



Editorial

La ética y sus límites. **Diego Gracia**.....1

A fondo

- Inteligencia artificial y medicina: un nuevo reto para la bioética.
Gabriel d'Empaire et al.3
- En busca de un debate responsable sobre el derecho a la eutanasia.
Antonio Redondo.....19
- La reflexión sobre sí mismo en el acto médico, junto al gran avance de las ciencias y las tecnologías digitales.
Jesús Alberdi Sudupe, Íñigo Alberdi Páramo35
- Estrategias para la implementación del Documento de Instrucciones Previas en Atención Primaria.
Rubén Eduardo Molano Zárate, Rolando Páez Celestrin51

En persona

- Entrevista a Carmen Ayuso. **María Fenollar Cortés**.....58

Deliberando

- “Éramos tan felices...”, **Juan José Martínez Jambrina**77

Hemos leído

- Javier Urra, *¿Cómo somos realmente? Experimentos psicológicos*. (Bilbao, Descrée, 2025). **Helena García Llana**.....82
- Antonio Guillamón, *Identidad de género: Una aproximación psicobiológica*. (Madrid, Sanz y Torres/UNED, 2021). **Blanca Morera**.....84
- Paolo Dordoni, *Pratiche del confilosofare: Deliberazione, dialogo socratico e pensiero metaforico*. (Milano-Udine, Mimesis, 2025).
Diego Gracia87

La ética y sus límites

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Las ciencias se definen, decían los manuales escolásticos, por su objeto formal. El objeto material de algo es aquello de que trata. En el caso de la ética es obvio que el objeto material es el ser humano. Pero ese objeto material, el estudio del ser humano, la ética lo comparte con todas aquellas disciplinas, que son muchas, cuyo objetivo es ese mismo. Pero compartiendo el mismo objeto material, la ética se distingue de todas las demás por su objeto formal, que es el análisis de esa peculiaridad de los seres humanos, la de que nos consideremos obligados a hacer ciertas cosas y a evitar otras. No se sabe que otros sujetos de nuestro mundo tengan esa cualidad por demás peculiar que es la conciencia del deber, y por tanto la ética.

¿Pero cuál es el objeto formal de la ética? La respuesta más común en nuestra cultura es decir que trata del “deber”. Así nos lo enseñó Kant, y desde entonces hasta hoy se da por cierto. Kant tampoco fue muy original al decir tal cosa, porque en este punto, como en otros varios de su ética, no hacía sino repetir lo que ya habían dicho los viejos estoicos. Así que parece razonable responder a nuestra pregunta diciendo que el objeto formal de la ética es el estudio o análisis de la experiencia humana del deber.

Pero esto, lejos de acabar con los problemas, no hace más que plantearlos. Porque resulta que con anterioridad al estoicismo no parece que esa fuera la respuesta. Si abrimos, por ejemplo, la *Ética a Nicómaco* de Aristóteles, el primer tratado sistemático de ética de nuestra tradición cultural, veremos que en él la ética no es el estudio del deber sino de la virtud, o como hoy es más frecuente traducir el término griego *areté*, de la excelencia. Lo que Aristóteles busca es convertir al ser humano en “un muchacho excelente”, es decir, hacer que todas sus potencias y posibilidades se transformen en acto, llevando de ese modo su naturaleza y su vida a plenitud. Eso es lo que significa el término griego *eudaimonía*, que los latinos tradujeron por *felicitas* unas veces, y por *beatitudo*, otras. La traducción *felicitas* no es mala, porque *felix* en latín significa fecundo, pleno, y no solo dichoso, que es a lo que ha quedado reducido el sentido de ese término con el paso del tiempo.

¿De qué va la ética, de cumplir con el deber, o de llevar la vida humana a plenitud y perfección? Ortega y Gasset decía que el objetivo de la ética no es el “deber ser”, como dicen los manuales, sino el “tener que ser”, de tal modo que cada uno saque de su interior, de eso que Ortega llamaba el “fondo insobornable” y que Sócrates designó con la palabra

griega *daímon*, sus mejores posibilidades y las ponga en práctica. La ética busca que cada uno dé de sí lo mejor de sí mismo.

¿Hay algo más allá de la ética así entendida, o esto colma todas las aspiraciones de la vida humana? Hay algo que, desde luego, está más allá de la experiencia del deber. Es el “don”, aquello que se nos da gratuitamente, sin merecimiento alguno por nuestra parte. Aquí no rige el *do ut des* propio de la ética. *Gratis accepistis, gratis date*, reza un conocido texto evangélico (Mt 10,8). Es el caso de la experiencia del amor gratuito. El amor no es un deber; es otra cosa, un don, y en tanto que tal, gratuito. Y es que la gratuidad es tan importante o más en la vida humana que el propio deber. Dante decía que el amor es el gran motor del universo, lo que mueve al sol y a las demás estrellas. No se ama por deber. Ese no es verdadero amor, solemos decir. El amor no cae dentro de los límites de la ética. La ética, tan importante, pero a la vez tan insuficiente. No todo es ética.

Diego Gracia

A fondo

Inteligencia artificial y medicina: un nuevo reto para la bioética

Artificial Intelligence and Medicine: A New Challenge for Bioethics

D'Empaire G.*, Herrera J. C.**, Marques J.***, Pérez P.****

*Cardiologist, Intensivist, Bioethicist, FACC, President of the International Institute of Bioethics. **Specialist in Cultural Biology; Professor, CEM-UCV and CIAP-UCAB. ***Cardiologist, FACC, FESC, Professor of Experimental Cardiology, Tropical Medicine Institute, UCV. ****Intensivist; Director of Cardiovascular Anesthesiology and Perioperative Echocardiography, Perioperative POCUS Fellowship Program, Sunnybrook Health Sciences Centre; Assistant Professor, Department of Anesthesiology and Pain Medicine, University of Toronto.

Resumen

La inteligencia artificial (IA) se ha consolidado como una de las revoluciones tecnológicas más significativas de la historia reciente, generando transformaciones profundas en casi todos los ámbitos de la vida social (UNESCO, 2021; World Health Organization, 2024). En el campo de la medicina, la IA ha promovido avances sin precedentes en los sistemas de salud, desde los niveles organizativos más altos hasta la atención individual del paciente, incluyendo la salud pública, la prevención y la investigación (Gomes et al., 2023; Duong & Solomon, 2025). Sin embargo, junto a estos beneficios, emergen riesgos e interrogantes —en su mayoría de naturaleza ética— derivados de los procesos de programación, entrenamiento, utilización y de las expectativas futuras, que pueden ocasionar daños en diferentes niveles de la atención sanitaria (Hui et al., 2021; Maddox et al., 2025).

Esta dualidad entre beneficios y potenciales daños exige la construcción de un marco de referencia moral que maximice los beneficios, minimice los riesgos y garantice el respeto a la dignidad, la autonomía y los derechos de las personas, en un entorno de justicia y equidad (Beauchamp & Childress, 1999; Yu et al., 2024). En este sentido, la Bioética, como ética aplicada, se presenta como el marco idóneo para orientar el uso responsable de la IA en medicina. Sus cuatro principios fundamentales ofrecen referencias claras para identificar los deberes morales en juego y, mediante la deliberación de hechos, valores y deberes, permiten jerarquizarlos cuando entran en conflicto.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDDHH) de la UNESCO, aprobada por consenso, constituye un referente moral de especial relevancia para abordar los desafíos éticos de las nuevas tecnologías (UNESCO, 2005, 2021). A partir de estos marcos, este artículo analiza diversos aspectos relacionados con el uso de la IA en medicina, examinándolos a la luz de los principios de la Bioética y de los artículos de la DUBDDHH, con el propósito de ofrecer una orientación general sobre los beneficios y riesgos éticos actuales y sobre las expectativas futuras de esta tecnología en el ámbito sanitario.

Palabras clave: Inteligencia artificial; bioética; derechos humanos; beneficencia; no maleficencia; autonomía; justicia; Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos.

Abstract

Artificial Intelligence (AI) has become one of the most significant technological revolutions in recent history, bringing profound changes to nearly every sphere of social life (UNESCO, 2021; World Health Organization, 2024). In medicine, AI has enabled unprecedented advances across health systems, from the highest organizational levels to individual patient care, including public health, prevention, and research (Gomes et al., 2023; Duong & Solomon, 2025). However, alongside these benefits, there are also risks and concerns—most of them ethical in nature—arising from programming, training, implementation, and future expectations, which may cause harm at different levels of healthcare delivery (Hui et al., 2021; Maddox et al., 2025).

This duality between benefits and potential harms calls for a moral framework aimed at maximizing benefits, minimizing risks, and safeguarding human dignity, autonomy, and rights within a context of justice and equity (Beauchamp & Childress, 1999; Yu et al., 2024). In this regard, Bioethics, as an applied ethical discipline, provides an appropriate framework for guiding the responsible use of AI in medicine. Its four basic principles offer clear moral references for identifying relevant duties and, through deliberation on facts, values, and obligations, help prioritize them when they conflict.

The UNESCO Universal Declaration on Bioethics and Human Rights (UDBHR), adopted by consensus, represents a highly relevant moral benchmark for addressing the ethical challenges posed by new technologies (UNESCO, 2005, 2021). Based on these references, this article examines several aspects of the use of AI in medicine from the perspective of Bioethics and the provisions of the UDBHR, with the aim of outlining the current ethical benefits and risks, as well as future expectations regarding AI in healthcare.

Keywords: artificial intelligence; bioethics; human rights; beneficence; non-maleficence; autonomy; justice; Universal Declaration on Bioethics and Human Rights..

Introducción

La inteligencia artificial (IA) se ha consolidado como una de las revoluciones tecnológicas más significativas de la historia, al producir cambios trascendentales en casi todos los ámbitos de la vida social (UNESCO, 2021; World Health Organization, 2024). En el campo de la medicina, la IA ha promovido avances sin precedentes en prácticamente todas las áreas de los sistemas de salud, desde los niveles más altos de organización hasta la atención individual del paciente, incluyendo la salud pública, la prevención y la investigación (Gomes et al., 2023; Duong & Solomon, 2025).

Al mismo tiempo, esta tecnología plantea serios riesgos e interrogantes, en su mayoría éticos, derivados de problemas en los procesos de programación, entrenamiento, utilización y de las expectativas futuras, que pueden ocasionar daños en diferentes niveles de la atención médica (Hui et al., 2021; Maddox et al., 2025). Esta dualidad entre beneficios y potenciales daños configura una dimensión claramente ética, que exige el diseño de un marco de referencia moral orientado a maximizar los beneficios, minimizar los riesgos y respetar la dignidad, la autonomía y los derechos de las personas, en un escenario de justicia y equidad (Beauchamp & Childress, 1999; Kerasidou, 2021).

En este contexto, la Bioética, como ética aplicada, se presenta como la opción idónea para construir y sustentar el marco ético necesario para un uso responsable de la IA en medicina.

Sus cuatro principios fundamentales proporcionan referencias morales claras para identificar los deberes a respetar en cada situación (Beauchamp & Childress, 1999). La propuesta bioética de deliberar sistemáticamente sobre hechos, valores y deberes implícitos en cada caso permite jerarquizar los principios cuando entran en

La inteligencia artificial (IA) se ha consolidado como una de las revoluciones tecnológicas más significativas de la historia, al producir cambios trascendentales en casi todos los ámbitos de la vida social

conflicto, buscando la decisión que mejor respete el mayor número posible de valores y principios.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos (DUBDDHH) de la UNESCO, aprobada unánimemente, constituye un referente moral de gran relevancia y legitimidad para abordar los problemas éticos asociados a las nuevas tecnologías (UNESCO, 2005). En su artículo 1 se señala que:

“La Declaración trata de las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, teniendo en cuenta sus dimensiones sociales, jurídicas y ambientales”.

A partir de estos referentes morales deben derivarse normas, leyes, regulaciones y procesos de vigilancia, tanto a nivel internacional como en cada Estado, así como la conformación de un sistema de gobernanza global (UNESCO, 2021; World Health Organization, 2024; European Union, 2021). Sin embargo, en la actualidad sólo se dispone de algunos referentes normativos aislados, y aún no se vislumbran acuerdos internacionales que permitan una regulación coordinada de este tema trascendental (Parlamento Europeo, 2022; United Nations High-Level Panel on Digital Cooperation, 2020).

Este artículo describirá diferentes aspectos relacionados con el uso de la IA en medicina. Cada uno de ellos se analizará desde la perspectiva del cumplimiento o incumplimiento de los principios de la Bioética y de los artículos de la DUBDDHH, con la finalidad de ofrecer una orientación general sobre los beneficios y riesgos éticos que enfrenta el uso de la IA en la medicina actual. Finalmente, se presentará una breve reseña de los aspectos positivos y negativos vinculados a las expectativas futuras del uso de la IA en este campo.

Aspectos bioéticos derivados de la utilización de sistemas de IA en el campo de la medicina.

1. Principio de beneficencia

En su formulación original, el principio de beneficencia se describe como “la obligación moral de actuar en beneficio de otros” (Beauchamp & Childress, 1999). Aplicado a la medicina y a la IA, exige ofrecer al enfermo aquellas opciones de IA que le aporten el mayor beneficio posible, de acuerdo con sus valores, principios y circunstancias. Esta orientación se refleja en la DUBDDHH, cuyo artículo 4 establece que “se deberían potenciar al máximo los beneficios directos e indirectos para los pacientes (...) y se deberían reducir al máximo los posibles efectos nocivos” (UNESCO, 2005).

El uso adecuado de la IA ha demostrado beneficios en prácticamente todas las áreas del ejercicio de la medicina. A modo de ejemplo, contribuye a:

- Mejorar la eficiencia del trabajo administrativo mediante la elaboración de informes detallados y la simplificación de procesos rutinarios.
- Proporcionar información inmediata y actualizada cuando se requiere.
- Asistir a los médicos en la elaboración de diagnósticos y tratamientos, con resultados que, en algunos casos, son más acertados que los propuestos por los propios facultativos, como se observó en un estudio de Zeltzer y colaboradores, en el que se demostró que en un número significativo de casos las recomendaciones aportadas por la IA eran de mayor calidad, identificaban mejor las situaciones de alerta y mostraban mayor adherencia a las guías clínicas (Zeltzer et al., 2025).
- Potenciar, a través de sistemas de deep learning, avances extraordinarios en la detección precoz de enfermedades, en medicina genética y molecular, en neuro-oncología y en el diagnóstico temprano de infecciones, entre muchos otros campos (Gomes et al., 2023; Duong & Solomon, 2025; Huang et al., 2024; Voigtlaender et al., 2025; Liu et al., 2025; Lovedeep et al., 2025; Wernly et al., 2025).

En un futuro cercano, se espera que el uso de la IA permita descubrir tratamientos eficaces para enfermedades actualmente incurables, desarrollar la medicina individualizada y contribuir al diseño de modelos orientados a reducir los costos de la atención médica para abordar los problemas éticos asociados a las nuevas tecnologías.

En un futuro cercano, se espera que el uso de la IA permita descubrir tratamientos eficaces para enfermedades actualmente incurables, desarrollar la medicina individualizada y contribuir al diseño de modelos orientados a reducir los costos de la atención médica (World Health Organization, 2024; Adams et al., 2025). En conjunto, estos aportes podrían generar una transformación profunda de los servicios de salud, haciéndolos más seguros, accesibles, eficaces y sustentables.

2. Principio de no maleficencia

La evolución de los modelos de IA desde sistemas principalmente predictivos hacia modelos generativos ha abierto la posibilidad de una interacción más activa en diversos aspectos de la práctica clínica (Lee et al., 2023; Maddox et al., 2025). Estos sistemas pueden realizar propuestas diagnósticas, sugerir tratamientos e interpretar imágenes y datos complejos. Sin embargo, esta nueva capacidad incrementa también la posibilidad de que ocurran efectos dañinos derivados de errores de programación, problemas en el entrenamiento o un uso inadecuado de la tecnología.

Entre las múltiples situaciones que pueden causar daños destacan:

2.1. Alucinaciones

Se denomina alucinación a una respuesta falsa, incorrecta o no justificada generada por un modelo de IA. Las respuestas parecen coherentes y seguras, pero son inexactas o no están respaldadas por datos reales. En el ámbito médico pueden manifestarse como diagnósticos inventados, síntomas inexistentes, interacciones farmacológicas erróneas o identificación equivocada de lesiones. Estas situaciones pueden conducir a intervenciones innecesarias, generación de documentos falsos y aumento injustificado de costos, entre otros daños potenciales (TechCrunch, 2025; Maddox et al., 2025).

Además, estas alucinaciones pueden perpetuarse al quedar registradas en el software y repetirse en situaciones posteriores, amplificando así sus efectos negativos.

2.2. Sesgos (*bias*)

Los sistemas de IA pueden generar sesgos al producir resultados o decisiones que favorecen o perjudican injustamente a ciertos grupos o individuos (Celi et al., 2022; Ferryman et al., 2023). Estos sesgos pueden aparecer en diferentes momentos del proceso de desarrollo de los sistemas, y también se han relacionado con problemas en la calidad y el tamaño de las muestras utilizadas para su entrenamiento (Riley et al., 2025; Ibrahim et al., 2021).

Los sesgos pueden dar lugar a recomendaciones desfavorables basadas en la edad, la raza, la cultura u otras variables, condicionando interpretaciones erróneas en investigación o en diagnóstico y limitando el acceso a beneficios o servicios para determinados grupos. Un ejemplo especialmente ilustrativo se encuentra en el estudio de Obermeyer y colaboradores, donde se observó que la población de raza negra estaba más enferma que la población blanca, pero un error en el algoritmo —que tomaba como variable de entrada el costo de la atención y no la carga de enfermedad— hacía que los pacientes blancos recibieran menos ayuda que los pacientes negros (Obermeyer et al., 2019). Este tipo de situación vulnera el principio de justicia y contraviene el artículo 11 de la DUBDDHH, que prohíbe de manera explícita la discriminación (UNESCO, 2005).

Los sesgos también pueden generar conflictos de valores cuando promueven estudios, consultas o tratamientos injustificados que benefician a terceros —como entidades pagadoras, la industria farmacéutica o incluso al propio médico— en detrimento del bienestar del paciente (Rego & Gorini, 2023; Amo Usanos, 2023). Estas situaciones atentan contra el principio de justicia al generar costos innecesarios; contra el principio de no maleficencia si se producen daños en el enfermo; y contra el principio de autonomía si se entrega al paciente información falsa o sesgada sobre las opciones terapéuticas.

2.3. Sesgos y valores

En la medicina contemporánea, las decisiones clínicas ya no pueden basarse únicamente en hechos objetivos y evidencias científicas. En todos los casos deben considerarse los valores subjetivos de cada paciente para lograr el mayor beneficio según su propia escala de valores y circunstancias (Yu et al., 2024).

En los sistemas complejos de IA se incorporan valores humanos a lo largo de todo el proceso de diseño, entrenamiento y uso (Amo Usanos, 2023; Kerasidou, 2021). Esto puede introducir, de manera inadvertida, interpretaciones de valor distintas a las del paciente, planteando interrogantes éticos sobre a quién benefician las recomendaciones de la IA. Este aspecto requiere supervisión constante para preservar la autonomía de los pacientes y garantizar la adecuada consideración de sus valores.

2.4. Falsificación de literatura científica

Los modelos de lenguaje grandes (LLMs), como ChatGPT, son capaces de producir textos cada vez más realistas, dificultando su diferenciación de documentos auténticos. Esto abre la puerta a la generación de estudios falsos. Un trabajo de Gao y colaboradores comparó resúmenes de revistas reconocidas con otros generados por ChatGPT y encontró que resultaban difíciles de distinguir; el estudio concluye que ChatGPT es capaz de producir documentos utilizando datos falsos (Gao et al., 2023).

Estas falsificaciones comprometen la integridad y la transparencia de la investigación científica y pueden inducir a la toma de decisiones equivocadas, con posibles daños significativos para los pacientes y para la credibilidad de las instituciones.

2.5. Uso inadecuado de los diferentes tipos de IA

No todos los sistemas de IA generativa están diseñados para las mismas tareas. Modelos como ChatGPT y otros sistemas similares son excelentes para sintetizar información o elaborar textos, pero su uso en la toma de decisiones clínicas complejas que requieren un razonamiento profundo —como sugerencias de diagnóstico, propuestas de tratamiento, decisiones sobre limitación de medidas terapéuticas o análisis de valores emocionales—

El uso inadecuado de estos sistemas puede generar respuestas erróneas y conducir a decisiones clínicas perjudiciales. Además, se ha demostrado que la calidad de los prompts o instrucciones que se introducen en el sistema condiciona de forma importante la calidad de los resultados, lo que añade otra fuente de variabilidad y riesgo.

es todavía muy limitado y peligroso (Lee et al., 2023; Harshe et al., 2025; Maddox et al., 2025).

El uso inadecuado de estos sistemas puede generar respuestas erróneas y conducir a decisiones clínicas perjudiciales. Además, se ha

demostrado que la calidad de los prompts o instrucciones que se introducen en el sistema condiciona de forma importante la calidad de los resultados, lo que añade otra fuente de variabilidad y riesgo (Wang et al., 2025).

3. Principio de autonomía

3.1. Relación médico–paciente

La relación médico–paciente posee características propias que la diferencian de otros tipos de interacción humana. Aspectos como la privacidad, la confidencialidad, la empatía, la transparencia, el secreto profesional y, de manera muy especial, la autonomía del paciente, constituyen pilares fundamentales de esta relación (Sim & Cassel, 2024; Yu et al., 2024).

Entre las múltiples situaciones que pueden plantearse desde el punto de vista ético, destacan aquellas relacionadas con la privacidad del encuentro clínico, la preservación de la información y la posible deshumanización del acto médico (Hui et al., 2021). La presencia de un sistema de IA con participación activa en la consulta puede comprometer la transparencia, la confianza y la sinceridad de la relación.

Surgen entonces preguntas ineludibles: ¿cómo percibirá el paciente la presencia de una máquina en un encuentro que es, por naturaleza, íntimo? ¿Se sentirá libre para expresar sus problemas y temores? ¿Es necesario solicitar un consentimiento informado específico para el uso de estos sistemas en cada consulta? ¿Cómo garantizar la privacidad en estos casos?

En este contexto se ha planteado la preocupación por los efectos de una posible pérdida progresiva de la interacción humana.

Otro aspecto crucial es la transparencia y la capacidad de explicar las respuestas de la IA. El paciente tiene derecho a conocer las razones y fundamentos de las decisiones médicas (UNESCO, 2005; World Health Organization, 2024). Sin embargo, el uso de sistemas de IA —especialmente aquellos basados en redes neuronales profundas— implica procesos cuyo funcionamiento interno resulta opaco incluso para sus programadores. Este fenómeno es conocido como el problema de la “caja negra”. La imposibilidad de explicar al enfermo el origen de la recomendación generada por la IA puede comprometer la transparencia en la relación médico–paciente.

En un escenario hipotético en el que la propuesta del médico difiera de la recomendación del sistema de IA, surgen nuevas preguntas: ¿cuál de las dos opciones debería considerarse correcta? ¿Cómo explicar al paciente esta discrepancia? Estas cuestiones pueden afectar principios y derechos fundamentales como la dignidad, el derecho a la información y la autonomía del paciente, además de los artículos 5, 6, 7 y 9 de la DUBDDHH, que se refieren a la dignidad, la autonomía y la privacidad (UNESCO, 2005; UNESCO, 2021).

En este contexto se ha planteado la preocupación por los efectos de una posible pérdida progresiva de la interacción humana. Aunque la medicina es una ciencia, históricamente ha mantenido un sólido componente humanista. La solidaridad, la empatía, el respeto y la compasión han estado íntimamente ligados al ejercicio médico. Hans Jonas lo expresó con claridad al señalar que “la medicina es una ciencia, pero su ejercicio es un arte basado en esa ciencia”. Cabe preguntarse hasta qué punto los sistemas de IA podrán suplir estos componentes. ¿Podrá un sistema de IA sentir compasión, transmitir empatía o expresar solidaridad? Por ahora, la IA no aporta este componente humano y, afortunadamente, el médico sigue siendo indispensable en esta relación (Sim & Cassel, 2024; Yu et al., 2024).

3.2. Adquisición y procesamiento de los datos utilizados por la IA

La adquisición y el procesamiento de datos para los LLMs y otros sistemas de IA constituyen uno de los aspectos más sensibles e importantes en relación con los problemas éticos y legales de su uso (Institute for Healthcare Improvement, 2025; World Health Organization,

2024). La filtración, la utilización inadecuada, la información incompleta o desactualizada, la manipulación o el acceso no autorizado pueden ser origen de sesgos y alucinaciones (Celi et al., 2022; Ibrahim et al., 2021).

La fuga de datos sensibles pone en grave riesgo la privacidad y la confidencialidad de pacientes, profesionales de la salud e instituciones, vulnerando los principios de no maleficencia y autonomía, así como el artículo 9 de la DUBDDHH, que consagra el respeto a la privacidad y la confidencialidad de la información (UNESCO, 2005).

La fuga de datos sensibles pone en grave riesgo la privacidad y la confidencialidad de pacientes, profesionales de la salud e instituciones, vulnerando los principios de no maleficencia y autonomía, así como el artículo 9 de la DUBDDHH, que consagra el respeto a la privacidad y la confidencialidad de la información.

Las fugas de datos pueden ocurrir a diversos niveles, desde la historia clínica individual hasta grandes bases de datos procedentes de hospitales o laboratorios de investigación. Más allá de las implicaciones éticas, la violación del derecho a la privacidad y a la confidencialidad tiene consecuencias legales de acuerdo con la legislación de cada país (UNESCO, 2021; World Health Organization, 2024).

3.3. Privacidad y autonomía de los médicos

El uso de sistemas de IA en la práctica clínica también puede menoscabar la autonomía y la privacidad de los médicos. Un artículo de Cohen y colaboradores señala que la IA podría emplearse para controlar a los médicos durante su ejercicio profesional, convirtiéndolos en “trabajadores cuantificados” (Cohen et al., 2025). Esto implicaría el monitoreo sistemático de sus tareas diarias mediante tecnologías de IA, limitando su autonomía y su discrecionalidad basada en la experiencia clínica.

Estos sistemas de control impulsados por IA se han utilizado para detectar si las recomendaciones de los clínicos se desvían de las directrices institucionales o si el tiempo dedicado a una consulta, a un estudio o a un procedimiento terapéutico excede los parámetros establecidos. Tales desviaciones pueden considerarse incumplimientos de ciertos criterios de eficiencia y acarrear sanciones, incluyendo el despido (Cohen et al., 2025).

Si bien este tipo de vigilancia podría ejercerse por otros métodos, los sistemas de IA facilitan y amplifican la capacidad de supervisión y control de las actividades del personal sanitario, con implicaciones relevantes para su autonomía profesional y sus derechos laborales.

4. Principio de justicia

4.1. Inequidad y acceso a la IA en salud

El incremento de los costos de atención, junto con el aumento de las expectativas de los pacientes y la ineficiencia en la administración de muchos servicios de salud, ha tenido un impacto significativo en la gestión justa de los recursos, contribuyendo a una creciente inequidad en la atención sanitaria (Ibrahim et al., 2021; Celi et al., 2022).

En este contexto, la utilización de sistemas de IA tiene un efecto dual. Por una parte, diversos estudios han propuesto métodos basados en IA para mejorar la organización de los servicios y reducir la inequidad, reforzando así los principios de justicia y beneficencia (Huang et al., 2024; Liu et al., 2025; Voigtlaender et al., 2025). Por otra, la incorporación de esta tecnología puede agravar las desigualdades, tal como señala un informe del Parlamento Europeo (2022), que identifica la IA como uno de los siete principales peligros en el ámbito de la salud.

Entre las causas más importantes por las cuales el uso de la IA puede generar inequidad destacan dos:

1. Los sesgos, que pueden producir falsas diferencias en la evaluación de las características o necesidades de distintos grupos poblacionales y, en consecuencia, ocasionar daños severos (Obermeyer et al., 2019; Ferryman et al., 2023; Kerasidou, 2021).
2. La desigualdad entre los centros de salud en cuanto al acceso a las tecnologías de IA, lo que limita los beneficios que se pueden obtener de su utilización y profundiza las brechas existentes (Ibrahim et al., 2021; World Health Organization, 2024).

Estos aspectos están relacionados con los objetivos de la DUBDDHH, entre ellos el de “promover un acceso equitativo a los adelantos de la medicina, la ciencia y la tecnología” (UNESCO, 2005). El artículo 10 de la Declaración añade que “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”.

A modo de conclusión: escenarios futuros y responsabilidad ética

El análisis de los múltiples aspectos bioéticos planteados anteriormente, así como los

La literatura sugiere que el futuro no será una elección binaria entre una utopía de salud perfecta y una distopía de control deshumanizado, sino un escenario híbrido y complejo que ya estamos construyendo.

nuevos desafíos que representa la inteligencia artificial en un futuro cercano, obliga a una reflexión profunda (Adams et al., 2025; World Health Organization,

2024). No cabe duda de los enormes beneficios que esta tecnología ya aporta y de los que probablemente se alcanzarán en los próximos años. Sin embargo, como toda tecnología, combina potencialidades positivas con potencialidades negativas. Muchos de los riesgos enumerados pueden causar problemas serios a los enfermos, al personal sanitario y a las instituciones, lo que nos exige actuar con responsabilidad (UNESCO, 2021; Kerasidou, 2021).

Sabemos también que lo que conocemos hoy es apenas la punta de un gran iceberg. Existe un área oscura e impredecible que obliga a reflexionar cuidadosamente sobre los riesgos y beneficios. La literatura sugiere que el futuro no será una elección binaria entre una utopía de salud perfecta y una distopía de control deshumanizado, sino un escenario híbrido y complejo que ya estamos construyendo (Yu et al., 2024; Sim & Cassel, 2024). La interrogante fundamental no es si la IA nos llevará a uno u otro extremo, sino cómo coexistirán en la práctica diaria los elementos de ambos.

Esta dualidad se manifestará de forma especialmente intensa en la experiencia del

La creación de un marco normativo internacional sigue siendo una tarea pendiente que avanza con exasperante lentitud en comparación con el vertiginoso desarrollo tecnológico.

paciente. Por un lado, un enfermo podría beneficiarse de un grado máximo de beneficencia, recibiendo diagnósticos precoces, tratamientos altamente personalizados y una atención más

eficaz y accesible (Gomes et al., 2023; Huang et al., 2024). Por otro lado, podría experimentar una profunda alienación si percibe que su narrativa personal, sus miedos y sus valores resultan irrelevantes para un sistema que lo procesa como un conjunto de datos (Yu et al., 2024; Sim & Cassel, 2024). En este contexto, la relación médico-paciente y el consentimiento informado —pilares del principio de autonomía— corren el riesgo de vaciarse de contenido frente a la opacidad de los algoritmos de “caja negra”. El paciente podría verse sometido a decisiones basadas en datos sesgados por raza, género u otros factores, sin una vía clara para cuestionar o comprender la lógica de su tratamiento (Obermeyer et al., 2019; Celi et al., 2022). Así, la utopía de la curación podría coexistir con la distopía de ser un objeto de cuidado, y no un sujeto partícipe y respetado en su propia sanación.

Esta ambivalencia se extiende al rol del profesional de la salud. El rostro utópico de la IA promete liberar al médico de muchas tareas administrativas y rutinarias, permitiéndole dedicar más tiempo a la interacción humana, la empatía y el arte del cuidado, fortaleciendo sus capacidades específicamente humanas (Maddox et al., 2025; Lee et al., 2023). No obstante, la sombra de la distopía emerge cuando la misma tecnología se convierte en instrumento de vigilancia y control de la práctica clínica. El médico corre el riesgo de transformarse en un “trabajador cuantificado”, cuyas decisiones son monitoreadas y evaluadas algorítmicamente, priorizando la eficiencia sobre el juicio clínico (Cohen et al., 2025). Sistemas de IA podrían registrar la frecuencia con la que las decisiones del médico se apartan de las directrices institucionales o si el tiempo dedicado a la conversación con el paciente excede los parámetros establecidos, socavando su autonomía profesional. Paradójicamente, la búsqueda de una medicina optimizada podría despojarla de su componente humanista y compasivo (Rego & Gorini, 2023; Amo Usanos, 2023).

A comienzos de la década de 1970, Van Rensselaer Potter vislumbró el abismo entre las ciencias y las humanidades, proponiendo “construir un puente hacia el futuro”, desarrollando la Bioética como un puente entre ambas culturas (Potter, 1971). Frente a la realidad que nos espera, tal vez sea necesario reforzar ese puente.

Como se ha señalado, la creación de un marco normativo internacional sigue siendo una tarea pendiente que avanza con exasperante lentitud en comparación con el vertiginoso desarrollo tecnológico (UNESCO, 2021; World Health Organization, 2024; European Union, 2021). Por ello, la responsabilidad no puede delegarse exclusivamente en la ley; debe recaer, fundamentalmente, en la formación de una conciencia bioética robusta en todos los actores involucrados. Como advierte Diego Gracia, la autorresponsabilidad es clave para no fracasar ante la sociedad, y debe cultivarse tanto en los programadores que escriben el código, como en los clínicos que lo utilizan y en los pacientes que aprenden a interactuar críticamente con estas nuevas herramientas (Pasricha, 2023; Harshe et al., 2025).

A comienzos de la década de 1970, Van Rensselaer Potter vislumbró el abismo entre las ciencias y las humanidades, proponiendo “construir un puente hacia el futuro”, desarrollando la Bioética como un puente entre ambas culturas (Potter, 1971). Frente a la realidad que nos espera, tal vez sea necesario reforzar ese puente. En última instancia, la configuración de este futuro híbrido no dependerá del potencial intrínseco de la tecnología, sino de nuestra capacidad colectiva para deliberar, regular y anteponer la dignidad humana al poder instrumental. La balanza no se inclinará por el peso de la tecnología, sino por la fuerza y la constancia de nuestras elecciones éticas (UNESCO, 2005, 2021; World Health Organization, 2024).

Referencias

- Adams, L., Fontaine, E., Matheny, M., & Krishnann, S. (Eds.). (2025). *An artificial intelligence code of conduct for health and medicine*. Washington, DC: National Academy of Medicine, National Academies Press.
- Amo Usanos, R. (2023). Inteligencia artificial y bioética. *Revista Iberoamericana de Bioética*, (25), 1–2. Recuperado de <https://revistas.comillas.edu/index.php/bioetica-revista-iberoamericana/article/view/21126>
- Beauchamp, T., & Childress, J. (1999). *Principios de ética biomédica* (p. 246). Barcelona, España: Masson S. A.
- Celi, L. A., Cellini, J., Charpignon, M. L., et al. (2022). Sources of bias in artificial intelligence that perpetuate healthcare disparities—A global review. *PLOS Digital Health*, 1(3), e0000022. <https://doi.org/10.1371/journal.pdig.0000022>
- Cohen, G., Ajunwa, I., & Parikh, R. B. (2025). Medical AI and clinician surveillance — The risk of becoming quantified workers. *The New England Journal of Medicine*, 392(23), 2289–2291.
- Duong, D., & Solomon, B. (2025). Artificial intelligence in clinical genetics. *European Journal of Human Genetics*, 33, 281–288.
- European Union. (2021). A European approach to artificial intelligence [Internet]. Recuperado de <https://digital-strategy.ec.europa.eu/en/policies/european-approach-artificial-intelligence>
- Ferryman, K., Mackintosh, M., & Ghassemi, M. (2023). Considering biased data as informative artifacts in AI-assisted health care. *The New England Journal of Medicine*, 389, 833–838.
- Gao, C. A., Howard, F. M., Markov, N. S., Dyer, E. C., Ramesh, S., Luo, Y., & Pearson, A. (2023). Comparing scientific abstracts generated by ChatGPT to real abstracts with detectors and blinded human reviewers. *npj Digital Medicine*, 6, 75. <https://doi.org/10.1038/s41746-023-00819-6>
- Gomes, B., Ashley, E., & Phil, D. (2023). Artificial intelligence in molecular medicine. *The New England Journal of Medicine*, 388(26), 2456–2465.

- Harshe, I., Goodman, K. W., & Agarwal, G. (2025). Can a chatbot be a medical surrogate? The use of large language models in medical ethics decision-making. *NEJM AI*, 2(7). <https://doi.org/10.1056/Alp2401257>
- Huang, J., Channa, R., Wolf, R., Dong, Y., et al. (2024). Autonomous artificial intelligence for diabetic eye disease increases access and health equity in underserved populations. *npj Digital Medicine*, 7, 196. Recuperado de <https://www.nature.com/articles/s41746-024-01197-3> (Consultado el 26 de septiembre de 2025).
- Hui, A., Ahn, A., Lye, C., & Deng, J. (2021). Ethical challenges of artificial intelligence in health care: A narrative review. *Ethics in Biology, Engineering and Medicine: An International Journal*, 12(1), 55–71. <https://doi.org/10.1615/EthicsBiologyEngMed.2022041580>
- Ibrahim, H., Liu, X., Zariffa, N., Morris, A. D., & Denniston, A. K. (2021). Health data poverty: An assailable barrier to equitable digital health care. *The Lancet Digital Health*, 3(4), e260–e265. Recuperado de <https://www.thelancet.com/journals/landig/home>
- Institute for Healthcare Improvement. (2025). Artificial intelligence, data privacy, and how to keep patients safe online [Internet]. Recuperado de <https://www.ihl.org/library/blog/artificial-intelligence-data-privacy-and-how-keep-patients-safe-online#:~:text=Ensure%20data%20privacy%20and%20build,to%20those%20who%20want%20it> (Revisado el 27 de septiembre de 2025).
- Kerasidou, A. (2021). Ethics of artificial intelligence in global health. *Journal of Oral Biology and Craniofacial Research*, 11(4), 612–614. <https://doi.org/10.1016/j.jobcr.2021.09.004>
- Lee, P., Bubeck, S., & Petro, J. (2023). Benefits, limits, and risks of GPT-4 as an AI chatbot for medicine. *The New England Journal of Medicine*, 388(13), 1233–1239.
- Liu, M., Yi, X., Chen, Y., Li, M., Zhang, Y., Zhang, C., et al. (2025). Early detection of sexually transmitted infections from skin lesions with deep learning: A systematic review and meta-analysis. *The Lancet Digital Health*, 7. Recuperado de [https://www.thelancet.com/journals/landig/issue/vol7no7/PIIS2589-7500\(25\)X0007-8](https://www.thelancet.com/journals/landig/issue/vol7no7/PIIS2589-7500(25)X0007-8) (Consultado el 23 de septiembre de 2025).

- Lovedeep, S., Dhindra, A., Veer, S., Alin, F., Sumukh, V., Coppi, A., et al. (2025). Ensemble deep learning algorithm for structural heart disease screening using electrocardiographic images. *Journal of the American College of Cardiology*, 85(12), 1302–1313.
- Maddox, T., Embí, P., Gerhart, J., Goldsack, J., Chem, M., Parikh, R., et al. (2025). Generative AI in medicine — Evaluating progress and challenges. *The New England Journal of Medicine*, 392(24), 2479–2483.
- Obermeyer, Z., Powers, B., Vogeli, C., & Mullainathan, S. (2019). Dissecting racial bias in an algorithm used to manage the health of populations. *Science*, 366(6464), 447–453. <https://www.science.org/doi/10.1126/science.aax2342> (Consultado el 15 de septiembre de 2025).
- Parlamento Europeo. (2022). Informe del Parlamento Europeo [Internet]. Recuperado de https://www.europarl.europa.eu/RegData/etudes/STUD/2022/729512/EPRS_STU%282022%29729512_EN.pdf
- Pasricha, S. (2023). Ethics for digital medicine: A path for ethical emerging medical IoT design. *Computer*, 56(7), 32–40. <https://doi.org/10.1109/MC.2022.321698>
- Potter, V. R. (1971). *Bioethics: Bridge to the future*. Englewood Cliffs, NJ: Prentice-Hall.
- Rego, S., & Gorini, C. (2023). Aspectos éticos del uso del big data. *EIDON. Revista Española de Bioética*, 60, 42–58. <https://doi.org/10.13184/eidon.60.2023.42-5824>
- Riley, R. D., Ensor, J., Snell, K. I., Archer, L., Whittle, R., et al. (2025). Importance of sample size on the quality and utility of AI-based prediction models for healthcare. *The Lancet Digital Health*, 7(6). Recuperado de [https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500\(25\)00021-4/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500(25)00021-4/fulltext) (Consultado el 23 de septiembre de 2025).
- Shi, Y., Li, Z., Wang, L., Liu, X., et al. (2025). Artificial intelligence-assisted detection of nasopharyngeal carcinoma on endoscopic images: A national, multicenter, model development and validation. *The Lancet Digital Health*, 7(6). Recuperado de [https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500\(25\)00041-X/fulltext](https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500(25)00041-X/fulltext)

- Sim, I., & Cassel, C. (2024). The ethics of relational AI — Expanding and implementing the Belmont principles. *The New England Journal of Medicine*, 391(3), 193–196.
- Stephan, T. (2025). *Artificial intelligence in medicine*. London, United Kingdom: CRC Press.
- TechCrunch. (2025, 18 de abril). OpenAI's new reasoning AI models hallucinate more [Internet]. Recuperado de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa (Consultado el 23 de septiembre de 2025).
- UNESCO. (2005). Declaración universal sobre bioética y derechos humanos [Internet]. Recuperado de https://unesdoc.unesco.org/ark:/48223/pf0000146180_spa (Revisado el 12 de agosto de 2025).
- UNESCO. (2021). Ethics of artificial intelligence [Internet]. Recuperado de <https://www.unesco.org/en/artificial-intelligence/recommendation-ethics> (Revisado el 23 de septiembre de 2025).
- United Nations High-Level Panel on Digital Cooperation. (2020). Sitio web oficial [Internet]. Recuperado de <https://www.un.org/en/sg-digital-cooperation-panel> (Revisado el 6 de agosto de 2025).
- Voigtlaender, S., Nelson, T., Karschnia, P., Vaios, E., Kim, M., et al. (2025). Value of artificial intelligence in neuro-oncology. *The Lancet Digital Health*, 7. Recuperado de [https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500\(25\)00058-5/fulltext?rss=yes](https://www.thelancet.com/journals/landig/article/PIIS2589-7500(25)00058-5/fulltext?rss=yes)
- Wang, L., Song, R., Guo, W., & Yang, H. (2025). Exploring prompt pattern for generative artificial intelligence in automatic question generation. *Interactive Learning Environments*, 33(3), 2559–2584. <https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/10494820.2024.2412082>
- World Health Organization. (2024). Ethics and governance of artificial intelligence for health: Guidance on large multi-modal models [Internet]. Geneva, Switzerland: World Health Organization. Recuperado de <https://www.who.int/publications/i/item/9789240084759>
- Wernly, B., Guidet, B., & Beil, M. (2025). The role of artificial intelligence in life-sustaining treatment decisions: Current state and future considerations. *Intensive Care Medicine*, 55(1), 157–159. <https://doi.org/10.1007/s00134-024-07738-4>

Yu, K., Healey, E., Leong, T. Y., Kohane, I., & Manrai, A. (2024). Medical artificial intelligence and human values. *The New England Journal of Medicine*, 390(20), 1895–1904.

Zeltzer, D., Kgler, Z., Hayat, L., et al. (2025). Comparison of initial artificial intelligence (AI) and final physician recommendations in AI-assisted virtual urgent care visits. *Annals of Internal Medicine*, 178(4), 498–506.

A fondo

En busca de un debate responsable sobre el derecho a la eutanasia

In search of a responsible debate on the right to euthanasia

Antonio Redondo García

**Doctor en Filosofía y profesor de Educación Secundaria
IES Ramón y Cajal (Albacete)**

Correo electrónico: antonioedondo81@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0001-6197-9337>

Resumen

El caso de Noelia Castillo ha reabierto a nivel nacional e internacional el debate sobre el derecho a la eutanasia en nuestras sociedades pluralistas, en el que detractores y defensores emplean los conceptos de «santidad de vida» y «calidad de vida», respectivamente, para defender sus tesis. Analizaremos ambos conceptos siguiendo el pensamiento bioético de Diego Gracia y demostraremos que ambas actitudes resultan extremas e intolerantes, lo que imposibilita el acercamiento de posturas y el encuentro de soluciones. Finalmente, propondremos el método deliberativo para afrontar de forma responsable este conflicto moral presente en el final de la vida humana.

Palabras clave: vida humana; eutanasia; santidad de vida; calidad de vida; deliberación; responsabilidad.

Abstract

The case of Noelia Castillo has reopened the debate on the right to euthanasia in our pluralistic societies, both nationally and internationally, in which opponents and supporters use the concepts of «sanctity of life» and «quality of life», respectively, to defend their arguments. We will analyze both concepts following the bioethical thought of Diego Gracia and demonstrate that both attitudes are extreme and intolerant, making it impossible to reconcile positions and find solutions. Finally, we will propose the deliberative method as a responsible way to address this moral conflict present at the end of human life.

Keywords: human life; euthanasia; sanctity of life; quality of life; deliberation; responsibility.

Introducción

El 26 de marzo de 2026, Noelia Castillo Ramos, una joven de veinticinco años, moría en el Hospital Residencia Sant Camil de Sant Pere de Ribes (Barcelona), tras habersele sido reconocido y concedido su derecho «a solicitar y recibir la prestación de ayuda para morir», tal y como se recoge en el artículo 4.1 de Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia (España, 2021: 34041). Medios nacionales e internacionales inmediatamente se hacían eco de la noticia, reabriéndose una vez más el debate sobre el derecho a la eutanasia, con el que detractores y partidarios de la ley se aprestaban raudos a comenzar de nuevo la batalla.

Tal y como mostraremos a lo largo de nuestro artículo, en ambos bandos se distinguen claramente dos posturas, las cuales se muestran terriblemente beligerantes la una con la

En el debate sobre la eutanasia surgen dos posturas beligerantes: quienes defienden el concepto de «santidad de vida» y los que toman partido por el de «calidad de vida».

otra: por un lado, la de aquellos que mantienen una defensa férrea sobre la *sacralidad de la vida humana*, y, por otro, la de aquellos que toman partido por la *calidad de vida*, en detrimento de la anterior.

Teniendo esto en cuenta, el objetivo que nos proponemos en las páginas siguientes no será el de realizar un análisis exhaustivo sobre los argumentos aducidos en torno al caso de Noelia Castillo para así tomar una postura a favor o en contra, sino el de dilucidar, a partir de los planteamientos de Diego Gracia, los supuestos a partir de los cuales las referidas actitudes intentan fundamentar sus tesis en torno al debate sobre el derecho a la eutanasia. Una vez presentados y analizados estos, demostraremos que ambas posturas resultan extremas y unilaterales y, por ende, imprudentes, por lo que preconizaremos el método deliberativo para afrontar de forma responsable este conflicto moral presente en el final de la vida humana, teniendo siempre como contexto el de nuestras sociedades pluralistas.

1. La actitud clásica o naturalista: el concepto de «santidad de vida»

De acuerdo con Diego Gracia, el concepto de «santidad de vida» es muy antiguo. Aunque sus orígenes procedan probablemente de la tradición judeocristiana, también pueden encontrarse vestigios en la tradición griega, como es el caso del juramento hipocrático datado en el siglo V a. C. De acuerdo con el bioeticista, «la práctica totalidad de las religiones históricas han considerado la vida como un don de Dios, y por tanto como algo santo, sagrado, contra lo que no se puede atentar, so pena de enfrentarse a Dios. Esto es

particularmente claro en la tradición religiosa que más ha influido en nuestra cultura occidental, la propia del pueblo de Israel. La tradición bíblica eleva la vida a la categoría máxima, la de gracia de Dios o don sagrado. La vida es un “valor religioso” primordial y prioritario. Evidentemente, el término “santidad de vida” tiene en principio un sentido que no es moral sino religioso. La vida es un valor religioso porque es un don de Dios. Pero no cabe duda de que de ese valor religioso puede deducirse un criterio moral» (Gracia, 1991: 33). De ahí que todo aquello que atente contra la propia vida habrá de considerarse como malo, mientras que todo aquello que la beneficie habrá de estimarse como bueno. De este modo, la ley natural «tiende a la conservación del propio ser, y por tanto todo intento de interrumpir la vida de cualquier persona, la propia o la ajena, es por definición inmoral. La ética naturalista no establece diferencias morales entre actos transitivos e intransitivos, y por tanto entre homicidio y suicidio. Hay actos que son intrínsecamente malos, ya que van contra la ley natural, y uno de ellos es el poner fin a una vida. La tesis del naturalismo es que todo el que intenta poner fin a su propia vida es un enfermo mental (pues va contra lo que es su fin natural), y que por tanto tiene que ser «protegido en contra de su voluntad» (Gracia, 1998b: 292). Por todo ello, la vida es un don de Dios del que no puede disponerse a la libre voluntad del individuo, porque solo Dios da la vida y solo Él podrá arrebatársela (Gracia, 2019: 147).

Para la actitud clásica o naturalista, la vida humana es un don del que no puede disponerse a la libre voluntad del individuo.

De acuerdo con lo anterior, para la actitud clásica la vida humana tiene un carácter sagrado y ha de concebirse como un presente que no es digno de ser merecido, idea que conlleva el tener un agradecimiento sumo y perpetuo por aquel ser que puede concederla, de tal manera que el rechazarla se considera un agravio despreciable y condenable. De esto se desprende que alguna clase de deberes debemos tener respecto a ella y «la tesis que suele mantenerse en este punto es que los atentados contra la vida no constituyen solo una transgresión moral sino también una falta religiosa, razón por la cual no son solo atentados contra la moralidad sino también contra la religiosidad o fidelidad. Otra consecuencia que se sigue de esto es que son las autoridades religiosas quienes deben dirimir estas cuestiones, ya que temas como el del aborto [o el de la eutanasia], son tanto o más religiosos que morales» (Gracia, 2019: 117). Ante este hecho, nuestro autor afirma que las autoridades religiosas se han arrogado el derecho de establecer qué es lo que ha de estimarse correcto y qué incorrecto en cuestiones referidas a los confines de la vida humana, ya sea en cuanto a su inicio, como es el caso de la anticoncepción o el aborto, ya sea en cuanto a su final, como es el caso de la eutanasia. Pero claro, aquí surge el hecho de que este establecimiento solo podrá vincular a los fieles a su credo, quedando siempre

al margen aquellas personas que no se identifiquen con él, de acuerdo con el derecho humano a la libertad religiosa (Gracia, 2019: 118).

En definitiva, los partidarios del concepto de «santidad de vida» están en contra de cualquier derecho que pueda atentar contra la propia vida, donde no caben circunstancias particulares de las que puedan originarse posibles excepciones. El derecho a la eutanasia en ningún caso está moralmente justificado y, por tanto, su práctica, en todo caso, se considera rechazable y condenable, puesto que el fin de la vida debe llegar única y exclusivamente de modo natural: la muerte no ha de buscarse, sino aguardarse.

2. La actitud moderna o liberal: el concepto de «calidad de vida»

La actitud moderna es muy distinta de la actitud antigua. En esta actitud las ideas de sacralidad, inviolabilidad o santidad de vida son sustituidas por un concepto nuevo, el de «calidad de vida», el cual «es el resultado final de un proceso que comienza en el siglo XVII, que considera que la autonomía es el valor ético por antonomasia y que, por tanto, las decisiones éticas, en última instancia, se pueden hacer solo desde el principio de autonomía. Esto daría lugar a dos formulaciones (...): como la autonomía hace a cada persona distinta, todos somos autónomos, [por lo que] todos tenemos nuestras creencias que son distintas unas de otras. La ética de cada persona es distinta, y por tanto las decisiones éticas no las puede tomar nada más que cada uno, y es imposible establecer

Para la actitud clásica, el derecho a la eutanasia no está moralmente justificado y, por tanto, su práctica se considera rechazable y condenable.

criterios o principios generales, supraindividuales, que puedan convertirse en una matriz desde la que poder establecer criterios objetivos de actuación» (Gracia, 1990). La segunda formulación que puede indicarse y a la que suele recurrirse con

bastante asiduidad para tratar los temas del aborto y de la eutanasia, es aquella que nos dice que *cada persona puede decidir sobre su propia vida y sobre su propio cuerpo*, y esta es la actitud imperante en nuestra sociedad: «si en la época de la dictadura se impuso la actitud (...) paternalista y naturalista, hoy en las décadas de la democracia probablemente se valora más la actitud autonomista y moderna, y se considera que cada persona es el referente último de las decisiones morales y que más allá de eso no se puede ir» (Gracia, 1990). En resumen, para esta actitud «todo ser humano es depositario de unos derechos humanos primarios e inalienables, entre los que están el derecho a la vida y a la integridad física, etc.» (Gracia, 1998b: 292).

Llegados hasta aquí quizá convendría hacer ahora un pequeño análisis del concepto de «calidad de vida», puesto que, de acuerdo con Gracia, este término «comenzó a hacerse usual en el lenguaje culto de los países occidentales a partir de los años cincuenta, y adquirió una connotación semántica precisa en la década de los setenta» (Gracia, 1991: 28), y, por raro que parezca, «no procede de la teología, ni de la filosofía, ni tampoco de la ética o de la medicina. Procede de la teoría empresarial, primero, y de la sociología, después» (Gracia, 1998a: 156). De este modo, «en los años treinta y cuarenta fueron poniéndose a punto ciertas técnicas estadísticas para determinar el nivel de calidad de los productos manufacturados. El “control de calidad” pasó así a ser un elemento básico de la política de las empresas. Poco después, los economistas y sociólogos intentaron encontrar índices que permitieran evaluar la calidad de vida de los individuos humanos y de las sociedades. En principio pensaron que la calidad de vida de los seres humanos depende de dos tipos de factores, unos positivos (como la riqueza económica) y otros negativos (como la cantidad de población). Un aumento excesivo de la población disminuye la riqueza *per capita*, y por tanto el bienestar y la calidad de vida» (Gracia, 1998a: 155). Para la mentalidad moderna, lo que caracteriza al ser humano es la creación, la proyección, la construcción, es un ser a quien le va la vida en crear, en emprender, de ahí la imagen del empresario, de que el ser humano debe ocuparse de esa empresa que es su propia vida. Cuando nos ocupamos de la tradición antigua, era patente que para esta concepción la idea de ser humano «era más estática que dinámica. El Universo es un todo ordenado (*ordo factus*) al que uno tiene que ajustar su conducta. Por el contrario, el hombre moderno piensa que los seres humanos no son meros servidores del orden de la naturaleza, sino señores suyos; son creadores de orden. El orden hay que hacerlo. La naturaleza no es un *ordo factus* cerrado, sino un abierto *ordo faciendus*. La empresa del hombre está, precisamente, en hacer ese orden, en crearlo, haciendo, con ello, que la vida humana gane en calidad» (Gracia, 1998a: 156).

Para la actitud moderna o liberal, cada persona puede decidir sobre su propia vida y sobre su propio cuerpo.

La vida siempre se ha considerado un valor, por lo que se ha solido inteligir como bueno todo aquello que la favorece y como malo todo aquello que de alguna manera puede perjudicarla. Ahora bien, la vida no puede considerarse un valor moral, sino un valor vital. Si se considerara la vida como un valor moral, esta debería defenderse siempre por encima de todo, porque todo aquello que favorezca el seguir viviendo debería ser considerado como bueno, pero ¿es esto realmente así? Tal y como defiende Gracia, «uno puede y, en mi opinión, debe decir que la persona es siempre un valor incalculable, pero que en ciertas circunstancias la prolongación de la vida física no supone ningún beneficio. Más aún, el

prolongar la “vida” puede fácilmente ser un asalto a la persona y a su dignidad. (...) La “vida” sin más es un “valor vital”, pero no necesariamente un “valor moral”» (Gracia, 1991: 33).

Concluyendo, los partidarios del concepto de «calidad de vida», a diferencia de los defensores del de «santidad de vida», estarían a favor del derecho a la eutanasia y solo habría que recurrir a la autonomía y libertad de la persona que la solicita para apreciar que su práctica está moralmente justificada, puesto que en ella, y *solo en ella*, residen las razones que pueden llegar a acreditar tan extrema decisión.

3. Tras la búsqueda de un debate responsable

Hasta el momento hemos visto cómo en la actitud clásica o naturalista el concepto de «santidad de vida» o «inviolabilidad de la vida humana» era la idea preferente (*homo homini sacra res*, según la conocida sentencia del estoico Séneca), mientras que en la época moderna o liberal prevalecía la idea de «calidad de vida». ¿Quiere esto decir que ambas ideas son contradictorias? Para nuestro bioeticista, «es una contraposición más retórica que real. (...) La vida en general, y la vida humana en particular, no son santas, en el sentido teológico del término. Lo más que se puede decir de ellas es (siguiendo a Séneca) que son “sagradas”. (...) El binomio es, pues, sacralidad-calidad. (...) El problema es qué significa ahí sagrado. Tratándose de un estoico, es obvio que su sentido primario es el de inscrito en el orden divino de la naturaleza, y por tanto absolutamente respetable, intocable. He ahí

Los partidarios del concepto de «calidad de vida» defienden que solo hay que recurrir a la autonomía y libertad de la persona que solicita la eutanasia para justificarla moralmente.

la idea antigua, clásica, de hombre: las normas vienen dadas por Dios (*lex aeterna*) y por la naturaleza, que es obra de Dios (*lex naturalis*). Este orden es sagrado, y la obligación del hombre es respetarlo. Tal es el sentido primario

de la expresión “sacralidad de la vida humana”. Calidad es sólo calidad de ese respeto a la vida. La vida es material y formalmente sagrada, y calidad es respeto material y formal de ese carácter. El concepto de calidad de vida tiene un origen muy distinto (...). Parte de la idea, típicamente moderna, de que el hombre es la fuente de la ley, que él es ley, y que por tanto el principio absoluto de la moralidad y de la legalidad es el respeto del ser humano. Pero que los “modos” de ese respeto no son absolutos, sino históricos, y por tanto tienen que ser descubiertos por los individuos y las sociedades a través de la historia. El “qué” es absoluto pero el “cómo” es histórico. Esa es la función moral del hombre, hacer que ese cómo sea de la máxima calidad. Desde esta perspectiva, sacralidad formal y calidad material no son opuestos, sino complementarios. El “qué” es el objeto de la sacralidad, y el “cómo” el de la calidad» (Gracia, 1998a: 160-161). En definitiva, ambos criterios, tanto el de *santidad de vida* como el de *calidad de vida*, no son contradictorios entre sí, no se excluyen

el uno al otro, sino que pueden ser entendidos como complementarios. En todas las teorías morales, ya sean naturalistas, emotivistas, axiológicas, ambos están presentes, aunque se articulan de manera diferente. Es cierto que, por ejemplo, para defender el hecho de dejar morir a niños con graves malformaciones, se utilizan para ello argumentos basados en la calidad de vida, pero estos no tienen por qué contraponerse a los de la santidad de vida. Un partidario de la calidad de vida se puede servir de la santidad de vida para defender tal hecho, afirmando que existen maneras, condiciones o circunstancias de vida que no vale la pena vivir, porque la vida humana es tan especial que impedir dejar morir a ese niño sería una ofensa a la propia vida.

El problema surge cuando los defensores de uno y otro bando se niegan a establecer un diálogo, y con él, a realizar un intercambio de perspectivas que favorezca arribar a puntos de encuentro para lograr así complementar ambos conceptos y no juzgarlos como simplemente irreconciliables. De acuerdo con Diego Gracia, los mayores conflictos morales que pueden acontecer en la vida del ser humano se concentran en los confines en los que se circunscribe la existencia humana, tanto en el confín de su inicio como en el de su final, por lo que se precisa de un acercamiento entre las diferentes posturas a partir del cual poder llegar a un acuerdo razonable.

Tal y como defendemos en otro trabajo (Redondo García, 2022), para que estos conflictos morales puedan ser afrontados de una manera responsable, el bioeticista propone el método deliberativo, el cual preconiza la búsqueda de cursos intermedios de acción que persiguen la realización del mayor número de valores y así procurar evitar cualquier confrontación que imposibilite el debate. Debe entenderse que el objetivo perseguido con dicho método no es el hallar cursos de acción ciertos y absolutos que puedan valer por siempre con el objetivo de que puedan aplicarse a cualquier situación que se presente, sino el de llegar al encuentro de decisiones razonables que, de modo ineludible, deberán atender a las circunstancias de la situación concreta, ya que «nadie tiene una respuesta categórica a tales interrogantes a partir de la cual poder obrar como si de una simple ecuación se tratase, y en caso de tenerla se estaría actuando de modo imprudente y, por tanto, irresponsable, pues toda situación concreta siempre está provista de ciertas particularidades que la individualiza y diferencia del resto» (Redondo García, 2022: 20).

La deliberación es un método cuyo objetivo es la toma de decisiones prudentes o responsables.

Ante todo, la deliberación es un método cuyo objetivo es la toma de decisiones prudentes o responsables (Gracia, 2019: 177), teniendo en cuenta que «el procedimiento de toma de decisiones no tiene por objeto lograr la unanimidad o el consenso, sino asegurar que todas

las decisiones, aunque no coincidan entre sí, sean prudentes» (Gracia, 2016: 35). Para poder llevarla a cabo, debemos comenzar «por el establecimiento correcto de los hechos y seguir luego con el análisis de los juicios de valor que reposan sobre tales hechos. Solo tras ese proceso cabe plantearse el tema de los deberes, es decir, de aquello que debe o no debe hacerse» (Gracia, 2019: 45-46).

Dicho lo anterior, procederemos a continuación a dar cuenta de estos tres momentos de acuerdo con la cuestión sobre la conveniencia o no del derecho a la eutanasia, aunque previamente hemos de señalar que el tratamiento que podamos hacer de la misma de ningún modo podrá ser exhaustivo, puesto que, como antes indicábamos, cada caso concreto se encuentra revestido de una serie de singularidades que lo particulariza, diferenciándolo del resto.

3.1. Deliberación sobre los hechos

Lo primero que debe realizarse es una deliberación sobre los hechos, lo que supone un primer momento en el proceso deliberativo que es el *cognitivo o intelectual*. Si centramos nuestra atención en el caso de Noelia Castillo a modo de ejemplo, podemos distinguir en él unos datos de carácter *biográfico* que, a falta de poder recurrir en la actualidad al testimonio directo de la solicitante, no quedará más remedio que conocerlos a partir de la información ofrecida por los distintos medios de comunicación durante los últimos años. A través de ellos, sabemos que con tan solo trece años, la joven inició tratamiento psiquiátrico, siendo diagnosticada de trastorno obsesivo-compulsivo y trastorno límite de la personalidad. En las distintas entrevistas concedidas relató que había sido víctima de abusos y agresiones

El proceso deliberativo contempla tres momentos: el cognitivo o intelectual, el evaluativo o emocional y el volitivo o práctico.

sexuales, entre las que se destacaba un abuso por parte de una ex-pareja y una violación múltiple, lo que desencadenó un intento de suicidio, el precipitarse al vacío desde un

quinto piso. A pesar del impacto, Noelia sobrevivió, causándole una paraplejía y dolor físico crónico que elevó su discapacidad, reconocida al 74 % (Miranda, 2026), por lo que el 10 de abril de 2024 «la joven pidió la eutanasia a la Comisión de Garantía y Evaluación de Cataluña (CGAC), el órgano independiente formado por médicos, juristas y expertos en bioética que vela por la correcta aplicación de la ley de eutanasia» (Díez, 2026).

A estos hechos de carácter *biográfico* –los cuales, en modo alguno, pueden considerarse completos por falta ya de las condiciones posibles para reunirlos– debemos añadir otros de carácter *clínico*, ya que el 18 de julio de 2024 la CGAC resolvió por unanimidad emitir informe favorable a la solicitud de Noelia, basándose en que «la ley requiere que el

solicitante sufra una enfermedad grave e incurable o un padecimiento crónico insoportable y, según la comisión de expertos, la joven cumplía con los requisitos, ya que presentaba “una situación clínica no recuperable”. Esto le producía, según el comité compuesto por médicos y juristas, “una dependencia grave, dolor y sufrimiento crónico e imposibilitante”, lo que repercutía en su autonomía y sus actividades diarias» (Rosas, 2026). Finalmente, tras agotarse todas las instancias judiciales en España, el 24 de marzo de 2026 el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (TEDH) rechazó las medidas cautelares solicitadas por la Fundación Española de Abogados Cristianos para frenar el proceso, al considerar que Noelia cumplía «con las condiciones exigidas por la ley y que su decisión no puede ser sustituida por la voluntad de terceros, ni siquiera por la de su familia» (Martínez, 2026), poniendo así fin a la vía judicial.

Expuestos los hechos, según Gracia «cabe dividir las enfermedades humanas, de acuerdo

Lo más prudente es tratar la cuestión de la eutanasia como problema y no como dilema, pues los cursos posibles de acción se amplían y no se reducen únicamente a dos que son extremos.

con su patocronia, en dos tipos: las “agudas” y las “crónicas”. (...) Las enfermedades agudas se caracterizan por su rápido inicio y también por su final súbito. (...) Las enfermedades crónicas, por el contrario, son de lenta instauración, curso progresivo y final pausado»

(Gracia, 2019: 155-156). De acuerdo con dicha tipología, el caso de Noelia Castillo quedaría contextualizado dentro de las enfermedades crónicas, por resultar su «curso progresivo» y su «final pausado», por lo que ahora sería el momento de pasar al análisis de los juicios de valor que reposan sobre los hechos relacionados.

3.2. Deliberación sobre los valores

Siguiendo a nuestro bioeticista, «el mundo de los valores tiene como soporte el de los hechos. Soporte no es fundamento. Los hechos hacen de “soporte” de los valores, pero no de “fundamento” suyo. El valor se fundamenta en sí mismo, aunque no puede darse más que “colgado” de los hechos. No se trata, pues, de que se funden en los hechos, pero sí de que no pueden existir sin ellos» (Gracia, 2013: 221-222). Si atendemos a los hechos referidos al caso de Noelia Castillo en particular, y a los conflictos relativos al final de la vida en general, «sean propios de las enfermedades agudas críticas o de las crónicas terminales, hay un valor que está siempre en juego, la vida» (Gracia, 2019: 158). Ahora bien, tal y como apuntábamos más arriba, aunque pueda parecernos que la vida se trata de un valor absoluto o supremo, debe admitirse que pueden existir excepciones en las que atender únicamente a éste pueda suponer actuar de forma irresponsable. Pensemos por un momento si siempre tomáramos como criterio el prolongar a toda costa la vida de un

enfermo en fase terminal, aunque para él pudiera suponer esta un terrible sufrimiento. ¿Podríamos llegar a entender que, en ciertos casos, apostar por el valor de «calidad de vida» sería lo más prudente? Y es que, a veces, «el conflicto moral surge porque el valor vida entra en conflicto con otros valores, lo que dificulta determinar el curso de acción correcto. (...) Tradicionalmente, la vida ha entrado en conflicto, por ejemplo, con el valor religioso (es el caso de los mártires), o con el valor de la patria (en el de los héroes), o con la familia (el padre que trabaja en una mina, sabiendo que enfermará de silicosis y acortará su vida), etc. La sociedad ha tenido muy claro a lo largo de muchos siglos que la vida puede darse por salvar otros valores; es más, que debe darse. (...) A los valores que tradicionalmente podían entrar en conflicto con la vida, como la religión o la patria, hoy han sucedido otros valores, a la cabeza de los cuales están la libertad, la autonomía y el bienestar» (Gracia, 2019: 132).

En el problema de la eutanasia, el paciente «expresa su deseo de poner fin a su vida o pide acortar el sufrimiento que la situación le provoca. Aquí no se trata de la limitación en el uso de técnicas de soporte vital sino de la ayuda o no a quien quiere poner fin a su vida (...). Eso hace que los valores en juego sean, de una parte, la vida, y de otro la autonomía o libertad de tomar decisiones del paciente sobre su propio cuerpo. El conflicto moral se plantea porque si bien la vida biológica de toda persona humana tiene valor y exige su respeto, puede no coincidir con otros valores que también exigen su respeto» (Gracia, 2019: 163-164). En nuestras sociedades occidentales, generalmente caracterizadas por el pluralismo moral instaurado en ellas, vislumbramos otros valores que pueden resultar prioritarios, tales como la autonomía, la libertad, la individualidad, la dignidad, etc., por lo que no es de extrañar que el valor de la vida pueda quedar supeditado a cualquiera de ellos, dependiendo de la concepción del bien que lleguemos a abrazar. Por ejemplo, «en la actualidad es frecuente que las personas, sobre todo las que gozan de un cierto nivel cultural, consideren que la incapacidad para llevar a cabo autónomamente las actividades propias de la vida diaria (aseo personal, etc.) les coloca en una condición indigna o contraria a su dignidad. En estos casos, en el ejercicio libre de su vida biográfica, los pacientes piden acortar su vida biológica» (Gracia, 2019: 165).

No siempre se dan las condiciones para que resulten eficaces los cursos intermedios. En esas situaciones será necesario ir hacia los extremos y optar entre ellos.

Como podemos observar, en el caso de Noelia Castillo el valor *vida* queda supeditado a los valores de *autonomía* y *libertad*, si bien es cierto que, para que este momento *evaluativo* o *emocional* se considere completo, deberíamos también atender a los valores presentes en los profesionales sanitarios responsables de llevar a cabo la administración de los fármacos

que procuraran la muerte de la demandante, puesto que es evidente que, del mismo modo, en estos puede hacerse patente un conflicto de valores que, en todo caso, debe atenderse. Si acudimos a la Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia, el derecho a la objeción de conciencia viene contemplado en varios lugares, especialmente, en su artículo 16, titulado *Objeción de conciencia de los profesionales sanitarios*. Concretamente, en su primer punto dice: «Los profesionales sanitarios directamente implicados en la prestación de ayuda para morir podrán ejercer su derecho a la objeción de conciencia» (España, 2021: 34046). Por tanto, «si el profesional sanitario entendiera que, ante la existencia de cursos intermedios de acción, se optara finalmente por un curso extremo con el que no estuviera de acuerdo, esta persona podría acogerse al derecho de objeción de conciencia, debiendo derivarse a la paciente a otro profesional que no tuviera reparos en practicar la intervención» (Redondo García, 2022: 25).

3.3. Deliberación sobre los deberes

El momento *volitivo* o *práctico* del proceso deliberativo es el propiamente moral, puesto que lo propio de la moral es realizar valores, de ahí que se deban promover aquellos valores que han sido objeto de la deliberación, o, en su defecto, lesionarlos lo menos posible (Gracia, 2019: 167). Está más que claro que la realización de los mismos conllevará una justificación previa, por lo que deberán argumentarse las razones por las que nos inclinamos a realizar unos y no otros, así como prever las consecuencias que puedan seguirse de nuestra elección (Gracia, 2007: 35). Por ello, es ahora cuando debemos identificar los posibles cursos de acción, unos que serán extremos y otros que serán intermedios. Si enfocamos la cuestión de la eutanasia como *dilema* (Redondo García, 2022: 20-22), irremediamente nos tendremos que decantar por la elección de uno de los dos

La eutanasia es una excepción a la norma, un recurso extraordinario al que ha de acudir cuando los demás cursos de acción se han desechado por insostenibles.

valores en conflicto, con lo que se desembocará en una de las actitudes extremas y opuestas: 1) una representada por la postura *provida* en la que se opta por «la protección a ultranza del valor vida, sin atender al valor

libertad. Esto lleva a la total prohibición de todo aquello que pueda atentar contra la vida o acortarla de una manera o de otra. Se *opta por la total prohibición*» (Gracia, 2019: 171); 2) otra representada por los defensores de una muerte digna, «partidarios de la *total liberación* de los actos que tienen por objeto poner término a la vida a petición de los pacientes. Quienes así piensan consideran impropio o incluso inmoral cualquier tipo de prohibición o regulación» (Gracia, 2019:171).

No obstante, lo más prudente es tratar la cuestión de la eutanasia no como dilema, sino como *problema*, pues los cursos posibles de acción se amplían y no se reducen únicamente a dos. Entre los cursos de acción habrá unos que sean extremos y otros que sean intermedios, y entre los últimos Gracia señala los siguientes, teniendo en cuenta que el análisis «nunca puede ser exhaustivo, ni agotar las circunstancias y las consecuencias, por lo que hemos de contentarnos con reducir la incertidumbre hasta límites razonables o prudentes» (Gracia, 2019: 134): 1) «(...) la *planificación anticipada de la atención* y con ella el respeto de las *voluntades anticipadas* o *directrices previas* de los pacientes. En estos documentos no suele permitirse la petición directa de la eutanasia, pero sí el renunciar a ciertos tratamientos que el paciente considera lesivos, fútiles, extraordinarios o desproporcionados» (Gracia, 2019: 171); 2) «Otro curso intermedio (...) es el propio de los *cuidados paliativos*. Ellos consiguen dignificar la vida de los enfermos terminales, y de ese modo hacer compatible el respeto al valor vida con el de la libertad y dignidad personal (Gracia, 2019: 171-172)»; 3) «El tercer procedimiento es la renuncia voluntaria del paciente a la alimentación e hidratación» (Gracia, 2019: 172); 4) «El cuarto procedimiento es la *sedación paliativa*, una práctica promovida por los cuidados paliativos que permite el control de síntomas cuando estos son refractarios a cualquier otro tratamiento, incluso a riesgo de que a veces pueda producir un cierto acortamiento de la vida biológica del paciente» (Gracia, 2019: 172).

Una vez presentados todos los cursos de acción intermedios vislumbrados, sería el momento de elegir el *curso óptimo*. Ahora bien, en el caso de que fracasaran las vías intermedias o estas no lograran ajustarse a las circunstancias singulares del paciente –tal y como puede observarse que ocurre respecto al caso de Noelia Castillo–, lo razonable entonces será optar por un curso de acción extremo que pasaría entonces a juzgarse como *óptimo*, pero siempre considerado al mismo tiempo como *excepción* o, dicho en otros términos, como *extraordinario*: «el suicidio asistido y la eutanasia deben verse como lo que son, *cursos extremos* o próximos al extremo. En tanto que tales, no pueden justificarse moralmente más que cuando han fallado o no son de aplicación los cursos intermedios. No podemos atender inadecuadamente a los enfermos terminales y, cuando manifiestan que prefieren morir antes que vivir de esa manera, ofrecerles la eutanasia. Pero sí es cierto que no siempre se dan las condiciones para que resulten eficaces los cursos intermedios. En esas situaciones es obvio que será necesario ir hacia los extremos y optar entre ellos. La opción por uno u otro de los cursos extremos dependerá del medio sociocultural y de los valores de las personas. (...) Precisamente porque la eutanasia es un curso extremo, no puede elevarse nunca a la categoría de “norma” sino de “excepción” a la norma» (Gracia, 2019: 174-175).

Por último, una vez concluida la deliberación y «elegido el curso óptimo, debe someterse a unas pruebas de consistencia, antes de elevarse a definitivo» (Gracia, 2016: 35), concretamente a tres: «una primera es la “prueba de la legalidad”. Consiste en saber si la decisión que vamos a tomar es legal o ilegal. No es que no puedan, y a veces deban, tomarse decisiones ilegales, pero sí conviene saber que lo son. Adviértase, por otra parte, que el recurso a la ley lo hemos situado aquí, al final del proceso, y no al comienzo, dado que nuestro objetivo era hacer un análisis ético y no jurídico del problema; la segunda es la prueba de la “publicidad”. Consiste en preguntarse si uno tendría argumentos para defender públicamente la decisión que está a punto de tomar; y la tercera es la prueba del “tiempo” o de la temporalidad. (...) Consiste en preguntarse si, caso de dilatar un tiempo el asunto, tomaríamos la misma decisión que ahora estamos dispuestos a tomar. El objetivo de esta prueba es evitar las decisiones en caliente, que son muy emocionales, pero por lo general poco prudentes» (Gracia, 2019: 141). Finalmente, si «el curso elegido como óptimo supera las tres pruebas, puede elevarse a la categoría de definitivo» (Gracia, 2016: 35), por lo que el proceso de deliberación estará moralmente justificado, y, en consecuencia, será estimado como responsable.

4. Conclusión

A lo largo de nuestro artículo creemos haber demostrado cómo el método de la deliberación nos capacita para afrontar un debate dialogado, calmado y prudente sobre un conflicto moral presente en nuestras sociedades pluralistas como es el de la eutanasia, contrariamente a las actitudes mantenidas tanto por los partidarios del concepto de «santidad de vida» como por los defensores del de «calidad de vida». Ambas posturas, a fuer de extremas y unilaterales, resultan a todas luces irresponsables, al imposibilitar el debate por ser intolerantes la una con la otra, impidiendo arribar a acuerdos que logren conducir a una solución razonable del problema.

El desenlace del caso de Noelia Castillo en marzo de 2026 reabrió el debate en nuestra ciudadanía a nivel nacional e internacional, sobre todo, al tratarse de una joven de tan solo veinticinco años que demandaba una muerte digna. Tal y como hemos visto, la eutanasia supone un curso extremo de acción para aquellos pacientes que se encuentran en una situación crónica avanzada o terminal, pues expresan su deseo a morir para así acortar el sufrimiento que les provoca la situación en la que se hallan, un curso extremo de acción que puede tornarse en un curso óptimo, pero *siempre considerado como excepción*. Es cierto que la vida no puede ser siempre entendida como un valor supremo, por lo que deberemos reparar irremediabilmente en las circunstancias en las que esta se contextualiza, pues se darán situaciones en las que inclinarse por la realización de dicho

valor suponga una actitud irresponsable. Pero *la excepción, aunque pueda resultar moralmente justificada, nunca podrá ser considerada como un bien, sino como un mal menor*. Si defendemos un supuesto derecho a la eutanasia, lo que estamos haciendo es entender tal hecho como un bien, cuando realmente no lo es. De acuerdo con Gracia, *los derechos lo que buscan es promover la realización de valores, no lesionarlos, y un supuesto derecho como el expuesto lesionaría un valor trascendental como es el de la vida humana*. Debido a ello, la eutanasia hay que verla como lo que realmente es, una excepción a la norma, un recurso extraordinario al que ha de acudirse cuando los demás cursos de acción se han desechado por insostenibles.

Una reflexión final respecto a los profesionales sanitarios que prestan la ayuda a la persona demandante de una muerte digna. La muerte de Noelia se produjo a partir de la administración de tres fármacos: dos de ellos le indujeron una sedación profunda y el último le provocó el paro cardiorrespiratorio que desencadenó el final de su vida, garantizando en todo momento que Noelia no experimentara ningún dolor y/o sufrimiento. Sin embargo, ¿qué ocurre con el profesional sanitario que dispensa la administración letal? Es cierto que la ley contempla el ejercicio de la objeción de conciencia, pero, cuando la persona responsable se presta a llevar a cabo la práctica, ¿es consciente la ciudadanía de la situación en la que puede hallarse esta persona una vez procurada la muerte de la persona demandante? El suicidio asistido se diferencia de la eutanasia en que «es un acto básicamente intransitivo, de modo que es el propio paciente quien pone fin a su vida, en tanto que la eutanasia es estrictamente transitiva, ya que es otra persona la que pone fin a la vida del paciente» (Gracia, 2019: 173). ¿Contemplamos, en algún momento, la situación traumática que en el profesional sanitario puede acaecer una vez procurado el fallecimiento del paciente? ¿Cualquier profesional sanitario que esté dispuesto a llevarlo a cabo puede finalmente hacerlo? ¿Qué tipo de asistencia se le ofrece? ¿Existe algún criterio de selección entre todos aquellos que están dispuestos a llevar a cabo ese acto de poner fin a la vida de una persona? ¿Se les prepara de alguna forma para ello? Con la formulación de tales cuestiones no pretendemos poner en duda los posibles protocolos existentes para salvaguardar la salud física y/o psíquica de nuestros profesionales sanitarios, sino de hacernos conscientes de que los conflictos morales no surgen únicamente en las personas demandantes de un derecho y en sus entornos familiares y/o de amistades. Su campo de acción se amplía irremediabilmente más allá, puesto que no estamos ante simples autómatas que actúan de acuerdo a nuestra sola voluntad.

Hoy día nadie puede mantenerse al margen en la toma de decisiones referidas a los conflictos morales que surgen tanto al inicio como al final de la vida humana. Como sociedad tenemos una responsabilidad que no podemos descuidar, puesto que nuestras

decisiones nos vinculan y estas no pueden estar únicamente fundadas en elementos emocionales, sino que ineludiblemente hemos de atender también a los racionales. Precisamos de una educación en la deliberación para así no quedarnos con el primer argumento que sintonice con nuestros propios planteamientos. Debemos aceptar y fomentar el diálogo y ser capaces de intercambiar ideas con aquellas personas que no piensan como nosotros, pues, en definitiva, solo de nosotros depende conformar una sociedad en la que los ciudadanos seamos capaces de arribar juntos a acuerdos responsables.

Bibliografía

Díez, D. (2026, 26 marzo). Cronología del “caso Noelia” | La joven parapléjica tiene programada la eutanasia que espera desde 2024. *El País*. Disponible en: <https://elpais.com/sociedad/2026-03-26/cronologia-del-caso-noelia-la-joven-paraplejica-tiene-programada-la-eutanasia-que-espera-desde-2024.html> [consulta: 11 de abril de 2026].

España. Ley Orgánica 3/2021, de 24 de marzo, de regulación de la eutanasia. *Boletín Oficial del Estado*, núm. 72, de 25 de marzo de 2021, páginas 34037 a 34049. Disponible en: <https://www.boe.es/eli/es/lo/2021/03/24/3> [consulta: 11 de abril de 2026].

Gracia, D. (1989). *Fundamentos de bioética*. Madrid: Eudema.

Gracia, D. (1990). Problemas éticos del origen de la vida. Ciclos de conferencias: Ética y medicina (II), Fundación Juan March, 8 febrero, (paper). Disponible en: <https://www.march.es/es/madrid/conferencia/etica-medicina-ii-problemas-eticos-origen-vida> [consulta: 11 de abril de 2026].

Gracia, D. (1991). *Introducción a la bioética* (2ª reimpresión 2007). Bogotá: El Búho.

Gracia, D. (1998a). *Fundamentación y enseñanza de la bioética. Ética y vida: Estudios de bioética*, volumen 1 (2ª ed. 2000; 4ª reimpresión 2013). Bogotá: El Búho.

Gracia, D. (1998b). *Ética de los confines de la vida. Ética y vida: Estudios de bioética*, volumen 3 (reimpresión 2011). Bogotá: El Búho.

Gracia, D. (2007). Origen, fundamentación y método de la bioética. En Martínez, J. A. (Coord.), *La bioética en la educación secundaria* (pp. 9-50). Madrid: Publicaciones del Ministerio de Educación y Ciencia.

Gracia, D. (2013). *Valor y precio*. Madrid: Triacastela.

Gracia, D. (2016). Ética médica. En Rozman, C. y Cardellach, F. (Eds.): *Farreras-Rozman. Medicina interna* (pp. 32-39). Barcelona: Elsevier.

Gracia, D. (2019). *Bioética mínima*. Madrid: Triacastela.

Martínez, D. (2026, 25 marzo). Castillo, la española de 25 años que ha pedido la eutanasia: del “sí” del tribunal de Estrasburgo a la oposición de su padre. *El Confidencial*. Disponible en: https://www.elconfidencial.com/espana/2026-03-25/caso-noelia-castillo-eutanasia-estrasburgo-oposicion-padre-ctx01-fdlz01_4326932/ [consulta: 11 de abril de 2026].

Miranda, I. (2026, 26 marzo). Cronología del “caso Noelia”: una batalla legal de dos años para lograr la eutanasia. *ABC*. Disponible en: <https://www.abc.es/sociedad/cronologia-noelia-batalla-legal-dos-anos-lograr-20260326125508-nt.html> [consulta: 11 de abril de 2026].

Redondo García, A. (2022). El método de la deliberación y su aplicación a las cuestiones relativas a los confines de la vida humana. *Eidon*, 57, 17-30. Disponible en: <https://www.revistaeidon.es/index.php/revistaeidon/article/view/168/144> [consulta: 11 de abril de 2026].

Rosas, P. (2026, 26 marzo). Muere Noelia Castillo: la lucha judicial de una joven de 25 años contra su padre para recibir la eutanasia en España. *BBC News Mundo*. Disponible en: <https://www.bbc.com/mundo/articles/cm29110918jo> [consulta: 11 de abril de 2026].

A fondo

La reflexión sobre sí mismo en el acto médico, junto al gran avance de las ciencias y las tecnologías digitales.

Self-reflection in medical practice, alongside the major advance in science and digital technologies.

Jesús Alberdi Sudupe

Médico Psiquiatra. Doctor en Medicina. Doctor en Filosofía.

Complejo Hospitalario Universitario A Coruña.

Íñigo Alberdi Páramo.

Médico Psiquiatra. Doctor en Medicina. Profesor Asociado Universidad

Complutense Madrid.

Hospital Clínico Universitario San Carlos de Madrid.

Resumen

Paul Ricoeur distingue tres niveles de juicio y de acción en su análisis bioético de los actos médicos. Los dos primeros niveles son el nivel prudencial, y el nivel deontológico. El primero compete al saber sobre la singularidad del paciente; cada paciente es uno, no intercambiable por otro. En contraste, el segundo nivel recurre a la generalización de las normas comunes a todos los pacientes.

Ambos niveles han sido seguramente mejor estudiados que el tercer nivel que sin embargo los sostiene, el nivel de los juicios estimativos sobre la intervención de los dos niveles anteriores en las decisiones que se toman. El tercer nivel tiene que ver con detenerse a pensar sobre unas identidades personales de médico y paciente, con los caracteres éticos y antropológicos, filosóficos, que las conforman.

De tal manera que es aquí donde surgen una serie de problemas latentes y tan radicales como la actitud del médico y del paciente frente la salud y la enfermedad, ante la vida y la muerte. Nos detendremos en él, ya que muchas veces permanece expresado tan solo de forma indirecta, a pesar de la importancia que tiene a nuestro entender.

Palabras clave: Acto médico. Autorreflexión. Dimensión ética. Identidad personal. Responsabilidad. Soledad.

Abstract

Paul Ricoeur distinguishes three levels of judgment and action in his bioethical analysis of medical practice. The first two are the prudential level and the deontological level. The former concerns knowledge of the patient's singularity; each patient is unique and cannot be replaced by another. By contrast, the latter relies on the generalization of norms common to all patients.

Both levels have undoubtedly been studied more extensively than the third third, which nevertheless underpins them both. The third level concerns evaluative judgments about how the previous two levels influence the decisions that are made. It also brings to light problems that remain implicitly beneath medical science and technology.

The third level involves pausing to reflect on the personal identities of both doctor and patient, together with the ethical, anthropological, and philosophical features that shape them. It is at this level that a series of latent and radical problems arise, such as the attitudes of doctor and patient towards health and illness, and towards life and death.

We shall focus on this third level, since it often remains only indirectly expressed, despite the importance we believe it has.

Keywords: Medical act. Self-reflection. Ethical dimension. Loneliness. Personal identity. Responsibility.

Introducción

Desde hace algunos años, en la actividad profesional médica en nuestro medio, son exponencialmente crecientes las posibilidades de una disponibilidad casi inmediata de una extensa y contrastada información científica y técnica digital. Una información accesible casi en cualquier momento de los procesos médicos asistenciales, por diversos que éstos sean, a través de ordenadores o de los propios teléfonos móviles.

Este rápido acceso permite la consulta, primero, de unas Bases de Datos con gran cantidad de información, los *Big Data*. Y supone una enorme ayuda en la toma de decisiones en la práctica clínica, decisiones que de este modo están respaldadas por unos conocimientos suficientemente valorados previamente y compartidos entre profesionales.

Y más recientemente, en segundo lugar, más allá de las bases de datos y contando con ellas, la tecnología de la *Inteligencia Artificial (IA)*, con una capacidad y complejidad crecientes. Hasta el punto de que en algunas de sus metodologías trabaja en el diseño de "redes neuronales", a imitación de la morfología de nuestros propios cerebros. La IA es, no solo almacenamiento y procesamiento de gran

La IA es, no solo almacenamiento y procesamiento de gran cantidad de información, sino un cambio de paradigma del modo de consultar el saber, en nuestro caso en la actividad sanitaria. Un cambio evolutivo del conocimiento, sin precedentes semejantes en la historia de la humanidad.

cantidad de información, sino un cambio de paradigma del modo de consultar el saber, en nuestro caso en la actividad sanitaria. Un cambio evolutivo del conocimiento, sin precedentes semejantes en la historia de la humanidad (Fowler, 2025).

Estas nuevas fuentes digitales de información científica, Bases de Datos e IA, han ido cerrando las bibliotecas en los centros sanitarios y de los hospitales. Porque ya no hacen falta libros ni revistas en papel como había hasta hace pocos años en los estantes abarrotados de los centros sanitarios, con sus renovaciones de suscripciones y sus actualizaciones periódicas.

Vemos que la información médica se va renovando a gran velocidad, a un ritmo mucho

Los Big Data, la Inteligencia Artificial Generativa, las Redes Neuronales (Convolucionales – CNN –, Recurrentes – RNN –, y Profundas – DNN –), son una realidad que se está implementando con rapidez en la actividad médica y renovándola.

mayor que el permitido por aquella información en soporte de papel. Los volúmenes ingentes de datos de la observación y de la experimentación que están siendo procesados por ordenadores con capacidades hasta hace

poco inimaginables, van cambiando los conocimientos que hasta hace muy poco se tenían como ampliamente contrastados, pero en grupos poblacionales generalmente más reducidos.

Los Big Data, la Inteligencia Artificial Generativa, las Redes Neuronales (Convolucionales – CNN –, Recurrentes – RNN –, y Profundas – DNN –), son una realidad que se está implementando con rapidez en la actividad médica y renovándola.

Junto a la gran cantidad de información accesible, están los protocolos, los algoritmos de decisión, desarrollados a partir de ella, con muchas características a su favor, pues de eso tampoco parece haber duda, como instrumentos, recursos o guías que ahorran una parte de la reflexión personal y el debate. De ahí que los tiempos para la reflexión personal detenida, los tiempos dedicados a pensar en soledad y calma sobre problemas complejos, o a sentarse junto a otros compañeros para hablar y discutir, sean probablemente cada vez más escasos en esa misma actividad médica en nuestros días.

Y no se puede descartar que, junto a la evolución de la tecnología, esté evolucionando de manera más desapercibida pero igualmente efectiva la propia mentalidad de los usuarios, con su acceso a la información digital.

Situándonos tan solo en la perspectiva de los médicos (hablaremos casi solo de los médicos, por la limitación de nuestra propia experiencia personal, pero habría que pensar, por supuesto, en todas las profesiones sanitarias), seguimos pensando que, a pesar de

todos estos cambios, la necesidad de una reflexión personal sigue manteniendo su vigencia. O, si cabe, incluso, que es cada vez más necesaria, imprescindible, en el ejercicio de la medicina (Ricoeur, 2008, pp. 183-195). No toda la información requerida en un acto médico, ni tampoco todos los posibles cursos de acción están ya protocolizados y resultan accesibles a través de ordenadores o por la inteligencia personal, de modo que baste con consultarlos. Sigue habiendo un margen de actuación médica que compete a cada médico como profesional y persona.

Por otro lado, la reflexión personal requiere también, al igual que los conocimientos y la tecnología, su propio aprendizaje y entrenamiento preparatorios. Y requiere un tiempo y un espacio para su ejecución, unas condiciones en las que desarrollar la capacidad de la mirada introspectiva, sin la presencia inmediata de la tecnología. Porque el acto médico conserva unas dimensiones personales, sociales y éticas que no se pueden minimizar o hasta olvidar, como a veces nos tememos pueda estar ocurriendo con demasiada frecuencia. Unas dimensiones que emergen precisamente con más claridad en los momentos de reflexión del profesional en el transcurso de los actos médicos, en esos momentos en los que éste se para a analizar en conciencia el devenir de los acontecimientos y su posición ética e incluso filosófica, su concepción del mundo y de la vida, de la salud y de la enfermedad, de la vida y de la muerte.

A pesar de todos estos cambios, la necesidad de una reflexión personal sigue manteniendo su vigencia. O, si cabe, incluso, que es cada vez más necesaria, imprescindible, en el ejercicio de la medicina.

A nuestro juicio, esas dimensiones no se pueden reducir a las aportaciones de la tecnología ni a la protocolización. Son dimensiones que podemos seguir entendiendo como propias de una *Medicina humanitaria*, en un acto médico que en última instancia sigue siendo el encuentro de dos personas, bien que revestidas cada una de ellas con sus particularidades (Laín Entralgo, 2014).

Los tres niveles de acción en el acto médico según su análisis desde un punto de vista bioético (Paul Ricoeur). Un tercer nivel de *autorreflexión*.

Para Paul Ricoeur (2008, p. 183 y ss.), en la actividad médica se pueden distinguir varios niveles diferentes de análisis desde un punto de vista bioético.

Hay un primer nivel que llama prudencial, en que el médico y el paciente se encuentran inmersos en situaciones singulares.

Que muchos aspectos del acto médico se pueden generalizar e incluso protocolizar, es un hecho observable en la práctica. Pero suele decirse que cada paciente que consulta es un caso con características propias. Ningún paciente es por completo igual a otro, todos los casos que se presentan son en alguna medida singulares.

Aquí ya se nos introduce desde un inicio la irreductible *singularidad personal* de cada paciente al que atendemos en la actividad médica, una singularidad “que implica el carácter insustituible de una persona por otra” (Ricoeur, 2008, p.186). Y este dato radical e inaugural influye necesariamente en el desarrollo de toda la actividad médica que vendrá a continuación, a no ser que caiga en el olvido, o sea traicionado, como leeremos en Ricoeur al terminar este artículo.

Ningún paciente es por completo igual a otro, todos los casos que se presentan son en alguna medida singulares.

Cada acto médico, si bien muy parecido a otros muchos, es único en sí mismo, es un momento irrepetible en el transcurso temporal de sus vidas para un médico y un paciente.

[En] el oficio médico interviene (...) el *sufrimiento humano*. El sufrimiento es, con la alegría, el reducto último de la *singularidad*. (...) la medicina es una de las prácticas basada en una relación social para la cual el sufrimiento es la motivación fundamental, y la finalidad o *telos* es la *esperanza de ser ayudado*, y quizás ser curado. (Ricoeur, 2008, 184).

El sufrimiento humano es uno de los caracteres radicales de los hechos humanos en los que se fundan los actos médicos; actos en los que intervienen los saberes científicos, la tecnología cada vez más poderosa, pero en cuya raíz está el sufrimiento de las personas. Por eso, al confluir vertientes tan distintas en este momento originario del acto médico, pueden de inmediato surgir tres paradojas, según Ricoeur (2008, p. 192):

- La persona humana, el paciente que sufre, no es una cosa. Pero su cuerpo y psique son objetivables en gran medida. Es la ambigüedad radical del sufrimiento.
- La persona, el paciente, tampoco es una *mercancía*, ni la práctica de la medicina es solamente una práctica comercial o económica, al menos para algunas formas de pensar. Pero la medicina tiene unos elevados costes económicos y es una carga para la sociedad y para las políticas sanitarias.
- Abarcando las dos primeras paradojas, puede decirse que la salud es algo *privado* en una persona. Pero, vemos que a su vez las políticas y las actuaciones para la salud son en buena parte *públicas*; la enfermedad de una persona concierne a otras.

Buena parte del acto médico es objetivable, accesible al saber científico positivo y a la tecnología. Es el primer nivel de análisis de Ricoeur.

En el contexto del primer nivel de Ricoeur las decisiones de los médicos se apoyan en una *sabiduría práctica*, que tiene unas características intuitivas. Es la aplicación práctica en cada caso concreto de una *sabiduría teórica* aprendida en la formación profesional continuada.

El carácter fundamental del acto médico en este primer nivel es el de un *pacto de cuidados basado en la confianza*, con la finalidad de hacer frente al sufrimiento (Ricoeur, 2008, p. 185). El paciente enuncia su sufrimiento, y el médico es el depositario de los conocimientos objetivos y generales para aliviar ese sufrimiento singular. Tenemos, “por un lado, el que sabe y sabe hacer, por otro, el que sufre.” (Ricoeur, 2008, p. 185)

Casi lo mismo que del primer nivel puede decirse del segundo. Un segundo nivel que para Ricoeur es el de la vigencia implícita de los códigos deontológicos generales de la actividad profesional en los actos médicos singulares. El profesional es conocedor del desarrollo de su actividad profesional dentro de unas normas de actuación que exigen un cumplimiento, y que en sus límites no debieran ser traspasadas en un buen ejercicio profesional.

En este segundo nivel las reglas están ya consensuadas y establecidas, y no se puede alegar no conocerlas. Si el primer nivel prudencial se caracteriza por la gran variabilidad en los juicios prudenciales realizados, dado que la variedad de las situaciones interpersonales es muy grande en la aplicación de conocimientos singulares a casos singulares, en este segundo nivel se tiende a la “universalización de las máximas prudenciales de primer rango” (Ricoeur, 2008, p.184).

Pero los actos médicos, singulares e irrepetibles cada uno en sí mismo, tienen también una serie de características que no se pueden generalizar ni objetivar. En última instancia cada paciente es una persona singular, y otro tanto se podría decir de cada médico. Y, de esa

Los actos médicos, singulares e irrepetibles cada uno en sí mismo, tienen también una serie de características que no se pueden generalizar ni objetivar. En última instancia cada paciente es una persona singular, y otro tanto se podría decir de cada médico.

forma, entre dos personas que se presentan como médico y paciente, en tanto que personas, se establece una relación interpersonal, por mucho que esta relación quede a veces diluida en un medio técnico y despersonalizado.

Y desde la relación interpersonal del primer nivel entre médico y paciente, con sus propiedades singulares en cada caso, dentro en el segundo nivel de unas normas deontológicas generalizables, accedemos a un tercer nivel del mismo acto de actuación

médica en el proceso asistencial. Es un nuevo nivel de análisis, en el que médico *reflexiona* mediante una *introspección* o *entrada en sí mismo*, para analizar su propia actividad y la naturaleza del acto médico que está llevando a cabo. En palabras de Ricoeur, se trata de legitimar (Ricoeur, 2008, p. 192) o justificar ante uno mismo, ante la conciencia de cada uno, la calidad y la veracidad de los conocimientos y de las normas que como médico está aplicando en cada caso singular.

En el nivel reflexivo, el juicio moral hace referencia a una o varias *tradiciones éticas*, ellas mismas enraizadas en una *antropología filosófica*; es en este nivel en el que están puestas en cuestión nociones tales como *salud* y *felicidad*, y en que la reflexión ética [y antropológico-filosófica] toca problemas tan radicales como los de la *vida* y la *muerte*. (Ricoeur, 2008, p. 184)

Al aprendizaje científico y técnico propio del primer nivel, y al conocimiento deontológico del segundo nivel, Ricoeur añade un nuevo tipo de saberes en este tercer nivel, que en este caso provienen de una antropología filosófica, en la que radica una ética (Pose, 2022).

En unas sociedades multiculturales y pluralistas como las que vivimos, coexisten antropologías y éticas diversas. Pero, en cualquier caso, ya sean unas filosofías u otras las que estén insertadas en la educación y en la cultura del profesional médico, todas ellas intervienen inevitablemente en las actuaciones médicas y han de presentarse ante la claridad de una reflexión personal.

Aunque generalmente transcurran de modo implícito sin que su recurso sea mencionado abiertamente, aun así las opciones filosóficas y éticas propias de cada profesional están presentes. No

Es lícito que el paciente le pida al médico un deber de cuidados, pero no que la exigencia se deslice hasta exigirle un deber de resultados, pues esto no puede ser asumido en ningún caso.

mencionarlas, no hacerse cargo explícito de ellas, es ya es en sí una forma de incorporarlas y hacerlas presentes en nuestro modo de actuar.

La reflexión entiende que lo que está en juego en la actividad médica es inicialmente el sufrimiento de los pacientes y, se alivie el sufrimiento o no, su grado de salud y de calidad de vida. Frente a los conocimientos médicos, lo que el paciente piense sobre la salud y la enfermedad es muy importante. Sabemos que, en última instancia, “todo paciente exige demasiado (deseo de inmortalidad)” (Ricoeur, 2008, p. 186). La finitud humana, tan difícil de ser aceptada con su sufrimiento y sus condicionamientos, comparece también en este momento reflexivo. Es lícito que el paciente le pida al médico un *deber de cuidados*, pero no que la exigencia se deslice hasta exigirle un *deber de resultados*, pues esto no puede

ser asumido en ningún caso (Ricoeur, 2008, p. 191). Y menos aún el de una pretendida fantasía inconsciente de inmortalidad.

En su reflexión, el médico puede entender la aspiración del paciente a vivir bien, no solo la intención inicial de quedar libre del sufrimiento. Pero esta aspiración a vivir bien se topa con la paradoja de la finitud y la necesidad de afrontar la muerte. Ricoeur (2008, p. 195) termina su investigación preguntándose, “¿cómo integramos el sufrimiento y la aceptación de la mortalidad con la idea que nos hacemos de la felicidad?”.

Formulado en sentido positivo, hacia el futuro, aliviar el sufrimiento supone tener la esperanza de vivir bien y de alcanzar un buen estado de salud y una buena calidad de vida.

La reflexión sobre sí mismo en el tercer nivel del análisis bioético de los actos médicos: Identidad de sí mismo como *ipseidad*.

La *reflexión* sobre sí mismo conduce a una interioridad o intimidad en la que esbozamos ideas sobre la percepción de la propia identidad. *Reflexión* es una palabra más antigua que *introspección*. Aquí las empleamos como sinónimos. “La introspección – la reflexión – es tan solo un modo de conciencia: es la conciencia del acto de entrar en sí mismo (...); se funda en el acto de estar en sí mismo.” (Zubiri, 1980, p.161)

Desde el punto de vista bioético, la *reflexión* o *autorreflexión*, en el tercer nivel de análisis de los actos médicos, nos lleva en la tradición del pensamiento occidental al escenario de una *interioridad* personal.

En esa interioridad personal pueden distinguirse los rasgos de la identificación de uno consigo mismo, con lo que va siendo, y en particular con la forma que cada cual va

Aliviar el sufrimiento supone tener la esperanza de vivir bien y de alcanzar un buen estado de salud y una buena calidad de vida.

queriendo adoptar en sus decisiones. Es la *identidad* personal adquirida a través del tiempo en las decisiones que vamos tomando.

Esas decisiones se hallan vinculadas, junto a otros rasgos de la personalidad del médico, a criterios *éticos* y, en última instancia, *antropológico-filosóficos*. Para Ricoeur (2006, p. 121), si hay un ámbito filosófico y antropológico en el que el pensamiento moderno, sobre todo a partir de Descartes y Locke, marca una distancia con respecto al pensamiento griego y medieval, es en el plano de la conciencia reflexiva de sí mismo. En el racionalismo cartesiano y en el empirismo inglés, en el siglo XVII, se produce un cambio de dirección

que repercutirá en toda la historia posterior de la modernidad, hasta el posmodernismo más o menos actual.

De acuerdo con Ricoeur en este punto, C. Taylor hace énfasis en que el lenguaje que empleamos para expresar la autocomprensión que obtenemos en esta autorreflexión interna, que hoy en día nos puede parecer tan natural, es sin embargo una adquisición moderna, relativamente reciente:

El antónimo «*dentro-fuera*» desempeña un papel importante. Creemos que nuestros pensamientos, ideas y sentimientos están «*dentro*» de nosotros, mientras que los objetos en el mundo a los que se refieren esos estados mentales están «*fuera*». O de otro modo, pensamos acerca de nuestras capacidades o potencialidades como algo «*interior*», en espera del desarrollo que las pondrá de manifiesto, o las realizará, en el mundo público. (...) Somos criaturas con profundidades interiores, con *interiores parcialmente inexplorados y oscuros*.

Por muy acostumbrados que estemos a pensar habitualmente con esta división de la realidad o del mundo que vivimos en categorías “dentro-fuera”, tal distinción no es universalmente aceptada en todas las culturas. Es una verdad histórica y geográficamente limitada a una tradición occidental, y con matices dentro de la misma tradición (Hernando, 2012).

Taylor se pregunta qué es ser un *agente humano*, qué es la *persona*, qué es el *yo*. Habría que precisar cada uno de estos términos (Zubiri, 2001, pp. 204 ss.), pero no es necesario para nuestros objetivos. Nos limitamos a reiterar que aparecen aquí el sustrato antropológico-filosófico y el sustrato ético que configuran la identidad personal del médico, y que hemos querido situar en la reflexión interna del médico sobre su propia identidad como profesional en sus actos médicos (Pose, 2022).

El lenguaje que empleamos para expresar la autocomprensión que obtenemos en esta autorreflexión interna, que hoy en día nos puede parecer tan natural, es sin embargo una adquisición moderna, relativamente reciente.

Con sus limitaciones. Porque en los interiores parcialmente inexplorados y oscuros a los que se refiere Taylor hay en la autorreflexión o introspección, a decir de Freud (Laplanche, Pontalis, 1983, p. 193), una serie de contenidos, presentes de alguna manera en uno mismo -ya que si no lo estuvieran no podríamos calificarlos de oscuros-, pero que no aparecen con nitidez en lo que podemos llamar campo de la conciencia. Aparecen como impulsos o tendencias, sentimientos, pasiones, que pugnan por hacerse ver sin ser completamente vistos por quien los vive, o envueltos en otros ropajes. Tienen que ver seguramente con la

corporalidad, con la vivencia corporal de cada uno, vivencias que nos vienen dadas y que resultan difíciles de seguir hasta su raíz; vivencias que aparecen también revestidas en forma de fantasías e ilusiones, así como en las desesperanzas y en las utopías a las que nos referiremos un poco más adelante.

A pesar de las opacidades y las limitaciones, Taylor insiste en la importancia de las cuestiones éticas en la identidad que se nos abre en la introspección, ya que la identidad no la entendemos “sin antes ahondar en la comprensión de cómo se han desarrollado nuestras ideas del bien. La identidad personal (*selfhood*) y el bien, o, dicho de otra manera, la individualidad y la moralidad son temas que van inextricablemente entretejidos” (Taylor, 1996, p. 17).

La identidad personal está inextricablemente unida a la ética. Identidad que va sedimentando en cada uno precisamente a partir de sus acciones, con “sus compromisos e identificaciones que proporcionan el marco u horizonte dentro del cual yo intento determinar, caso a caso, lo que es bueno, valioso, lo que se debe hacer...” (Taylor, 1996, p. 43).

Ricoeur da un nombre “a este sí-mismo reflexivo, el de *ipseidad*, equivalente francés de los términos ingleses *self* y *selfhood*” (Ricoeur, 2006, p.121). Añade que ya los griegos conocieron el empleo del pronombre reflexivo *hauto/heauto*, pero lo hicieron en el lenguaje ordinario, sin llegar a darle un alcance técnico en el pensamiento, ya que no pensaron en

La identidad personal (*selfhood*) y el bien, o, dicho de otra manera, la individualidad y la moralidad son temas que van inextricablemente entretejidos.

la instancia del agente de las acciones humanas, excepto en lo concerniente a sus virtudes y su prudencia.

Para Ricoeur (2006, p. 145), este reconocimiento interior de sí mismo como ipseidad alcanza su mejor expresión en dos horizontes orientados por la coordenada del tiempo: la memoria y la promesa. La memoria mira hacia el tiempo pasado, y constituye lo que Ricoeur llama *mismidad*. Mientras que la promesa lo hace hacia el futuro y conforma la citada *ipseidad*.

Tanto la memoria como la promesa tienen que ver con nuevos elementos constitutivos de la identidad de sí-mismo, el *olvido* en la memoria, y la *traición* o no cumplimiento en la promesa.

La identidad personal o ipseidad en una interior soledad compartida (Álvarez Turienzo, 1983).

Queremos añadir un rasgo constituyente a la autorreflexión. En la introspección personal vamos a la identidad antropológica y ética que se nos revela a veces un tanto oscura, y esto ocurre en la soledad interior o intimidad personal. La soledad de la que el saber objetivo y la tecnología digital nos distraen, pero que la referencia a Descartes o Locke nos ponen de relieve en la tradición occidental en la que vivimos.

Álvarez Turienzo (1983) titula uno de los capítulos de su libro *El hombre y su soledad (Una Introducción a la Ética)*, de un modo significativo para el recorrido que estamos realizando: *II. Lo que el hombre hace con la soledad. 7. Desde la "vita solitaria" a la ética.* (pp. 263-295).

La cuestión es saber cómo se autocomprende el hombre dentro de ese contexto, en qué instancia se le hace radicar, cómo, recibiendo identidad de ella, su existir es por fuerza extraño y solitario, y qué pueda hacerse con la soledad, si es que algo puede hacerse (...) y pueda decirse que el hombre tiene de todas formas un hogar, una patria humana. (Álvarez, 1983, p.266)

Según Álvarez Turienzo, en la tarea de qué-hacer con la soledad, desde antiguo se entendió "el filosofar como *meditatio mortis*, (que) en este contexto es, en realidad, *meditatio vitae*." (Álvarez, 1983, pp. 268-269).

El autor propone pensar con la ayuda del legado recibido en esta tradición occidental, pero valorándolo críticamente, cada cual con su propio riesgo y con sus limitaciones, con la inseguridad y la soledad inherentes. Cita a Ortega y Gasset, en *¿Qué es filosofía?*, donde habla del esfuerzo de cada uno por sí mismo "para adquirir de nuevo seguridad y cimiento" (citado en Álvarez, 1983, p. 270).

La identidad personal está inextricablemente unida a la ética. Identidad que va sedimentando en cada uno precisamente a partir de sus acciones.

Seguramente es en la soledad donde, paradójicamente, se advierte la mayor proximidad compartida con otras personas y, en nuestro caso, con los pacientes. Una soledad con unos caracteres identitarios éticos y humanitarios, como hemos insistido. Leemos en Heidegger (2000, p. 8), en una carta escrita en 1946, al final de la tragedia de la Segunda Gran Guerra: "eso es el *humanismo*: *meditar* y cuidarse de que el hombre sea humano en lugar de no humano, *inhumano*, esto es, ajeno a su esencia."

Meditar en Heidegger tiene una proyección ontológica que rebasa la autorreflexión de la que hablamos, pero para los propósitos de esta investigación nos interesa situarnos bajo el

epígrafe de la *Carta sobre el humanismo*, subrayando este *humanismo* como acceso a la posición central que entendemos tienen las humanidades en la raíz de los actos médicos.

Siendo así, podemos pensar que además de la formación científica y tecnológica en Medicina, “al humanismo históricamente entendido siempre le corresponde un *studium humanitatis*.” (Heidegger, 2000, p.8).

El carácter ético de la identidad personal como ipseidad en soledad de una interioridad abierta a otros: la *responsabilidad moral*.

El libro de Hans Jonas (*El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para para la civilización tecnológica*) termina con un último y breve capítulo, titulado “III. De la Crítica de la Utopía a la Ética de la Responsabilidad” (Jonas, 1995, pp. 354 – 359).

La crítica de las utopías, desarrollada por el autor páginas antes de las citadas, es en Jonas la crítica de una utopía tecnológica. Una crítica de lo que entiende como sobrevaloración de la técnica y de sus alcances llevados a su extremo, que Jonas lee y escucha sobre todo en pensadores marxistas.

Al leer esta crítica, el lector se puede preguntar si no se pueden trasladar casi literalmente algunos análisis que Jonas hace en el marxismo de finales del siglo pasado, a la situación actual, por ejemplo, la que diseñan algunas expectativas de la Inteligencia Artificial y sus aplicaciones en tantos ámbitos de la vida humana, incluyendo las actividades sanitarias.

Hoy en día, paralelamente al desarrollo tecnológico y digital, oímos hablar de las

Tanto la memoria como la promesa tienen que ver con nuevos elementos constitutivos de la identidad de sí-mismo, el olvido en la memoria, y la traición o no cumplimiento en la promesa.

posibilidades de prolongación de la duración de la vida humana, hasta acercarse a veces a fantasías que rozan la utopía de la inmortalidad. No ya solo enunciadas por los pacientes con su

sufrimiento y el miedo a la muerte, en quienes criticábamos ese afán de inmortalidad y la ceguera frente a la finitud, sino elaboradas en los deseos inconscientes de personas en estado de salud y por los propios médicos.

Las fantasías inconscientes de inmortalidad, en contraste con la distracción y los engaños de la felicidad, adquieren hoy nuevos ropajes con el desarrollo de la tecnología.

Decía Freud (“*Sobre la muerte y la guerra*”. 1976, p. 290. El trabajo original de Freud es de 1915, en plena Primera Guerra Mundial) que “la muerte propia no se puede concebir, tan pronto intentamos hacerlo (...) sobrevivimos como observadores. En el fondo, nadie cree

en su propia muerte, (...) en el inconsciente cada uno de nosotros está convencido de su inmortalidad.” Y quien se crea inmortal en su inconsciente puede reclamar una salud y una vida eterna. De tal manera que, si nos dejamos llevar por los impulsos inconscientes sin una crítica racional, las fantasías irracionales de eternidad parecen más creíbles.

Piensa Jonas que la tecnología, con sus novedades y sus aportaciones hasta ese momento desconocidas y casi sin limitaciones, contiene ya en sí misma una dinámica de realización de una utopía, con las aspiraciones más profundas de las personas. Tan profundas como las que puede recoger el mito de un Prometeo inmortal, que sufre como los humanos y tiene impedimentos frente a los dioses del Olimpo que le castigan, pero sin llegar a morir nunca. Es un sufrimiento externo. Tal es el grado de la admiración que puede provocar la tecnología, y en particular las distintas aplicaciones y el desarrollo que va alcanzando la Inteligencia Artificial. Y tal es a veces el arraigo del sufrimiento físico y de la angustia en la existencia humana (Kierkegaard, 2007), que necesita de utopías salvadoras.

Las fantasías inconscientes de inmortalidad, en contraste con la distracción y los engaños de la felicidad, adquieren hoy nuevos ropajes con el desarrollo de la tecnología.

Pero el empeño último de Jonas, según nos dice, no es solo refutar ideas influyentes en su momento por su falta de realidad y excesiva tendencia a la utopía fantástica, sino además, y sobre todo, fundamentar una alternativa a esas utopías tecnológicas, una alternativa más realista y viable a su juicio, y por encima de todo, más próxima a las personas, más humana y respetuosa con el medio de vida humano. No se trata de desacreditar y poner freno a la tecnología, todo lo contrario. Es admirable su desarrollo, pero sin que haga olvidar o traicionar, en palabras de Ricoeur, la memoria y la promesa como rasgos antropológicos y éticos de las personas.

Se trata de “la *ética de la responsabilidad* que hoy, tras varios siglos de euforia posbaconiana, prometeica (en la que también el marxismo tiene su origen), ha de poner freno al desbocado impulso hacia adelante” (Jonas, 1995, p. 354).

Jonas rechaza el pesimismo de las predicciones que, formuladas con insistencia como inevitables, al final acaban realizándose. Es admisible el *temor* ante algunas o muchas de esas previsiones que se asocian a la tecnología, sin pesimismo. Este temor tiene una vertiente positiva, tan positiva como la *esperanza* a la que también acompaña un margen de inseguridad, y por lo tanto de temor. “Evitar el miedo donde corresponde tenerlo, sería angustia” (Jonas, 1995, p. 358).

El binomio temor-esperanza está en la raíz de toda responsabilidad como *preocupación responsable*. “Responsabilidad es el *cuidado*, reconocido como *deber* por otro ser, cuidado que, desde la amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en *preocupación*. (Jonas, 1995, p. 357)

Hemos querido situar esta preocupación responsable de Jonas en el espacio interior de la identidad personal, como uno de sus rasgos morales y antropológicos centrales, sobre todo en la reflexión del médico sobre sí mismo y en la reflexión personal sobre el paciente y su entorno, dentro del esquema propuesto por Ricoeur sobre la naturaleza bioética de los

La ética de la responsabilidad que hoy, tras varios siglos de euforia posbaconiana, prometeica (en la que también el marxismo tiene su origen), ha de poner freno al desbocado impulso hacia adelante.

actos médicos, con el que hemos comenzado este escrito. De tal reflexión personal se desprende un *esfuerzo*, “el esfuerzo consciente – no la utopía inconsciente – (que) se convierte en un temor no egoísta, en el que junto al mal se

hace visible el bien que de él debe ser salvado”. (Jonas, 1995, p 358).

Obviamente, la preocupación responsable rebasa el ámbito interno individual, la intimidad personal reflexiva, y se proyecta hacia los demás, y más allá del paciente concreto hacia el entorno tanto social como natural.

Frente al imperio de la técnica, parece conveniente mantener un espacio de intimidad personal responsable, con apertura interpersonal y social e incluso ecológica, un espacio de reflexión sobre sí mismo.

Conclusiones sobre algunos caracteres de los actos médicos desde un análisis bioético.

Junto a la presencia de la Inteligencia Artificial, cuyo desarrollo está renovando amplias esferas de la actividad médica, introduciendo cambios en nuestra mentalidad con un alcance difícil de pronosticar todavía, pensamos que en el acto médico sigue habiendo referencias antropológico-filosóficas y éticas esenciales y radicales, en tanto que actos en los que se encuentran personas sufrientes y personas cuidadoras del sufrimiento.

Reflexionando sobre esta idea, hemos comenzado con Ricoeur. Decíamos al comienzo que, junto con el aprendizaje científico y técnico imprescindibles en un primer nivel del análisis de los actos médicos, y junto al no menos necesario conocimiento deontológico

insertado en un segundo nivel del análisis de estos mismos actos, Ricoeur añade un nuevo tipo de saberes médicos que llamamos humanistas.

El conjunto de saberes que pueden situarse en un tercer nivel de análisis, conforma un nivel menos desarrollado y citado que los dos niveles anteriores, pero sin embargo completamente necesario a nuestro juicio. Ricoeur propone acceder a él en un primer momento mediante la autorreflexión, pero sin la exclusión del diálogo interpersonal. En él el médico, situado ante el paciente y ante la sociedad en un acto médico, o haciendo después memoria del mismo, reflexiona sobre sus propias acciones.

Decía Pascal: “he comprendido que toda la desdicha de los hombres se debe a una sola cosa, la de no saber permanecer en reposo en una habitación”. (Pascal, 1986, 52, Pensamiento nº 205). La soledad es un importante ingrediente de la autorreflexión que propone Ricoeur.

Pero hemos dicho que la habitación del acto médico no está vacía, ocupada tan solo por el médico autorreflexivo. El acto médico transcurre entre al menos dos personas, la persona con un sufrimiento y el médico. Y un tercer agente más, la sociedad presente en la misma habitación de los actos médicos.

Una de las habitaciones de la Tate Gallery de Londres puede servirnos como ejemplo del acto médico. En ella se encuentra una obra de arte, un cuadro de pintura, muy conocido entre los médicos: *El Doctor* de Luke Fildes (1891). Muestra la escena del médico pensativo sentado junto a la niña enferma tendida en un colchón, como cama improvisada sobre dos sillas, con la figura del preocupado padre presente al fondo de la habitación. La pobreza de la habitación en la que se sitúa la escena, la actitud comprometida y pensativa del médico, con el presagio de una enfermedad grave en la niña, la actitud expectante, preocupada, sufriente y callada de su padre, son elementos que conmueven al espectador.

Frente al imperio de la técnica, parece conveniente mantener un espacio de intimidad personal responsable, con apertura interpersonal y social e incluso ecológica, un espacio de reflexión sobre sí mismo.

Algunos comentarios sobre esa pintura, que está ampliamente glosada en la literatura (Moore, 2008), indican que el pintor se basó en su propia experiencia, en la muerte de uno de sus hijos y en su impotencia ante lo ocurrido. Al parecer, el pintor y su esposa quedaron agradecidos con el cuidado que el Dr. Gustav Murray dedicó a su hijo.

La pintura de Fildes nos sirve de imagen visual de un horizonte en el que situar el lugar y los personajes del análisis bioético del acto médico como encuentro personal que hemos

iniciado en Ricoeur. Siguiendo después con Taylor, Álvarez Turiénzo y Jonas, hemos resaltado algunos caracteres éticos que se apoyan en una antropología filosófica, como puede ser la de Zubiri (1986). E incluso, con una inspiración en Kierkegaard (2007), la pintura de Fildes puede conducirnos desde la estética y la ética del arte pictórico a la mística. Como dice San Juan de la Cruz, en su *Cántico espiritual*, Estrofa XV:

“La noche sosegada / en par de los levantes de la aurora / la música callada / la *soledad sonora* / la cena que recrea y enamora.”

El silencio de la soledad interna es en realidad un silencio sonoro, con el eco de otras voces en ella presentes. Es un ámbito de soledad compartida que tiene una dimensión central de moralidad, que podemos interpretar como responsabilidad o preocupación responsable.

En resumen, hemos comenzado con Ricoeur. Para él, la reflexión sobre sí mismo o introspección, la autorreflexión, conduce a un reconocimiento de sí y a la ipseidad en última instancia. Con Ricoeur (2008) hemos pensado sobre todo en el caso del médico, en el que esa reflexión

sobre sí mismo se interioriza en un ámbito de soledad consigo mismo, que, sin embargo, y a la vez que la vivencia de soledad, nos proporciona en nuestra identidad como ipseidad una apertura humana hacia la realidad personal de otros. Porque el silencio de la soledad interna es en realidad un silencio sonoro, con el eco de otras voces en ella presentes. Es un ámbito de soledad compartida que tiene una dimensión central de moralidad, que podemos interpretar como responsabilidad o preocupación responsable, si seguimos a Hans Jonas.

La responsabilidad del médico hacia el paciente le compromete a una acción profesional, técnica, científica y humanitaria, limitada por sus posibilidades concretas, pero a la vez con la aspiración de ser óptima en ese caso concreto y en todos los que se le asemejen (Gracia, 2017).

Bibliografía

- Álvarez Turienzo, S. (1983). *El hombre y su soledad (Una introducción a la ética)*. Salamanca: Sígueme.
- Fowler, T. B. (2025). *Artificial Intelligence (Foundations, Limitations, Benefits and Dangers)*. Washington DC: XZF Technical Publications.
- Freud, S. (1976). De guerra y muerte. Temas de actualidad (1915). II. Nuestra actitud hacia la muerte. En Freud, S. Obras Completas. Vol. 14 (1914-1916) (pp. 274-303). Buenos Aires: Amorrortu Editores.
- Gracia, D. (2015). Valores de la profesión médica. *Educ Med.*, 16(3), 171-172.
- Gracia, D. (2017). En busca de la excelencia. *EIDON*, 48, 1-2.
- Heidegger, M. (2000). Carta sobre el humanismo. Madrid: Alianza Editorial.
- Hernando, A. (2012). La fantasía de la individualidad (Sobre la construcción sociohistórica del sujeto moderno). Buenos Aires: Katz Editores.
- Jonas, H. (1993). El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica. Barcelona: Herder.
- Kierkegaard, S. (2007). El concepto de la angustia. Madrid: Alianza Editorial.
- Laín Entralgo, P. Antropología Médica para clínicos. Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes. <https://www.cervantesvirtual.com/nd/arki/59851/bmcfv0f1>
- Laplanche, J., & Pontalis, J. B. (1983). Diccionario de Psicoanálisis. Barcelona: Labor.
- Moore, J. (2008). What Sir Luke Fildes's 1887 painting The Doctor can teach us about the practice of medicine today. *Br J Gen Pract.*, 58, 210-213.
- Pellegrino, E. D., & Thomasma, D. C. (1993). *The Virtues in Medical Practice*. New York: Oxford University Press.
- Pascal, B. (1986). Pensamientos. Barcelona: Planeta.
- Pose, C. (2022). La antropología de Xavier Zubiri: una perspectiva actual. Madrid: Síndéresis.
- Pose, C. (2023). Los valores espirituales y su enseñanza en un mundo posverdadero. *Apeiron. Estudios de filosofía*, 18, 285-303.

Ricoeur, P. (2008). Los tres niveles del juicio médico. En Ricoeur, P. Lo Justo 2. Estudios, lecturas y ejercicios de ética aplicada (pp. 183-195). Madrid: Editorial Trotta.

San Juan de la Cruz. Cántico Espiritual. Estrofa XV. Biblioteca Virtual Miguel de Cervantes.
www.cervantesvirtual.com

Seoane, J. A. (2008). La relación clínica en el siglo XXI: Cuestiones médicas, éticas y jurídicas. Derecho y Salud, 16(1), 1-27.

Taylor, C. (1996). Fuentes del Yo (La construcción de la identidad moderna). Madrid: Ediciones Paidós.

Wulff, H. R., Pedersen, S. A., & Rosenberg, R. (2002). Introducción a la filosofía de la medicina. Madrid: Triacastela.

Zubiri, X. (1980). Inteligencia sentiente. Madrid: Alianza Editorial / Sociedad de Estudios y Publicaciones.

Zubiri, X. (1986). Sobre el hombre. Madrid: Alianza Editorial / Sociedad de Estudios y Publicaciones.

Zubiri, X. (2001). Sobre la realidad. Madrid: Alianza Editorial / Fundación Xavier Zubiri.

A fondo

Estrategias para la Implementación del Documento de Instrucciones Previas en Atención Primaria.

Implementation Strategies for the Advance Directives Document in Primary Care.

Rubén E. Molano Zárate
Centro de Salud de Sarria (Lugo)

Rolando Páez Celestrín
Unidad Docente de Medicina Familiar y Comunitaria de Lugo

Resumen

El Documento de Instrucciones Previas (DIP) constituye una herramienta esencial para garantizar la autonomía del paciente al final de la vida. No obstante, su implementación en atención primaria continúa siendo limitada. El objetivo de este estudio fue evaluar el nivel de información y experiencia de los pacientes sobre el DIP en un centro de salud de Galicia, así como identificar estrategias para mejorar su implementación. Se realizó un estudio descriptivo transversal mediante encuesta autoadministrada aplicada a 100 pacientes mayores de 18 años durante cinco semanas. El cuestionario incluyó 14 preguntas cerradas sobre conocimiento, experiencia y actitudes hacia el DIP. El 65 % había oído hablar del documento, pero solo el 12 % lo había formalizado. El principal obstáculo fue el desconocimiento del procedimiento (45 %). A pesar de ello, el 90 % consideró importante dejar constancia de sus deseos y el 70 % manifestó interés en recibir más información. Se concluye que existe una brecha entre conocimiento e implementación, lo que exige reforzar estrategias educativas y formativas en atención primaria.

Palabras clave: Documento de Instrucciones Previas, autonomía del paciente, atención primaria, decisiones anticipadas, cuidados al final de la vida.

Abstract

The Advance Directives Document (ADD) is a key instrument for safeguarding patient autonomy in end-of-life decision-making. However, its implementation in primary care in Spain remains limited. The aim of this study was to assess patients' knowledge of and experience with the ADD in a health center in Galicia and to identify strategies to improve its implementation in routine clinical practice. A descriptive cross-sectional study was conducted using a self-administered survey completed by 100 adult patients over a five-week period. The 14-item questionnaire explored knowledge, attitudes, and prior experience related to the ADD. Although 65 % of participants had heard of the document, only 12 % had formally completed it. The main barrier identified was lack of knowledge about the administrative process (45 %). Nevertheless, 90 % considered it important to formally record their healthcare wishes, and 70 % expressed interest in receiving additional information. These findings reveal a substantial gap between awareness and completion, highlighting the need for educational and organizational strategies to strengthen the implementation of the ADD in primary care.

Keywords: Medical act. Self-reflection. Ethical dimension. Loneliness. Personal identity. Responsibility.

Introducción

El Documento de Instrucciones Previas (DIP), regulado en España por la Ley 41/2002, constituye una herramienta jurídica y ética destinada a garantizar el respeto a la autonomía del paciente cuando este no pueda expresar personalmente su voluntad. A pesar de su relevancia normativa y bioética, su implantación práctica continúa siendo limitada.

En Galicia, hay registrados 20.104 documentos, lo que representa aproximadamente el 0,75 % de la población autonómica (Servizo Galego de Saúde, 2024), mientras que a nivel

El Documento de Instrucciones Previas (DIP), regulado en España por la Ley 41/2002, constituye una herramienta jurídica y ética destinada a garantizar el respeto a la autonomía del paciente cuando este no pueda expresar personalmente su voluntad.

estatal, el porcentaje apenas supera el 1 % (Ministerio de Sanidad, 2024). En comparación con otros países europeos, las cifras muestran diferencias significativas: Italia presenta registros en torno al 0,6 %, mientras que Alemania alcanza aproximadamente el 19 %,

Bélgica el 38,7 % y Países Bajos el 45,2 % (Andreasen et al., 2021; Wurm et al., 2023). En Estados Unidos, entre el 35 % y el 40 % de los adultos ha completado algún tipo de documento de voluntades anticipadas, cifra que asciende hasta el 60–70 % en mayores de 65 años (Yadav et al., 2017).

La literatura identifica diversos factores asociados a una mayor formalización, entre ellos el nivel educativo, el diagnóstico de enfermedad grave y determinados determinantes

sociodemográficos (Valenti et al., 2025). Asimismo, se han descrito estrategias internacionales para mejorar su implementación, incluyendo campañas públicas, formación profesional e integración digital (Macedo et al., 2023).

En este contexto, el presente estudio, aunque con limitación por el tamaño muestral, analiza el nivel de conocimiento y experiencia de los pacientes respecto al DIP en un centro de salud gallego, con el propósito de identificar áreas de mejora aplicables al ámbito de la atención primaria.

Método

Se realizó un estudio descriptivo transversal mediante encuesta autoadministrada a 100 pacientes mayores de 18 años que acudieron a un centro de salud durante un período de cinco semanas. La muestra fue seleccionada mediante muestreo aleatorio simple.

El instrumento utilizado consistió en un cuestionario estructurado de 14 preguntas cerradas diseñado ad hoc, orientado a evaluar conocimientos, actitudes y experiencias relacionadas con el DIP. La recogida de datos se efectuó presencialmente y el análisis se realizó mediante estadística descriptiva, empleando frecuencias absolutas y relativas.

Estudio descriptivo transversal mediante encuesta autoadministrada a 100 pacientes mayores de 18 años que acudieron a un centro de salud durante un período de cinco semanas.

Resultados

En la muestra participaron 46 hombres y 54 mujeres. El grupo etario predominante fue el de 40–59 años (40 %), seguido de mayores de 60 años (35 %) y de 18–39 años (25 %). El 38 % refirió padecer una enfermedad crónica.

Tal como se ve en la Tabla 1, el 65 % había oído hablar del DIP, aunque solo el 38 % afirmó comprender adecuadamente su finalidad y procedimiento. Únicamente el 12 % lo había formalizado. La principal barrera identificada fue el desconocimiento del proceso administrativo (45 %), seguida de la percepción de no necesidad (20 %) y la preferencia por delegar la decisión en familiares (15 %).

El 90 % consideró importante dejar constancia formal de sus deseos y el 70 % manifestó interés en recibir mayor información.

Discusión

Los resultados de este estudio ponen de manifiesto la necesidad de implementar estrategias integrales que favorezcan el conocimiento, la comprensión y la formalización del Documento de Instrucciones Previas (DIP) en el ámbito de la atención primaria. Superar la brecha detectada entre el reconocimiento de su importancia y su uso efectivo exige combinar acciones educativas, formativas y organizativas que promuevan un cambio cultural tanto en la población como en los profesionales sanitarios.

En la Tabla 2 se pueden ver algunas estrategias a implementar, este proceso requiere una visión coordinada que articule esfuerzos entre las instituciones sanitarias, los profesionales y la comunidad. Las campañas informativas multicanal pueden contribuir a visibilizar el valor del DIP y a reducir el desconocimiento generalizado entre la población, mientras que la formación del personal sanitario se erige como elemento clave para consolidar su papel como mediador y promotor activo de la planificación anticipada de decisiones.

Incorporar el DIP en la atención preventiva y en las revisiones de salud permitiría abordar

El 90 % consideró importante dejar constancia formal de sus deseos y el 70 % manifestó interés en recibir mayor información.

este tema de manera natural, en un contexto de serenidad y reflexión, alejándolo de los momentos críticos asociados a la enfermedad avanzada. Del mismo modo, el acompañamiento integral

—que incluya asesoramiento ético, apoyo emocional y orientación práctica— es fundamental para favorecer una toma de decisiones compartida, informada y coherente con los valores del paciente.

Por su parte, los talleres comunitarios representan una herramienta eficaz para fomentar la sensibilización y la participación ciudadana, facilitando la integración del DIP dentro de una cultura sanitaria más madura y participativa. Finalmente, la simplificación de los procedimientos administrativos y el desarrollo de plataformas digitales accesibles son condiciones indispensables para garantizar la viabilidad y sostenibilidad de las medidas propuestas, asegurando que el respeto a la autonomía del paciente se traduzca en una práctica real y cotidiana dentro del sistema sanitario.

Referencias

- Andreasen, P., Finne-Soveri, U. H., Deliens, L., Van den Block, L., Payne, S., Gambassi, G., Onwuteaka-Philipsen, B. D., Smets, T., Lilja, E., Kijowska, V., & Szczerbińska, K. (2019). Advance directives in European long-term care facilities: A cross-sectional survey. *BMJ Supportive & Palliative Care*, 12 (e3), e393–e402. <https://doi.org/10.1136/bmjspcare-2018-001743>
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. (2002). *Boletín Oficial del Estado*. <https://www.boe.es/eli/es/l/2002/11/14/41>
- Macedo, J. C., Rego, F., & Nunes, R. (2023). Perceptions, attitudes, and knowledge toward advance directives: A scoping review. *Healthcare*, 11 (20), 2755. <https://doi.org/10.3390/healthcare11202755>
- Ministerio de Sanidad. (2024). *Registro nacional de instrucciones previas*. <https://www.sanidad.gob.es/ciudadanos/rnip/home.htm>
- Servizo Galego de Saúde. (2024). *Rexistro galego de instrucións previas sobre coidados e tratamento da saúde*. <https://www.sergas.es>
- Valenti, D., Bortolotti, G., Moro, F., et al. (2025). The prevalence of advance directives and its moderators among community people, acutely and chronically ill patients: A systematic review and meta-analysis. *Inquiry*, 62. <https://doi.org/10.1177/00469580251344161>
- Wurm, S., Spuling, S. M., & Ehrlich, U. (2023). Prevalence of living wills among older adults in Germany. *BMC Geriatrics*, 23, 655. <https://doi.org/10.1186/s12877-023-04266-8>
- Yadav, K. N., Gabler, N. B., Cooney, E., Kent, S., Kim, J., Herbst, N., Mante, A., Halpern S.D., & Courtright, K.R. (2017). Approximately one in three US adults completes any type of advance directive for end-of-life care. *Health Affairs*, 36 (7), 1244–1251. <https://doi.org/10.1377/hlthaff.2017.0175>

Tablas

Tabla 1. Conocimiento y Actitudes Respecto al Documento de Instrucciones Previas.

Variable	Resultados principales
Conocimiento del DIP	65 % ha oído hablar del DIP; fuentes principales: personal sanitario (40 %), familiares (25 %)
Comprensión	38 % comprende bien el objetivo y proceso de formalización
Otorgamiento	Otorgamiento 12 % ha otorgado el DIP
Barreras	Desconocimiento (45 %), no considerarlo necesario (20 %), delegar en familiares (15 %)
Actitudes	90 % considera importante dejar constancia de sus deseos
Interés informativo	70 % desea recibir más información sobre el DIP

Tabla 2. Estrategias propuestas para mejorar la difusión del DIP.

Estrategia	Descripción
Campañas informativas multicanal	Incrementar el conocimiento y la comprensión del DIP mediante la difusión de información a través de redes sociales, medios locales, folletos explicativos y charlas en centros de salud y espacios comunitarios.
Formación del personal sanitario	Capacitar a los profesionales como promotores y facilitadores del DIP, reforzando sus competencias comunicativas, éticas y legales en planificación anticipada de decisiones.
Incorporación en atención preventiva	Integrar la conversación sobre el DIP dentro de las revisiones periódicas y los planes de salud personalizados, abordándolo de forma proactiva antes de situaciones de enfermedad avanzada.
Acompañamiento integral	Ofrecer la disponibilidad de asesoría individualizada y apoyo emocional a los pacientes y sus familias durante el proceso de reflexión y formalización del DIP, garantizando una atención centrada en la persona.
Talleres comunitarios	Promover espacios de reflexión y diálogo colectivo que fomenten la participación ciudadana y la normalización del debate sobre el final de la vida, incluyendo en ellos la mención del DIP y la planificación anticipada.
Facilitar el acceso y registro	Simplificar los trámites administrativos y optimizar la visualización del DIP en la historia clínica electrónica, y que permitan registrar, consultar y actualizarlo de manera ágil y segura.

En persona

Entrevista a la Dra. Carmen Ayuso

María Fenollar Cortés

Biografía



Carmen Ayuso García nació en Logroño, La Rioja, en el año 1955. Se licenció en Medicina y Cirugía en 1977 por la Universidad Complutense de Madrid, fue Médico Interno Residente (MIR) en Genética en la Fundación Jiménez Díaz (FJD) desde 1978 a 1981 e inició su trayectoria investigadora como becaria y adjunta contratada en ese mismo servicio de Genética de la FJD durante varios años, que culminaron con la lectura de su tesis doctoral, titulada *Síndrome de Turner y Variantes: Estudio Clínico y Citogenético*, obteniendo el título de Doctora en Medicina y Cirugía por la Universidad Autónoma de Madrid en 1985.

Toda su carrera profesional ha estado vinculada a la FJD, tanto en el ámbito asistencial — primero como adjunta, luego como jefa asociada y, desde 2009, como jefa del Servicio de Genética— como en el ámbito de la investigación, siendo desde 2009 directora científica del Instituto de Investigación Sanitaria Fundación Jiménez Díaz (IIS-FJD), tras cinco años como subdirectora. Es profesora Titular de Medicina en la Facultad de Medicina de la Universidad Autónoma de Madrid, y Académica correspondiente de la Real Academia Nacional de Medicina de España.

Dentro del ámbito científico, tiene una extensa producción literaria de gran calidad [Índice H-73 (*Google Scholar*), índice de impacto acumulado de IF: 2249,4], siendo Investigadora Principal, Coordinadora o Investigadora en más de 100 proyectos de investigación, tanto públicos como privados y ha realizado varios registros de propiedad intelectual y solicitudes de patentes. Es Investigadora Principal de la Unidad 704 del Centro de Investigación Biomédica en Red de Enfermedades Raras del Instituto de Salud Carlos III y fue miembro de su Comité Científico. Cabe destacar, dentro de sus líneas de investigación, la de Oftalmogenética, en la que sus trabajos son referencia nacional e internacional.

En el ámbito de la bioética tiene una sólida formación, tanto en su aplicación asistencial como en la de investigación, habiendo publicado libros y artículos sobre los conflictos del diagnóstico y el asesoramiento en enfermedades raras y en el uso de las nuevas técnicas moleculares. Su experiencia y conocimientos adquiridos en bioética le han llevado a ser designada como miembro del Comité de Bioética de España (2008-2012) y del Comité de Ética del Consejo Superior de Investigaciones Científicas (hasta 2025), así como asesora de la Comisión Nacional de Reproducción Asistida y de la cartera de servicios de Genética en el Sistema Nacional de Salud, del Ministerio de Sanidad (en la actualidad).

A lo largo de su carrera ha recibido numerosos e importantes reconocimientos por su trabajo y dedicación, destacando, en 2024, el Premio Nacional de Investigación Gregorio Marañón en el área de Medicina y Ciencias de la Salud

La entrevista tiene lugar en el despacho que la Dra Ayuso tiene en la Fundación Jiménez Díaz de Madrid.

Dra. María Fenollar Cortés (MFC): *Lo primero, Carmen, darte las más sinceras gracias por aceptar la invitación a realizar esta entrevista. Te conozco desde hace años, ya que compartimos la misma área de conocimiento, la genética, pero desconocía el inicio de tu trayectoria profesional. Una de las cosas que me ha llamado la atención es que en una entrevista decías que, desde muy pequeña, habías querido ser médico. No tanto por lo de curar, que también, sino porque querías saber cómo funcionaba el cuerpo humano...*

Dra. Carmen Ayuso García (CAG): Sí. Literalmente, me dijeron mis padres que yo les decía: “Yo quiero saber cómo funciona el cuerpo humano”.

MFC: *Ya se ve que tenías clara tu vocación y la semilla de la investigación, pero quería saber cómo te decides a hacer la especialidad de genética, porque era una rama que se iniciaba en ese momento. No creo que hubiese muchas posibilidades para formarse.*

CAG: Bueno, no creas. En realidad, yo tuve más posibilidades que tu generación. Porque existía ya el esbozo que había creado aquí el Dr. Andrés Sánchez Cascos, que había

formado un servicio de genética. Y digo un servicio, no un laboratorio o una sección. Un servicio, y transversal. En aquel momento la FJD tenía convocatorias restringidas en el programa MIR y yo, justo, hice la última oposición MIR a la Fundación, pero también hice la primera oposición MIR del Sistema Nacional de Salud (SNS). Hice las dos con pocos meses de diferencia.

Yo de siempre tuve muy claro que quería hacer una especialidad que me permitiera compaginar la investigación y la práctica clínica. Barajé la inmunología, la oncología... Inicialmente, no se me ocurrió formarme en genética.

Hasta que un día, mientras estaba viendo en la televisión un documental de *La 2* apareció un señor con una bata que llevaba un fonendoscopio colgado y que hablaba de síndromes, de enfermedades... Y resultó que era Andrés Sánchez Cascos. Y me fascinó. Tanto que, aunque en este despacho tengo muy poco espacio, todavía tengo por aquí sus libros.

[Mientras sigue hablando, la Dra. Ayuso me enseña alguno de los libros del Dr Sánchez Cascos que estaban en una estantería. El año de edición de uno de ellos es 1972]

Además de eso, hubo otro momento que me inspiró mucho. Estando todavía en COU, fui con un amigo a oír una conferencia que el Prof Severo Ochoa pronunciaba en Madrid. Estaba a rebosar de gente. Y el Prof. Ochoa empezó a hablar de los fagos, y, aunque yo casi ni sabía de lo que estaba hablando, me impactó. Para mí fue como ir a ver a una estrella de rock. Era un premio Nobel hablando de una ciencia que tenía toda la pinta de que en los años siguientes se iba a desarrollar mucho. Así que, luego, al ver al Dr. Sánchez Cascos en aquel documental, me dije: "Esto es lo que yo quiero hacer. Con este señor y en este sitio". Entonces salió la convocatoria MIR de la FJD y me presenté. Dije: "A ver si tengo suerte y me dan esa plaza". Y me la dieron.

MFC: ¿Esa plaza era la de genética?

CAG: Sí.

MFC: *Eso es algo que me ha sorprendido mucho: que hiciste una especialidad en genética, porque las generaciones siguientes no hemos podido formarnos en la especialidad de genética, porque, a fecha de hoy, todavía no está reconocida como especialidad clínica por el Ministerio de Sanidad, con lo que no hay una formación vía residencia ni unos facultativos especialistas.*

CAG: Yo fui la última generación que pudo formarse en genética y, te voy a decir más, fue por casualidad. Me explico.

Yo hice la carrera en cinco años en lugar de seis, porque entré en medicina al año siguiente de una larga huelga que tuvo cerrada la facultad de Medicina, por lo que juntaron dos promociones. Éramos 500 en clase, aquello era inmanejable. Entonces, al decano se le ocurrió, yo creo que con buen criterio, ofrecernos la posibilidad de hacer un selectivo intensivo en cuatro meses en lugar de en un año. Y yo me dije: “Pues yo voy a intentarlo”. Lo intenté y lo saqué. Entonces iba con un cuatrimestre por delante respecto a mi año.

Luego, además, estudié en el Hospital Militar, siendo de las primeras estudiantes en Medicina en ese hospital. Nos mimaron mucho, porque éramos los primeros y pudimos hacer muchas y buenas prácticas, exploraciones, historias clínicas... Y allí también nos dieron la oportunidad de ir simultaneando asignaturas de dos cuatrimestres distintos, con lo que cada curso íbamos añadiendo una de más, dos de más... Gracias a eso acabé Medicina un año antes: un cuatrimestre lo había adelantado al principio y el otro lo fui adelantando después. Y eso me permitió presentarme a la última vez que se ofertó una plaza de genética aquí, en la FJD. Si hubiera estado un año más en la Facultad, ya habría llegado tarde para hacer genética.

MFC: *Así que una vez terminada la carrera, empezaste directamente aquí, en la Fundación Jiménez Díaz.*

CAG: Sí y, la verdad es que siempre he estado muy feliz aquí. Siempre. Pero pasó una cosa al principio. Cuando acabé la carrera ya tenía dos hijos y el horario en la FJD era de mañana y tarde y para mí era difícil porque faltaba muchas horas de mi casa. Entonces salió la oposición MIR del SNS, me presenté y saqué buen número. Había una plaza en el Instituto de Oncología y la solicité. Un día me llamó el Jefe de Servicio de Oncología del Instituto y me preguntó por qué quería irme de la FJD. Y le dije la verdad: que estaba muy contenta pero que tenía un problema de compatibilidad con mi vida familiar. Él me dijo: “Pues no te preocupes, que yo creo que va a ser para ti la plaza”. Pero no fue. Se la dieron a otra persona que se cambiaba de residencia y tenía más puntos que yo. Y fue una suerte, la verdad, porque, gracias a eso, forzando un poco la máquina, me quedé aquí y tan contenta.

MFC: *Y otra cosa que me sorprendió es que tienes la especialidad en Medicina Interna.*

CAG: Es que, a la hora de reconocirme una especialidad desde el Ministerio de Sanidad, al revisar todo el programa de rotaciones que yo había hecho, me dijeron: “Elige: o análisis clínicos o medicina interna. Puede ser una de las dos”. Y dije yo: “En análisis clínicos no me veo. Me veo en medicina interna”, porque yo con lo que más disfrutaba era en el laboratorio, pero de genética, no de otras especialidades, y con los pacientes. Así que preferí medicina interna.

MFC: *Y justo tras tu generación, ya no se formó a más especialistas en genética, aunque te contase a efectos administrativos como MIR de medicina interna. Desde el punto de vista de la bioética tenemos el deber moral de aspirar a la excelencia, pero eso se compagina mal con un sistema como el nuestro, donde no existe la especialidad en genética. ¿Crees que los que nos hemos formado después de ti, y que no hemos tenido esta formación reglada en genética, podemos decir realmente que nuestro trabajo es excelente?*

CAG: Pues en unos casos sí y en otros no. Hay personas que sí se han preocupado por formarse muy bien con los medios que había a su alcance. Yo identifico tres vías para formarse en genética clínica, sea de laboratorio o sea genética médica, en estos momentos sin la especialidad aún reconocida en España. Una es la vía de hacer la tesis doctoral en genética. Y ahí, dependiendo de la temática que se elija, se puede adquirir un bagaje de formación genética muy vasto. Por ejemplo, a todas las personas a las que he dirigido la tesis...-Por cierto, que una (La Dra María José Trujillo Tiebas) fue luego, a su vez, tu directora de tesis, por lo que tú eres como mi nieta científica-. Decía que, a quienes he formado yo, los he llevado hacia determinados temas, como las distrofias hereditarias de retina que son unas patologías tan complejas desde el punto de vista de sus bases moleculares y de los aspectos clínicos asociados que, centrar en ese campo una tesis doctoral, exige una buena y completa formación. En contraste, personas que se forman en un campo más estrecho, tendrán una formación menos completa. Esta es una de las vías para formarse.

La segunda vía es la de personas que se han formado en otra disciplina, que tienen la residencia en otra especialidad, y que luego han completado su formación con rotaciones en servicios de genética. Ese es tu caso y, en nuestro Servicio tenemos varias personas así también. Está claro que una rotación de tres meses no da para formarse en genética...

MFC: *Ni en una rotación de seis meses. No es suficiente.*

CAG: Pero si eso lo completas con el desarrollo de una tesis doctoral en genética y con distintos tipos de formación reglada que te pueden ayudar, se puede alcanzar una formación completa. Por ejemplo, aquí tenemos una compañera tuya de residencia que, tras ese periodo, no solamente se formó con nosotros, sino que hizo una estancia en un país con la especialidad reconocida, en este caso en el Reino Unido, y tiene una formación completa y adecuada.

Y la tercera vía es la internacional. En el servicio de Genética tenemos un equipo de personas procedentes de diferentes nacionalidades, lo cual nos proporciona un ambiente internacional muy interesante. Se han formado de una manera reglada en genética en sus países de origen o en otros en donde sí está reconocida la especialidad de genética. O

profesionales de aquí que se formaron fuera, como la Dra. Isabel Lorda que lo hizo en Suiza y Estados Unidos. Eso ha dado hasta ahora la posibilidad de una formación alternativa pero completa.

Yo creo que en España tenemos gente muy bien formada y tenemos gente que no está bien formada, aunque crea que sí lo está. Y esto podría ser un riesgo. Porque no conocer las limitaciones que cada uno tiene siempre es un riesgo.

MFC: *¿Crees que vamos a ver la especialidad de Genética Clínica en España?*

CAG: Pues no lo sé. No te puedo decir. Porque vivimos en un mundo incierto por factores ajenos al propio desarrollo de la especialidad. Sí te puedo decir que estoy en el programa *Beyond One Million Genomes*¹ y nos acaban de enviar una actualización del mapa de madurez y he tenido la oportunidad de hacer un análisis crítico con la situación española. Además, varios profesionales estamos escribiendo un documento de posicionamiento sobre la especialidad de Genética que pronto verá la luz.

MFC: *Espero impaciente poder leerlo. Carmen, a lo largo de toda tu carrera profesional, desde tu tesis doctoral, en que utilizaste como técnica el cariotipo, te ha dado tiempo a ver cómo la tecnología ha evolucionado y cómo ha revolucionado el asesoramiento genético que podemos dar. ¿Cómo has visto esa transformación?*

CAG: Pues sí, ha cambiado, porque en la época en la que realicé mi tesis los genes “nos los imaginábamos”. Pero yo prefiero hablar del avance del conocimiento en genética, en vez del avance tecnológico porque creo que es el conocimiento lo que realmente ha avanzado y, de hecho, se utiliza el argumento, erróneo a mi modo de ver, de quienes no consideran la pertinencia de una especialidad en genética, de que todo se limita a la tecnología. Y no es así, la tecnología no sirve para nada sin el conocimiento. Que, sin duda, va aparejado a que tenemos herramientas cada vez más potentes, pero sobre todo a que las usamos para responder preguntas y necesidades del ámbito clínico, esto es, para promover la salud o combatir las enfermedades.

Dicho eso, el conocimiento nos ha ayudado de muchas maneras. Yo todavía recuerdo estar tratando al paciente con la palabra; con la palabra y con la recogida de los datos que te proporcionaba el propio paciente. Recuerdo identificar árboles genealógicos recesivos y explicar el riesgo empírico que tenían de descendencia afecta. En realidad, es lo mismo que seguimos haciendo hoy en día, solo que ahora refinamos más y lo materializamos con

¹ El proyecto Beyond 1 Million Genomes (B1MG) está contribuyendo a crear una red de datos genéticos y clínicos en toda Europa.

una prueba física que nos da la evidencia y seguridad clínica que ese estudio nos proporciona.

Básicamente, aquella experiencia inicial lo que me enseñó fue a poder trabajar o lidiar con aquel conocimiento más limitado, mediante la reflexión sobre los datos que tenía, tratando de recoger la máxima información posible sobre el paciente y reflexionando sobre qué es lo que habría que hacer para llegar a desentrañar qué le pasaba y ponerle un tratamiento. También me ayudó a desarrollar otras habilidades como el respeto a la autonomía de los pacientes y al trabajo multidisciplinar con otros colegas de otras especialidades. Esta manera de pensar, buscando la causa, intentando ver qué es lo que tienes que hacer, es el resultado de haber tenido en el pasado un conocimiento limitado o unas herramientas limitadas. Esto te obliga a pensar. Este entrenamiento me ha ayudado mucho, incluso ahora que tenemos una tecnología mucho más avanzada y disponemos de más pruebas.

Ha sido muy interesante poder ir pasando por todos los avances científicos e ir viendo lo que podíamos hacer, el avance del conocimiento y de las técnicas, etcétera. Pero, repito, la tecnología hay que utilizarla con cabeza. Un ejemplo, ayer asistí en remoto a una mesa redonda con diversos participantes, entre ellos pacientes, sobre el proyecto IMPaCT Genómica². Algunos pensaban que hay que hacer *genome sequencing* como primera técnica de rutina diagnóstica de forma indiscriminada. Es probable que, utilizando esta metodología, se pudiera subir la tasa diagnóstica, pero, en cambio, también se multiplicaría el tiempo de espera para dar los resultados, además de las dificultades en la interpretación de las variantes genéticas detectadas que tenemos actualmente. Por ello, yo creo que implementar una nueva tecnología antes de disponer de los recursos humanos y conocimientos necesarios para utilizarla, en mi modesta opinión, no es una buena idea. En estos momentos esta tecnología sí es muy adecuada para casos seleccionados y aún no diagnosticados con las herramientas actuales, pero tal vez no sea la mejor opción como primera técnica en todos los casos. A eso me refiero con lo de que hay que utilizar la tecnología con cabeza.

MFC: *Sí, de hecho, yo creo que nos hemos ido al otro lado. Ahora se tiende a pedir inicialmente una prueba genética e intentar adecuar la clínica a ese resultado genético obtenido. Pero eso a mí me genera controversias con los compañeros, porque creo que es*

² IMPaCT: Infraestructura de Medicina de Precisión asociada a la Ciencia y Tecnología, impulsada por el Instituto de Salud Carlos III. Estructurado en distintos ejes estratégicos, uno de ellos es el Genómico, con el objetivo de asegurar la calidad científico-técnica, la equidad y la eficiencia en la utilización de recursos científicos disponibles para dar una respuesta a las necesidades de la ciudadanía.

mucho más importante empezar por la clínica del paciente y no basar todo el diagnóstico en el análisis genético. ¿Cómo lo ves, tú?, ¿crees que la genética es tan determinista?

CAG: Yo creo que ahora mismo algunos compañeros de otras especialidades están buscando respuestas, cuando no las tienen, en la genética. Y nos está pasando que en muchas patologías que no son mendelianas estamos buscando una respuesta mendeliana, cuando, a lo mejor, la causa son otros factores de riesgo, incluidos los de riesgo poligénico. Creo que a veces nos equivocamos a la hora de indicar las pruebas y se genera cierta confusión cuando se aplican sin tener suficiente evidencia científica. Esta indicación poco enfocada de pruebas sin ningún resultado podría ser debido a que se antepone la aplicación de la tecnología disponible al conocimiento.

MFC: *Sí, porque la tecnología se ha vuelto muy accesible y además se ha abaratado mucho. Pero el conocimiento tiene otro ritmo. Pensemos en los estudios predictivos en una enfermedad familiar del adulto, es decir, cuando una persona asintomática quiere saber si está en riesgo de desarrollar la enfermedad familiar. En el asesoramiento tenemos que explicar que no sabemos si, de heredar la variante, ésta se va a expresar y, si lo hace, a qué edad se va a manifestar ni cómo. Esta incertidumbre, con el impacto que supone para el proyecto vital del paciente, es difícil de transmitir, indicando que la genética no es tan determinista. ¿Cómo abordas estas consultas?*

CAG: Con formación sobre esa patología. Ahora mismo, en el último mes, se han incrementado las consultas de familiares de pacientes con demencia, por los tratamientos aún experimentales que están surgiendo. Y, por ello, debemos formarnos para dirigirnos adecuadamente a ese tipo de personas. Existen distintos estudios sobre factores modificadores del riesgo de demencia en personas APOE4 homocigotas (*Nature Medicine* 2025), que analizan el efecto de la dieta mediterránea y del ejercicio físico medido en pasos, en el retraso de la aparición de síntomas. Es importante que, además del estudio genético, se traslade la existencia de esta información no genética. Sobre todo, en los casos con dos alelos APOE4, en los que los actuales tratamientos farmacológicos están contraindicados porque aumentan el riesgo de eventos adversos, pero donde, en cambio, son más efectivas estas medidas de dieta o ejercicio. Esta reflexión que estoy haciendo es para poner en contexto que creo que tenemos que intentar saber qué es lo que vienen buscando a nuestra consulta los distintos pacientes.

MFC: *Viene buscando una respuesta.*

CAG: Sí, pero, ¿por qué? Puede ser por múltiples razones: tienen miedo de padecer una enfermedad, o quieren planificar su vida familiar, o buscan un tratamiento, o buscan una certeza. Entonces, tienes que preguntarte ¿qué es lo que está buscando esa persona? E

intentar ayudar en la medida de tus posibilidades a dar respuesta a todas esas cuestiones que tienen. Y puede ser que la respuesta que buscan no sea exactamente la que les proporciona una prueba genética, pero les podemos aportar un conocimiento más general que incluya aspectos diagnósticos, pronósticos, medidas preventivas, planificación reproductiva, etc.

Hay que tener en cuenta que, un diagnóstico anticipado, presintomático o predictivo, aunque sea de penetrancia incompleta³ puede ser de muchísima utilidad para el paciente para planificar su vida, incluida la reproductiva, y también para estar preparado por si hubiera un tratamiento futuro. Situación que, de no estudiarse, no sería una opción. A veces los profesionales que realizamos el diagnóstico o asesoramiento genético sentimos mucha responsabilidad ante ciertas situaciones. Pero son siempre situaciones *a priori* hipotéticas que no sabemos si se van o no a producir, ya que puede ser que no sea lo que el paciente está buscando. Pero tenemos la obligación de buscar el mayor marco de opciones posibles e intentar ofrecer respuestas. Podemos anticipar una patología o rasgo, en ciertos casos se puede ofrecer un diagnóstico genético preimplantacional (DGP) o plantear un tratamiento. Y en todos los casos, sabiendo que, si el estudio genético es negativo, se produce un alivio, y en los casos positivos puedes ayudar a planificar su vida. Otras veces, y antes de hacer la prueba, al hablar con el paciente en el asesoramiento pre-prueba, cuando se explican todas las opciones y conceptos, puede ocurrir que el paciente decida posponer la realización de la prueba dado el impacto que tiene en su proyecto vital de ese momento.

MFC: *Ya que mencionas el DGP y dado que técnicamente podemos diagnosticar muchas enfermedades genéticas, enfermedades tanto graves y discapacitantes como otras con carácter más benigno ¿son todas las enfermedades genéticas candidatas a DGP?.*

CAG: La respuesta es sencilla porque el DGP está limitado por la ley de Reproducción Humana Asistida. Por ello, no podemos improvisar. Además, hay una Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida (CNRHA) con sus asesores que valoran ciertas situaciones consideradas más dificultosas. Por ejemplo, hace poco se elaboró un documento de recomendaciones sobre el DGP en la enfermedad de Huntington, precisamente por situaciones en las que el progenitor en riesgo no quiere realizarse un estudio genético predictivo. Este trabajo de la CNRHA y de los asesores es muy necesario y útil.

³ Penetrancia incompleta: es decir, la probabilidad de, presentando la variante patogénica, ésta se manifieste clínicamente. Si es incompleta significa que un individuo puede heredar la variante, pero no manifestar nunca clínicamente la enfermedad.

MFC: *Y ¿si en vez de una prueba previa a la gestación, como el DGP, se realiza un diagnóstico prenatal en una gestación en curso?*

CAG: En los embarazos prima la autonomía de la gestante. Existe la opción de que, en un caso de incertidumbre o de temor ante una situación psicosocial, se pueda optar por interrumpir sin ningún motivo clínico, antes de la semana catorce de gestación. Y yo creo que nosotros no somos quiénes para juzgar. Intentamos ser extraordinariamente respetuosos. También con los compañeros ginecólogos, que son los que realizan el procedimiento de interrupción. Intentamos ser respetuosos sin hacer juicios morales.

En el caso del diagnóstico prenatal, cuando no se trata de una enfermedad muy grave, algo que he observado en mi vida profesional es que el planteamiento de la pareja no siempre coincide con la que tienen cuando hacemos el asesoramiento y no hay un embarazo en curso en ese momento, a cuando han conseguido el embarazo un tiempo más tarde. No es raro que cambien de opinión, de modo que estén más a favor de la interrupción o todo lo contrario. Porque las decisiones tienen que ver con la propia experiencia de la pareja y sus expectativas, con el proyecto vital. Son decisiones morales y vitales. Y al final la decisión la van a tomar los progenitores.

Creo que lo fundamental es realizar un buen asesoramiento: informar muy bien para trasladar “la verdad, toda la verdad y nada más que la verdad”. Y otra cosa que también recomiendo realizar en el desarrollo del asesoramiento genético es acompañar y ayudarles a que traten de verse en el futuro, después de cada posible decisión. Esto es, si su decisión es interrumpir, instarles a que se pongan en la situación de cómo ven su vida tras esta decisión. Y lo contrario: cómo se ven y afrontan la situación de tener ese hijo con esa enfermedad. Eso puede ayudar a decidir, pero no deja de ser su decisión. Ayudar a la persona en la toma de decisión, en que se vayan viendo en todas las situaciones posibles y en la incertidumbre que produce cada situación. Porque, aunque yo lo vea con mucha empatía, también debo verlo, al mismo tiempo, con cierta distancia. Yo no estoy en sus zapatos y lo que yo piense es irrelevante.

Además, hay que tener en cuenta que nosotros estamos valorando desde nuestra perspectiva, que vivimos en Madrid, con nuestro sistema sanitario. Imagínate una pareja en un país de los llamados en desarrollo. Ahí un niño que nace con una enfermedad metabólica va a fallecer. Un niño que padece una diabetes MODY va a sobrevivir y llevar una vida no deseable, porque no va a tener acceso a la terapia. Y va a ser un enfermo crónico y su vida va a verse muy afectada. El concepto que tenemos nosotros de lo menos malo o de lo peor, depende del contexto.

Te cuento esto porque al final lo grave y lo no grave también depende del contexto. ¿Lo vamos a decidir nosotros? En la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, precisamente porque en los debates se pueden poner de manifiesto distintas subjetividades sobre la gravedad, se revisó el concepto y se emitieron algunos criterios para la consideración de la gravedad, que se resumen en “es grave todo aquello que conlleva: tratamiento crónico de por vida, discapacidad”, etcétera. Una enfermedad que te produce ceguera es grave. A lo mejor a alguien le parece que no, pero a mí sí me parece que es grave. El músico que va a perder la audición, para él es una enfermedad grave. Por ello es necesario recurrir a elementos objetivos, para ayudar a definir qué es grave y en qué contexto es grave.

MFC: *¿Cómo definirías la paternidad responsable?*

CAG: Para mí la paternidad responsable en términos humanistas y éticos o morales es intentar proporcionar a los hijos que vayamos a tener la mejor vida posible. Dicho esto, si me dices: “¿Y en un caso concreto?”. Pues, depende. A lo mejor si yo fuera una madre en un contexto de guerra e inseguridad, no desearía tener un hijo que pudiera tener cualquier patología. Porque qué futuro le espera a ese niño con una enfermedad. Pero, a lo mejor, visto con la perspectiva de clase media, viviendo en Madrid, cambia mi punto de vista y sí entiendo como grave por ejemplo una enfermedad metabólica y, como no grave una enfermedad como la diabetes tipo MODY. Entonces, mi posición es que la paternidad o la maternidad responsable es contextual. Y que consiste en tratar de conseguir, no “lo menos malo” sino “lo mejor posible”. Pero quizá hay cosas que no podemos obtener. Y entonces no hay “mejor posible”.

MFC: *Y en esa búsqueda por tener descendencia libre de enfermedad, ¿en qué fase del proceso crees tú que debemos centrar más nuestros esfuerzos?, ¿dónde crees que deberíamos invertir más recursos?, sabiendo que todos tienen beneficios, riesgos y limitaciones, así como distintos dilemas éticos: ¿en la fase previa a la gestación, mediante el estudio de portadores?, ¿durante el proceso reproductivo, bien mediante las técnicas de reproducción asistida o bien mediante el diagnóstico prenatal?, ¿o tras el nacimiento mediante el estudio genético en recién nacidos?*

CAG: Pues voy a decir algo que tal vez resulte chocante: es probable que donde más haya que trabajar sea en el diagnóstico prenatal. Y voy a explicar por qué opino así. Tenemos una población extraordinariamente envejecida y que ha retrasado mucho la edad reproductiva. La madre, cuando haya dejado de tener óvulos puede recurrir a óvulos de donante, o a cribar las alteraciones cromosómicas si se consigue un embarazo, pero el padre no lo hace ni se somete a ninguna prueba postconceptual y eso se traduce en un

riesgo ignoto. Al retrasar la edad reproductiva masculina, la tasa de mutaciones *de novo* que va a tener en la descendencia va a ser alta, y al ser mutaciones *de novo* no se van a detectar en el estudio de portadores.

Entonces, de cara a futuro, yo creo que, teniendo en cuenta que en España tenemos la tasa de edad parental al nacimiento más elevada de toda la Unión Europea, acabaremos recurriendo al cribado prenatal de todas las patologías posibles, al saberse que existe una tasa de mutación *de novo* incrementada.

¿Podemos hacer cribado de portadores preconcepcionalmente? Sí, podemos detectar así entre el 1 y el 2%⁴ de portadores de enfermedades recesivas o ligadas al X. Pero ¿qué vamos a ofrecerles?, ¿un DGP a este 1-2% de parejas? O aún más ¿un DGP de forma universal? En estos momentos, el sistema no está preparado para ello y, además, se debe de tener en cuenta el riesgo de inducir eugenesia. Más aún, ¿tenemos suficientes asesores genéticos y genetistas clínicos que sean capaces de realizar e interpretar el estudio de portadores? Porque nuestro conocimiento genético también es limitado, aunque sea cada vez mayor. Por ejemplo, en cuanto al conocimiento: hemos visto en consulta a portadores de una variante hipomorfa⁵ de penetrancia incompleta en el gen *ABCA4* que ahora se sabe que no induce riesgo por sí sola y que es muy frecuente detectarla en la población. Esto ha producido una percepción de riesgo innecesaria e injustificada durante años, hasta que el conocimiento científico ha sido capaz de dilucidar qué significaba.

Otro reto es proporcionar un asesoramiento adecuado, y ahí es muy importante la experiencia del genetista. Así, en el estudio de portadores podemos encontramos variantes no descritas en pacientes afectos y que clasifiquemos como probablemente patogénicas. Su pareja puede tener la misma situación de ser portador de otra variante probablemente patogénica para el mismo gen, pero que en la vida real nunca se ha identificado en un paciente, con lo que es difícil predecir su asociación o no con la enfermedad en cuestión. Es decir, no sabemos cómo interpretarlas, cómo se manifestarán, su verdadera repercusión clínica. Imagínate las variantes en el gen *HAP*, no las graves responsables de la fenilcetonuria sino de las variantes de las hiperfenilalaninemias leves que, aunque son

⁴ Tasa detectada en población europea al aplicar las recomendaciones de ACMG: Marinakis, N.M., Tilemis, FN., Veltra, D.et al. Estimating at-risk couple rates across 1000 exome sequencing data cohort for 176 genes and its importance relevance for health policies. *Eur J Hum Genet* 33, 65–71 (2025). <https://doi.org/10.1038/s41431-024-01726-4>

⁵ Variante hipomorfa: variante que se sabe que produce una proteína con una actividad reducida.

variantes patogénicas genuinas, sabemos que dan un fenotipo mínimo. Y, tercer problema, ante la interpretación dudosa, ¿le vamos a ofrecer un DGP?

Dicho todo eso, yo creo que todavía no tenemos un sistema suficientemente maduro para ofrecer un cribado universal de portadores, aunque es necesario ir desarrollando programas piloto para saber cómo y cuándo implementarlo. Cuando lo esté, ya nos habremos dado cuenta de lo que te acabo de decir de las variantes *de novo*. Y entonces habrá muchos más cribados prenatales, aparte del que ya hacemos estándar de cromosomopatías. Un ejemplo: en Reino Unido se hacen estudios para detectar la acondroplasia⁶; no como cribado prenatal pero sí como un diagnóstico no invasivo estándar⁷ ante una sospecha ecográfica. Ahora bien, el DGP seguirá siendo restringido, para pocas parejas: las que vengan del cribado de portadores y las que hayan tenido algún hijo en quien se haya detectado y confirmado una enfermedad genética. No creo que el cribado preimplantacional de enfermedades monogénicas sea algo de uso común con este fin próximamente. El DGP específico para una enfermedad familiar o el cribado de aneuploidías asociado a edad materna sí es ya una indicación.

MFC: *Hablemos ahora de la investigación, que es muy importante, como has dicho, en tu vida laboral. ¿Consideras que hay una obligación moral por parte de todos los sanitarios de ser investigadores?*

CAG: Lo primero: ser investigador no es una afición, es una profesión. Por tanto, no puede alguien creer que, porque tenga una idea, una hipótesis, tenga ya que hacer un proyecto de investigación, cuando no tiene la formación para llevarlo a cabo. Por eso digo que ser investigador no es una afición, es una profesión. Pero, por otra parte, todos los médicos tienen que ser científicos, que es otra cosa diferente. Tienen que tener una visión científica, tienen que preguntarse el porqué de las cosas y tienen que mantener sus conocimientos actualizados, pero eso no quiere decir que sean investigadores. Son dos cosas distintas. Lo que sí deben es aplicar el método científico a su razonamiento. Aplicar el método científico es imprescindible en el ejercicio profesional sanitario, porque te quita muchos prejuicios, te hace ser humilde, te hace cuestionar si lo que estás haciendo es correcto o no. El método científico es de ayuda. Si todo el mundo lo aplicara a su vida en general, se

⁶ Acondroplasia: talla baja disarmónica con rasgos fenotípicos característicos. Cuando aparece *de novo* en una gestación es debido a variantes patogénicas en el espermatozoide.

⁷ Al no ser invasivo, no se pone en riesgo la gestación.

acabarían las noticias falsas, los bulos, la desinformación. Se acabarían muchas cosas negativas. Por ello, en la medicina hay que aplicarlo sin lugar a dudas.

MFC: *Pero, ¿te parece que todo dato clínico es un dato de aprendizaje? Quiero decir, hay una corriente de que todos los pacientes, como al fin y al cabo se van a beneficiar de los adelantos y del conocimiento científico, cuando acuden al médico y se someten a distintos tratamientos, deberían ser receptivos y colaborar de una forma proactiva a participar de esos proyectos.*

CAG: En esto se ha trabajado mucho, por lo que me alegro de que me hagas esa pregunta. El uso secundario de los datos está previsto en todas las legislaciones, incluidas las occidentales, que son las más protectoras de los datos de las personas, como la legislación europea. Con distintas sensibilidades porque, por ejemplo, los alemanes son muy estrictos, los finlandeses son más abiertos, los ingleses son más pragmáticos en su aplicación, y en España, por suerte, la Agencia de Protección de Datos ha redactado y aplica la LOPDyGDD⁸ actual, que permite el uso de los datos sanitarios en investigación bajo ciertas premisas.

Respondiendo a tu pregunta, los datos pueden y deben ser utilizados en investigación, pero con ciertas garantías, sin saltarse ciertas normas: la norma fundamental es proteger la privacidad, informando a la sociedad y evitando el mal uso. Para ello, debe haber difusión suficiente de la información, para que la población sepa en qué se está investigando con sus datos, cuál es el beneficio que se podría obtener y así generar confianza. Porque la sociedad desconfía ante noticias como la de que un *hacker* ha *hackeado* las historias clínicas de un Hospital en de Barcelona, o que unos servicios secretos extranjeros han accedido al móvil de un presidente. Para disipar estos miedos, es importante que la opinión pública conozca cómo se tratan esos datos y a qué tiene derecho cada individuo de acuerdo a la ley, y que esto se lleve a cabo de un modo transparente y abierta. Y, por supuesto y muy importante, garantizar la seguridad de los datos, de modo que solo sean accesibles para los que están legítimamente autorizados para ello.

Creo, por tanto, que hay que cumplir la legislación, de tal modo que los datos que se vayan a utilizar en investigación no se usen de forma irresponsable. Hay que tener un diseño de proyecto de investigación, que debe ser revisado y autorizado por un Comité de Ética de la Investigación acreditado. Los datos personales deben separarse de los datos clínicos o genómicos, que se tienen que pseudoanonimizar o anonimizar. Este proceso debe realizarse

⁸ LOPDyGDD: Ley Orgánica de Protección de Datos Personales y Garantía de los Derechos Digitales.

siguiendo las indicaciones legales, con una separación técnica y real, realizada por un tercero, etcétera. Volviendo a la pregunta, haciéndolo acorde a la ley, creo firmemente que ese legítimo uso secundario de los datos en investigación es necesario.

Por otra parte, la realización de una prueba genética (origen primario de los datos) requiere, de acuerdo con la Ley de Investigación Biomédica, la obtención del permiso al paciente mediante el proceso de consentimiento informado.

Para hacer un uso adecuado y legítimo de los datos, tanto primarios o de diagnóstico como secundarios o con fines de investigación, hace falta formación, por parte de las instituciones, por parte de los clínicos y hasta por parte de los investigadores, sobre cómo se debe tratar la información. Todavía existen situaciones en las que el proceso no es correcto, debido a esta falta de formación.

Por ello son muy útiles los cursos de buenas prácticas en investigación, así como otros cursos de formación en aspectos éticos y regulatorios para el uso adecuado de los datos sanitarios. Creo que sería necesario, antes de aprobar y financiar un proyecto de investigación, asegurar que los investigadores han recibido una formación mínima.

MFC: *Yo, en el Comité de Ética de Investigación del Carlos III, dado que ahora se hace genética de todo, siempre me pregunto qué ocurre con esos datos brutos genómicos obtenidos una vez que ha terminado el proyecto, quién se quedan con todos los datos brutos genómicos del paciente. Igual que tenemos una legislación y hay un biobanco para muestras, ¿crees que tendría que haber una especie de biobanco para datos genómicos?*

CAG: Bueno, eso ya está inventado. El uso secundario de los datos requiere que se comparta de un modo organizado y seguro, generalmente a través de usos federados, que haya un comité de acceso a los datos, que haya una gobernanza de los datos, etcétera. Todo eso está contemplado perfectamente. Aunque aún se está desarrollando. Y lo primero es realizar un buen proceso de consentimiento informado antes de cualquier estudio genético primario, que lo explique y quede bien reflejado en el documento. Es a lo que obliga la ley⁹.

MFC: *Sí, pero la ley no habla de dónde guardar esos datos genómicos y si esos datos son accesibles para todo el mundo.*

CAG: Es necesario establecer quiénes son los responsables de los datos y qué usos están autorizados. General e inicialmente, esos datos solo los puede usar el equipo investigador

⁹ LIB14/2007.

durante el tiempo permitido y para el proyecto de investigación que haya sido aprobado. Las recomendaciones éticas y diversas regulaciones así lo establecen, pero existen bases legales para permitir otros usos, que en todo caso se deben regular.

MFC: *Bueno, vamos con la oftalmogenética, que es uno de tus campos de investigación de mayor desarrollo. El ojo es un órgano de fácil acceso, lo que está permitiendo el desarrollo de muchas terapias genéticas y con buenas perspectivas. ¿Cómo ha cambiado el asesoramiento de estas parejas a lo largo del tiempo con la aparición de terapias?*

CAG: Me ha cambiado sobre todo la ilusión cuando hablo con las parejas, más que el asesoramiento, porque la verdad es que todavía curamos muy poco. Esa es la realidad. Hay un único tratamiento autorizado, que sirve para el 1% de los pacientes nada más. Y sí que hemos participado en muchos ensayos que terminarán dando fruto, pero que todavía están en el camino.

Una de las cosas que provocan las terapias génicas es que tienes que cambiar tu forma de realizar el asesoramiento, porque a los pacientes les despierta muchísimas expectativas. Y además produce lo que se llama la *therapeutic misconception*, porque muchos pacientes creen que los ensayos son tratamientos. Y cuando no pueden entrar en un ensayo se desesperan. Entonces les tienes que explicar que realmente no sabemos si va a ser seguro, si va a ser eficaz, que hay muy poquitos pacientes que pueden entrar, etcétera. Entonces, por un lado, me llena de esperanza pero, por otro lado, también me cuesta trabajo trasladar esa información de una manera sosegada para que los pacientes sepan dimensionarla correctamente.

MFC: *¿Cómo ha sido tu experiencia en el Comité de Bioética de España?*

CAG: Ah, preciosa, fabulosa. Yo había estado en el Comité de Ética del Instituto de Salud del Carlos III. Y también en el Comité de Bioética de Madrid, de la Consejería de Sanidad de la Comunidad de Madrid. Y me llamaron para el Comité de Bioética de España, porque era genetista y en esa época, estamos hablando de 2008, se necesitaba de las aportaciones de la genética. Su presidenta era Victoria Camps, que es una filósofa extraordinaria. Estaba Carlos Alonso Bedate, jesuita investigador del CSIC, un tipo extraordinario con una doble formación como bioeticista y como investigador. Coincidí también con Pablo Simón Lorda, Jordi Camí, César Nombela, que fue presidente del CSIC, César Loris, del Comité Ético de Aragón, que había trabajado también bastante en final de la vida, Yolanda Gómez Sánchez, catedrática de derecho constitucional, y Carlos Romeo Casabona, de la Universidad de Deusto. Y aunque no los menciono a todos, todos eran personalidades del máximo nivel intelectual con diferentes sensibilidades, creando un ambiente diverso y muy interesante para el debate. Me hubiera gustado que hubiéramos creado más documentos, pero la

verdad es que era el inicio del Comité y eso no nos permitió ir muy rápido. Además, tuvimos que trabajar sobre la Ley Orgánica de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo¹⁰, que generó bastante reflexión y debate.

En lo personal, la experiencia fue muy buena. Aprendí muchísimo de todos los compañeros. Para mí fue un privilegio. Y además luego he mantenido relación con varias de las personas que conocí allí. Con Pablo Simón, César Nombela, ... Con Victoria, por ejemplo, he tenido relación en la Fundació Víctor Grífols i Lucas en un documento sobre enfermedades raras. Jordi Camí me inspiró a crear el primer comité de integridad científica de un instituto, cuando aún no había ninguno en España, ni ninguna institución parecida. En fin, que para mí fue una etapa profesionalmente bonita e interesante.

MFC: *¿Qué papel te parece que puede tener el Comité más allá de ser un mero órgano asesor?*

CAG: Yo creo que poco a poco ha ido haciéndose un hueco. Es verdad que en ocasiones se ha tenido la tentación de instrumentalizarlo, pero estas instituciones siempre tienen esos riesgos. Aun así, ha generado documentos de posicionamiento de importancia, por ejemplo, durante la pandemia, cuando editaron un documento sobre la exención del consentimiento para hacer estudios de investigación que fue muy necesario y muy útil durante toda la pandemia¹¹. Ahí tuvieron un rol fundamental. Y siempre es muy interesante leer los documentos que producen profesionales tan excelentes porque, aunque pudieran tener ocasionalmente una cierta carga ideológica, que algunos la tienen, la lectura de los votos particulares te permite discernir las distintas sensibilidades que puede haber en la sociedad y los distintos enfoques, lo cual te ayuda a tener una visión de 360 grados en algunos problemas, porque siempre tenemos la tendencia a quedarnos solo con nuestra propia visión.

Y una cosa que te enseña la vida cuando te haces mayor es que es bueno ver las cosas desde diferentes ángulos y poder entender distintas sensibilidades. Eso yo creo que a mí me ha ocurrido a lo largo de la vida. Es importante ese ponerte en el lugar del otro y, como te decía antes, trasladarte para ver la paternidad responsable en Guatemala, en Gaza o en el Bronx te ayuda.

¹⁰ Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo. BOE, número 55.

¹¹ Informe del Comité de Bioética de España sobre los requisitos ético-legales en la investigación con datos de salud y muestras biológicas en el marco de la pandemia de COVID-19.

MFC: *¿Y hay Comité de Bioética aquí, en la Fundación, de Bioética Asistencial?*

CAG: Claro. Yo, junto con algunos otros compañeros, participé en sus inicios, cuando hice el curso de Ética para formadores del Prof Diego Gracia, en la Fundación Ciencias de la Salud. Lo hicimos dos personas de aquí y ayudé en sus inicios para que se montara. Aquí hay Comité de Bioética Asistencial desde el 2004 o 2005.

MFC: *Alguno pensamos que hay una cierta crisis dentro de los Comités de Bioética Asistencial. Son poco conocidos, además, por la mayoría de la gente. Yo sí creo que tienen un papel, pero es verdad que no están presentes en el día a día del profesional sanitario.*

CAG: Yo sí soy perfectamente consciente de su existencia y me parecen valiosos. Te puedo decir quiénes son algunos de sus miembros y qué perfiles tienen. Cuando asistí a su creación, lo hice por convencimiento propio, cuando ya era subdirectora de investigación, pero también porque el director médico entonces nos lo propuso a mi compañero Ignacio Gadea y a mí. Para entonces ya existía el Comité de Ética de la Investigación, porque ese sí era obligatorio.

MFC: *Claro. Yo creo que el Comité de Ética de la Investigación se tiene más asimilado, ¿verdad?, que dentro de la investigación los comités tienen que un papel importante.*

CAG: Bueno, aunque, sobre todo, es por pragmatismo, porque es que, si no lo hay, no se pueden hacer los ensayos clínicos.

MFC: *Sí, ya sé que lo dice la ley y hay que hacerlo, pero yo también espero que, esa obligación que se le impone, a la gente también le dé un poquito por pensar, ¿no?*

CAG: Yo tengo que hacer muchas veces de abogado del diablo con los colegas cuando se quejan, por ejemplo, porque no quieren o no saben cómo poner en el consentimiento la regulación de la Ley de Protección de Datos. Y yo les digo: “Pero si eso es muy fácil. Si es añadir un párrafo. Te recomiendo que vayas al Comité y hables con ellos y llegues a un acuerdo; si te van a ayudar”. Pero la gente lo ve como una hostilidad, como una agresión.

MFC: *Sí, como un obstáculo, más que como una ayuda. Es una pena. Y, para ir cerrando, quería preguntarte sobre los sistemas de inteligencia artificial. Te he oído decir alguna vez que es solo una herramienta más, aunque es cierto que muy potente, y es una tecnología que ha venido para quedarse.*

CAG: Mi recomendación con esta herramienta es que hay que conocerla. Yo recomiendo a todos los genetistas que la conozcan para saber en qué puede ser de más utilidad, pero también saber cuáles son los errores y poder subsanarlos. Que la conozcáis, que juguéis con ella... Yo a veces leo un artículo y luego le digo a la IA que se lo lea y que me diga qué

ha entendido, así me doy cuenta de dónde comete errores. Y también la uso si, por ejemplo, tengo que hacer una presentación para dar una clase, le digo: búscame 10 preguntas con cuatro opciones posibles para hacer yo luego una selección... Ese tipo de cosas.

MFC: *Y ya, por último, ¿cómo se conjuga la vida familiar y la laboral a tan alto nivel profesional?*

CAG: No se conjuga.

MFC: *¿Se sacrifica una u otra?*

CAG: Yo tengo un aprendizaje estupendo por ser de familia numerosa y por haber sido la mayor. Yo soy un pelín hiperactiva. Nada serio, pero sí un pelín. Mi madre cuenta que me dejaba dormir con la radio puesta cuando era bebé, porque ella decía que, como yo iba a tener muchos hermanos, como así fue, el ruido no me despertaría. Y, en efecto, soy capaz de concentrarme con mucho ruido ambiental y con mucho jaleo a mi alrededor, y tengo facilidad para cambiar de asunto sin perder la concentración. Y esto ayuda. Ayuda en dos sentidos: uno es que aprendes a vivir un poquito en el caos, porque tienes que manejar dos mundos muy diferentes y te relaja, porque pronto entiendes que en la vida no vas a ser perfecta en todo y no pasa nada; y también te ayuda a optimizar el tiempo al máximo. ¿Qué más me ha ayudado? Mi familia, porque mis padres me ayudaron muchísimo durante toda la época de crianza de mis hijos. Y luego, mi marido, que es consciente de mi vocación y lleva bien mi vida profesional. Y también creo que hay que ser humilde, saber que hay muchas cosas a las que no puedes llegar. Hay que asumirlo.

Yo, por mi experiencia, también hay algo que les suelo decir a las mujeres, y es que la etapa de la crianza de los hijos, que es la más difícil, es una etapa transitoria. Que no se queden ancladas por esa razón. Bien es verdad que es muy importante tener equilibrio personal. El equilibrio personal es el 90% de lo que se necesita para tener éxito. Porque, además, las que nos apasionamos con nuestro trabajo tendemos a meternos en muchas historias y, te voy a dar una mala noticia, eso no se cura con la edad.

MFC: *Tomo nota. ¿Pero estás contenta con las decisiones tomadas en general? ¿Disfrutas con tu trabajo?*

CAG: Sí. Mucho. Todos los días pienso que si volviera a nacer volvería a ser médico. No sé si genetista, no sé si investigadora, pero médico; lo tengo clarísimo. Y de mi vida personal, pues tengo una familia estupenda, un marido, hijos y nietos, y también hermanos y amigos de los que recibo el afecto y la ayuda necesarias para hacer la vida bonita e interesante. Estoy razonablemente contenta, sí. Me considero una persona afortunada.

Deliberando

“Éramos tan felices...”

Juan José Martínez Jambrina

Psiquiatra, Director del AGC de Salud Mental de Avilés

1. Introducción y Cronología de los Hechos

El caso se inicia en **junio de 2012** a raíz de una solicitud de consulta desde Atención Primaria, acompañada de un informe social. La demanda es realizada por Pedro, quien solicita la valoración del estado psicológico de su hermana Covadonga.

Estructura y Antecedentes Familiares

- **Madre (Teresa):** 72 años (en 2012), viuda desde 2011. Tras su muerte, la madre se recluye en el hogar, saliendo únicamente para algún trámite
- **Hijo (Pedro):** 47 años (en 2012), soltero. Presenta un historial de aislamiento estricto; lleva años sin salir de casa.
- **Hija (Sofía):** 46 años (en 2012), soltera. Es el miembro que mantiene contacto con el exterior, realiza las compras y es conocida porque vende en el rastro cómics que hace ella misma.

Contexto Socioeconómico.

- **Declive económico importante:** La familia fue muy adinerada durante los años 40-60 pero ahora subsisten con la pensión de viudedad de la madre (800€)
- **Rechazo institucional:** prefieren la medicina privada debido a su antiguo estatus, lo que genera rechazo y suspicacia hacia los servicios de la red pública (Sanidad y Servicios Sociales).

2. Evolución del Seguimiento en el Domicilio (2012 - 2015)

- **Junio 2012 (Primera visita domiciliaria):** Se detecta un notable abandono higiénico y habitacional. La madre ejerce un control estricto sobre el hogar. Pedro se niega a salir. Sofía muestra una personalidad peculiar y verbaliza amenazas de suicidio si se fuerza la salida de alguno de ellos.
- **Logros iniciales:** El Centro de Salud Mental (CSM) consigue tramitar en el propio domicilio el 68% de discapacidad para Pedro y la concesión de una Pensión No Contributiva (PNC) de 400€.
- **Octubre 2013 - Octubre 2014 (Crisis médica y endeudamiento):** La madre ingresa de urgencia por una infección en el hospital público y es trasladada de forma voluntaria por sus hijos a una clínica privada. Esto genera una deuda catastrófica que provoca el embargo de las pensiones y situaciones de escasez de alimentos. Las ayudas ofrecidas (Servicio de Ayuda a Domicilio -SAD-, alimentos, silla de ruedas) son rechazadas.
- **Diciembre 2014 (Judicialización):** Se emite un informe a la Fiscalía que es archivado el 16 de diciembre de 2014.
- **2015 Estabilización expectante:** Se realizan visitas bimensuales conjuntas (Enfermería, Trabajo Social y Psiquiatría). Se logra acceder a la habitación de la madre y se aprecia un vínculo de cierta confianza (regalos navideños a los profesionales), aunque persiste el rechazo a la intervención activa.

3. Desenlace e Ingreso Hospitalario (Agosto 2015)

En verano **de 2015**, ante una crisis y colapso de la convivencia con discusiones graves entre madre e hijo, Sofía llama al 112.

Intervención de Urgencia: se ejecuta un ingreso involuntario y urgente de madre e hijo.

- Estado al ingreso:
 - La **madre** presenta una desnutrición severa (emaciación) y agitación. Tras la estabilización, se constata un deterioro cognitivo leve (enfermedad de pequeño vaso) y se tramita su traslado consensuado a una residencia.
 - El **hijo** ingresa en la Unidad de Psiquiatría. Presenta una intensa angustia, ideación suicida reactiva ("mi vida carece de sentido") y rasgos paranoides/fóbicos severos, pero sin deterioro esquizofrénico.

Las analíticas orgánicas de ambos resultan normales. ¿Debería realizarse un proceso amplio de información que contemple no sólo los posibles hallazgos buscados, indicados y secundarios, sino también los incidentales, con especial atención a la accionabilidad?

4. Análisis Crítico y Evidencia Científica

- **Tratamiento Asertivo Comunitario (TAC):** Es la estrategia que se ha mantenido durante el tiempo. Cuenta con un Nivel IA de evidencia científica para el abordaje de psicosis, validando el esfuerzo del equipo por mantener la atención en el entorno del paciente.
- **Efectos del Internamiento Forzoso:** Los ingresos involuntarios correlacionan estadísticamente con evoluciones clínicas tórpidas y pérdida de alianza terapéutica.
- **Diagnóstico Diferencial:** No se evidenció clínica psicótica franca. El cuadro oscila entre una fobia obsesiva grave (fobia social/agorafobia extrema) en el hijo y rasgos paranoides en la madre. Se plantea el debate en torno al concepto de "autismo" o aislamiento social extremo (tipo Hikikomori maduro).
- **Límites de la Obligatoriedad:** La ley y la ética médica solo justifican el tratamiento forzoso ante un riesgo inminente de suicidio, violencia hacia terceros o vagabundeo/desamparo extremo. En este caso, el riesgo principal era somático y derivado de la falta de higiene/autocuidado.

5. Deliberación Ética

A. Identificación de Problemas Éticos

1. ¿Debe el sistema público asumir un caso crónico donde la familia expresa un deseo explícito y reiterado de mantener su privacidad?
2. ¿Hasta dónde llega el límite de la intervención médica sobre una persona de 47 años con una fobia grave que rechaza el tratamiento?
3. ¿Se debieron priorizar las amenazas de Sofía sobre el bienestar físico real de la madre?

B. Valores en Conflicto

Valor en Juego	Descripción del Conflicto en el Caso
Autonomía	El derecho de la madre y su hijo a decidir cómo vivir y dónde ser atendidas (ámbito privado) frente a la imposición pública.
Beneficencia	El deber de los profesionales de procurar la salud y el bienestar físico y mental de los miembros vulnerables de la familia.
No Maleficencia	Evitar el daño que causaría una intervención traumática (el riesgo de suicidio verbalizado si se las obligaba a salir).
Intimidad y Confidencialidad	El respeto a las dinámicas internas y secretos de un hogar que decide blindarse del escrutinio público.

C. Análisis de Cursos de Acción

- Cursos Extremos (Rechazados):
 - *Nihilismo / No hacer nada*: Abandonar el caso respetando la autonomía total. Cuestiona la beneficencia y desatiende el riesgo vital.
 - Judicialización precoz masiva: Forzar el ingreso involuntario desde el primer año. Destruye la confianza, vulnera la autonomía y puede precipitar el daño (suicidio).
- Cursos Intermedios (Explorados):
 - Mantener el contacto periódico, coordinar con Atención Primaria y Servicios Sociales, e intentar identificar apoyos mientras se construye una relación de confianza para futuras terapias.
- Curso Óptimo (Estrategia elegida por el CSM):
 - **Mantener una conducta de apoyo expectante**, implicando progresivamente a todos los estamentos (Atención Primaria, Servicios Sociales) y notificando a la Fiscalía para obtener un aval legal protector del proceso sin llegar a la ruptura del vínculo, hasta que la situación de urgencia médica obligara a la intervención directa.

D. Pruebas de Consistencia del Curso Óptimo

- **Legalidad**: Superada (se notificó a Fiscalía y finalmente se intervino bajo el amparo del art. 763 de la LEC de internamiento involuntario).

- **Publicidad:** Superada (el equipo podría defender públicamente la prudencia de su actuación comunitaria para evitar un mal mayor).
- **Temporalidad:** Superada (la estrategia se mantuvo de manera constante y paciente a lo largo de los años).

6. Evolución

En 2024 el caso seguía abierto. La madre falleció en 2022, tras la pandemia. Los hermanos mejoraron y se fueron a vivir a otra ciudad tras vender la casa en la que residían, que tenía un valor de 300000 euros. Pagaron muchas deudas y con algunas ayudas más vivían en un apartamento en Oviedo. El hermano seguía siendo tratado en el ETAC de la nueva ciudad, sin fármacos, con reingresos esporádicos en Psiquiatría. Pedro con 60 años y Sofía con 59, vivían aparentemente, felices. El duelo del hijo por la muerte de su madre aun dura.

Hemos leído

Javier Urra. *¿Cómo somos realmente?: Experimentos psicológicos*. Desclée De Brouwer, 2027

Helena García Llana

**Vicepresidenta Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL)
Centro de Estudios Superiores Cardenal Cisneros (UCM)**



El libro *¿Cómo somos realmente? Experimentos psicológicos*, de Javier Urra, propone un recorrido por algunos de los experimentos más conocidos de la psicología, con el objetivo de acercar al lector a la comprensión del comportamiento humano en situaciones límite, de obediencia, discrepancia, presión grupal, conformidad, soledad, agresión, altruismo y toma de decisiones. Experimentos tan atractivos como inquietantes que nos muestran a un ser humano poco lógico. El ser humano sabe de su inconsciente y es víctima de sus actos fallidos. No hay dos cerebros iguales y todos somos irrepetibles, asimismo adoptamos culturas y contextos que nos someten y nos liberan a la vez.

Desde una perspectiva psicológica, el libro tiene el mérito de traducir experimentos clásicos complejos - como los experimentos de Milgram, Zimbardo, Piaget o Wundt - a un lenguaje accesible, permitiendo que lectores no especialistas comprendan hallazgos fundamentales sobre la conducta humana. Urra logra mostrar cómo personas consideradas “normales” pueden realizar actos dañinos, obedecer órdenes injustas o inhibir la ayuda a otros cuando el contexto social así lo favorece. En este sentido, el texto cumple una función divulgativa relevante: desmonta la idea de que el mal, la crueldad o la indiferencia pertenecen únicamente a “otros”, y nos enfrenta a la fragilidad moral de cualquier ser humano en determinadas circunstancias. Sin embargo, leído desde la bioética, muchos de los experimentos descritos hoy serían éticamente inaceptables, lo que obliga a una lectura crítica sobre los límites de la

investigación con seres humanos, el consentimiento informado, el daño psicológico potencial y la responsabilidad de los investigadores. En este sentido, el libro permite reflexionar no solo sobre cómo somos, sino también sobre qué estamos dispuestos a hacer en nombre de la ciencia.

Asimismo, los experimentos presentados muestran con claridad el peso del contexto, de la autoridad, de la institución y de las normas sociales en la conducta individual. Esta idea resulta especialmente relevante en el ámbito sanitario, donde las jerarquías, los protocolos, la presión institucional y la cultura organizacional influyen de manera decisiva en las decisiones clínicas. Muchos profesionales de la salud no actúan únicamente desde su ética personal, sino también desde lo que el sistema espera de ellos, lo que recuerda los hallazgos de los experimentos de obediencia y conformidad descritos en el libro. Desde esta perspectiva, la obra permite tender un puente entre la psicología social y fenómenos contemporáneos como la deshumanización en salud o la dificultad de los profesionales para oponerse a decisiones que consideran incorrectas.

Otro aspecto interesante del libro es que pone en evidencia que la identidad moral no es una estructura fija e inmutable, sino una construcción frágil, influida por el miedo, la presión social, la autoridad, la pertenencia al grupo y la difusión de la responsabilidad. Esta idea tiene profundas implicaciones bioéticas, pues cuestiona la noción de autonomía entendida como una capacidad puramente individual y racional, mostrando que las decisiones humanas están siempre situadas en contextos relacionales, institucionales y emocionales. No hay autonomía si no es relacional.

En síntesis, *¿Cómo somos realmente? Experimentos psicológicos* es un libro de divulgación psicológica que, leído desde la bioética, permite reflexionar sobre la responsabilidad individual, la influencia de las instituciones en la conducta moral, los límites éticos de la investigación científica y la fragilidad de la conducta humana en contextos de autoridad y presión social. No es solo un libro sobre experimentos psicológicos; es, en el fondo, un libro sobre la condición humana, sobre nuestras posibilidades de cuidado y también de daño, y sobre la necesidad de construir contextos que favorezcan la responsabilidad y la compasión.

Hemos leído

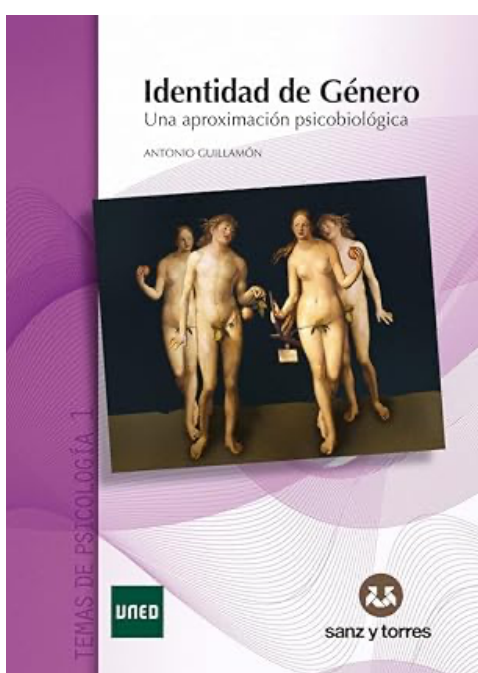
Antonio Guillamón, *Identidad de Género. Una aproximación psicobiológica*. (Colección Temas de Psicología 1). Madrid, UNED. Editorial Sanz y Torres SL, 2021.

Blanca Morera

Psiquiatra

Presidenta de la Sociedad Española de Psiquiatría Legal

Miembro del Área de Bioética, Fundación de Ciencias de la Salud



Antonio Guillamón, Doctor en Medicina, Catedrático emérito de Psicobiología e Investigador de la UNED, acumula años de inquietud, intercambio de conocimientos, estudio e investigación en torno al controvertido (y complejo) tema de la identidad de género. Este libro es un ejemplo de esta madurez intelectual y del trabajo multidisciplinar en que está inmerso. Como ya anuncia en la introducción, el concepto de identidad es consecuencia de procesos “en los que intervienen mecanismos genéticos, epigenéticos y hormonales”, de los que deriva la diferenciación cerebral, todo ello sin negar el rol de las influencias ambientales. El resultado es un amplio abanico de variaciones morfológicas, fisiológicas y conductuales, que parten de un concepto de difícil traducción: *gendered self*.

Dentro del sistema binario, que no excluye el no binarismo, cuatro endofenotipos cerebrales subyacen en las dos identidades de género estudiadas, la de hombre y la de mujer. El autor anuncia ya, al principio del libro, el resultado de tantos años de trabajo: “La diferenciación sexual prepara un cerebro en el que se asienta la identidad de género de hombre o mujer, ya sean cisgénero o transgénero”. Abordar el proceso psicobiológico que subyace y hacerlo comprensible al lector es el desafío de esta publicación. Nada más y nada menos.

El recorrido por un tema de tanta complejidad aborda, en primer lugar, la difícil tarea de acercarse al concepto de identidad de género como un convencimiento cognitivo-emocional estable, y su relación con el concepto de sexo, sea o no congruente. Estos elementos centrales se ubican en un entramado terminológico en constante evolución (asignación—y reasignación— de género, disforia de género, incongruencia de género, transgénero, transexual, transición social y/o somática, etc.) que ha transitado (también) de la indefinición, la definición excluyente y la patologización, al estudio riguroso y a la exigencia social de integrar, que es lo menos frecuente. La revisión de elementos conceptuales y datos epidemiológicos también se complementa, acertadamente, con la descripción de elementos relativos a las intervenciones terapéuticas realizadas en estos grupos y el estigma ligado a la minoría transgénero. Este primer paso concluye con la exposición de la teoría que el autor ha construido acerca del origen y formación de la identidad de género, investigando los mecanismos psicobiológicos a través de la comparación de genotipos, endofenotipos (que reconstruyen el paso del gen a la conducta a través de gónadas, hormonas y cerebro) y fenotipos de personas cisgénero y transgénero binarias, restringiendo el último grupo a personas con disforia de género desde la niñez, decididos a seguir tratamiento quirúrgico y hormonal.

El segundo paso de este recorrido nos lleva a abordar el dimorfismo sexual y las diferencias entre sexos, y cómo nacen de la compleja interacción gen-hormona-cerebro. Elementos como volumen regional y número de células en distintas áreas, la dependencia de redes neurales complejas y la relación con la muerte celular (apoptosis) y la neurogénesis, diferencian hombres y mujeres cis o transgénero. Sin embargo, el autor afirma que estos fenómenos parten de un cerebro indiferenciado en el que la bisexualidad anatómica y conductual es la norma, apuntando al coprotagonismo de los mecanismos epigenéticos. A diferencia del sexo biológico, la identidad de género no tiene un carácter dicotómico, pese al predominio de los extremos, y el papel de los genes no se puede ignorar, como tampoco el de otros elementos intervinientes. Los estudios centrados en la genética han hecho posible identificar el carácter familiar de la identidad de género, la transexualidad y los roles de género. En esta obra se describen, de forma comprensible y con detalle, los estudios genómicos y proteómicos que permiten establecer esta relación genes-desarrollo de la identidad. En el texto se abordan sin complejos los estados intersexuales, los síndromes hormonales y la asignación de sexo, que se realiza con bastante acierto (pero no en todos los casos) por el fenotipo genital, así como su relación con la identidad de género y las intervenciones terapéuticas que han sido habituales en estas situaciones infrecuentes.

El último capítulo, centrado en las bases cerebrales de la identidad de género, revisa inicialmente el recorrido histórico del mundo investigador para, posteriormente, entrar a la descripción de los resultados de un trabajo ingente: la comparación entre los diferentes grupos (hombres y mujeres cis y trans) en cuanto al volumen cerebral global, el volumen y grosor de las diferentes zonas corticales, la conectividad estructural (utilizando técnicas como el tensor de difusión, que permite establecer la anisotropía direccional) o la conectividad funcional estática (utilizando RNMf) y dinámica (que

requiere la identificación de redes de conectividad por un procedimiento complejo), para analizar finalmente la dinámica global del cerebro en los cuatro grupos establecidos. El autor incluso expone los resultados obtenidos con relación a cambios cerebrales tras el proceso de reasignación somática. Los hallazgos se ponen en relación con los mecanismos genéticos, hormonales y ambientales ya descritos.

No cabe resumir los resultados y la hipótesis de la formación de la identidad de género en una reseña; leer el trabajo que se presenta es altamente recomendable para conocer un tema complejo. Hay que resaltar el mérito de exponer con humildad unos resultados aquilatados en un proceso investigador serio, que se ponen en contexto con las investigaciones conocidas y que permiten confirmar algunas hipótesis iniciales y abrir camino para otras, que deberán ser sometidas a falsación/verificación.

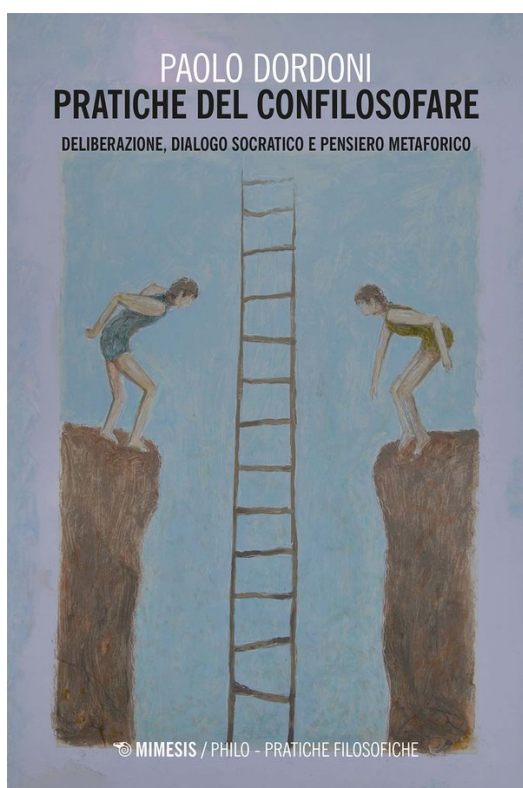
Hay que destacar la amplísima bibliografía que se aporta sobre el tema. Otro aspecto de enorme interés en la publicación.

Por último, esta reseña no puede terminar sin mención expresa a la historia de Carla, mujer trans que ha brindado generosamente su experiencia/vivencia al autor, y que acompaña el desarrollo de la teoría con su propio desarrollo y devenir personal, en un contrapunto necesario que hace real lo que, a veces, parece sólo un “rollo de científicos”. Con su aportación Carla nos recuerda la razón por la que se investiga y se estudia sobre todos estos temas, y el camino que queda por recorrer. Excelente iniciativa para un texto que aporta una perspectiva necesaria.

Hemos leído

Paolo Dordoni, *Pratiche del confilosofare: Deliberazione, dialogo socratico e pensiero metaforico*. (Milano-Udine, Mimesis, 2025)

Diego Gracia



En los años sesenta y setenta del pasado siglo se produjo en el mundo filosófico y cultural un cambio muy significativo, que ha pasado a la historia con el nombre de “rehabilitación de la filosofía práctica”. La importancia de la filosofía práctica es a día de hoy tan grande, que resulta extraño que hace tan solo unas cuantas décadas necesitara de ser “rehabilitada”. Pero los viejos del lugar recordarán que en la mentalidad filosófica de la primera mitad del siglo XX, no tanto en la anglosajona cuanto en la europea continental, lo que no fuera filosofía puramente teórica (Lógica, Teoría del conocimiento, y sobre todo Metafísica) era considerado poco relevante desde el punto de vista filosófico, cuando no de segunda categoría. Es en ese contexto en el que, a la altura de los años sesenta y setenta, comenzó una pequeña revolución cuyo resultado fue la “rehabilitación de la filosofía práctica”, es decir, de disciplinas como la Ética y la Filosofía política. Algo para lo que los grandes mentores de la filosofía europea de aquella época, piénsese en Husserl o en Heidegger en Alemania, o el caso de Zubiri en España, no mostraron la menor sensibilidad.

La rehabilitación de la filosofía práctica tuvo como una de sus consecuencias el nuevo prestigio filosófico de algunas disciplinas que antes pasaban por ser menores, mera “filosofía aplicada”, entendiendo por tal la mera operativización de los principios elaborados por la filosofía teórica, que a la postre pasaba por ser la verdadera filosofía.

Es obvio que en el medio cultural centroeuropeo, este nuevo interés por la filosofía práctica en general, y por la ética en particular, había de conducir a una rehabilitación de Kant. Esto es lo que se propusieron y llevaron a cabo varios de los movimientos denominados “neokantianos” surgidos en la segunda mitad del siglo XIX y durante las primeras décadas del XX. Uno de esos movimientos fue el promovido por Leonard Nelson, un jovencísimo filósofo neokantiano cuya vida truncó la Gran Guerra de 1914. Él fue el padre de un modo de pensar y hacer ética que desde entonces se conoce con el nombre de “Diálogo socrático”. Se trataba de hacer filosofía como ya en sus comienzos nos enseñó a hacerlo Sócrates, dialogando con uno mismo y con los demás, a fin de que cada uno acabe dando de sí lo mejor de sí mismo. Este es el método que desde entonces conocemos con el nombre de “mayéutica”, que consiste en diálogo, incluso cuando ese diálogo sea solitario, y se convierta en monólogo con uno mismo. Es un modo de filosofar, tanto individual como colectivo, en orden a la caza de la verdad. Por eso el filosofar, incluso cuando se hace en solitario, es, dice Paolo Dordoni en este libro, “con-filosofar”. La filosofía es siempre un diálogo con el *daímon* que todos llevamos dentro y que, según cuenta Platón en la *Apología*, nos habla, disuadiéndonos muchas veces de hacer ciertas cosas.

Este método socrático sufrió modificaciones importantes en las obras de Platón y de Aristóteles, y poco después fue perdiendo espacio a la par que lo ganaban métodos más apodícticos y dogmáticos en la época del helenismo. Estos últimos son los que han gozado de mayor vigencia, prácticamente hasta el día de hoy. De ahí la importancia de los varios intentos de recuperación, acaecidos en estas últimas décadas, de los procedimientos puestos a punto por los filósofos del círculo socrático, como la refutación socrática y la deliberación aristotélica. No deja de ser sorprendente que estemos redescubriendo ahora lo que ya pusieron a punto los grandes filósofos griegos y que nunca debió desaparecer.

La recuperación del método socrático ha sido esencial en la filosofía y la ética del siglo XX. Sin ella no se entienden varios movimientos, entre ellos el de la bioética, como Paolo Dordoni se encarga de reseñar. La introducción del diálogo socrático en la deliberación bioética, y sobre todo en la práctica de los Comités de ética, es tarea a la que Paolo Dordoni ha dedicado muchos años y que expone con toda claridad en el presente libro, resultado de su experiencia como moderador de Diálogos socráticos en varios centros de Alemania, Italia y España. El presente libro es, de hecho, el resultado de su experiencia de veinte años en este campo. En él se describe con todo detalle en qué consiste el “con-filosofar” y cómo ponerlo en práctica. Este es uno de sus méritos, y no el menor, que no quiere ser una mera especulación teórica sino una introducción a la práctica de la filosofía. De hecho, la tercera y última parte del libro se titula *Abitare l'etica pratica* y trata de la aplicación del método en tres áreas específicas, la política, la clínica y la educativa.

Y es que la filosofía no es teoría sino pura práctica, es decir, actividad, vida. Eso es lo que significa *práxis* en griego. Y tal es el objetivo del diálogo socrático, que, si se lleva a cabo correctamente, “permette di vivere un’esperienza filosofica densa, significativa che non ci lascerà indifferenti” (p. 28).

Declaración de transparencia

A efectos de transparencia, le informamos de que GSK ha colaborado en la financiación de la presente publicación. Su contenido refleja las opiniones, criterios, conclusiones y/o hallazgos propios de los autores, los cuales pueden no coincidir necesariamente con los de GSK. GSK recomienda siempre la utilización de sus productos de acuerdo con la ficha técnica aprobada por las autoridades sanitarias.