

BIOÉTICA

M^a Teresa López de la Vieja de la Torre

E-bioética

“Yo soy el nombre, la ley, el alma, el secreto, el fiel de todos esos dobles”

(Foucault, 1988, 9-10)

Resumen: *En Bioética, el uso de las nuevas tecnologías facilita el acceso a información sobre cuestiones que afectan al principio y al fin de la vida, así como a la investigación. Sin embargo, la transparencia y la apertura de la información no garantizan la participación ni la responsabilidad en la toma de decisiones.*

Palabras clave: *Bioética. Tecnologías de la información y la comunicación. Internet. Gobernanza.*

Abstract: *In bioethics, the use of new technology facilitates access to information on issues affecting the beginning and end of life, as well as for research. However, the transparency and openness of information does not guarantee the participation and responsibility in decision-making.*

Key words: *Bioethics. Information technology and communication. Internet. Governance.*

En el año 1976, pidieron a M. Foucault un prólogo para la nueva edición de su conocida obra, *Historia de la locura*. En lugar de enviar lo que le habían pedido, un prólogo al uso, él prefirió hacer algo distinto: escribir un texto breve, directo, contra la soberanía del autor. Desde su punto de vista, el autor como monarca dicta cómo se tiene que leer el texto, cómo se ha de conservar lo dicho. Pero el texto podría ser reemplazado por

copias, fragmentos, réplicas, dejando el estatuto de texto y convirtiéndose en un auténtico discurso. M. Foucault tomó así distancias con respecto a una forma de entender la primacía de los autores. Hoy, las tecnologías de la información y de la comunicación, Internet en especial, entre copias, fragmentos, textos abiertos, discursos, han transformado la forma de transmitir y de construir el conocimiento. ¿Qué función cumple ahora el escritor como dueño o monarca de su obra? ¿Hasta dónde llegan sus derechos y su control de los textos? ¿Quién es el último responsable? M. Foucault no pudo comprobar que, en efecto, la autoría está en cuestión, los comentarios y fragmentos van sembrando dudas sobre el dominio del nombre, de la ley, del escritor, también sobre el sentido único, original de un texto. En algunas disciplinas, la coexistencia de originales y textos abiertos puede ser difícil, ya que la línea divisoria entre autoría y copia parece borrosa; la forma de escribir e incluso la forma de leer va cambiando al ritmo de los nuevos medios. Estos son bastante más que medios, ya que intervienen tanto en el modo de transmitir como en el de producir conocimiento.

La situación no es muy diferente en Bioética. Se trata de una disciplina en la que han confluído otras, la Medicina, la Filosofía, el Derecho, las Ciencias sociales, la Psicología, etc. En los años setenta, V.R. Potter pensó en un ámbito que fuera adecuado para “tender puentes”; en los noventa A. Jonsen llegó a la conclusión de que se trataba de un “discurso”, más que de una disciplina al uso. El enfoque multidisciplinar de la Bioética ha

sido aceptado y bien valorado por los especialistas y, luego, por quienes se acercan a este tipo de análisis ético con el objetivo de entender mejor los problemas que surgen en la práctica clínica, en la investigación y, en fin, en la salud y en la enfermedad. Con el cambio de siglo, se ha ido haciendo cada vez más evidente la dimensión internacional y multicultural del discurso bioético. La pregunta ahora sería si esta Bioética abierta, sin reservas, a métodos, lenguas, tradiciones tan diferentes, está también dejando atrás el reino de los nombres propios, de la responsabilidad directa sobre lo que se dice y sobre lo que se defiende a propósito del uso de las técnicas biomédicas, los dilemas morales relacionados con la salud, la enfermedad, el comienzo y el final de la vida, el límite de la investigación con humanos y con no humanos, la distribución de los recursos sanitarios y un largo listado de cuestiones de gran interés para todos, expertos y no expertos.

El uso de las TIC aumenta ahora las oportunidades para reflexionar sobre temas tan complejos y delicados, pero también da pie a nuevos interrogantes ¿Cuál sería el rasgo distintivo de conocimientos y de prácticas online? ¿Hasta dónde llegarían sus dominios? ¿Cómo entender los principios de la Bioética en el ciberespacio? ¿Quién garantizará la aplicación de la autonomía y de la justicia? Por el momento, nada indica que el discurso bioético haya entrado en una etapa tan radicalmente nueva, postliteraria, lejos de los estándares académicos o científicos al uso. Las revistas especializadas, publicaciones, bases de datos, cursos sobre la materia siguen – al día de hoy – los procedimientos y los criterios anteriores, comunes a otras disciplinas. Sin embargo, no se puede ignorar el impacto de las tecnologías en la difusión de conocimientos y, también, en la forma de producirlos en este campo. Es decir, el discurso bioético no se ha mudado al ciberespacio, todavía cuenta con los autores, con un punto de vista diferenciado, con métodos propios, con una cierta tradición académica y profesional. Ahora bien, la construcción de su discurso se ha ido modificando en varios aspectos, al ritmo que lo ha hecho la sociedad de la información. El objetivo del presente artículo es considerar algunos de los aspectos más favorables y, también, aquellos que resultan problemáticos en el

nuevo contexto. En general, puede decirse que los recursos online aportan mayor información y más posibilidades a la Bioética. Pero no siempre está clara la relación entre cantidad y calidad. Existen dudas sobre la protección de la información y de los derechos individuales, por mencionar uno de los temas más acuciantes. Es muy posible que el grado de respeto por los derechos humanos sea un buen test para valorar el impacto real de las TIC en temas de Bioética.

- (1) Apertura, información sin límites, éstas serían los principales argumentos a favor de la presencia de las tecnologías de la información en la disciplina. Preguntarse, entonces, hasta dónde llega la influencia de las TIC en ámbito tan especial, el de la práctica clínica y la investigación científica. La Bioética es cada vez más receptiva a las diferencias culturales, ideológicas y políticas. Sin fronteras, sin enfoques en exceso localistas, la Bioética puede cumplir mejor que antes su objetivo inicial, tender puentes entre ciencias y valores morales. También puede evaluar las consecuencias de la e-salud, las biotecnologías, las técnicas de la información aplicadas a la salud. Hoy se entiende bien por qué los informes sobre el grado de cumplimiento de los *Objetivos del Milenio* han incluido el acceso a los beneficios de las nuevas tecnologías como una meta, para todos. Desde esta perspectiva, las TIC contribuyen de forma decisiva a ampliar y a mejorar la información. Parece que no hay límite para ello, acceder y compartir datos está al alcance de la mayoría. Las nuevas tecnologías pueden contribuir también a la integración de prácticas y sistemas de salud, como se ha propuesto en la Unión Europea. Ahora bien, las técnicas de telemedicina obligan a ver de otra forma a los servicios de salud, la protección de los datos e incluso a los pacientes.
- (2) En realidad, sí hay o deben existir límites: los derechos humanos son el marco normativo para el uso de tecnologías de la salud y de la comunicación. Por ello, el paso siguiente será preguntarse por la calidad de la información y, ante todo, por el estado de la protección de los datos. Por ejemplo,

un comité de ética puede tener acceso a una información muy completa sobre enfermedades, tratamientos, proyectos, normas vigentes, casos, precedentes. Las ventajas de Internet son indudables para los comités. Estos podrían intercambiar información con otros comités e instituciones, mejorando los procedimientos y ganando en eficiencia. Pero si la información llegara a circular sin restricciones, ¿cómo garantizar la protección de los datos, la confidencialidad? La normativa española sobre investigación biomédica, la *Ley 14/2007* insiste en esto, el tratamiento de la información sobre pacientes y sujetos de investigación. A otra escala, en la red, los sistemas de protección son frágiles.

- (3) Información y garantías, esto sería lo deseable. ¿Se dan las condiciones técnicas, sociales, jurídicas, para ello? Tal vez haya llegado el momento de evaluar la creciente presencia de las TIC en el campo de la salud y de la investigación. Desde los años setenta, la Bioética ha contribuido de forma notable a la reflexión sobre los objetivos y los medios de la ciencia, en especial sobre la Medicina y la Biología. La investigación también ha sido un tema constante del análisis bioético. Por ello, la disciplina cuenta con los recursos suficientes para sopesar ahora las consecuencias de las TIC, poniendo en la balanza sus beneficios y, a la vez, algunos de sus riesgos. Los debates bioéticos son cada vez más internacionales, globales, abiertos a la innovación. En este contexto, ¿qué ha de ser lo primero, la apertura de la información o la protección de derechos individuales? ¿Hace falta autoría, alguien que responda de la información y de sus usos?

Las tecnologías e Internet suscitan preguntas, porque no son del todo neutrales, no lo han sido ni lo son los medios de comunicación menos nuevos. En temas de largo alcance, como es la salud, también el uso de determinadas terapias, la investigación biomédica, la distribución de los recursos sanitarios y otros similares, el balance sobre Internet y sobre la utilización de los nuevos recursos ha de ser provisional. Sin duda, las ventajas de la comunicación online son importantes,

también lo son sus carencias en lo que concierne a la protección de los derechos. Es, entonces, un buen momento para sopesar los factores, tanto los positivos como los negativos, a sabiendas de que la comparación entre lo nuevo y lo anterior no es posible. Para empezar, regular el mundo online no es igual que hacerlo en el mundo real, offline. Tal vez habría que revisar las críticas de M. Foucault sobre el valor de la autoría. Alguien tiene que responder de lo que se dice y lo que se hace en todos los ámbitos, reales o virtuales. En todo caso, puede decirse que la Bioética es un espacio privilegiado para reflexionar sobre los efectos de las TIC en el conocimiento y en la vida cotidiana.

1. En la sociedad de la información

Entre los ocho *Objetivos del Milenio* (United Nations, 2000) los temas relacionados con la salud ocupan un lugar preferente, tres de ellos se refieren directamente a estos, otros lo hacen de modo indirecto. En gran medida, el desarrollo de aquellas zonas con mayores índices de pobreza dependerá del acceso a las nuevas tecnologías de la información (United Nations, 2010, Goal 8) según el documento. La cooperación entre países es del todo necesaria, a fin de lograr un comercio justo, la atención a las necesidades de los menos desarrollados, el acceso a los medicamentos básicos, etc. También hace falta la cooperación para acabar con la brecha que separa a quienes tienen y a quienes no tienen acceso a las tecnologías de la información y la comunicación, incluyendo Internet. Diez años después, el balance sobre avances y objetivos pendientes seguía insistiendo en este punto, el uso de las TIC y el desarrollo. Según el *Informe* del año 2010 (United Nations, 2010), los datos muestran el estancamiento en la atención sanitaria, la erradicación del hambre, la sostenibilidad ambiental y la mejora en la situación de las mujeres. Además, el objetivo de una alianza mundial para el desarrollo tiene aun pendiente la creación de un sistema comercial que sea abierto y no discriminatorio, así como el tratamiento adecuado de la deuda de los países en

desarrollo y, sin duda alguna, el acceso real de la población a Internet.

El *Informe* aportaba información detallada sobre la evolución de la brecha digital entre países, a lo largo de diez años. Este es un asunto crucial para los Objetivos del Milenio, en el año 2001 el *Informe* de Naciones Unidas ya señalaba el papel decisivo de las tecnologías de la información en el desarrollo y, en consecuencia, se proponía un plan de acción específico. De manera general, la sociedad contemporánea se define así, como sociedad de la información. Pero los cambios han de seguir una línea bien definida a partir de la *Declaración* de 1948, el *Código de Núrnberg*, la *Declaración de Helsinki* o el *Convenio de Oviedo*: el respeto por los derechos humanos.

1. Se entiende, por tanto, que la primera cumbre mundial del año 2003 (United Nations, 2005) presentara los avances en temas de información como medios – no fines en sí mismos – para mejorar el conocimiento, la educación y el desarrollo. De manera expresa, el documento relacionaba los nuevos recursos para informar y comunicar con los derechos fundamentales y, muy en especial, con la consecución de los Objetivos del Milenio. Según esto, las tecnologías han de estar enfocadas hacia la mejora de la calidad de vida y el respeto de los derechos. De ahí la afirmación de que son más bien un medio, no un fin. Con un enfoque incluyente, el documento proponía que se comparta la información y que se trabaje a favor de una distribución equitativa del conocimiento y de los medios para acceder a éste. Equidad, desarrollo, solidaridad han de orientar el uso de técnicas cuyo impacto está hoy fuera de dudas. Sus beneficios pueden llegar a la educación y, también, al cuidado de la salud.
 2. En el año 2005, la *Declaración* de la UNESCO planteaba algo similar, los derechos constituyen el marco normativo para las tecnologías aplicadas a los seres humanos. Esto es, la libertad de la ciencia ha de ser compatible con los beneficios para los individuos y, en especial, con el ejercicio de sus libertades. De acuerdo con esto, tendría que incrementarse la cooperación internacional
- en materia de atención a la salud y de investigación y, además, se ha de prestar la debida atención a las poblaciones más vulnerables y a las diferencias culturales. La dimensión social, de responsabilidad social en temas de salud, estaba muy presente en la *Declaración*, al igual que la llamada a compartir los beneficios de la atención sanitaria y, también, del conocimiento científico y técnico. El documento hacía hincapié en el papel del consentimiento informado y en los principios básicos – respeto por la dignidad humana, y las libertades – en la línea que se había venido defendiendo en esta disciplina, desde sus inicios. Sin embargo, la integración de Bioética y derechos humanos introducía un giro novedoso en la disciplina, con mayor sensibilidad hacia aspectos culturales y de responsabilidad social en materia de salud. La dimensión social, cívica (López de la Vieja, 2008, 63-89) aporta un punto de vista más amplio que el modelo liberal, básico para la construcción de la Bioética.
3. Las aplicaciones técnicas pueden llevar cambios significativos en la práctica clínica y en la organización de los sistemas de salud. Los criterios y el marco normativo deberían ser estables, sin embargo. Un ejemplo de esto se encuentra en el plan de actuación para incrementar la telemedicina (Commission of the European Communities, 2004) en los países de la Unión Europea. E-salud, e-Medicina significan mejor acceso a los servicios, mayor calidad y eficiencia en la atención sanitaria. Forman parte, además, de la estrategia general “e-Europa”, para integrar los distintos sistemas y para que la información sea operativa en todos los países de la Unión. En el área de e-salud, las medidas previstas en el año 2004 intentaban dar respuestas a los ciudadanos, todos los ciudadanos de la Unión, con actuaciones que iban desde una atención sanitaria más personalizada, teleasistencia, monitorización de pacientes, consultas online, acceso a documentación, actuaciones en red, difusión de buenas prácticas, formación continua de los profesionales. El documento llamaba la atención sobre la creciente movilidad de pacientes y

de profesionales – el lugar de trabajo se ha ampliado –, en un contexto de sistemas y normas muy diferentes en toda Europa. Hacer operativa la información, accesibles los datos y fijar los estándares comunes para una atención de calidad son los principales retos de la nueva Medicina. Sólo que éstos requieren un cambio organizativo importante, a fin de conseguir mayor productividad y eficiencia.

Es llamativo que el lenguaje para referirse a los nuevos servicios y productos sea similar al del mercado. Por ejemplo, en el tema de la confidencialidad y la protección de datos – un aspecto fundamental en temas de salud –, el documento mencionaba las directivas europeas que regulan el comercio electrónico desde los años noventa. De la misma forma, los usuarios eran a la vez, “pacientes”, “clientes” y “ciudadanos”. Pero ¿es lo mismo un enfoque que otro? El marco normativo no había cambiado; sin embargo, las aplicaciones de la telemedicina (Commission of the European Communities, 2004, 3) irrumpían como algo más que instrumentos, puestos al servicio de la salud de los ciudadanos. Por un lado, las tecnologías pueden contribuir a la cohesión en Europa – algo especialmente necesario en la Unión –, por otro, éstas requieren fuertes inversiones y cambios en los sistemas sanitarios. Es evidente que ha llegado el momento de sopesar beneficios y posibles riesgos del cambio tecnológico en este campo.

2. Los medios y los derechos

Un documento posterior, el *Libro Blanco del año 2007*, (Commission of the European Communities, 2007) volvía sobre este enfoque, más cuantitativo que cualitativo. La creación de una estrategia común europea en el área de salud estaba y está justificada. Se debe tanto a una cuestión demográfica – el envejecimiento de la población en Europa –, como a la misma evolución de los sistemas de salud, cada vez más complejos y costosos. Es cierto que los nuevos medios de diagnóstico, prevención y tratamiento son decisivos para reducir enfermedades y, también, para reducir la desigualdad en el acceso a

la atención sanitaria. Además, la genómica, las biotecnologías, la nanotecnología serán decisivas para la mejora de salud, generando también importantes beneficios económicos para aquellos grupos y países que las fomenten. En el *Libro Blanco*, el bienestar (2007) estaba ligado, por tanto, a la productividad, al crecimiento y a la prosperidad. Las nuevas tecnologías, en especial aquellas que dedicadas a la e-salud, serían beneficiosas desde el punto de vista económico, pues la enfermedad, cualquier enfermedad, tiene costes importantes. En conclusión, los recursos dedicados a la atención sanitaria y a las nuevas tecnologías han de ser consideradas no como gasto sino como inversión. Según esto, los costes del cuidado de la salud han de ser tomados en serio, tanto si implican pérdidas como si generan ganancias. Pero el argumento estratégico a favor de las TIC en el campo de la salud puede ser visto de otra manera, en términos de calidad, no sólo en términos económicos.

Esto es, el tema podría tener otro enfoque. En primer lugar, las tecnologías no son sólo medios, instrumentos puestos al servicio de grupos, instituciones e individuos. Son mucho más que recursos útiles para mejorar de determinados servicios; de hecho, los nuevos medios requieren cambios – cambios profundos, además – en la organización de los sistemas de salud, también en el espacio y el tiempo de la atención sanitaria. En segundo lugar, la eficiencia de estos sistemas es una parte importante, algo deseable, pero no lo único a tener en cuenta a la hora de valorar las novedades. Por ejemplo, los sistemas y las políticas sanitarias han de cumplir con otros criterios, como son la transparencia y la responsabilidad. ¿Cómo pasar por alto el hecho de que las desigualdades sociales influyen en la salud? En el *Informe de la UNESCO* (2010), del año 2010, se insistía en ello, en las condiciones del entorno y, por lo mismo, en la responsabilidad social. Dicho de otro modo, las políticas de salud han de ofrecer resultados, eficacia y, también, “buen gobierno” a favor de los usuarios, los profesionales y, en suma, los ciudadanos.

La Bioética puede contribuir a una reflexión que resulta necesaria, cada vez lo es más; esta reflexión ayudaría a ver por qué no se puede obviar esta dimensión social y política de la

atención a la salud. Es bien sabido que el análisis bioético ha contribuido en otras ocasiones a definir las prioridades en el ámbito clínico y en la investigación: lo primero ha de ser el individuo (*Código de Nürnberg*, 1949). Su bienestar ha de ir por delante de los posibles beneficios para la sociedad o para la ciencia; ésta ha de avanzar respetando siempre la integridad, las libertades y los derechos (*Convention*, 1997, art. 1). Por todo eso, se trata de los cambios que han llegado con la sociedad de la información pero, al mismo tiempo, se trata de derechos.

- (1) En este momento las tecnologías han alcanzado un protagonismo indudable en casi todas las áreas y actividades. En el campo profesional y académico, aportan una información valiosa, permitiendo acceder a gran cantidad de datos, informes, legislación, encuestas y publicaciones online. Pero la cantidad produce a menudo cambios irreversibles (McLuhan, Powers, 1989, 92-129), alterando en buena medida los procesos, los sistemas e incluso las estructuras. Los cambios son también cualitativos. Es cierto que las dudas sobre el efecto de los medios son casi un lugar común, surgieron antes incluso que las nuevas tecnologías, los argumentos sobre la no neutralidad de los recursos son bien conocidos: son espacios para la lucha por el poder, para el control, están ligados a intereses corporativos, al mercado, a los grupos más influyentes, a los estados (McChesney, 2004, 16-36), etc. Hacia finales de los años setenta, se llamó ya la atención sobre el impacto de los medios electrónicos sobre la sociedad contemporánea: los medios son lenguaje (McLuhan, Powers, 1989, VII- XIII). Por eso la visión instrumental – las técnicas están al servicio de la comunicación - ha ido retrocediendo en favor de otra bien distinta, en la cual se admite que los medios conforman el entorno. Con las nuevas tecnologías, han aumentado, además, las preguntas sobre consecuencias no previstas. Por ejemplo, ¿hasta qué punto modifican la forma de procesar la información? ¿Alteran las formas de entender y de aprender? (Carr, 2010, 115-143). Las dudas se extienden al modelo de funcionamiento, ya que Internet responde al modelo del mercado – y de los consumidores – más que al del espacio público, adaptado a la ciudadanía (Sunstein, 2007, 19-45).
- (2) La información es el principal argumento a favor de las TIC. Otro sería su potencial para crear grupos o, mejor aun, redes. Estas tienen efectos importantes en la estructura social; de hecho, transforman el modo de organizar el trabajo, la comunicación e incluso las relaciones personales. Las redes en Internet demuestran que no se trata de medios o de instrumentos sino de algo fundamental para la sociedad civil (Castell, 2002, XXIX-XXXI). Pero en las redes está también la ambivalencia de las TIC, ya que éstas permiten crear grupos, formas nuevas de colaboración y, al mismo tiempo, crean división, fragmentación. El resultado puede ser algo tan paradójico como las “comunidades fragmentadas” (Haythornwaite, C., Wellman, B.: 2002, 3-41). Internet aporta información, también da lugar a divisiones (Sunstein, 1997, 167-202) que antes no afloraban de forma tan radical. Cabe pensar entonces que lo primero será favorable para la Bioética, campo abierto a distintas disciplinas, métodos, puntos de vista, teorías. Nada mejor que las TIC para llevar a la práctica la visión de V.R.Potter (1970), una Ética capaz de tender puentes, sin límites convencionales. Nada sería peor que lo segundo, ya que la segmentación y polarización pueden significar un claro retroceso en el “discurso” bioético, tal y como es por ahora: internacional, multicultural, global. La perspectiva de principios morales válidos, universalmente válidos, como la autonomía y la dignidad (Habermas, 2010), quedaría, por tanto, fuera de lugar en un espacio sin fronteras, abierto pero, a la vez, muy segmentado.
- (3) Los efectos de la segmentación tienen consecuencias prácticas, no sólo a escala internacional. Cabe pensar que esto sucede online, con la difusión masiva de información así como con la participación masiva de internautas, ahora bien ¿por qué tendría que afectar a un grupo reducido, especializado? En principio, la actividad del comité ético

nacional, el de un centro, un hospital o una institución está regulada con cierto detalle. Por ejemplo, la normativa española del año 2011 sobre ciencia e investigación contempla la existencia de un comité consultivo para temas de ética profesional e investigación (*Ley 14/2011*, art. 10) Entre sus funciones, se encuentra el fijar los principios para un catálogo de buenas prácticas en la investigación. El objetivo es contar con un sistema de ciencia e innovación de calidad y, sin duda, enfocado a la sociedad y a la participación de la ciudadanía (art. 2). La internacionalización era uno de los objetivos para la mejora de la investigación, el desarrollo tecnológico y la innovación. Algo similar se encontraba ya en la *Ley del* año 2007, sobre investigación biomédica; además de referirse a los comités de ética - para evaluar y hacer el seguimiento de los proyectos -, esta norma era bastante clara sobre la protección de los seres humanos y su salud. Cualquier intervención que se realice con seres humanos ha de respetar sus derechos y libertades (*Ley 14/2007*, art. 2). Lo mismo se decía en normas autonómicas, como la que regula el funcionamiento de los comités éticos en Castilla y León. Éstos son órganos consultivos, de deliberación (*Decreto 108/2002*). El buen gobierno de la ciencia y la investigación estaría, pues, garantizado dentro de una determinada región o un determinado país, con normas y órganos que han de velar por su cumplimiento. Los comités éticos aportan, en efecto, un valor añadido a un sistema de ciencia e investigación de calidad. Pero ¿qué sucedería con la protección de los datos si un comité intercambiase con otros la información a través de la red?

- (4) El tratamiento confidencial de los datos tiene que estar plenamente garantizado, la cesión a terceros de la información sólo será posible con el consentimiento escrito de la persona interesada (*Ley 14/2007*, art.5). La confidencialidad es asimismo obligatoria en lo que se refiere a las historias clínicas (*Ley 41/2002*, art. 16). En ese aspecto, la información sin fronteras y el esfuerzo por internacionalizar una actividad como es la investigación

científica, se encuentran con otro tipo de barreras, pues ¿quién puede garantizar los derechos? ¿quién o quiénes son responsables? Lo mismo se podría decir de los documentos de consentimiento informado (*Convention*, art. 5-8), fundamentales en la práctica clínica y en la investigación pero que, a la vez, se concretan de formas muy diferentes. Por el momento, no está claro que las garantías que se pueden ofrecer en el mundo real, *offline*, puedan ser extendidas al mundo *online*. En general, regular el funcionamiento de Internet es un auténtico reto. Durante décadas, en Bioética ha predominado un modelo liberal y pragmático, centrado más bien en los derechos individuales. Las tensiones han llegado a este modelo con su expansión en el siglo XXI, tanto la real como la virtual. La protección de libertades y derechos ha sido recogida en normas, acuerdos, convenios y códigos, sin embargo no está asegurada en un contexto en el cual los medios técnicos desdibujan fronteras, tradiciones e incluso los modelos. Por un lado, fluye la información, por otro la regulación de las prácticas.

El marco normativo y la actuación de los comités funcionarían, entonces, como diques de contención o como islas de seguridad. No deja de ser una solución provisional e insatisfactoria, pues las garantías alcanzarían sólo a determinadas actividades y valdrían para determinados agentes y lugares; en cambio, la información está al alcance de cualquiera que entre o pueda entrar en el ciberespacio. Se trata, en fin, de vías paralelas, con reglas distintas para el acceso a la información y, luego, para la toma de decisiones. Esta situación transitoria alimenta, quizás, los temores - fundados o menos fundados - sobre terapias, investigación biomédica y prácticas con impacto sobre la salud y sobre la vida. ¿Habría que pensar en otro tipo de ciencia? ¿Hace falta otro tipo de Bioética? Por el momento y, al igual que sucede con las preguntas sobre educación en el ciberespacio, se imponen los compromisos y el ajuste de espacios, real y online (López de la Vieja, 2011)

3. Bioética en Internet

Gracias a los medios de comunicación, en el año 2010 se supo que el *Public Health Service* de Estados Unidos había diseñado estudios sobre enfermedades de transmisión sexual durante los años cuarenta. Los estudios habían sido realizados en Guatemala, entre 1946 y 1948, con población vulnerable y sin consentimiento de los afectados. Estos fueron infectados de forma deliberada. En noviembre del 2010, el Presidente B.Obama encargó que se abriera una investigación sobre lo sucedido en Guatemala y, además, la creación de un grupo internacional de expertos. El objetivo era analizar el grado de protección que se ofrece a quienes participan en investigación financiada por el Gobierno Federal, en especial cuando ésta tiene lugar en otros países (Presidential Commission, 2011, V). El grupo de expertos concluyó que la situación ha mejorado con respecto a la investigación que se realizaba hace décadas, los avances técnicos han sido decisivos para ganar en transparencia. Pero hace falta algo más, responsabilidad y rendición de cuentas, a fin de evitar abusos como los que se cometieron en el pasado. Otra de las conclusiones del grupo fue la necesidad de dialogo internacional, para fomentar la investigación sin fronteras y más allá de diferencias culturales, de acuerdos con estándares éticos. Hace falta un foro para que esta conversación abierta, plural, tenga lugar.

En el mismo año, 2010, la Comisión presidencial de Bioética se ocupó de la Biología sintética (Presidential Commission, 2010) a instancias del Presidente B.Obama. En su informe sobre el tema, la Comisión expuso los posibles riesgos y beneficios y, además, los principios que han de orientar la investigación en la materia. Entre sus recomendaciones, estaba la deliberación democrática, con la máxima participación de expertos y de ciudadanos. El dialogo publico, con una sociedad civil bien informada, con intercambio entre grupos con diferentes creencias, con expertos, requiere de instrumentos adecuados, en concreto, recursos online (Gutmann, 2011). En ambos casos, se entiende que las decisiones sobre beneficios y riesgos han de contar con la opinión pública y, para ello, el debate ha de estar abierto.

Las tecnologías de la información y la comunicación desempeñan, por tanto, un papel central en la deliberación publica sobre cuestiones difíciles, como son la Biología sintética y la justicia global en investigación con seres humanos. Puede decirse que los principios clásicos de la Bioética han cobrado ya una dimensión más amplia, en un contexto con fronteras más difusas y cambiantes. Autonomía, justicia, beneficencia, no maleficencia significan algo diferente en este contexto; lo sabemos porque la información fluye como nunca lo había hecho antes. Dialogo, deliberación práctica pueden y deben ser mas abiertas, participativas y transparentes.

En esto, el ciberespacio es mucho más que un instrumento de difusión de datos. Tiene un papel central en los debates. El proceso de normalización (Margolis, Resnick, 2000, 1-24) de las TIC, Internet sobre todo, permite ver sus beneficios, que llegan hasta el campo de la Bioética. Sin embargo y al igual que otras tecnologías, las TIC implican riesgos, aun poco conocidos. Hasta el momento, las preguntas se han centrado más bien en el nuevo espacio – donde –, pero hay también preguntas sobre quién y cómo se difunde la información o se promueven el dialogo y la deliberación con apoyo de las tecnologías. Una de las ventajas de acercarse a estas preguntas desde la Bioética consiste en que los principios están bastante bien definidos en este campo. No se trata tan solo del respeto por las personas, la justicia y la beneficencia, tal como aparecían en el *Informe Belmont* del año 1979. Se trata también de principios de buen gobierno, como son la transparencia y la rendición de cuentas. Las buenas prácticas y la gobernanza están cada vez más presentes en los debates e informes sobre investigación biomédica, sobre cómo se tienen que organizar los sistemas de salud y, en general, las prácticas profesionales.

Durante años, el modelo liberal ha insistido en la protección de derechos individuales, aportando un estilo bien definido a la disciplina. En el año 2005, la *Declaración* de la UNESCO ampliaba el punto de vista, al vincular Bioética y derechos humanos. En este momento, tras décadas de aportaciones de marcado estilo liberal y pragmático, el aumento de la información y de los canales para transmitirla ha contribuido a

la apertura y a la transparencia de los análisis bioéticos. Pero estos cambios no han mejorado la protección de los derechos, tampoco han modificado algunas prácticas. Tal vez por eso, el imperativo de “tender puentes” gracias a las TIC haya de coexistir con el de “poner fronteras” a fin de marcar límites claros entre buenas y las malas prácticas. Se puede concluir, entonces, que el espacio tradicional para deliberar y tomar decisiones en el ámbito clínico y en la investigación puede ampliarse (López de la Vieja, 2011a), sería arriesgado reemplazarlo por el ciberespacio. En éste, el marco normativo es todavía débil, siendo así que es fundamental en temas de Bioética.

Por último, las ventajas de las TIC en Bioética son evidentes. Cualquiera lugar tendrá acceso desde cualquier lugar a datos sobre casos significativos, cómo se han resuelto y hasta qué punto se han regulado en otros países. En los debates, se podrán identificar mejor los argumentos válidos, los elementos ideológicos, los puntos de vista. El análisis bioético puede ser también un análisis comparativo, sin fronteras. Las decisiones pueden estar mejor informadas, con abundante documentación al alcance de los agentes. Ni qué decir tiene que los comités de ética están en mejores condiciones que antes para desempeñar sus funciones. Sin embargo, la responsabilidad de los comités, los grupos de expertos, los profesionales y los ciudadanos no está asegurada en el mundo virtual. Al contrario, puede quedar diluida de no cumplir con otros criterios básicos de gobernanza, como es la rendición de cuentas (López de la Vieja, 2009, 71-90). Todavía no hay un balance claro de beneficios y riesgos en este campo, la Bioética, cada vez más “e-Bioética”. Por el momento, la deliberación virtual no es como la deliberación real ni siquiera es igual el dialogo real, cara a cara, que el dialogo en los nuevos espacios, tan difíciles de regular. De acuerdo con esto, la cuestión es si es necesario y, antes aún, si es posible mantener la noción de autoría – con derechos y con deberes -, tal y como se ha venido entendiendo durante tanto tiempo. Quizás los comentarios de M.Foucault sobre la monarquía del autor tengan ahora otro significado:

“Yo soy el nombre, la ley, el alma, el secreto, el fiel de todos esos dobles”.

Bibliografía

- Carr, N. (2010) *The Shallows*. London: Atlantic Books.
- Chartrand, R. (1991) *Critical Issues in the Information Age*. Methuen: The Scarecrow Press
- Foucault, M. (1988) *Historie de la folie à l'âge classique*. Paris : Gallimard.
- Gutmann, A. (2011) The Ethics of Synthetic Biology: Guiding Principles for Emerging Technologies”, *Hastings Center Report*, 41, 17-22.
- Habermas, J. (2010) Das Konzept der Menschenwürde und die realistische Utopie der Menschenrechte“, *Deutsche Zeitschrift für Philosophie*, 58, 343-357.
- López de la Vieja, M.T.: (2011) E-Ethics, En: López de la Vieja, M.T. (ed.): *E-Ethique/E-Ethics*. Paris: L'Harmattan, 35-55.
- López de la Vieja, M.T. (2011a) E-Ethics, En: E-Learning, López de la Vieja, M.T. (ed.): *E-Éthique/E-Ethics*. Paris: L'Harmattan, 153-170.
- López de la Vieja, M.T. (2009) Bioética, esfera de gobernanza, En: López de la Vieja, M.T. (ed.): *Ensayos sobre Bioética*, Salamanca, Publicaciones de la Universidad de Salamanca, 71-90
- López de la Vieja, M.T. (2008) *Bioética y ciudadanía*. Madrid: Biblioteca Nueva.
- Margolis, M., Resnick, D. (2000) *Politics as Usual*. London: Sage.
- McChesney, R. (2004) *The Problem of the Media*. New York: Monthly Review Press.
- McLuhan, M., Powers, B. (1989) *The Global Village*. Oxford: Oxford University Press.
- Potter van Renssealer, (1970) Bioethics, the Science of Survival, *Perspectives in Biology and Medicine*, 127-153
- Sunstein, C. (2007) *Republic.com 2.0*. Princeton: Princeton University Press.
- Sunstein, C. (1997) *Free Markets and Social Justice*. New York: Oxford University Press.
- Wellman, B., Haythornwaite, C. (2002) *The Internet in Everyday Life*. Oxford: Blackwell.
- COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES (2004) *E-Health - making healthcare better for European citizens: An action plan for a European e-Health Area*, Brussels, 30.4.2004, COM (2004) 356 final, {SEC(2004)539}.
- COMMISSION OF THE EUROPEAN COMMUNITIES (2007), White Paper “Together for Health: A Strategic Approach for the EU 2008-2013”, Brussels, 23.10.2007 , COM(2007) 630 final, COM(2007) 630 final
- Convention for the Protection of Human Rights and Dignity of the Human Being with Regard to the*

Application of Biology and Medicine: Convention on Human Rights and Biomedicine (1997), OVIEDO, 4. IV. 1997, EUROPEAN TREATY SERIES, NO. 164

Decreto 108/2002, de 12 de septiembre, por el cual se establece el régimen jurídico de los comités de Ética asistencial y se crea la comisión de Bioética de Castilla y León

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

Ley 14/2007, de 3 de Julio de investigación biomédica, BOE 159, 4 Julio 2007.

Ley 14/2011, de 1 de junio, de la Ciencia, la Tecnología y la Innovación. BOE 131, 2 Junio 2011

The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research, (1979), *The Belmont Report Ethical Principles and Guidelines for the Protection of Human Subjects of Research*, April 18, 1979.

Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues: *Research Across Borders, Proceedings of*

the International Research Panel of the Presidential Commission for the Study of Bioethical Issues. (2011), September.

UNESCO, (2005) *Establishing Bioethics Committees*, Guide No.1, Paris.

UNESCO (2005) *Universal Declaration on Bioethics and Human Rights*.

UNESCO, (2010) International Bioethics Committee (IBC) Report, *On Social Responsibility and Health*

United Nations (2010) *The Millennium Development Goals Report*. New York.

United Nations (2005) World Summit on the Information Society, *Declaration of Principles*, Geneva, Document WSIS-03/GENEVA/DOC/4-E

United Nations (2001) Report of the Secretary-General: *Road map towards the implementation of the United Nations Millennium Declaration*, 6 September

United Nations (2000) *Millennium Declaration*, General Assembly resolution 55/2, September.