

Cuadernos del Programa Regional de Bioética

2

ISSN 0717-2370

1. Fundamentación Antropológica de la Bioética: Expresión de un nuevo humanismo contemporáneo 8
María do Céu Patrao Neves
2. Esbozo Multicultural del Principialismo Bioético 28
Dr. Miguel H. Kottow L.
3. Ética de la Calidad de Vida 40
Dr. Diego Gracia Guillén
4. Particularismo Calificado y Virtud Asociativa: Énfasis de una tendencia reciente en Etica 61
Alisa L. Carse
5. El Consentimiento Informado: Un derecho del enfermo y una forma distinta de tomar las decisiones 78
Dr. Miguel A. Sánchez González
6. Aspectos Éticos en genética Clínica 97
Dr. Víctor B. Penchaszadeh
7. Bioética y Vejez: El proceso de desvalimiento como constructo biográfico 114
Dr. Fernando Lolas Stepke

ORGANIZACION PANAMERICANA DE LA SALUD
OFICINA SANITARIA PANAMERICANA, OFICINA REGIONAL DE LA
ORGANIZACION MUNDIAL DE LA SALUD
DIVISION SALUD Y DESARROLLO HUMANO



Cuadernos del Programa
Regional de Bioética
Número 2 - Abril 1996
ISSN 0717 – 2370

Cuadernos del Programa Regional de Bioética

Número 2 – Abril 1996

® Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe OPS/OMS

Representante Legal: Dr. Julio Montt M.

Dirección: Paul Harris N° 460, Las Condes, Santiago, Chile

Editor: Dr. Juan Pablo Beca I.

Comité Editorial: Dr. Juan Pablo Beca I.
Dr. Miguel Kottow L.
Dr. Carlos Trejo M.
Lic. Mahal Da Costa S.

Edición: Lic. Rebeca Uribe F.

Producción Gráfica:
e Impresión Graphos Comunicaciones Ltda.

C o n t e n i d o s

1. Fundamentación Antropológica de la Bioética: Expresión de un nuevo humanismo contemporáneo

María do Céu Patrao Neves

La Bioética se ha desarrollado con distintas expresiones en las diversas regiones, de acuerdo a sus respectivas tradiciones filosóficas. Así la Bioética anglosajona tiene un sello esencialmente normativo, mientras que la europea busca una fundamentación universal que asuma al hombre como persona. En este sentido se defiende un fundamento antropológico de la Bioética como expresión de un genuino humanismo.

2. Esbozo Multicultural del Principialismo Bioético

Dr. Miguel H. Kottow L.

El desarrollo de la Bioética tiene condiciones propias en cada cultura de acuerdo a sus historias y valores preponderantes. En América Latina, con sus sociedades multiculturales, el principalismo anglosajón debe ser adaptado a su propia realidad, enfatizando valores como la subsidiariedad, respeto a la vida como valor fundamental y completitud terapéutica. La ética comunitaria ofrece un lenguaje posiblemente más adecuado a esta realidad, pero su definición exige estudios profundos de la realidad sociocultural.

3. Ética de la Calidad de Vida

Dr. Diego Gracia Guillén

En el lenguaje habitual de la Bioética y en el campo de las decisiones clínicas y de los Comités de Ética Hospitalaria se ha introducido el de "calidad de vida". Es necesario profundizar en su real significado como concepto plenamente compatible con el de "sacrilidad de la vida humana". Es necesario distinguir entre los niveles de calidad de vida privada, calidad de la vida pública, y aceptar el criterio de excepcionalidad que permite valorar la calidad de vida en circunstancias concretas.

4. Particularismo Calificado y Virtud Asociativa: Énfasis de una tendencia reciente en ética

Alisa L. Carse

La ética médica caracteriza el juicio y la respuesta moral como esencialmente imparcial, desapasionada y basada en principios, subvalorando la importancia de los aspectos comunicacionales y de comprensión interpersonal. Es importante resaltar el concepto de “sanar” en vez de “curar” como objetivo primordial de la medicina, enfatizando el valor de la confianza en las relaciones clínicas y de la narrativa institucional como guía orientadora de la práctica moral.

5. El Consentimiento Informado: Un derecho del enfermo y una forma distinta de tomar las decisiones

Dr. Miguel A. Sánchez González

El consentimiento informado se ha constituido en un nuevo ideal de autonomía y de superación del paternalismo. Es necesario conocer bien sus límites y condiciones para lograr su plena validez. Su práctica puede abrir la comunicación del médico y el paciente, logrando satisfacer el derecho básico del paciente a conocer su condición y tomar sus propias decisiones. Su aplicación inadecuada introduce nuevas y complejas dificultades, que la legislación no puede sino reconocer y sancionar.

6. Aspectos Éticos en genética Clínica

Dr. Víctor B. Penchaszadeh

La genética clínica es una disciplina que se ocupa de las enfermedades causadas por factores genéticos que pueden producir alteraciones cromosómicas, enfermedades génicas o multifactoriales. Se generan en este campo de acción diversos dilemas éticos que deben ser considerados: subestimación de factores ambientales en relación a los genéticos, accesibilidad equitativa a los servicios diagnósticos y de apoyo, confidencialidad y privacidad de la información genética, y los dilemas planteados por los diagnósticos prenatales. El consejo genético plantea a su vez la necesidad de que sea realizado con pleno respeto a los principios éticos.

7. Bioética y Vejez: El proceso de desvalimiento como constructo biográfico

Dr. Fernando Lolas Stepke

Los cambios demográficos mundiales, la prolongación de la expectativa de vida y el progresivo aumento del porcentaje de la población que llega a la tercera edad, hacen de la vejez un tema prioritario que incluye desafíos éticos de variada índole. Compre-

der esta etapa de la vida, caracterizada por el desvalimiento global, debe ser la base para el fundamento de una ética relacional que sirva para reformular el estatuto de la tercera edad.

Presentación

La recepción y los comentarios obtenidos con la publicación del primer número de los Cuadernos del Programa Regional de Bioética nos alientan en el perfeccionamiento de esta publicación. Esta iniciativa cumple con el propósito, en el contexto de la cooperación técnica de la OPS, de difundir los contenidos de la Bioética que cada vez más interesa no sólo a los profesionales y protagonistas en el ámbito de la salud, sino a todos los miembros de la sociedad.


Este número ha centrado sus contenidos en diversos temas relevantes de esta disciplina, analizados desde diferentes perspectivas. De especial interés resulta el artículo Fundamentación Antropológica de la Bioética que destaca el sello normativo de la bioética anglosajona en tanto que la bioética europea asume al hombre como persona. En otro campo de acción se reflexiona sobre el desarrollo de la Bioética considerando específicamente las condiciones de cada cultura, con su historia y sus valores. América Latina posee sociedades multiculturales y por esta razón la concepción anglosajona de la Bioética debe adecuarse en la región latinoamericana al sentido subsidiario de la acción médica, enfatizando la ética comunitaria que está más ligada a la realidad sociocultural de nuestros países. La ética del cuidado como tendencia de reciente incorporación en el debate bioético, es tratada también en esta edición, abordando el concepto de “sanar” como propósito de la medicina.

Destaca en otro de los artículos el concepto “calidad de vida” que se ha introducido en el campo de las decisiones clínicas y de los Comités de Ética Hospitalaria. Esta nueva concepción, dice su autor, es compatible con la definición de “sacralidad de la vida humana”. Su aplicación exige además distinguir entre calidad de vida privada y calidad de vida pública.

Uno de los derechos que se ha posicionado con fuerza en el desarrollo de la Bioética es el Consentimiento Informado que es tratado como un derecho del enfermo y una forma distinta de tomar decisiones. Es considerado como un nuevo ideal de autonomía y una forma de superación del paternalismo.

Desde el ámbito de la genética clínica se analizan diversos dilemas éticos que deben ser considerados. Entre estos factores figuran: influencia del medio ambiente, accesibilidad equitativa al diagnóstico y apoyo, confidencialidad y privacidad de la información genética, diagnósticos prenatales.

La vejez es tratada como un tema prioritario que genera una variedad de desafíos éticos. La propuesta de este artículo es la búsqueda de fundamento de una ética relacional que sirva para recrear un estatuto de la tercera edad.



**FUNDAMENTACIÓN ANTROPOLÓGICA
DE LA BIOÉTICA: EXPRESIÓN DE UN NUEVO
HUMANISMO CONTEMPORÁNEO**

María do Céu Patrão Neves

*Profesora, Departamento de Filosofía
Universidade de Açores, Portugal*

*Dirección postal: Universidade dos Açores
Departamento de Filosofía
9502 Ponta Delgada Codex
Açores, Portugal*

SUMMARY

The general circumstances that assisted the genesis and development of bioethics in the various regions of the world in which it has sprung, are in most points analogous. Notwithstanding, bioethics has developed under different expressions, such as the angloamerican and the european, mostly under the influence of philosophical tradition, which shapes differently the analytical and critical spirit of a whole society. The empiric, pragmatic and utilitarian tradition of the angloamerican philosophy shapes bioethics in a individualistic way, sensitive to weighing of rights and duties, in a perspective particularly attentive to microproblems, of a consequentialistic and relativistic nature. The european philosophy, characterized by different fecund articulations among discrete tendencies such as phenomenology, existentialism and hermeneutics, leads bioethics towards a social direction, particularly sensitive to questions of equity, in a perspective that favors the macro problems, assuming a rationalistic and deontologic nature.

Besides these important aspects, angloamerican bioethics stays essentially at the normative plane, whereas european bioethics searches for a universal foundation to act and, as such, can only be assumed by man understood as person. It is in this sense that we sustain an antropologic foundation of bioethics to be an expression of a genuine humanism.

RESUMO

As condições gerais que acompanharam a gênese e a formação da bioética nas várias regiões do mundo em que despontou são em muito análogas. Não obstante, a bioética foi – se desenvolvendo sob diversas expressões, como a angloamericana e a europeia, sobretudo por influência filosófica, que molda diferentemente o espírito analítico e crítico de toda uma sociedade. A tradição empirista, pragmatista e utilitarista da filosofia angloamericana molda a bioética num sentido individualista, sensível à ponderação dos direitos e dos deveres, numa perspectiva particularmente atenta aos microproblemas, de natureza consequencialista e relativista. A filosofia europeia, caracterizada por diferentes articulações fecundas entre tendências distintas como o são a fenomenologia, o existencialismo e a hermenêutica, orienta a bioética num sentido social, particularmente sensível a questões de equidade, numa perspectiva que privilegia os macroproblemas, assumindo uma natureza racionalista e deontológica.

Para além destes importantes aspectos, a bioética angloamericana queda – se essencialmente no plano da normatividade, enquanto a bioética europeia procura uma fundamentação universal do agir que, como tal, só poderá ser assumida pelo homem entendido como pessoa. É neste sentido que defendemos uma fundamentação antropológica da bioética como expressão de um genuíno humanismo.

El fenómeno bioético, como manifestación de una preocupación ética particularmente atenta a los progresos de las ciencias de la vida, es todavía bastante reciente en el tiempo pero bastante diversificado su desarrollo.

Las condiciones de su origen nos revelan un fuerte sentimiento de defensa y salvaguarda del hombre, en la singularidad de su individualidad y en la universalidad de su humanidad, junto a una afirmación inequívoca del respeto que la condición humana exige y del valor incondicional del propio hombre. Lejos de cualquier tendencia narcisista, o solamente de la adopción de un punto de vista restringido sobre el hombre, su atención se orienta en el sentido de imponer límites en el vasto campo de la investigación científica aplicada a la vida, a fin de salvaguardar la persona humana, o sea, del ser humano en la multiplicidad de sus modos de ser y de existir.

La naturaleza de la Bioética, como ética aplicada en rápida expansión, así como la generalización de inquietudes suscitadas por los avances de la biotecnología, su progresiva institucionalización, y la proliferación de reglas de acción sobre la vida, favorecen una tendencia tecnicista o funcionarizante de la Bioética, conducente a una excesiva objetivización de las circunstancias de acción y a una excesiva regulación y orientación del quehacer humano.

Se limita entonces la Bioética a un plano de normatividad, restringido a la práctica; en circunstancia que ella es también, y primariamente, reflexión en cuanto exigencia de fundamentación del comportamiento. No basta pues establecer cómo se debe actuar, o sea; formular formas de acción (moral). Interesa más bien mostrar por qué se debe actuar de esa manera, es decir, determinar los principios de acción moral (ética).

Distanciándonos de un relativismo ético o de una ética de situaciones, y manteniéndonos en el plano de una ética secular, sólo el hombre se impone como principio universalmente válido del deber. No nos referimos a nociones generales y abstractas del hombre, sino al hombre en su dimensión universal esencial. En suma, la inspiración humanista que animó originalmente a la Bioética sólo podrá llegar a ser plenamente realizada a través de un desarrollo paulatino, por su exigencia de fundamentación y por la exigencia de su fundamento antropológico.

TENDENCIAS ACTUALES DE LA BIOÉTICA: De la normatividad de acción a las exigencias de su fundamentación metafísica

1. Génesis y formación de la Bioética: temas y problemas

Sigamos brevemente el proceso de génesis y constitución de la Bioética, lo que debe contribuir a entender como ésta, emergiendo de una problemática común, primero en Estados Unidos y más tarde en Europa como también en América Latina, se encaminó hacia diferentes orientaciones a medida que se fue desarrollando y estructurando.

Ya no constituye novedad que la Bioética surgió en Estados Unidos y si lo volvemos a referir es sólo por el interés del significado que atribuimos a la dupla que dio origen al vocablo; Van Ressenlaer Potter, de la Universidad de Winsconsin, Madison, definió la palabra “Bioética” en la obra *Bioethics: A Bridge to the Future*, publicada en enero de 1971; André Hellegers introdujo el mismo término, de nuevo con carácter inédito, al fundar el Instituto Joseph y Rose Kennedy para el Estudio de la Reproducción Humana y Bioética el 1 de julio de 1971, Potter le dio un sentido marcadamente ecológico, como designación de una «ciencia de supervivencia»; Hellegers restringió el término a una ética de las ciencias de la vida, consideradas particularmente al nivel de lo humano (ética biomédica). Conceptualmente es ésta última significación de la Bioética la que ha prevalecido y que ha estado en la base de su constitución como área específica del saber.

Será pues la consideración del hombre y de las condiciones éticas para una vida humana, quienes determinarán el desarrollo de la Bioética, imprimiendo desde luego el sello indeleble de su intencionalidad humanista. Por otra parte, esta interpretación se ve reforzada si retrocedemos al período definido por algunos como el de la prehistoria de la Bioética: desde la formación de los “*God’s Committees*” por el Dr. Belding Scribner en 1962 hasta 1971, o sea, el período gestional de la Bioética.

Considerando brevemente las condiciones de la gestación de la Bioética las sintetizamos en referencia a dos principales órdenes de factores: los científico – tecnológicos y los sociopolíticos. Entre los primeros está la revolución biológica que se inició en la década de los 50, después del descubrimiento del ADN, y de las nuevas posibilidades tecnológicas de aplicación de ellas al hombre. Entre los segundos está el fortalecimiento

to del poderoso movimiento de los derechos humanos y de la nueva conciencia individual y colectiva de la autonomía del hombre. En la confluencia de ambos merece destacarse la crisis de la noción de progreso como esencialmente positivo, y la intensificación del cuestionamiento de la ciencia. En el ámbito específico de las ciencias médicas en que floreció la Bioética, el principal objetivo de disminuir la mortalidad y de aumentar la expectativa de vida, recurriendo a todos los medios para alcanzar lo que consideramos deseable para el paciente desde un punto de vista exclusivamente técnico, provocó situaciones inéditas para pacientes, familiares y profesionales de la salud, quienes cuestionaban el supuesto alcance humanitario de algunos nuevos procedimientos terapéuticos o de las acciones médicas en general. Asistimos al despertar de una nueva conciencia del ser, de un depurado sentido de lo humano, que se plantea la interrogante de “qué debo hacer” frente al “qué puedo hacer”. El imperativo científico (científico – tecnológico) cede progresivamente terreno al imperativo ético.

En este ambiente marcado por las grandes evoluciones y sentimientos contradictorios emerge la Bioética como un nuevo campo de reflexión y de práctica. Toma como su objetivo específico los asuntos humanos en su dimensión ética, tal como se formulan en el ámbito de la práctica clínica o de la investigación científica y, asume como método propio de la aplicación de sistemas éticos ya establecidos o de teorías por estructurar.

La situación actual, brevemente descrita, no se restringió a los Estados Unidos, sino por el contrario se extendió al mundo occidental o tecnológicamente desarrollado en general el cual, de esta manera, constituía terreno fértil para la divulgación e implantación de la Bioética. Las condiciones generales que acompañaron al origen y la formación de la Bioética en una u otra región del mundo son bastante análogas. Por eso, rápidamente en cada una de estas sociedades, en el ámbito particular de su modo de ser, la Bioética comienza a adquirir perfiles propios que la caracterizan y la identifican en ese plano concreto y circunscrito.

Las temáticas generales no difieren sustancialmente; toda vez que son en gran parte determinadas por las circunstancias comunes en las cuales emerge la Bioética y que se identifican en cuanto a su naturaleza y dominio propio. Puede, cuando mucho, variar en la atención que una y otra suscita de acuerdo al énfasis que merece. Pero son especialmente las perspectivas de análisis las que cambian, o sea la orientación del pensamiento y las formas de proceder son las que se modifican en las diversas sociedades.

Consideremos algunas de las primeras temáticas de la Bioética tanto en Estados

Unidos como en Europa: transplante de órganos (riñones y corazón), la participación de seres humanos como sujetos de experimentación, las técnicas reproductivas, las potencialidades de la ingeniería genética, y el consentimiento informado. En el extenso ámbito de la bioética las cuestiones se ubican del siguiente modo: ¿hasta dónde se puede introducir lo artificial en la vida humana sin transgredir con ello la integridad de su naturaleza (psicofísica y espiritual)? O bien ¿cuáles son los límites éticos para la acción médica o científico – técnica?

Por eso, un estudio atento y comparativo de la literatura Bioética angloamericana y europea (continental) sobre estas cuestiones nos despiertan diferentes perspectivas de abordaje. En el terreno de los trasplantes, nos parece particularmente importante el principio de gratuidad que ha sido fundamental en Europa (especialmente latina), mientras que en los países de orientación angloamericana continúa la discusión acerca del mercado de órganos. Este principio de gratuidad está igualmente llamado a intervenir en el ámbito de la reproducción médicamente asistida, comenzando a surgir en Europa el ánimo mancomunado de cuestionar el derecho al anonimato del dador. Últimamente en los países de orientación angloamericana el interés en las hipotéticas reivindicaciones del nuevo ser y en los derechos del ser humano en gestación son manifiestamente menores. La prueba de esto está en la casi inexistencia de límites (a excepción de los financieros) para acceder a estas técnicas en esos países (madres post menopaúsicas, por ejemplo), privilegiándose más el principio de autonomía individual que el principio de respeto por la dignidad del hombre (aunque se pretenda que lo primero deba confirmar lo segundo).

También en lo que se refiere a las leyes que regulan los experimentos en seres humanos, considerando aquí sólo el caso de los embriones, ellas son más restrictivas en la Comunidad Europea, donde el esfuerzo por alcanzar un consenso entre los estados miembros es mayor del que se observa entre los diversos estados norteamericanos. Lo mismo podríamos decir en relación a la aplicación de los avances en ingeniería genética. Apelando aquí igualmente sólo a un ejemplo, comprobamos que la preocupación angloamericana dominante se refiere a la privacidad de los datos, mientras en el ambiente europeo continental, el desarrollo de la genética despierta sobre todo interrogantes de acceso a estos nuevos recursos por parte de la sociedad en general. Prevalece el principio de solidaridad social en la distinción de lo que debe ser prioritario y de lo que es prioritario sólo para alguien en particular.

Aún en el campo del consentimiento informado, cuya contribución a la humanización de los servicios de salud no parece discutible, el énfasis dirigido a los derechos cada vez

más amplios del paciente es diferente al encaminado a los procesos alternativos para obtener este consentimiento en casos de incompetencia, o a los límites que se le deben poner.

Limitándonos a recurrir aquí a ejemplos particulares, y restringiéndonos a los primeros temas de la Bioética, no excluimos la posibilidad de la existencia de ejemplos en el sentido contrario. Sin embargo, lo que no parece controversial es el delineamiento de una orientación general en Estados Unidos y en Europa, en sentidos opuestos en algunos aspectos fundamentales. Sistematizando, diríamos que la perspectiva angloamericana es más individualista que la europea, y que se caracteriza por privilegiar la autonomía de la persona particular. De ahí también que aquella permanezca profundamente preocupada de lo que podemos denominar microproblemas, problemas cuya resolución interesa en forma inmediata y decisiva a un individuo, en oposición a los macroproblemas en los que se comprometen los intereses morales de todo un grupo, y en los que concentra más fuertemente su atención la perspectiva europea. Ésta manifiesta una marcada preocupación por la dimensión social del hombre y por las cuestiones que le merecen respeto, colocando mayor énfasis en el sentido de justicia y de equidad que en los eventuales derechos de cada individuo.

En una breve referencia a la situación en América Latina, para complementar el panorama descrito, se torna más difícil de lograr una sistematización rigurosa y significativa debido a varios factores como son: la más reciente expansión de la Bioética y una mayor diversidad de su nivel de desarrollo en los diferentes países. Simultáneamente es importante considerar que el progreso biotecnológico y las condiciones para su financiamiento varían bastante entre los países de América latina, que los desequilibrios sociales y, consecuentemente, los desniveles de educación de la población son mucho más acentuados, lo cual en su conjunto impone discrepancias significativas en la sensibilidad a los temas fundamentales de la Bioética. Estos temas se mantienen en común pero en su discusión se aprecia una mayor preocupación legista y una más marcada intención educativa dirigida a los profesionales de la salud, y en particular a la clase médica, que de lo que ocurre en América del Norte o en Europa. Específicamente en cuanto a la perspectiva de la reflexión que se ha adoptado, diríamos que el punto de vista latinoamericano muestra una mayor proximidad con el anglo – americano, sobre todo en lo que se refiere a los modelos de análisis empleados, lo que no es extraño por el hecho de que muchos profesionales superiores e intelectuales complementaron su formación en los Estados Unidos. Entre tanto, el sentido crítico que va aumentando su expresión, incidiendo particularmente en el énfasis atribuido a algunas problemáticas en detrimento

de otras, se aproxima más a una sensibilidad europea que, en su cultura latina y con valores católicos, tradicionalmente ha influido en la formación del modo de ser y de sentir de los pueblos latinoamericanos.

Retomando las perspectivas angloamericana y europea que aquí privilegiamos, y desarrollando la reflexión que ensayamos ya en relación a una perspectiva latinoamericana, pasamos ahora a analizar los factores que han determinado la formación de estas dos sensibilidades u orientaciones bioéticas.

2. Factores estructurantes del pensamiento y de la práctica Bioética

Los factores que han intervenido en la formación de las diversas sensibilidades en Bioética son múltiples y sería verdaderamente imposible exponerlos en todos los matices que revisten, con las características propias de las diversas articulaciones que tienen entre sí. Podemos, sin embargo, indicar algunas que ya en su simplicidad son significativas. Nos referimos a factores de orden histórico – cultural, económico – social y religioso. Notemos, a modo de ejemplo, que la historia de un pueblo, marcada por períodos épicos de conquista con largos estados de subyugación, podrá condicionar la expresión más rigurosa o consensual del pensamiento; en su cultura, enriquecida con contactos diversificados y múltiples con otros pueblos, podrá ser propicia para una reflexión pluralista. La situación económico – social de una sociedad dirá ya algo acerca de sus grandes opciones en el campo de la salud en lo que se refiere, por ejemplo, a cuidados primarios, a la prevención, y al acceso a la tecnología avanzada. La religión practicada por un pueblo o por una comunidad indicará los valores que elige y las reglas que sigue, las cuales podrán restringir el acceso a prestaciones de diversos cuidados de salud o a las nuevas tecnologías.

Pero hay otro factor que, además de los anteriores, merece referencia explícita y que aquí queremos tratar con algún detalle. Se trata de la tradición filosófica, que moldea la mentalidad analítica y crítica de una comunidad, a partir de la cual la fundamentación de la Bioética se torna en una exigencia. También bajo esta perspectiva, y sobre todo aquí, son manifiestas las diferencias entre la sensibilidad angloamericana y europea. El panorama filosófico angloamericano está claramente dominado por el pragmatismo, que se desarrolla como corolario del empirismo de Francis Bacon, del utilitarismo de Jeremy Bentham y del de John Stuart Mill, y que evolucionará después hacia el positivismo lógico. Como reacción a esta orientación dominante encontramos a otra personalidad de enorme prestigio, John Rawls, y su reflexión sobre la justicia como equidad (*fairness*).

De esta manera, tiende a asumirse una vertiente consecuencialista que, de acuerdo con su propia denominación, considera los resultados de la acción para determinar su estatus moral. El criterio utilitarista es el único a ser considerado en la moralidad de los actos.

La filosofía continental es hoy heredera de una filosofía de la conciencia y del espíritu, de inspiración francesa, que ejerció su influencia incluso en el existencialismo, y de una fenomenología, de inspiración husserliana, que extendió la fecundidad en su método hasta la hermenéutica. Entretanto, en el mosaico de corrientes filosóficas que se fue formando, sobre todo después de la segunda guerra mundial, predomina una preocupación ética que deriva, en parte, de una re – problematización de la noción de la subjetividad. En este sentido, la ética aparece como una “antropológica”, esto es, una ética antropológica, una ética cuya misión es la de acompañar el proceso de personalización del sujeto, del hombre.

De lo expresado se desprende un sentido relativista en el pensamiento ético angloamericano que puede conducir a una casuística o a una ética situacional. Se procura, sobre todo, establecer normas de conducta moral, lo que ha contribuido a examinar los hechos con esta perspectiva en el ámbito de la práctica clínica. Por otro lado, la filosofía europea tiene una larga tradición metafísica en la constitución de un orden ético racional y deontológico que se pretende tenga alcance universal.

Paralelamente, se torna más fácil para el pensamiento angloamericano conceptualizar la Bioética como un área de conocimiento y de acción distinta a las demás, a partir de la cual se originan también otras condiciones favorables para su tecnificación. En contrapartida, la perspectiva europea tiende a considerar la Bioética como una nueva disciplina filosófica de dimensión transdisciplinar, como una expresión de una nueva sabiduría entre las demás. Es a la luz de una contextualización sistemática de las teorías que estructuraran la Bioética en sus diferentes vertientes o tendencias, que podemos llegar a comprender cabalmente otras diferencias menores, aparentemente sin significación relevante. A este título, mencionamos la presencia frecuente de bioeticistas en las instituciones de salud norteamericanas, signo vivo de una apuntada tecnificación o funcionalización de la Bioética. En Europa, esta figura es a lo mucho sustituida por la de un consultor. Podemos todavía indicar la tendencia europea a la constitución de los Consejos Nacionales de Ética, de carácter permanente, mientras la tradición angloamericana que le antecedió fue la de crear comisiones para análisis de problemas específicos, después de lo cual cesan sus funciones ¹.

En lo que se refiere a las bases teóricas y filosóficas, la reflexión Bioética latinoamericana no presenta una línea de desarrollo verdaderamente original que, como tal, la caracterice y que se oriente simultáneamente a originar una perspectiva Bioética con una identidad propia. Esta identidad deberá alcanzarse preferentemente en un plano socio – cultural, en el que las influencias exteriores se combinen con los atributos propios en la caracterización de una nueva realidad, fundamento de un modo específico de pensar y de actuar.

Entretanto, el paralelismo establecido entre la perspectiva angloamericana y la perspectiva europea en Bioética, descrito a partir de las condiciones de su génesis y analizando los diversos factores que modelan su desarrollo, tiende a apuntar a un sistema conceptual de cada una como determinante para su exigencia de fundamentación. La reflexión Bioética de tradición filosófica angloamericana desarrolla una normativa de acción que, en cuanto conjunto de reglas que conducen a una buena acción, caracterizan una moral. La reflexión Bioética de la tradición filosófica europea proviene de una investigación acerca del fundamento de la conducta humana, de los principios que determinan la moralidad de la acción, constituyéndose en una ética. Una normativa de acción con su necesario fundamento coincide con la propia norma. En el plano ético la fundamentación del actuar llama a un principio metafísico.

LA FUNDAMENTACIÓN DE LA BIOÉTICA

1. Modelos de análisis teórico

Procuremos responder a las exigencias de fundamentación de la Bioética a través de algunos de los más destacados modelos de análisis teórico que se utilizan hoy, sobre todo en los Estados Unidos, donde su nivel de sistematización es superior en relación a Europa.

Uno de los modelos de análisis bioético más divulgados es ciertamente el “principalista”, presentado por Tom Beauchamp y James Childress, en *Principles of Biomedical Ethics*. Los autores proponen la existencia de cuatro principios morales para su aplicación en el campo de la investigación científica, la medicina y los cuidados de la salud, y en los cuales se fundamentan algunas reglas encaminadas a contribuir a la promoción de las relaciones entre los profesionales de la salud y los pacientes (1). El principio de Beneficencia enuncia la obligatoriedad profesional de la salud y del investigador de promover, siempre y primariamente, el bien del paciente y en él se basa la

regla de la confidencialidad. El principio de No maleficencia determina no infringir ningún tipo de daño, y de aquí proviene la regla de la fidelidad. El principio de Justicia impone que todas las personas sean tratadas de igual manera, no obstante sus diferencias, y de este principio surge la regla de la privacidad. El principio de Autonomía afirma la capacidad que la persona tiene sobre su autodeterminación y exige la regla de la veracidad. Estos principios no obedecen a ninguna disposición jerárquica y son todos válidos como *prima facie*, ocurriendo lo mismo con las reglas. En caso de conflicto entre principios, será la situación concreta y sus circunstancias quienes indicarán el que debe tener precedencia. El principio de Autonomía parece hasta el momento recibir la preferencia de los autores.

De un modo general podemos afirmar que, en el presente modelo, la moralidad consiste en la observación de los principios y reglas mencionados, enunciados a partir de una reflexión sobre la tradición de la ética médica en particular, y de la historia de la filosofía o de las ideas en general, después de que merecieran una aceptación generalizada. En efecto, este modelo tiene amplia aplicación en la práctica clínica en todo el mundo en el que se está desarrollando la Bioética. Sus resultados son muy positivos en lo que se refiere al respeto a la dignidad de la persona individual. Más aún viene también a legitimar casi toda la práctica deseada o consentida por el paciente incluyendo la eutanasia y el aborto, consideradas moralmente más bien a la luz de otros principios. Queda pendiente verificar su validez fuera del ámbito restringido para el que se propone, y subsiste la duda sobre la legitimidad de un sistema ético de aplicación restringida. En el caso presente puede llegar a confundirse con un simple sistema o código deontológico.

Proveniente de otra línea de pensamiento, contenida en la obra *State, Anarchy and Utopia* de Roberto Nozick (2), y convocando ahora explícitamente el valor central de la autonomía y del individuo, y llevándolo al extremo tenemos el modelo “libertario” de Tristram Engelhardt. En su obra principal, *Los Fundamentos de la Bioética* (3), este concepto se encuentra también profusamente divulgado. Inspirado por la tradición político – filosófica del liberalismo norteamericano (en la defensa de los derechos y de la propiedad de los individuos) permite justificar, no sólo las acciones de expresión de voluntad libre del paciente, sino otras aún más polémicas como las que asumen el cuerpo como una propiedad, a saber: venta de sangre o de órganos.

Una de las posiciones axiales de este modelo está constituida por la noción de persona, afirma la distinción entre vida biológica y vida personal. La vida biológica no coin-

cide con la vida personal, esta última exige conciencia de sí mismo y capacidad de autodeterminación. La mera existencia de vida biológica sin vida personal, como se verifica en los fetos y embriones o en los seres con muerte cerebral, determina la consideración de esos seres como no personas. Ahora, sólo las personas forman parte de la comunidad moral, por lo que no asisten cualquier obligación moral de la comunidad en relación a las no personas. Y, siendo la medicina “el agente de las personas”, también no tiene obligaciones para las no personas.

Esta posición ha generado una fuerte controversia proveniente de sensibilidades diversas en el ámbito de la Bioética.

En contrapartida, traer a la ética a un plano secular como contribución para un análisis más neutro ha sido, por regla general, apreciado. La Bioética debe “funcionar como lógica de un pluralismo”, como medio de “negociación pacífica entre instituciones morales”, implementada por individuos tomados en su común naturaleza racional y en su capacidad de justificar posiciones y promover consensos entre comunidades con distintos patrones morales, tradiciones, ideologías, religiones. Esta apertura a una ética de consensos o consensual prescinde de principios fundadores del actuar (se refieren apenas a la autonomía y a la beneficencia) y, consecuentemente, está expuesto a la crítica de ausencia de legitimidad moral para implementar formas de acción consensuadamente deseables.

Retomando la tendencia individualista de estos sistemas, tenemos el modelo de la “virtud”, introducido por Edmund Pellegrino y David Thomasma en *For the Patient's Good* (4). Partiendo de la tradición griega, aristotélica, de una ética de la virtud y valiéndose de la contribución de *After Virtue* de Alisdair McIntyre (5), colocan la tónica en el agente, particularmente en los profesionales de la salud. Siendo la virtud una disposición que se perfecciona con el hábito, hay que apelar a este sentido de acción en la educación de los profesionales de la salud en la práctica clínica, lo que conduciría naturalmente a la práctica del bien. Hay que tener en cuenta que el fin es “el bien” del paciente, más que el respeto formal de sus “derechos”. Se coloca, pues, el énfasis en la beneficencia (en una tradición hipocrática), sin todavía caer en un paternalismo o atropellar la autonomía del paciente (se integra plenamente al paciente en el proceso de decisión médica). Es el equilibrio procurado entre el paternalismo y la autonomía que conduce a los autores a proponer una “beneficencia en confianza” (4) como nuevo modelo de las relaciones médico – paciente, ausente de una relación fiduciaria.

Esta perspectiva es particularmente fecunda en lo que se refiere a casos de mercantilismo o de rechazo al tratamiento a pacientes con SIDA, o dolencias infecciosas mortales (Ébola). Las dificultades más específicas pueden ser lograr que los profesionales de la salud lleguen a valorar la virtud y su respectiva eficacia, así como también alcanzar el equilibrio entre el paternalismo médico y la autonomía del paciente en situaciones concretas.

Otros modelos de reflexión y análisis actualmente aplicados en bioética, pero de menor impacto (en Estados Unidos como en Europa), son: el modelo casuístico, el modelo de cuidado, el modelo contemporáneo de derecho natural y el modelo contractualista.

El modelo casuístico, presentado por Albert Jonsen y Stephen Toulmin en *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning* (6), es apoyado por una larga tradición del pensamiento moral, preconiza un análisis de caso a caso, en un plano analógico. No se basa en cualquier principio orientador para la acción. Cada caso debe ser examinado en sus características paradigmáticas, estableciendo comparaciones y analogías con otros casos. Se promovería así una mayor equidad, en la medida en que evitaren los aspectos negativos de una aplicación demasiado estricta de los principios y se mantenga abierta la consideración de las necesidades humanas. En Europa, donde el sentido de moral casuística ha sido menos relevante, por las dificultades que presenta en cuanto a objetividad y rigor de los juicios morales, su aceptación es francamente reducida.

El modelo de ética del cuidado, presentado por Carol Gilligan en *In a Different Voice* (7), partiendo del estudio de la psicología evolutiva es de naturaleza más psicológica que filosófica. Éste contrapone el valor del cuidado, de expresión más acentuadamente femenina, al de la justicia, de expresión acentuadamente masculina, y se propone como noción fundamental para el desarrollo moral. El cuidado es más personalizado y contempla los valores de los individuos comprometidos; consiste en “una actividad de relación, de ver y responder a las necesidades (...) de modo que nadie quede solo” (7). La intención personalista de este modelo ha sido destacada como importante para la superación de una perspectiva exclusivamente técnica de la medicina. Desde el punto de vista adoptado, específicamente feminista, se ha condicionado la divulgación de sus contenidos según el tipo de enfermedad, todavía mayoritariamente femenina.

El modelo contemporáneo de derecho natural, presentado por John Finnis en *Natural Law and Natural Rights* (8), establece la existencia de algunos bienes básicos en sí mismos: vida, conocimiento, vida lúcida, vida estética, sociabilidad (amistad), racional-

dad práctica, religiosidad. Estos son bienes en sí mismos, fines y no medios, que no suponen una organización jerárquica entre sí. Moral será toda acción que contribuya al desarrollo de estos valores. El reconocimiento de la validez moral de aquellos bienes es, en términos generales, consensual. Por eso, subsisten interrogantes acerca del fundamento de cada uno y de la eliminación de otros. Es importante destacar que este modelo de análisis toma al hombre en su integridad, tal como sucedía con el anterior y procura una perspectiva globalizante de integración del hombre en la sociedad.

El modelo contractual presentado por Robert Veatch en *A Theory of Medical Ethics* (9), parte de la denuncia de varias insuficiencias de fondo que encierra la ética hipocrática. Se recurre a la consideración de la importancia de un triple contrato: entre médicos y sociedad, y un contrato más amplio acerca de los principios orientadores de la relación médico – paciente. Para regular estas relaciones y garantizar una máxima objetividad es importante el cumplimiento de algunos principios fundamentales: el de beneficencia, la prohibición de matar, el de decir la verdad y el de mantener las promesas. De hecho, se trata una vez más de reglas de conducta moral que, en su enunciado sistemático, no anulan la nominación de otras. Los más críticos afirman que este modelo implica también desconocer la práctica clínica.

Estos modelos angloamericanos de análisis teórico reciben diferente acogida según sea su lugar de origen, como ocurre en Europa continental, tal como ya lo hemos indicado, de un modo general, su aceptación en Europa se ha vuelto cada vez más problemática. Estructurar ampliamente el aparato crítico que cada uno ha suscitado implicaría un trabajo nuevo y diferente. Diremos aquí solamente que la diferencia radica en el modo parcial de considerar a la persona y que la crítica se dirige a la concepción técnica de la bioética. La persona es entendida en forma predominante como un ser racional dotado de voluntad propia que se realiza en el ejercicio de su libertad. El ser humano es pues valorado por la defensa de su autonomía lo que acentúa una tendencia individualista. La Bioética es considerada principalmente por la efectividad de su acción y en ese sentido como una técnica que se desarrolla por reglas que establecen la acción moral en el campo clínico.

Simultáneamente, también en los grandes centros de reflexión de bioética europea, no se han puesto modelos alternativos. Es cierto que en la literatura bioética europea y en las diversas posiciones ético – jurídicas asumidas por las Comisiones, se expresan los principios que están predominando, sin embargo, falta una base conceptual, un sistema filosófico que los fundamente, contextualice y desarrolle en sus múltiples aplicaciones.

La excepción hoy es tal vez el modelo personalista o humanista.

2. La perspectiva personalista y humanista

En el panorama europeo, y a semejanza de lo que aconteció en los Estados Unidos, el esfuerzo de la fundamentación de la bioética también se ha desarrollado a partir de las tendencias filosóficas dominantes. En este plano podríamos avanzar en distintas direcciones, como por ejemplo: la ética comunicativa de Apel; la ética como filosofía primera es expresión de una filosofía de alteridad de Lévinas; o aún la ética como identidad personal de Ricoeur que encierra la dimensión de ipseidad. En estos caso se tendría a la construcción de una “sociedad comunicativa”, partiendo de la concepción del hombre como un “animal comunicante” (10); o para “un humanismo de otro hombre”, partiendo de la precedencia de la alteridad (11); o aún para una nueva comprensión de la subjetividad y de la intersubjetividad, por la articulación de las subjetividades y de la ética (12). Optamos entonces por los términos exclusivos del modelo personalista. Éste se ha ido estructurando a partir de las condiciones de origen y de formación de la bioética, siendo lo más importante en el escenario europeo y es el que parece situarse en un nivel más radical de fundamentación.

El modelo personalista está profundamente enraizado en la filosofía europea contemporánea, en particular en su tradición fenomenológica y en el desarrollo que ésta reconoce en el existencialismo y sobretodo en la hermenéutica. No asume, entonces, una naturaleza descriptiva ni procura establecer normas de acción. Antes desarrolla un raciocinio deontológico, de fundamentación teleológica que toma al hombre en su dignidad universal, como valor supremo del obrar. En este sentido parte de una noción de persona se considera la singularidad de su realidad concreta y la universalidad de su humanidad, procurando además enunciar las categorías esenciales de la persona en cuanto tal. Son ellas, en una sistematización inspirada en los trabajos de Paul Schotsmans: la unicidad de la subjetividad, el carácter relacional de la intersubjetividad y la solidaridad en la sociedad (13). La unicidad de la subjetividad se refiere al carácter singular e irrepetible de la persona, al ser único y original que una persona constituye. El modelo personalista coloca a la persona en el centro y, en este proceso, refleja o contribuye al existencialismo en cuanto de éste parte toda la reflexión de la subjetividad, del sujeto en cuanto conciencia. El carácter relacional e intersubjetivo del ser humano se refiere a la inviabilidad de un proceso individual de personalización, ya que la persona es por naturaleza y condición un ser abierto a otros en el mundo. El ser humano toma conciencia de sí en su relación con los otros, de modo que la intersubjetividad constituye una dimensión

de su propia subjetividad. Gabriel Marcel llama ya la atención para la realización plena del ser humano dentro del plano de la comunión con los otros (14); Lévinas va más allá afirmando que el otro es anterior al yo (15).

La comunicación y la solidaridad en la sociedad se refieren a la integración efectiva del hombre en una sociedad concreta, en la cual es llamado a intervenir por la dimensión social de su ser y de su existir. Es un llamado a la responsabilidad social de cada persona en la construcción del verdadero humanismo que considera a todos los hombres en una perspectiva de justicia equitativa. Toda existencia es coexistencia. Es probablemente Apel quien por primera vez de modo explícito procura relacionar la conciencia en su formación ética con una responsabilidad solidaria por la sociedad.

El modelo personalista de Paul Schotsmans se resume – tomando sus propias palabras – en el refuerzo de “la unicidad a través de la intersubjetividad para la responsabilidad en la solidaridad” (relacional e intersubjetiva) (13). Éste parte de la persona en su naturaleza única, relacional y social, como cualidad esencial del hombre en el camino de su humanidad, para orientarlo en el sentido que conduzca a la persona como categoría ética en la más plena realización de sí en sus tres dimensiones. La secuencia en la que se presentan estas tres dimensiones de definición y de acceso a la persona es indicativa de un progresivo desarrollo del campo en el que se da la comprensión de la persona. En este contexto la reflexión antropológica está en la base y sirve de fundamento al ordenamiento ético.

Tomando a la persona como fundamento, privilegiamos simultáneamente la singularidad y la universalidad del ser humano, progresando en un sentido que se aleja de toda la casuística y que evita cualquier relativismo, avanzando en la dirección de un universo concreto. La mayor dificultad que presenta este modelo está en la definición de ese universo concreto del hombre y también en la operatividad de esa concepción. Es también probable que el distanciamiento del modelo personalista de un plano normativo disminuya su impacto en el ámbito de la práctica clínica o de la investigación clínica o de la investigación científica, por cuanto este modelo se encuentra todavía en un proceso de estructuración. Aparte de eso, interesa también considerar su capacidad de respuesta para enfrentar los desafíos actuales de un mundo pluralista. Atendiendo por esto a la exigencia de fundamentación de la bioética² en los modelos ya ensayados, sostenemos que sólo un profundo sentido de lo humano, sólo la comunicación de un proyecto de personalización dirigido a la efectiva dignificación del hombre, sólo una fundamentación antropológica de la bioética le permitirá desarrollarse armoniosamente en cuanto re-

flexión y práctica, cumpliendo también amplia y genuinamente, con su original y radical sello humanista.

La persona, una unidad integral y concreta de su ser singular y una identidad universal de la humanidad del hombre, se torna de este modo en el fundamento metafísico del ordenamiento ético. La antropología, por la objetividad de su universalidad y por la autenticidad de su singularidad, es el único fundamento de la bioética (secular).

RESUMEN

Las circunstancias generales que han acompañado el origen y desarrollo de la Bioética en las regiones del mundo en las cuales esto ha ocurrido, son en muchos aspectos similares. No obstante, la Bioética ha tenido desarrollo con expresiones diversas, tales como la angloamericana y la europea, especialmente debido a la influencia de sus tradiciones filosóficas que condiciona en forma diferente el espíritu analítico y crítico de sus sociedades.

La tradición empírica, pragmática y utilitarista de la filosofía angloamericana da origen a una Bioética con una orientación individualista, sensible a valorar deberes y derechos con una perspectiva particularmente preocupada de los microproblemas de naturaleza consecuencialista y relativista. La filosofía europea, caracterizada por diferentes posiciones basadas en distintas tendencias como son la fenomenología, el existencialismo y la hermenéutica, conduce hacia una Bioética con una orientación social, particularmente sensible a cuestiones de equidad en una perspectiva que privilegia los macroproblemas, asumiendo una naturaleza racionalista y deontológica.

Además de estos importantes aspectos, la Bioética angloamericana se queda esencialmente en un plano normativo, mientras que la Bioética europea busca una fundamentación universal de la conducta que sólo puede ser asumida por el hombre entendido como persona. Es en este sentido que defendemos una fundamentación antropológica de la Bioética como expresión de un genuino humanismo

NOTAS

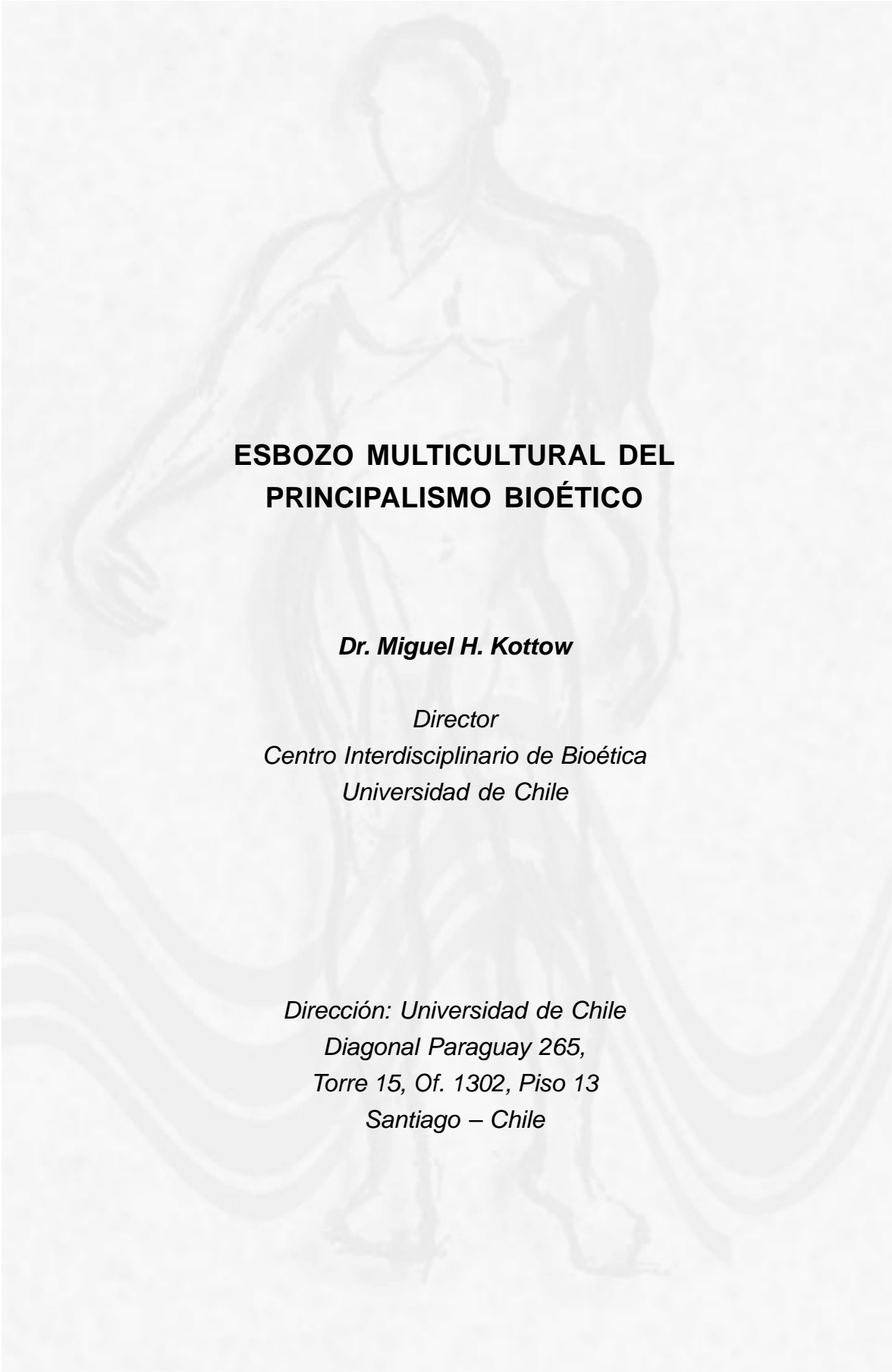
¹ Recordamos la *National Commission for the protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research*, creada en 1974 y mantenida en funciones por 4 años, y la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavior Research* que trabajó de 1980 a 1983, y en Gran Bretaña la *Comisión Warnock* que estuvo en funciones durante el período 1982 – 1984.

² Paralelamente al modelo personalista se han ido desarrollando otros en el mismo contexto de reflexión. Nos referimos, a título de ejemplo, a los trabajos de Henk Ten Haven "The Anthropological Tradition in the Philosophy of Medicine" de Paul van Tongeren "Moral Philosophy as a Hermeneutics of Moral Experience", y también a Stephen Daniel en "Interpretation in Medicine: an Introduction".

REFERENCIAS

1. Beauchamp T., Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. New York, Oxford University Press, 3 ed., 1983.
2. Nozick R. *State, Anarchy and Utopia*. New York, Basic Books, 1974.
3. Engelhardt T. *The Foundations of Bioethics*. New York, Oxford University Press, 1986.
4. Pellegrino E.D., Thomasma D. *For the Patient's Good. The Restoration of Beneficence in Health Care*. New York, Oxford University Press, 1988.
5. McIntyre A. *After Virtue*. Notre Dame, Indiana, Notre Dame Press, 1981.
6. Jonsen A., Toulmin S. *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*. Berkeley, Los Angeles. London University Press, 1988.
7. Gilligan C. *In A Different Voice, Psuchological Theory and Women's Development*. Cambridge, Massachusetts and London, England. Harvard University Press, 1982.
8. Finnis J. *Natural Law and Natural Rights*. Oxford, Clarendon Press, 1980.
9. Veatch R. *A Theory of Medical Ethics*. New York, Basic Books, 1981.
10. Apel K.O. *Transformation der Philosophie*. Franckfurt, 1973.

11. Lévinas E. *L'Humanisme de l'autre homme*. Paris, Fata Morgana, 1973.
12. Ricoeur P. *Soi même comme un autre*. Paris, Seuil, 1990.
13. Schotsmans P. *Responsible Involvement and conscientious freedom: A Rational Approach to the Medical Revolution in Ethical Perspective*. In *Personalist Morals*, Leuven University Press, 1988.
14. Marcel G. *Positions et Approches concrètes du Mystère ontologique*. Paris, J. Vrin, 1949.
15. Lévinas E. *Totalité et Infini. Essai sur l'estériorité*. Paris, Martinus Nijhoff, 1971.



**ESBOZO MULTICULTURAL DEL
PRINCIPALISMO BIOÉTICO**

Dr. Miguel H. Kottow

Director

*Centro Interdisciplinario de Bioética
Universidad de Chile*

*Dirección: Universidad de Chile
Diagonal Paraguay 265,
Torre 15, Of. 1302, Piso 13
Santiago – Chile*

SUMMARY

Latinamerican bioethics must emerge in awareness that our societies are multicultural in their historic development and value commitments. The strong liberal orientation of principlism which mostly privileges autonomy above other principles, will have to be reassessed in the wake of ethics and social diversity. Autonomy will probably have to be shared, cost/benefit analysis must emphatically be shifted towards the patient, and justice will play a fundamental role in shaping public health policies and determining access to medical care.

Latin bioethics has proposed other, purportedly more autoctonous principles like the fundamental value of life, therapeutic completeness, subsidiarity; such a brand of bioethics prefers to speak of good/bad rather than right/wrong, give priority to benevolence vs. justice and friendship above mutual respect. It is well possible that the recent emergence of communitarian bioethics might be amiable to latin cultures, bul all such propositions will require empirical studies of the cultural heritage and prevalent values in these societies.

RESUMO

A bioética latina deve elaborar – se desde o entendimento que nasce em sociedades multiculturais, de desenvolvimento histórico e com compromissos de valores muito variados. O principlismo anglo – saxão é um potente instrumento conceitual à bioética institucional – comitês – e acadêmica, mas requer ser adapta doà realidade social e cultural do mundo latino: o principio de autonomia, possivelmente requer ser ex pandido para otros afetos, a relação custos – beneficios deverá ser mais explicitamente ancorada no paciente e seus co – afetos, e a justicia procurará jogar um papel preponderante nas políticas de saúde pública, na alocação de recursos sanitarios e no acesso a servicios médicos.

Tem se sugerido que o pensamento bioético latino rige – se por otros principios – valor fundamental da vida, completitude terapéutica, subsidiaridade – e que se desenvolva pelas vias propias, dando prioridade ao bom/mau por sob o certo/errado, à beneficença sob a justiça, a amizade antes que o respeito mútuo; proposições que requerem ser estudadas a profundidade. E muito prevável que a bioética latina seja inclinada a adotar a linguagem emergente da ética comunitaria, mas previamente deverá realizar estudos empíricos respeito da realidade socio – cultural na que se inserirá.

MULTICULTURALISMO

Las migraciones centrípetas que caracterizan al siglo actual, así como los costos sociales de proteger la integración homogénea de las diversas poblaciones que componen una sociedad, han dado origen a dos discursos: uno político cuyo tema es el pluralismo, y otro de carácter más analítico y de claro contenido ético que prefiere hablar de multiculturalismo. La preocupación fundamental de los pensadores multiculturalistas no se reduce a la mera convivencia liberal entre diversos grupos culturales, sino que solicita una política de “reconocimiento” que permita a estas diversidades florecer, cultivar su identidad y asimilarse sin perder su autoctonía (1,2,3).

No basta la tolerancia benevolente y pasiva hacia culturas plurales y aún divergentes, debe además propenderse a un activo apoyo político que reconozca la validez, vigencia y afirmación valórica de estas formas culturales minoritarias. Precisamente este requerimiento de presencia política y social constituye el rasgo distintivo del multiculturalismo con respecto a la tolerancia meramente intelectual mostrada por el pluralismo.

El multiculturalismo es de especial importancia para las culturas iberoamericanas y, particularmente, para el desarrollo de un pensamiento bioético autóctono cuando nuestra cultura lamenta haber sido tradicionalmente dependiente y exógenamente determinada, además de haber sufrido los avatares de una historia colonial poco proclive a la tolerancia, a la igualdad social y a la apertura cultural. La bioética es notoriamente sensible al pensamiento multicultural, porque toda cultura pone su mayor énfasis en las situaciones límites de la vida – reproducción, nacimiento, enfermedad, muerte - , que es precisamente el ámbito donde también la bioética se encuentra frente a los dilemas insolutos.

EL PRINCIPALISMO ANGLOSAJÓN

Nace la bioética con fuerza académica y social a comienzos de la década del 70, con la muy temprana hegemonía de la escuela anglosajona denominada principalismo. Sabido es que los cuatro principios esbozados en el Informe Belmont (4) y desarrollados desde allí por Beauchamp y Childress (5), fueron entendidos desde un comienzo como normas sólo submáximas, por cuanto la ética filosófica como sus formas aplicadas carecían de principios universales a los que pudiesen vincular una ética aplicada. Fue por

ende necesario elaborar un conjunto de normas rectoras que tuviesen algún grado de generalidad y pudiesen orientar prescripciones morales más específicas y situacionales en el terreno de la bioética, muy especialmente en la ética médica.

La propuesta tuvo amplia aceptación y se convirtió en la escuela conceptual más prevalente en la bioética internacional, que desde entonces no ha dejado de orientar su análisis en respeto de los cuatro principios: autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia. Pero no faltaron las críticas, que hablaban del principialismo como una “mantra sagrada”¹, reclamando que sus principios no constituyen sino guías de acción o nodos de control para revisar que una decisión bioética no haya ignorado algún valor importante (6).

Más substancial ha sido la crítica que ve dificultades en la aplicación práctica de los principios bioéticos, sobre todo cuando el respeto de uno significa necesariamente desatender a otro. Si en ocasiones resulta imposible compatibilizar armónicamente la validez de todos los principios, habrá que dar prioridad a alguno de ellos, pero no existe un criterio generalmente aceptado para realizar esta jerarquización. La escuela anglosajona ha sugerido que el principio de autonomía es el más inexcusable de ser respetado, en tanto que algunos pensadores han preferido discurrir métodos para evitar que ninguno de los principios quedara desmedrado. Se ha propuesto enriquecer la narrativa de la situación/caso en estudio, o también especificar las circunstancias con tanto detalle como fuese necesario para que fluyera la decisión con más naturalidad (7,8).

El principialismo bioético se presenta frente a otros esquemas conceptuales como una propuesta que posiblemente tenga más utilidad instrumental que solidez teórica. Hay conciencia que los principios enunciados no agotan las categorías de valores, no son homogéneos en su vertebración, ni tienen límites siempre nítidamente demarcados. Tanto los autores principialistas como sus detractores reconocen estas limitaciones, pero es ampliamente aceptado que los cuatro principios son necesarios como instrumentos de análisis, como guías de acción – v. gr. de un comité – y como orientadores en la enseñanza de la bioética (9).

EL TRASLADO DEL PRINCIPALISMO AL ÁMBITO LATINO

La bioética latina² emerge tensionada entre la tutoría intelectual que le ofrece el principialismo y la intuición de que un lenguaje liberal, donde siempre vuelve a dominar la idea de la autonomía individual por sobre otra consideración, no se aviene con la tradi-

ción religiosa, cultural y política de las sociedades mediterráneas e iberoamericanas. Sin embargo, esta peculiaridad del pensamiento latino ha sido más intuitiva que empíricamente estudiada, aún faltando que sea formulada con rigor. El rechazo apriorístico del principialismo aparece precipitado e injustificado, produciendo un quiebre en el diálogo de la bioética que es pernicioso por destruir más de lo que aporta. Un modo más riguroso de abordar el problema consiste en adoptar la estrategia generalmente propuesta en la investigación filosófica: respetar el cuerpo de conocimientos vigentes y elaborar las necesarias modificaciones desde allí. Acepta, pues, el principialismo como una base de análisis, fijar lo que pueda tener de universal y pesquisar en qué medida deba ser elaborado, para luego adaptarlo a nuestra realidad cultural.

POSIBLES CAMINOS DE ELABORACIÓN

La propuesta de elaborar el principialismo anglosajón al modo latino no debe ser tomada a la ligera ni constituye materia de elucubraciones filosóficas solitarias y etéreas. Para saber si un concepto o valor tiene vigencia en una sociedad, y acaso se da de un modo diferente según la cultura que lo adopte, se requiere perspicacia psicosocial y una lectura acuciosa de documentos históricos y datos sociales. Por de pronto sólo cabe plantear algunas ideas dispersas que pudiesen ayudar a encauzar las indagaciones.

AUTONOMÍA

Ha sido comentario frecuente que la autonomía no es un valor privilegiado en nuestra realidad social, donde persisten desniveles sociales y educacionales tan marcados que gran parte de la ciudadanía presuntamente no está capacitada ni deseosa de ejercer una autonomía que pueda resultar angustiante. Tales rechazos de la autonomía se desarrollan en el seno de sociedades que albergan abundantes bolsillos de autoritarismo en lo político, en lo institucional y en lo familiar, y donde servicios sociales como la medicina se ejercen desde una fuerte tradición paternalista. Sugerir la inoperancia de la autonomía en sociedades donde prevalecen grandes segmentos heterónomos, es caer en una argumentación del cuño “post hoc ergo propter hoc”, y doblemente negar la justificación kantiana de libertad: “debes, luego puedes”, que se transforma aquí en un “no puedes, luego no debes”.

Los autoritarismos políticos más o menos benévolos, los paternalismos en la relación médico – paciente, y la concentración de toma de decisiones en los que detentan el

poder son fenómenos sociales recurrentes en Iberoamérica. Un tal clima psicológica dificulta una proposición enérgica de la autonomía, pero si ello no se intenta, persistirán las asimetrías de poder y las dependencias tanto sociales como individuales.

Al abandonar el cobijo del autoritarismo y del paternalismo, el paciente o afectado podrá en efecto encontrarse excesivamente exigido en su capacidad de decisión, momento en que corresponde hacer operativa la recomendación de extender el ejercicio de la autonomía a los demás afectados en la situación, notablemente la familia conviviente o dependiente. Esta forma de autonomía ampliada debiera ser especialmente bien acogida en sociedades donde la familia mantiene su cohesión y se resiste a la automatización que ha sufrido en la sociedad post industrial.

Una autonomía precaria y novatamente ejercida por los pacientes conlleva el riesgo de extralimitarse, intentando imponer al agente (médico) decisiones que éste no puede justificar ante su propia moral o ante la legalidad vigente. Es por ello primordial reconocer que la autonomía es un principio que vale para todos los involucrados incluyendo al agente, de modo que éste ejerza su legítima libertad cuando se sienta llamado a negar servicios ilícitamente solicitados. Cobra actualidad en este contexto el concepto del buen paciente, que hace uso de su autonomía en previsión de tomar decisiones que no transgredan el marco de la moralidad vigente.

En suma, las consideraciones preliminares apuntan a desarrollar la autonomía hasta conquistarle presencia social efectiva y ampliarla más allá del individuo hacia el ámbito familiar y social. Esto significa concebir a cada actor como una persona socialmente entramada y determinada, inmersa en una red de vínculos que son co – afectados por las decisiones y deben estar presentados en ellas, así enriqueciendo la autonomía y haciendo de ella una empresa cooperativa. Cobra de este modo sentido el concepto que “sin vida social no hay un ‘yo’ que pueda funcionar como portador de derechos” (10).

BENEFICENCIA

El régimen colonial, los gobiernos conservadores de facto o paternalistas, la fuerte influencia religiosa en asuntos del Estado, las discriminaciones genéricas, las relaciones laborales y familiares asimétricas, han sido todos factores prevalentes en diversos períodos de la realidad latina. Producto de todos estos factores ha sido la determinación heterónoma de lo que constituye beneficio.

La medicina occidental tiene una larga tradición paternalista, abiertamente apoyada por hitos de la ética médica tales como los escritos de Percival y los primeros códigos profesionales. Desde la bioética viene el requerimiento que los beneficios de un acto médico sean ponderados por el afectado. Estos beneficios pueden ser intrínsecos o externos. Los beneficios internos son lo que toda persona hace valer para sí en independencia de sus circunstancias de vida: es mejor curar con secuelas que quedar en estado crónico, es mejor vivir que morir, tener un hijo que perderlo. Estos valores intrínsecos son comunes a la mayoría de las personas, y no parece abusivo que el médico los presuponga para su paciente. Tal ha sido la bienintencionada actitud del médico paternalista.

Pero al lado de los beneficios intrínsecos, toda persona está necesariamente relacionada con bienes extrínsecos, que son en gran medida contextuales a sus circunstancias y a su programa de vida. Estas circunstancias determinan acaso los beneficios ofrecidos realmente lo son, la evaluación no pudiendo ser realizada por el médico, pues compete exclusivamente al paciente y a los miembros familiares coafectados. Esta consideración cobra especial importancia en sociedades que tienen una cobertura de bienestar insuficiente, porque no habrá programas de compensación, soporte, rehabilitación, indemnización, etc. para hacer efectivos los supuestos beneficios que se obtendrán de un tratamiento que deja estados de cronicidad o secuelas. Así, decir una amputación puede salvar la vida pero significa eventualmente discapacidad laboral, ruina económica, disfunción social, etc., cuando la sociedad carece de mecanismos compensatorios adecuados.

JUSTICIA

Por su proveniencia política, el principio de justicia es aquel que con más aspereza se incorpora al discurso bioético. En sistemas sociales que se han comprometido con el Estado de bienestar, la bioética ha podido bajar el perfil de este principio por considerarlo incorporado en un orden cívico que tiende a ser justo y donde no parece tan prioritario insistir desde lo ético en aquello que la política ya concede.

A la inversa, aquellas naciones que se debaten en asimetrías económicas gigantescas y padecen de sistemas de cobertura social crónicamente deficitarios, el principio de justicia debe ocupar posición prioritaria. Es posible imaginarse que la bioética inglesa no se ocupa con tanta frecuencia del derecho de atención médica, pero una bioética latina difícilmente podrá desconocer aquí uno de sus grandes temas.

Un interesante análisis formal del principalismo anglosajón proviene del pensamiento español (11) si bien se nutre fuertemente en la filosofía angloparlante. A diferencia de lo planteado por Beauchamp y Childress, los cuatro principios son diversamente estructurados y obedecen a diferentes reglas de generación y jerarquización. Autonomía y beneficencia son principios que operan en el ámbito privado de cada individuo, en tanto que no maleficencia y justicia se validan en el terreno del bien común.

Por generarse en el seno del individuo, autonomía y beneficencia son cronológicamente anteriores a su emergencia en interacciones sociales. De aparición posterior, la no maleficencia y la justicia son, sin embargo, jerárquicamente superiores, por cuanto el bien común siempre está por encima de los intereses individuales.

Esta posición deberá ser sometida a análisis y discusión, por de pronto mostrando fricciones con lo anteriormente planteado. Si el principio de autonomía efectivamente está evolucionando hacia una rica contextualización social, difícilmente podrá seguir siendo considerado como una cualidad moral primaria y privada. También la beneficencia, ya se señaló, tiene importantes elementos contextuales de modo que lo bueno para cada uno depende de lo que su sociedad le permite, le ofrece o le niega.

Tampoco aparece incontestada la anteposición jerárquica de la justicia como bien común por encima de la autonomía y beneficencia individuales, porque la preeminencia de una fórmula como “bien común” por sobre los intereses concretos de los individuos abre las puertas para distorsiones de muy diversa factura, que van desde totalitarismos políticos hasta el deontologismo exacerbado del casuismo que condenara el Concilio Vaticano II. Todas estas complejidades deberán ser desbrozadas con gran cautela.

PRINCIPALISMOS DIVERSOS

La radical reestructuración del principalismo, o el postulado de otros principios rectores de una bioética mediterránea o latina en distinción de la fórmula anglosajona, han dado frutos muy diversos, todavía requerientes de mayor análisis. Llama la atención que el molde teórico de los principios reaparece en todos estos esquemas sin cuestionar, salvo excepciones, acaso el lenguaje de los principios submáximos realmente es el más apropiado y transculturalmente válido.

Una reciente publicación recoge el esfuerzo realizado por pensadores italianos que ofrecen un modelo latino alternativo al principalismo anglosajón, sugiriendo una tétrada compuesta de: el fundamental valor de la vida, la completitud terapéutica, la libertad en

responsabilidad y la subsidiariedad social (12). Cabe preguntarse si no se trata de un replanteo donde el valor de la vida y la completitud terapéutica son reformulaciones de la beneficencia, la libertad y responsabilidad corresponden a la autonomía y la subsidiariedad social es una expresión instrumental del concepto de justicia.

También de muy reciente cuño es el audaz planteamiento que estima el lenguaje principalista como foráneo al espíritu latino, cuyas raíces grecorromanas lo inclinarían más bien a la perspectiva “areática” concentrada en las virtudes. En vez de una ponderación moral que prescribe lo correcto y repudia lo incorrecto, el pensamiento latino preferiría hablar en términos de bueno o malo, dando además prioridad a la benevolencia sobre la justicia, la amistad sobre el respeto mutuo, la excelencia antes que los derechos y, en suma, las virtudes más bien que los principios (13).

Posiblemente se podría reducir la diferencia propuesta hablando de una ética teocéntrica para las culturas que han mantenido la orientación trascendente de una religión siempre consciente que el hombre es criatura de Dios, en contraposición de la ética antropocéntrica que se da en las sociedades modernas y fuertemente secularizadas (14). Si así fuese, sería preciso especificar acaso esta diferencia tiene sólo valor histórico o si permanece vigente y, sobre todo en qué grado puede validarse en sociedades occidentales que, independientemente de sus raíces culturales, convergen a una secularización cada vez mayor y a un sentido religioso que se privatiza, se desvincula de lo ceremonioso, cuestiona la autoridad regular y desea desvincular lo fiduciario de lo normativo.

BIOÉTICA Y COMUNIDAD

Otro modo de enfocar la peculiaridad y propiedad de un pensamiento bioético latino, parte del concepto humanitario de la sociedad como sistema compuesto de subsistemas (15). La comunidad puede ser entendida como un tal subsistema, cuyo código posee un polo positivo en la cohesión de la comunidad, en tanto su polo negativo es la desagregación y eventual disolución comunitaria (16). La bioética puede ser entendida en este contexto como una disciplina que evalúa actos humanos – médicos, ecológicos, de investigación, etc. – en cuanto benefician o lesionan la tendencia cohesiva de las comunidades.

Si se tiende un puente entre el primer acápite de este estudio referido al multiculturalismo, y la vocación de supervivencia de toda comunidad, resulta plausible

sugerir que la bioética tendrá que ser multicultural si desea contribuir a la cohesión y al bienestar de las comunidades, y que buscará ponderar y apoyar, en el ámbito que le compete, aquellos actos humanos que contribuyan a la mantención de valores culturales no sólo de la mayoría, sino de la diversidad de comunidades que conforman una sociedad.

Lo antedicho sugiere evaluar los beneficios de la medicina según una variedad de axiologías, pesquisar políticas ecológicas que concedan validez a los intereses de todos los grupos afectados, y respetar que las diversas culturas que conforman nuestras sociedades entienden los principios éticos en coherencia interna con su tradición y creencias, aún haciendo caso omiso de filigranas académicas desincertas de la realidad social.

Las éticas teocéntricas, en contraposición a las antropocéntricas, han sido tildadas de poco tolerantes o, al menos, son más indulgentes que respetuosas frente a creencias ajenas a ellas. Desde allí es preciso atender el llamado a la tolerancia en respeto y convivencia en remplazo de la historia de intolerancia que ha caracterizado a las culturas latinas al punto de estimarse que "... la real virtud es la intolerancia, y la tolerancia fue considerada vicio" (11).

Si se acepta el movimiento social de secularización y la emergencia del multiculturalismo como abogado de las minorías culturales, será consecuente requerir de una bioética latina que elabore una propuesta en la cual se identifica y representa la visión de un mundo Mediterráneo y un Tercer Mundo americano, en respeto de sus diversidades étnicas y culturales productos de la mezcla de razas y la amalgama de corrientes migratorias que caracterizan su historia.

A MODO DE CONCLUSIÓN

De los planteamientos presentados se perfila un puñado de tareas tanto filosóficas como sociológicas para la bioética latina, que comienzan por una recepción desprejuiciada del pensamiento bioético anglosajón y su adaptación a la realidad latina. Esta realidad receptora tiene antecedentes históricos y condiciones sociales peculiares que deben ser empíricamente indagadas³.

En reconocimiento de la amalgama étnico – cultural idiosincrática a nuestro subcontinente, podrá construirse una bioética latina que muy probablemente se desa-

rollará a lo largo de lo que recientemente se ha denominado ética comunitaria.

RESUMEN

La bioética latina debe elaborarse desde el entendido que nace en sociedades multiculturales, de desarrollo histórico y con compromisos de valores muy variados. El principalismo anglosajón es un potente instrumento conceptual para la bioética institucional – comités – y académica, pero requiere ser adaptado a la realidad social y cultural del mundo latino: el principio de autonomía, posiblemente requiera ser expandido a otros afectados, la relación costos/beneficios deberá ser más explícitamente anclada en el paciente y sus coafectados, y la justicia buscará jugar un papel preponderante en las políticas de salud pública, en la asignación de recursos sanitarios y en el acceso a servicios médicos.

Se ha sugerido que el pensamiento bioético latino se rige por otros principios – valor fundamental de la vida, completitud terapéutica, subsidiariedad - y que se desarrolla por vías propias, dando prioridad a lo bueno/malo por sobre lo recto/incorrecto, a la beneficencia sobre la justicia, la amistad antes que el respeto mutuo; proposiciones todas que requieren ser estudiadas a fondo. Es muy probable que la bioética latina sea proclive a adoptar el lenguaje emergente de la ética comunitaria, pero previamente deberá realizar estudios empíricos acerca de la realidad socio – cultural en que se insertará.

NOTAS


¹ *Mantra: Del sánscrito; texto sacro usado como oración o invocación, especialmente entre los Vedas.*

² *Referido a la comunidad cultural constituida por los países del Sur de Europa y por el continente americano con exclusión de Canadá y EE.UU., pero incluyendo regiones angloparlantes del Caribe.*

³ *Divergen las opiniones sobre el valor de una bioética empíricamente fundada (ver J Clinical Ethics 6 (2), 1995), pero un argumento que ha pulsado la realidad es más convincente de lo que pudiese serlo una convicción personal elegantemente expuesta.*

REFERENCIAS

1. Taylor Ch.: *Philosophical arguments*. Harvard Univ. Press, Cambridge 1995.
2. Gutmann A. (ed.): *Multiculturalism*. Princeton Univ. Press, Princeton 1994.
3. Foster L & Herzog P (eds): *Contemporary philosophical perspectives on pluralism and multiculturalism*. Univ. Of Mass Press, Amherst 1994.
4. *The Belmont Report, OPRR Reports (NIH, PHS, HHS) US Government Printing Office 1979.*
5. Beauchamp TL & Childress JF: *Principles of Biomedical ethics (2nd ed)*. Oxford Univ. Press, New York 1983.
6. Clouser KD: *Common morality as an alternative to principlism*. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 5: 219 – 236, 1995.
7. Richardson HS: *Specifying norms as a way to resolve concrete ethical problems*. *Philosophy and Public Affairs* 19: 279 – 310, 1990.
8. Brody H: *The four principles and narrative ethics*. En Gillon R (ed): *Principles of health care ethics*. J Wiley & Sons, Chichester 1994, pp. 207 – 215.
9. Gillon R (ed): *Principles of health care ethics*. J Wiley & Sons, Chichester 1994.
10. Brockman JM: *Encarnaciones*. Editorial Quirón, La Plata 1994, p. 25.
11. Gracia D: *Hard times, hard choices: founding bioethics today*. *Bioethics* 9: 192/206, 1995.
12. Spinsanti S: *Ética bio – médica*. Paulinas, Milán 1987.
13. Gracia D: *The intellectual basis of bioethics in Southern European countries*. *Bioethics* 7: 97 – 107, 1993.
14. Kottow M.: *Las preguntas de la bioética a la teología*. Serie Documentos E – 5, Cinbio, Santiago, 1995.
15. Rodríguez D y Arnold M: *Sociedad y teoría de sistemas*. Ed Universitaria, Santiago, 1991.
16. Kottow M: *Bioética y Sociedad*. Serie Documentos C – 5, CINBIO, Santiago, 1995.



ÉTICA
DE LA CALIDAD DE VIDA

Diego Gracia Guillén

*Director Departamento de Salud Pública e
Historia de la Ciencia
Facultad de Medicina
Universidad Complutense de Madrid*

*Dirección: Facultad de Medicina
Pabellón IV Bajo
Ciudad Universitaria
Universidad Complutense de Madrid
28040 Madrid – España*

SUMMARY

The concept of “quality of life” is not only compatible with that of “sacrality of life” but one that reinforces it. In this paper the thesis of sacrality of life as a formal principle or criteria is supported, and quality of life is to be understood as an intention to provide material and normative contents to the formal principle of respect to human beings. In this concept quality of life includes different levels, at least the following three: quality of private life (maximum), directly related to the ethical principles of Autonomy and Beneficence; quality of public life (minimum) related to the ethical principles of Non Maleficence and Justice; and the criteria of exceptionality, that allows the definition of quality under particular circumstances, considering certain consequences.

RESUMO

O conceito de “qualidades de vida” não é compatível com o de “sacralidade da vida humana”, senão, muito pelo contrário, complementar seu. Neste trabalho defendemos a tese de que sacralidade da vida humana é um princípio ou critério formal, e por qualidade de vida deve entender – se o intento de dotar de conteúdos materiais normativos ao princípio formal de respeito dos seres humanos. A qualidade de vida assim definida abrange vários níveis, pelo menos três: qualidade de vida privada ou de máximos, diretamente relacionada com os princípios éticos de autonomia e beneficência; qualidade de vida pública ou de mínimos, que depende dos princípios éticos de não – maleficência e de justiça, e o critério da excepcionalidade, que permite justificar exceções a norma de acordo com critérios de qualidade. A vista das circunstâncias que concorrem no caso e das consequências que produziram – se de não ser feito assim.

El tema que me propongo revisar en estas páginas es el de la calidad de vida. Ésta es cuestión compleja donde las haya, pero que precisamente por ello resulta mucho más interesante que otros, y muy adecuada para iniciar un debate. Como mi objetivo no es agotar el tema sino iniciar este debate, voy a utilizar un método muy clásico, el usual en las Universidades en los primeros siglos de su existencia, que consiste en formular el pensamiento en forma de tesis, en mi caso de once tesis, que intentaré probar, y que podrán ser ulteriormente objeto de discusión.

PRIMERA TESIS

El término “calidad de vida” tiene una historia relativamente breve. Deriva de la teoría de la “calidad de materiales”, que comenzó a ser elaborada en las primeras décadas de nuestro siglo. De allí pasó a las ciencias humanas, especialmente a la Economía y la Sociología, en los años sesenta, en tiempo de los presidentes Kennedy y Johnson.

De hecho, el término “calidad de vida” es nuevo. No tiene más de treinta años. Sus orígenes remotos hay que buscarlos en los métodos de control de calidad utilizados en los procesos industriales. En los años treinta y cuarenta fueron poniéndose a punto ciertas técnicas estadísticas para determinar el nivel de la 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 dependía 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 cápita, y por tanto el bienestar y la calidad de vida. Como indicador básico de la calidad de vida humana se eligió el producto nacional bruto (PNB), o índice de riqueza de las naciones. Pueblos con elevado PNB han de gozar, en principio, de gran bienestar, en tanto que las sociedades con pequeña renta por habitante se consideran que poseen escaso bienestar, es decir, poca calidad de vida.

Estas ideas entraron en política de la mano de John F. Kennedy y de Lyndon B. Johnson, y sirvieron para diseñar sus respectivos programas, la “Nueva Frontera” (New Frontier) y la “Gran Sociedad” (Great Society). Un colaborador de Johnson lo expresó de la siguiente manera:

La tarea de la Gran Sociedad está en asegurar a nuestro pueblo el clima, las capacidades y las estructuras sociales que le darán oportunidad de perseguir su felicidad individual. Por ello, la Gran Sociedad no se preocupa con el cuánto, sino como el cómo de bueno; no con la cantidad de bienes (quantity of goods), sino con la calidad de nuestras vidas (quality of our lives) (1).

Es importante no perder de vista estos orígenes del término calidad de vida. Él 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. Este hecho es importante, porque encierra toda una idea del hombre. Son muchos, muchísimos, los trabajos que desde el famoso libro de Max Weber *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*, se han consagrado al estudio del llamado “espíritu de empresa” (2). No puedo entrar aquí en su análisis, pero resulta a todas luces evidente que este espíritu conlleva una idea particular de ser humano. Lo característico del ser humano, para esta mentalidad, es la capacidad de cambio, la permanente apertura a lo nuevo, el proyecto, la creación, la construcción. Es el hombre como ser creador o emprendedor, como empresario. Algo profundamente moderno. La idea antigua de hombre 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 producir ese orden, en crearlo, haciendo, con ello, que la vida humana gane en calidad. Siguiendo a Bergson, cabría distinguir dos tipos de modos de ver el mundo: el “cerrado” y el “abierto”. Históricamente la teoría de la calidad de vida procede de esta segunda tradición.

SEGUNDA TESIS

“Calidad de vida” no es un término “descriptivo” sino “valorativo”. Esto significa que no es un “hecho” sino un “valor” y, en tanto que tal, resultado de un proceso de “estimación” o “preferencia”.

No hay duda de que el término “calidad” es evaluativo. Decir que algo tiene calidad es valorado en sí y respecto de otras cosas. La calidad es un valor, no un hecho. Esto es algo que con frecuencia se olvida. Por eso la discusión del concepto de calidad de vida obliga a definir el estatuto epistemológico de eso que denominamos “valores”. ¿Qué son los valores? ¿Qué es la calidad como valor? Hace ahora más de setenta años, en 1923, publicaba Ortega y Gasset un ensayo con este mismo título: “¿Qué son los valores?” Y casi al comienzo de su texto, no puede menos de definirlos como “una sutil casta de objetividades que nuestra conciencia encuentra fuera de sí como encuentra los árboles y los hombres” (3). Los valores son, cuando menos, realidades en extremo sutiles; tanto, que resultan casi evanescentes. Por eso merece la pena que nos detengamos brevemente en su caracterización.

Los valores no son hechos. Además de hechos, hay valores. Y si los hechos tienen la característica de ser, bien datos de percepción, bien construcciones intelectuales basadas directamente sobre datos perceptivos, los valores tienen la peculiaridad de no ser directamente perceptivos. Se perciben los objetos, por ejemplo, las mesas, pero no podemos decir que percibamos los valores, por ejemplo, el valor de un cuadro. Una cosa es percibir los colores, las formas, etc.; y otra muy distinta percibir el valor estético del cuadro. Es verdad que a veces, por otra licencia de lenguaje, decimos que percibimos la belleza de un cuadro o de una mujer. Pero en realidad no percibimos la belleza sino que la estimamos. Sobre el dato de percepción montamos otro, que usualmente denominamos estimación, preferencia o valoración. Los valores no se perciben, se estiman. El artículo de Ortega y Gasset antes citado, “¿Qué son los valores?”, lleva este primer título: “Introducción a una estimativa”. La estimación es una facultad psicológica distinta de la percepción. Una cosa es percibir y otra estimar. Ciertamente, no hay estimación sin percepción. Como también es cierto que no hay percepción sin estimación. La estimación es absolutamente necesaria en nuestra vida. Nadie puede vivir sin estimar. Es más, nuestras decisiones más importantes no dependen tanto de los hechos cuanto de los valores. Piénsese, por ejemplo, en el fenómeno del enamoramiento. Todo el mundo percibe de modo muy similar los rasgos de una mujer. Pero ciertas personas pueden estimarla hasta el punto de quedar prendados de ella, y otros no. Uno se enamora de la belleza, de la bondad, o del dinero de una persona. Pero todo eso son valores. El más elemental, es por supuesto el económico. Pero no por ello deja de ser un valor. Todas las cosas son sujeto de valoración económica; es decir, todas son sujetos de aprecio o desprecio, y por tanto tienen precio. Y el precio no es un hecho, sino un valor, resultado del proceso de estimación.

No es mi objetivo en este trabajo elaborar toda una completa teoría de los valores. Se ha hecho ya mil veces, y existen excelentes exposiciones en lengua española al alcance de cualquiera. Sólo me interesaba definir diferencialmente los valores de los hechos, para entender con alguna precisión por qué el término calidad es evaluativo, y por tanto es un valor y no directamente un hecho. Evaluar la calidad es valorar. Lo único que me interesaba era aclarar brevemente el sentido de la afirmación de Potter de que la bioética es el intento de confrontación de los nuevos hechos de las ciencias biomédicas con los valores propiamente humanos, con el objeto de interfecundar la Ciencia con las Humanidades y así hacer posible una visión global y omnicomprensiva de los problemas.

TERCERA TESIS

Una vez aceptando que la calidad es un valor y no un hecho, es preciso dar un paso más, y afirmar que, como ya dijera Max Scheler, la moralidad no es un valor en sí, sino la realización de los valores. En su tabla de valores morales, Scheler no incluye los valores morales, sino los de lo justo y lo injusto, porque considera, pienso que con razón, que el acto moral consiste en la preferencia entre los distintos valores, en obrar según el orden de los valores. Es realizando valores no estrictamente morales como se realiza el valor moral. Intentar ser bueno por sí, sin atender a los otros valores, da como resultado un tipo de perversión de la moralidad que Max Scheler llama “fariseísmo”. Por tanto, aunque los actos morales no sean puramente “descriptivos” (o de hechos), tampoco son estrictamente “evaluativos” (o de valores) sino actos de otro orden que llamamos “prescriptivos”. La prescripción es la característica específica de los actos morales.

Esto permite entender por qué el tema de la calidad en general, y de la calidad de vida en particular, tiene una dimensión estrictamente ética. No creo exagerar si digo que está en los orígenes del movimiento de la bioética. De hecho, fue este tema el que llevó a Potter a introducir en 1970 el neologismo bioethics. He aquí como lo exponía él mismo en un trabajo del año 1975:

La Bioética fue proyectada como una nueva disciplina que combinara el conocimiento biológico con el conocimiento de los sistemas de valores humanos [...] Elegí bio para representar al conocimiento biológico, la ciencia de los sistemas vivientes; y elegí ética para representar el conocimiento de valores humanos (4).

Potter entendía la bioética como una nueva cultura, como el encuentro necesario entre los hechos, tal como hoy los plantean las ciencias, y en especial las ciencias de la vida, y los valores; o si se quiere, entre las Ciencias y las Humanidades. Potter entendió la bioética como un nuevo paradigma intelectual y cultural, consistente en la confrontación entre hechos y valores. Kant escribió en la Crítica de la razón pura una frase que se ha hecho justamente célebre: “Los pensamientos sin contenido son vacíos; las intuiciones sin conceptos son ciegas “ (5). Pues bien, de modo similar cabe decir que los hechos de la nueva ciencia biológica sin valores son ciegos; y los valores sin hechos, resultan vacíos. Es necesaria una nueva interfecundación de unos por otros. De ello depende

el futuro de nuestra cultura, y quizá de nuestra sociedad. No es un azar que el propio Potter, un tanto desengañado por los derroteros, excesivamente médicos, de la bioética en los años setenta y ochenta, haya acuñado otro término feliz, Global Ethics, que en su opinión expresa mejor que el anterior su verdadero pensamiento (6).

A partir de aquí cobra todo su sentido la definición de la bioética como el proceso de contrastación de los hechos biológicos con los valores humanos, a fin de globalizar los juicios sobre las situaciones y de esa forma mejorar la toma de decisiones, incrementando su corrección y su calidad. Un área particular dentro de la bioética sería la bioética sanitaria o bioética clínica, que en consecuencia se podría definir como la inclusión de los valores en la toma de decisiones sanitarias, a fin de aumentar su corrección y su calidad.

CUARTA TESIS

Dado que la calidad es un valor, existen tantas teorías distintas de la calidad cuantas son las concepciones del valor: hay teorías naturalistas, otras emotivistas, otras utilitaristas y otras propiamente axiológicas. Todas ellas, sin embargo, parten de la existencia de algo previo a la calidad, que desde la antigüedad viene denominándose “sacrilidad” de la vida, y que últimamente ha dado en llamarse, pienso que erróneamente, “santidad de la vida”.

Son muchas las veces que se han querido contraponer “santidad” y “calidad” (7). Es una contraposición más retórica que real. Se juega, en primer lugar, con la similitud sintáctica de las palabras, y se cree que esa similitud tiene que encerrar algún tipo de mensaje. Pero la verdad es que el término santidad ahí está mal utilizado. 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 que son “sagradas”. A esto es a lo que alude, por ejemplo, la famosa sentencia de Séneca en su carta a Lucilio: Homo homini res sacra. Difícilmente se puede traducir en ese contexto sacrum por santo. El binomio es, pues, sacrilidad – calidad. Es menos eufónico, menos estético, pero más real.

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 la idea antigua, clásica del 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 prima-

rio de la expresión “sacrilidad 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, como ya hemos insinuado. 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 que por tanto han de 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, sacrilidad formal y calidad material no son opuestos, sino complementarios. El “qué” es el objeto de la sacrilidad, y el “cómo” el de la calidad.

En cualquier caso, es obvio que en ambas teorías se aceptaran los dos conceptos, el de sacrilidad de la vida y el de calidad de vida. Lo que varía es el modo de articularlos entre sí. Mi opinión es que no hay prácticamente ningún sistema moral serio que no tenga en cuenta estas dos dimensiones. Existen en todas las teorías éticas. De ahí que desde todas ellas, si bien en perspectivas distintas, pueda, deba y tenga que abordarse el tema de la calidad de vida.

QUINTA TESIS

La teoría naturalista o iusnaturalista parte de la existencia de una ley natural que define formal y materialmente el contenido de la sacrilidad de la vida humana. El concepto de calidad de vida no puede significar, pues, más que el cumplimiento material y formal del contenido del precepto de respeto a la vida presente en la ley natural. Pero ese cumplimiento ha de ser siempre concreto, y tener en cuenta las circunstancias y consecuencias de cada situación. Cabría decir, pues, que la sacrilidad de la vida es un principio de ley natural, y que la calidad de vida es el resultado de la realización de juicios prudenciales sobre situaciones concretas, a la vista de las circunstancias y las consecuencias que concurren en ellas. La tesis clásica es que las circunstancias contingentes de ciertos casos concretos pueden obligar a la realización de juicios prudenciales que de algún modo conduzcan a abreviar la vida. Estos juicios prudenciales pueden denominarse de “calidad de vida”. Así, Richard McCormick ha desarrollado el tema de la calidad de vida a partir de la distinción clásica entre medios ordinarios y extraordinarios.

Para la teología católica existe una profunda relación entre el criterio de medios ordinarios/extraordinarios y el criterio de calidad de vida. Esto se puso de manifiesto en Estados Unidos con ocasión del famosísimo caso Karen Ann Quinlan, la joven católica que como consecuencia de la consumición simultánea de diazepam y de alcohol, entró en coma profundo. Trasladada a una UCI se le colocó un aparato de respiración asistida. Ante la más probable irreversibilidad del coma, los padres consultaron a un moralista católico, quien consideró que en sus circunstancias la respiración mecánica era un “medio extraordinario” que no había obligación moral de prolongar. La puesta en práctica de esta decisión moral dio lugar a todo un proceso judicial. Cuando, por fin, se pudo desconectar el respirador, Karen Ann Quinlan siguió respirando por sus propios medios, y ha fallecido hace algunos años, después de diez de coma profundo y vida exclusivamente vegetativa (8).

El caso Quinlan es especialmente instructivo porque en él se diferencia lo ordinario de lo extraordinario, de acuerdo con la condición biológica o sanitaria del paciente. Así, el obispo Lawrence Casey, de Paterson, N.J., que refrendó la decisión moral del caso Quinlan, dijo que el respirador artificial era un medio extraordinario “dado que no existía esperanza razonable de recuperación del estado de coma mediante el uso de los medios terapéuticos disponibles” (8). Así lo asumió la Corte Suprema del Estado de New Jersey, que aceptó la distinción entre ordinario y extraordinario dependiendo de si el paciente tenía o no “posible cura”, es decir, recuperación. De este modo, cada vez se tiende más a considerar los medios como ordinarios o extraordinarios según el tipo de vida que otorguen al paciente. Como ha escrito la moralista Margaret Farley, de la Universidad de Yale, si estamos comenzando a considerar los medios como más o menos extraordinarios “según su capacidad para planificar la vida, entonces es claro que estamos basando las decisiones terapéuticas en criterios de calidad de vida” (9). No puede extrañar, por ello, que la American Medical Association, en una recomendación de 1973 titulada *Quality of Life*, tras rechazar el llamado “homicidio por compasión”, aceptara la distinción entre medios ordinarios y extraordinarios, afirmando la conveniencia de cesar en el empleo de medios extraordinarios para prolongar la vida del cuerpo cuando hay evidencia irrefutable de que la muerte es inminente y así lo decide el paciente y/o sus familiares más próximos (10).

Estas discusiones de las últimas décadas han llevado a buscar una terminología más adecuada que la de “ordinario/extraordinario”. El teólogo de Princeton, Paul Ramsay, ha propuesto su sustitución por esta otra dicotomía: “médicamente indicado/

médicamente no indicado” (11,12). Robert Veatch prefiere hablar de “medios razonables o “medios usuales”, frente a los no razonables e inusuales (13). Bernard Haring cita con aprobación la siguiente frase de R. Kautzky:

“En tanto la vida humana sirve para la realización de la libertad humana, debe ser prolongada con todos los medios apropiados y razonables, siempre que la persona competente pueda considerar que tal prolongación sirve a ese objetivo” (14,15).

Según esto, medios extraordinarios son los que permiten llevar al sujeto una “vida meramente biológica”, en tanto que los ordinarios son aquellos que le permiten llevar una “vida humana”, entendiéndose por tal que permite un “razonable uso de la libertad”. Para Albert R. Jonsen serían ordinarios los medios que permitieran al sujeto “participar, aunque sea mínimamente, en la experiencia humana”, definida ésta como la posesión de “alguna capacidad para responder afectiva y cognitivamente a la atención humana, y para establecer y desarrollar la comunicación con los demás”. Un niño con síndrome de Down cumpliría con este criterio, en tanto que uno con trisomía 18, no (16,17).

Resumiendo todo este debate sobre el lenguaje de los “medios” (Paul Ramsay, Robert Veatch) y el lenguaje de “calidad de vida” (Bernard Haring, Albert R. Jonsen), Richard McCormick concluye que ambos son útiles y ambos pueden conducir a abusos. Y añade que esto es importante tenerlo en cuenta, porque suele considerarse que el lenguaje de la calidad de vida es peligroso, pero no el de los medios. “El famoso caso de Johns Hopkins (en el que a un niño con síndrome de Down que precisaba de cirugía menor se le dejó morir arguyendo que la cirugía podría considerarse un medio extraordinario) es un buen ejemplo [...] Yo me cuestiono – añade McCormick si el ‘lenguaje de medios’ protege mejor la vida humana” (18). Y concluye: “En la bibliografía contemporánea se ve la huida del lenguaje de ordinario/extraordinario por su carácter confuso, ambiguo y circular. Personalmente yo prefiero, como Veatch, el de ‘tratamientos razonables/no razonables’” (18).

SEXTA TESIS

El enfoque emotivista de la teoría de los valores lleva a considerar éstos no ya como propiedades naturales de las cosas, ni como cualidades objetivas de la realidad, sino como estimaciones subjetivas, resultado de actos internos de preferencia realizados por el psiquismo humano sobre los datos de los sentidos, y que no tienen

otro valor que el puramente emocional. Además de la inteligencia, los seres humanos tenemos emociones, que son el fundamento de los actos de “aprecio” o “desprecio” de las cosas. Por tanto, las cosas tienen precio, y el valor económico resulta ser el primario y más elemental. La optimización del rendimiento económico es el objeto de la ciencia económica. De ahí que los economistas sean por lo general teologistas y utilitaristas. Desde este punto de vista, la calidad de vida se define como la maximización de la utilidad o del rendimiento. En relación a la utilidad y el rendimiento, las acciones humanas pueden considerarse como proporcionadas o desproporcionadas. La calidad de vida se mediría, pues, fundamentalmente en términos económicos, y de acuerdo con ella los actos se calificarían de proporcionados y desproporcionados.

El concepto moderno de “valor” debe mucho a la obra de Hume (19). La tesis Hume fue que las sensaciones no ofrecen certeza objetiva sino subjetiva. Podemos estar ciertos de que aprehendemos un objeto, pero no de que las propiedades que aprehendemos tengan realidad en el objeto, o sean propiedades intrínsecas suyas. Muy al contrario, hay muchas razones, piensa Hume, para pensar lo contrario. Su escepticismo consiste en esto, en no conceder valor allende la aprehensión a las cualidades aprehendidas. Esas cualidades aprehendidas se corresponden con lo que antes llamábamos “hechos”. De ahí que para Hume los hechos de percepción no dan nunca certeza sólo probabilidad, opinión.

A su vez, estas aprehensiones suscitan en nosotros emociones de aprecio o desprecio, que es el origen de los juicios de valor. Éstos, por tanto, no son objetivos sino subjetivos, y no en los objetos sino sólo en las personas. Los valores no pueden aspirar más que al estatuto de intersubjetivos, en tanto en cuanto los seres humanos coincidan en su modo de reaccionar ante ellos (19).

De todos los valores, el más elemental es, sin duda, el económico. Todas las cosas percibidas son objeto de aprecio o desprecio, y por tanto tienen valor económico. De ahí que la corriente que parte de Hume haya estado muy relacionada con el desarrollo de la ciencia económica liberal, y con el nacimiento de la teoría moral conocida con el nombre de utilitarismo.

Este es el medio en el que nació de hecho el concepto de calidad de vida. de lo que se trataba era de encontrar un índice económico, indicativo de la calidad de vida de las sociedades. En un principio se pensó que podría evaluarse por medio del PNB. Hoy

las cosas no están tan claras. De hecho, en las últimas décadas hemos asistido al sorprendente fenómeno de ver cómo el incremento acelerado del PNB puede provocar una degradación tal del medio natural que haga disminuir muy sensiblemente la calidad de vida de los hombres. En los movimientos radicales de izquierda, cada vez más relacionados con los grupos ecologistas, al PNB se le hace sinónimo de “polución nacional bruta”. De ahí que desde 1972 se hayan venido proponiendo correcciones a ese índice. En ese año dos economistas de la Universidad de Yale, William Norhaus y James Tobin construyeron un nuevo índice, el NNW (Net National Welfare) (20), que Samuelson ha rebautizado como NEW (Net Economic Welfare). Se trata de un ajuste del PNB en el que se tienen en cuenta como substraendos los inconvenientes de la urbanización, la contaminación encubierta y los costos ecológicos, y como sumandos la disminución de las horas de trabajo, el aumento del ocio, etc. Estos últimos factores hacen disminuir el PNB (ya que a menor número de horas trabajadas, menor incremento de la riqueza económica), en tanto que aumentan el NNW, pues se supone que el ocio va seguido de satisfacciones psíquicas y culturales que aumentan el bienestar y la calidad de vida. Por el contrario, hay factores que rebajan el NNW respecto del PNB tradicional, y demuestran que éste es un índice sobre – estimado, que mide los “bienes” (por ejemplo, la producción de acero), pero no los “males” que genera la producción de esos bienes (por ejemplo, la contaminación del aire, la lluvia ácida, el agotamiento de las reservas naturales, el derroche de energía, etc.). Naturalmente, el NNW crece mucho más despacio que el PNB. Y, naturalmente también, llegará un momento en el que el progreso en el PNB irá seguido de una disminución del NNW (21). El famoso informe del Club de Roma titulado *The Limits of Growth*, que se hizo público en 1972 (22), afirmó que ese momento había llegado ya o estaba a punto de alcanzarse, de modo que a partir de ahora, habría razones muy serias para creer que un incremento incontrolado de la producción y el consumo no deberá ir seguido de un aumento parejo de la calidad de vida, sino que, muy al contrario, hará que ésta disminuya. Según las predicciones realizadas por Forrester en 1971, la calidad de vida del planeta habría comenzado ya a degradarse, y llegaría a niveles comparables a los de 1900 hacia el año 2020. Para que la calidad de vida mantuviera a partir de 1980 unos niveles constantes e iguales a los de los años cincuenta de nuestro siglo serían precisas drásticas correcciones que controlaran el aumento de la población y de la contaminación y el descenso vertiginoso de los recursos naturales. Forrester estimaba imprescindible para conseguir el equilibrio un descenso del coeficiente de natalidad del 30% y de los niveles de contaminación del 50%, y una reducción del consumo de los recursos naturales no renovables del 75% (23).

SÉPTIMA TESIS

La teoría axiológica permite pensar el concepto de “calidad de vida” de otro modo. Cuando diferentes valores entran en conflicto entre sí, se puede optar por la realización de los valores espirituales o específicamente humanos a costa de los inferiores o puramente vitales, o se puede optar por lo contrario. En el primer caso se considera más importante la calidad de vida, y en segundo la cantidad de vida. todo conflicto de valores es de hecho una tragedia que se resuelve o en favor de la cantidad de vida o de la calidad de vida. esto último se realiza paradigmáticamente, según Max Scheler, en el genio, el héroe y el santo.

La vida ha sido siempre un “valor” muy apreciado. La práctica totalidad de las culturas han “estimado” la vida. pero si se analiza con detenimiento el contenido de esa estimación, se ve pronto que la vida es un valor “paradójico” y “conflictivo”. La vida orgánica es un “valor vital” que en todas las culturas ha tenido siempre un rango inferior a otros valores, como los “éticos” y los “religiosos”. Siempre se ha considerado un rasgo de heroísmo o de santidad el que alguien dé su vida por ayudar a sus semejantes (valor ético) o por defender las propias creencias (valor religioso). Por el contrario, siempre se ha criticado la conducta de quienes traicionan sus creencias o sus principios morales para salvar la vida. De esto se deduce que la vida no es en sí un valor moral ni un criterio de moralidad. Más aún, que puede entrar en grave conflicto con los valores morales. El excesivo respeto a la vida puede resultar inmoral. De ahí que siempre se hayan intentado establecer criterios que permitan decidir cuándo la vida entra en conflicto con valores morales y cuándo no. El más reciente de estos criterios es el de “calidad de vida”. para que la vida posea además de un valor biológico otro moral y espiritual, es preciso que goce de una cierta “calidad”. Así, por ejemplo, la vida meramente vegetativa de los enfermos que están en coma irreversible, posee un cierto valor biológico, pero se halla muy disminuida en su calidad. Como ha escrito Richard McCormick:

Si “vida” significa sólo metabolismo y procesos vitales, entonces ¿qué sentido puede tener decir que es un ‘bien en sí mismo’? Si por esto se quiere significar un bien que debe ser protegido independientemente de cualquier capacidad para la experiencia consciente, creo con sinceridad que se está defendiendo una pura y simple forma de vitalismo, una mentalidad que defiende la vida (entendida como simples procesos vitales), abstracción hecha de las condiciones reales del paciente. 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 llegar a ser un asalto a la persona y a su dignidad. Por tanto, frases como 'el bien o el valor de la vida en sí misma' son confusas en estas discusiones (18).

Queda claro, pues, que la "vida" (o el "valor vital") y el "valor moral" son distintos y pueden entrar en conflicto. El criterio de calidad de vida no pretende sino establecer algunos criterios que ayuden a la resolución de esos conflictos.

OCTAVA TESIS

A mi entender la ética debe partir de la afirmación indiscutible de un principio absoluto, que es el de la sacralidad del ser humano. Este principio de la sacralidad de la vida humana es, en mi opinión, absoluto. Es el canon de toda la moralidad. Esto no significa que sepamos en concreto y de modo cierto y absoluto lo que es la vida humana o quiénes son realmente seres humanos. Sabemos que en momento de la muerte se pierde la condición de ser humano y que la determinación de ese momento es una cuestión empírica que puede variar, y de hecho ha variado, a lo largo de la historia.

De hecho, hace veinticinco años hemos cambiado nuestra definición del final de la vida. La determinación de quién es un ser humano es una cuestión empírica sobre la que se puede discutir, como sucedió en la España del siglo XVI: la cuestión era si los indios de América eran o no seres humanos. También en Grecia se presentó como problema el considerar a los esclavos como hombres.

Sabemos de manera inequívoca que es preciso respetar a los seres humanos, que los seres humanos son respetables, pero determinar materialmente el contenido de ese respeto, es decir quién es un ser humano, no puede ser establecido definitivamente, sino de modo histórico y problemático. Esto es lo que quiero decir cuando afirmo que el principio de la sacralidad de la vida es absoluto pero formal, y que la determinación material de los contenidos del respeto a la vida no puede ser absoluta, sino que puede cambiar con el tiempo.

En ética no es posible un absoluto relativismo, es decir, la afirmación de que todo es relativo y que no hay nada absoluto en el orden del saber. Esa misma proposición sería ya absoluta, lo cual resulta contradictorio. No es posible el absoluto relativismo.

Pero tampoco es posible un absoluto absolutismo. Todo intento de elaborar un sistema moral inmutable, necesario y eterno está llamado al fracaso, porque en la moralidad hay un momento de variabilidad que no es posible ignorar. Por eso siempre se impone un sistema intermedio, algo así como un relativo absolutismo. En la ética hay un momento de relatividad, pero otro es absoluto. Mi opinión es que ese momento absoluto es el del respeto del ser humano. Que el ser humano es respetable, no parece que pueda discutirse seriamente. Aunque sí puede ser objeto de discusión, cómo no, quién es un ser humano. El qué es absoluto, pero el quién y el cómo ni lo son ni lo pueden ser. De ahí el carácter histórico de la ética.

El absolutismo ético a ultranza ha partido siempre del mismo principio: la negación de la diferencia, y sobre todo la negación de la bondad moral de la diferencia. Este ha sido el gran problema ético de la historia. No es que la diferencia se interprete directamente como inmoral. Es que se considera que la diferencia es un signo de irracionalidad, razón por la cual los diferentes no tienen por qué ser respetados. Esto ha sucedido siempre, pero se ve muy bien en la cultura griega. Como es bien sabido, el término griego bárbaros es onomatopéyico, y es el modo como los griegos ridiculizaban el modo de hablar de los no griegos, como por ejemplo los persas. Éstos no sabían hablar griego, hablaban algo inarticulado, incomprendible, diciendo algo así como bar – bar – bar. Los extranjeros no saben hablar. Habla se dice en griego lógos, término que significa también razón. De ahí que a los bárbaros se les considerara no sólo incapaces de hablar griego, sino también irracionales. Los bárbaros eran, pues, salvajes. Por eso no debían ser considerados seres morales. No es que negaran el respeto a ciertos seres humanos; es que consideraban que esos no eran seres humanos. Lo mismo cabe decir a propósito de las llamadas truosidades (24).

La ética necesita, pues, compaginar la afirmación de una uniformidad básica con el hecho de la diferencia. La tesis que aquí proponemos es que la uniformidad viene dada por el principio formal de respeto al ser humano, y la diferencia por la diversidad de contenidos materiales que ese principio formal admite.

NOVENA TESIS

A partir de estas consideraciones, se puede concluir que cada sociedad y cada individuo deben dotar de contenido en cada momento concreto al principio formal de sacralidad de la vida humana. De este modo cada sociedad define lo que entiende por calidad de vida.

Esto es lo que pienso que quieren decir Veatch y McCormick cuando afirman que debe sustituirse el lenguaje de “medios ordinarios o extraordinarios” por el de “medios razonables o no razonables”, siguiendo el ejemplo de la Corte Suprema del Estado de New Jersey en el caso Karen Ann Quinlan, que justificó la decisión afirmativa de los padres de desconectar el respirador en estos términos:

Si la conclusión de su familia es afirmativa, su decisión debería ser aceptada por una sociedad en la que la abrumadora mayoría de sus miembros desearía, pensamos nosotros, en circunstancias similares, decidir eso mismo por nosotros mismos o por medio de nuestros allegados (10,18,25).

Los criterios de “razonabilidad” son prudenciales, y deben ser establecidos por los individuos y las sociedades. Esas decisiones razonables o prudenciales son esenciales en la definición de la calidad de vida de las personas adultas, y aun en la de los pacientes incompetentes y los niños. En 1975, el cirujano Judson G. Randolph, jefe del Children’s Hospital National Medical Center de Washington, escribió: *“Si un niño severamente impedido tuviera de repente un momento de omnisciencia y total conciencia de su futuro, ¿debería tal niño optar necesariamente por la vida? Nadie ha sido capaz hasta ahora de demostrar que la respuesta deba ser siempre sí”* (18,26). A lo que añade Richard McCormick: *“En mi opinión, las perspectivas de la tradición cristiana sobre la vida permiten pensar que en tales circunstancias la respuesta puede ser ‘no’. En ciertos casos la razón podría ser el continuo peso del tratamiento para el paciente. Pero en otros la razón es que en esta tradición la mera vida (procesos vitales, metabolismo) no se ha visto nunca como un valor en sí mismo* (18). Y concluye McCormick: *“Nuestro objetivo ahora es descubrir en común y como comunidad de personas razonables dónde se traza la línea y por qué. Cuando hagamos esto, habremos descubierto la diferencia entre tratamiento razonable y no razonable, especialmente para aquellos que no pueden decidir por sí mismos y cuyo bienestar depende de nosotros. En otras palabras, habremos hecho un juicio de calidad – de – vida en una dirección que a la vez explicita y refuerce nuestro interés por la santidad de la vida”* (18).

Este texto de McCormick me parece muy importante. Los criterios de calidad de vida no son absolutos. Los tenemos que fijar nosotros, individual y socialmente, como personas razonables. Dependen de las opciones de valor de cada individuo y de cada sociedad. Esto es evidente. La calidad de vida está profundamente condicionada por el medio cultural, y depende estrictamente del conjunto de valores de los individuos y los grupos sociales.

DÉCIMA TESIS

Esta calidad de vida se estructura en dos niveles, uno público y otro privado. Cada individuo define individual y socialmente su propio sistema de valores, su concepto de vida y de calidad y, por tanto, de felicidad. Desde ahí establece el propio proyecto de vida. Esto es lo que hoy se llama “ética de máximos”, que en bioética se expresa en los principios de Autonomía y Beneficencia. Al mismo tiempo, todos los miembros de una sociedad deben convenir, mediante el procedimiento de la voluntad general, un conjunto de valores que sean respetados por todos, aun coactivamente. En el nivel de la ética pública, la definición general de “calidad de vida” que realiza la sociedad se expresa en forma de leyes. Hoy es típico denominar este nivel como el de la “ética civil” o “ética de mínimos” de una sociedad. En bioética se habla a este nivel de principios de No Maleficencia y de Justicia.

Hay quienes sostienen que los preceptos negativos son absolutos y que, por tanto, son elementos irrenunciables de cualquier ética civil y de todo concepto de “calidad de vida”. Dudo que sea así. Pienso, por el contrario que todo precepto de contenido material y deontológico posee una base empírica y contingente y que por tanto no puede ser formulado de modo absoluto y sin excepciones.

La calidad de vida tiene niveles. El individual depende del sistema de valores propio de cada persona. Hay tantas ideas de calidad de vida como sistemas de valores distintos. En este nivel los principios éticos que entran en juego son los de Autonomía y Beneficencia. No es posible definir el horizonte de lo bueno o beneficioso para uno al margen del propio concepto de calidad de vida. Calidad de vida es a este nivel calidad de vida para mí y para los que comparten mis mismos valores religiosos, filosóficos, culturales, artísticos, políticos, etc.

Pero hay otro nivel que es el público. Todos vivimos en sociedad, y además de los ideales privados, que cada uno intenta llevar a cabo libre y diferenciadamente, es necesario establecer unos mínimos comunes a todos, que definen algo así como la calidad de vida pública, o los mínimos de calidad de vida que una sociedad considera que deben exigirse a todos sus miembros y cubrirse en todos. La función del Estado es esa, gestionar esos mínimos de calidad que deben ser iguales para todos. Esos mínimos hay que establecerlos por consenso de voluntades privadas, y por tanto por el procedimiento de la voluntad general. Los contenidos de esa voluntad general es lo que intentan expre-

sar los principios éticos de No Maleficencia y de Justicia, que por ello mismo son también principios de calidad de vida.

En conclusión, pues, puede decirse que además del principio formal de sacralidad de la vida humana, está el tema de los contenidos materiales del respeto de los seres humanos. Eso es lo que debe entenderse por calidad. Y esa calidad tiene dos niveles, uno público, que define la ética civil o de mínimos, y que se expresa en los principios de No Maleficencia y de Justicia, y otro privado, que define la ética privada o de máximos, y expresan los principios éticos de Autonomía y Beneficencia.

UNDÉCIMA TESIS

En consecuencia, es preciso considerar un último nivel en relación al tema de "calidad de vida". La calidad de vida privada o de máximos y la pública o de mínimos se expresa en forma de principios y normas que pretenden ser universales, como lo son los principios de la bioética o las leyes jurídicas. Pero tanto los unos como los otros tienen excepciones, precisamente porque no tienen carácter absoluto. Criterios como el estado de necesidad, la legítima defensa, el carácter ordinario o extraordinario de los hechos, su costo desproporcionado, etc., permiten hacer excepciones a los principios materiales deontológicos. Es otro sentido, el último, en el cual se utiliza el término "calidad de vida".

Esto significa que además de los dos niveles propios del momento deontológico de la calidad de vida, hay otro momento teológico. Las circunstancias y consecuencias también tienen su puesto en la teoría de la calidad. Los principios materiales hemos dicho que nunca pueden ser absolutos, y que por tanto tienen excepciones. Pues bien, las excepciones hay que hacerlas siempre a la vista de las circunstancias y las consecuencias. Ellas son las que en un caso concreto pueden exigirnos, precisamente para cumplir con el principio formal de sacralidad de la vida humana, hacer una excepción al principio material. Esto significa que el principio deontológico da la norma, pero las consecuencias teleológicas nos sirven para hacer excepciones a las normas. La excepción no invalida la norma en tanto que norma, sólo la relativiza en unas circunstancias concretas. La excepción nunca puede considerarse un bien sino el mal menor. El bien viene definido por el principio deontológico, y la excepción a ese principio, que ya no será un bien sino un mal menor, por las consecuencias teleológicas. Quien miente por piedad no niega el decir la verdad como principio o norma, pero considera que en ciertas situaciones concretas el decir la verdad puede ir en contra del respeto al ser humano. Mentir por

riedad siempre será considerado no un bien sino un mal menor, que necesita justificarse por las circunstancias y las consecuencias, sin que nadie intente nunca elevarlo a la categoría de norma. La norma seguirá siendo siempre decir la verdad, no mentir.

CONCLUSIÓN

Como consecuencia de todo lo anterior cabe decir que el concepto de “calidad de vida” no es incompatible con el de sacralidad de la vida humana, sino, muy al contrario, complementario suyo. Por su parte, la “calidad de vida” comprende varios niveles, por lo menos tres: calidad de vida privada o de máximos, calidad de vida pública o de mínimos, y el criterio de la excepcionalidad, que permite justificar excepciones a la norma de acuerdo con criterios de calidad, a la vista de las circunstancias que concurren en el caso y de las consecuencias que se producirían de no hacerse así.

RESUMEN

El concepto de “calidad de vida” no es incompatible con el de “sacralidad de la vida humana”, sino, muy al contrario, complementario suyo. En este trabajo defendemos la tesis de que la sacralidad de la vida humana es un principio o criterio formal, y que por calidad de vida debe entenderse el intento de dotar de contenidos materiales normativos al principio formal de respeto de los seres humanos. La calidad de vida así definida comprende varios niveles, por lo menos tres: calidad de vida privada o de máximos, directamente relacionada con los principios éticos de autonomía y beneficencia; calidad de vida pública o de mínimos, que depende de los principios éticos de no maleficencia y de justicia; y el criterio de excepcionalidad, que permite justificar excepciones a la norma de acuerdo con criterios de calidad, a la vista de las circunstancias que concurren en el caso y de las consecuencias que se producirían de no hacerse así.

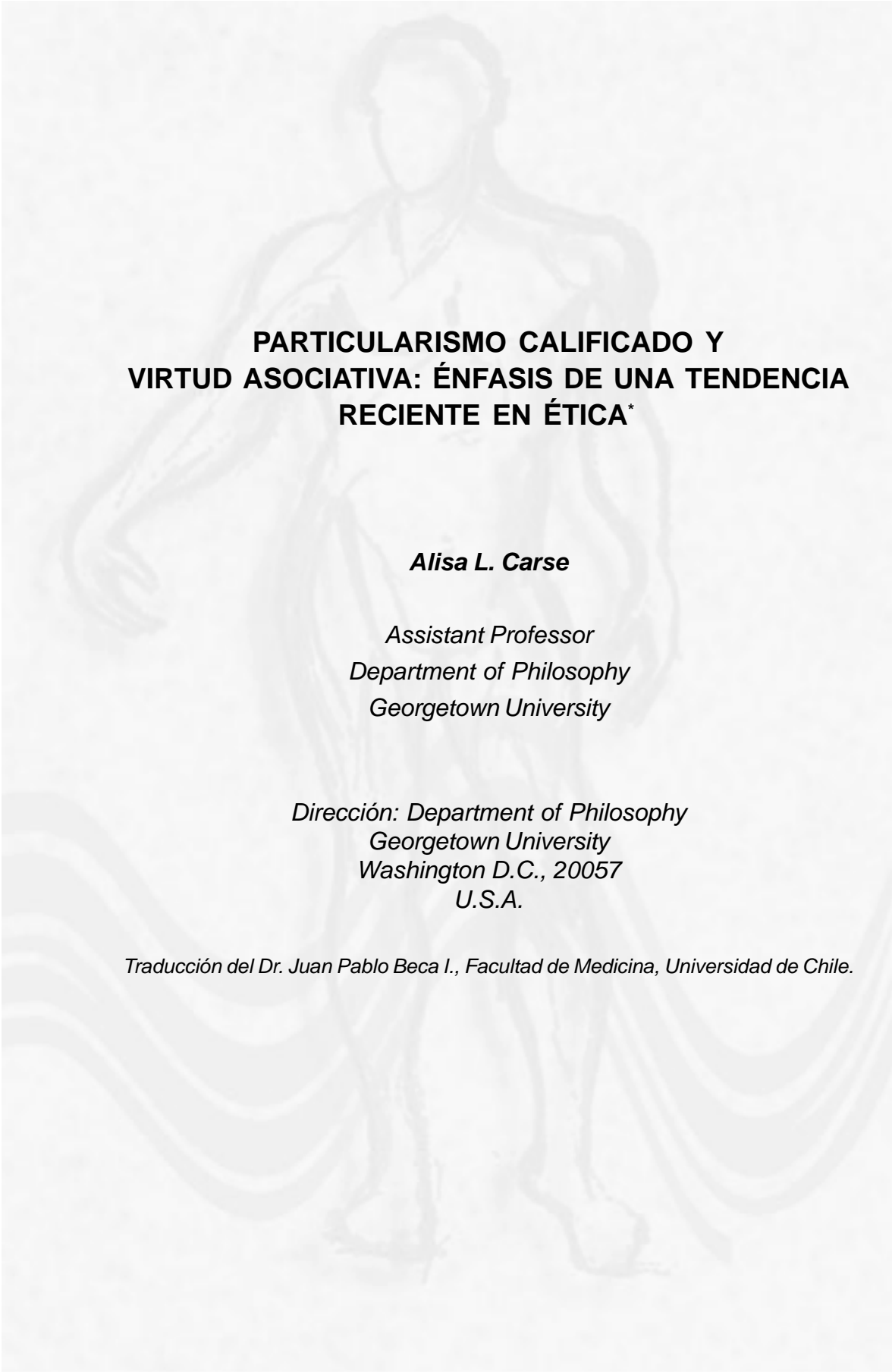
REFERENCIAS

1. Gracia D. Población, desarrollo y calidad de vida, *Razón y Fe*, 1988; 1082: 409 – 420.
2. Weber M., *La ética protestante y el espíritu del capitalismo*, Península, Barcelona, 5 ed., 1979.

3. Ortega y Gasset J. *Introducción a una estimativa*, en: *Obras Completas*, Vol. 6, 6ª ed., *Revista de Occidente*, Madrid, 1964, p. 328
4. Potter VR. *Humility with Responsibility: A Bioethics for Oncologists: Presidential Address*, *cancer Res* 1975; 35: 2297 – 2299
5. Kant E. *K r. V. A51/B75*.
6. Reich W. T. *The Word Bioethics: Its Birth and the Legacies of Those Who Shaped Its Meaning*, *Kennedy Inst Ethics J* 1994; 4 (4): 319 – 335.
7. Kuhse H. *The Sanctity of Life Doctrine in Medicine: A Critique*, Clarendon Press, Oxford, 1987.
8. Quinlan JJ, *La verdadera historia de Karen Ann Quinlan*, Grijalbo, Barcelona 1978, 430.
9. Farley M. *A Response to Dr. Duff*. *Reflection* 1975; 72: 11 – 12.
10. A.M.A. *Proceedings. House of Delegates*, Chicago 1973.
11. Ramsey P. *Euthanasia and Dying Well Enough*, *Linacre Quart* 1977; 44: 43.
12. Ramsey P. *Prolonged Dying: Not Medically Indicated*, *Hastings Center Rep* 1976; 6:16.
13. Veatch R. *Death, Dying and the Biological Revolution*, Yale University Press, 1976, 110 – 12.
14. Kautzky R. *Der Artz, Artz und Christ* 1969; 15: 138.
15. Häring B. *Moral y medicina*, PS, Madrid, 1977, pp. 139 – 40.
16. Jonsen AR, Garland MJ. *Critical Issues in Newborn Intensive Care: A Conference Report and Policy Proposal*, *Pediatrics* 1975; 55: 756 – 68.
17. Jonsen AR. *A Moral Policy for Life/Death Decisions in the Intensive Care Nursery*. En: Jonsen AR, Garland MJ (Eds.), *Ethics of Newborn Intensive care*, University of California, San Francisco, Berkeley, 1976, 148.
18. McCormick RB. *The Quality of Life, The Sanctity of Life*, *Hastings Center Report*, 1978; 8: 30 – 36.
19. Hume D. *A Treatise of Human Nature*, (L.A. Selby – Bigge, ed), Clarendon Press,

Oxford, 1888, 275 – 454; 467 – 470.

20. Nordhaus W, Tobin J. *Is Growth Obsolete?*, Fiftieth Anniversary Colloquium V. Columbia University Press, New York, 1972.
21. Samuelson PA: *Economía*, 11 ed., McGraw – Hill, Madrid, 1983.
22. Meadows DL. *Los límites del crecimiento*, trad. esp., FCE, México, 1972.
23. Gracia D. *Ética de la calidad de vida*, SM, Madrid, 1984.
24. Gracia D. *Historia de la eugenesia*. En: Gafo J. (ed.), *Dilemas éticos de la medicina actual*, 8: Consejo Genético, Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1994, 17 – 20.
25. Rachels J. *Active and Passive Euthanasia*, *New Engl J Med* 1975; 292: 78 – 80.
26. Randolf JG. *Ethical Considerations in Surgery of the Newborn*, *Contemp Surg* 1975; 7: 17 – 19.



**PARTICULARISMO CALIFICADO Y
VIRTUD ASOCIATIVA: ÉNFASIS DE UNA TENDENCIA
RECIENTE EN ÉTICA***

Alisa L. Carse

*Assistant Professor
Department of Philosophy
Georgetown University*

*Dirección: Department of Philosophy
Georgetown University
Washington D.C., 20057
U.S.A.*

Traducción del Dr. Juan Pablo Beca I., Facultad de Medicina, Universidad de Chile.

SUMMARY

This paper explores the implications for medical ethics of Ethic of Care. It characterizes the Ethic of Care in terms of two principal commitments, to qualified particularism and to the centrality of affiliative virtue. Both of these commitments pose a challenge to much standard work in medical ethics characterizing moral judgment and response as essentially impartial, principled and dispassionate. A care – oriented medical ethics will, it is suggested, call on us to focus on those virtues needed to sustain community and enhance effective communication and interpersonal understanding within the practices of health care. It will stress healing rather than curing as the objective of medical and nursing care; and it will emphasize the importance of trust in clinical relationships. As a methodological approach, the ethic of care highlights the limitations of principle – based approaches in guiding moral judgment and response, asserting the value of institutional narratives as guides to moral practice.

RESUMO

Se explora as implicações da “Ética do Cuidado” à ética médica. Caracteriza – se a ética do cuidado definindo seus dois compromissos principais: o particularismo qualificado e a centralidade da virtude associativa. Estes dois compromissos constituem um desafio às propostas convencionais da ética médica que caracteriza o juízo e a resposta moral como essencialmente imparciais, desapaxionados e baseados nos princípios. Sugere – se que uma ética médica visada ao cuidado do paciente chama a pôr naquelas virtudes necessarias para dar apoio a comunidade e para aperfeicoar a comunicação interperssoal nas ações da saúde. Ressalta o conceito de sanr em vez de curar como o objetivo da medicina clínica e da enfermaria; e sua vez põe ênfase a importancia da confiança nas relações clínicas. Como aspectos metodológico a ética do cuidado ressalta as limitações das focalizações que levam o juízo e a resposta moral baseada só nos princípios, e mostra o valor das narrações institucionais como guias orientadoras da practica moral.

1. INTRODUCCIÓN

Existe una tendencia reciente en ética filosófica, evidenciada en un gran número de escritos y publicaciones, llamada “ética del cuidado”. Esta tendencia es una forma de vuelta atrás a Aristóteles y Hume, a una ética más centrada en la virtud y basada en la afectividad del agente moral. Es a la vez una tendencia contraria al énfasis en la imparcialidad y en el juicio desapasionado, basado en principios, que ha dominado los modelos y paradigmas de la ética médica. La contribución precisa de la “ética del cuidado” es materia ampliamente debatida. Se presenta una explicación de algunos de los desafíos que representa esta tendencia, y se esbozan sus implicancias para la Bioética. En particular interesa conceptualizar, a la luz de la ética del cuidado, algunos bienes y aptitudes morales necesarios en la práctica médica. Al formular estos conceptos me apoyaré en trabajos recientes de Edmund Pellegrino (1) y Patricia Benner (2) en *Ética Médica* y en *la Enfermería* respectivamente.

La ética del cuidado se caracteriza por dos hechos fundamentales: su compromiso con lo que llamaremos “particularismo calificado”, que es esencialmente una concepción de la naturaleza del juicio moral y de su justificación, y el concepto de “virtud asociativa” que centra la ética en el agente moral, enfatizando especialmente aquellas virtudes que favorecen el contacto y la comprensión interpersonal. Estos dos complejos conceptos, considerados conjuntamente y aplicados a la ética médica, representan un claro avance. Entre otros aspectos, invitan a precisar una más clara comprensión de los objetivos morales del cuidado del paciente y de las condiciones y aptitudes necesarias para el logro de dichos objetivos.

2. ANTECEDENTES: EL DESAFÍO DE LA ÉTICA DEL CUIDADO

Es común en ética médica, así como también en ética en general, caracterizar el juicio moral como esencialmente imparcial, desapasionado, y basado en principios (principalismo). En ética médica el énfasis en la imparcialidad, los principios y la objetividad, se ven reflejados en modelos de razonamiento ético que son imparciales y que pueden ofrecer una articulación de principios generales (por ejemplo, autonomía, no – maleficencia, beneficencia y justicia) que deben ser aplicados a casos particulares a través de “especificaciones” y de procesos inductivos y deductivos (3,4).

El particularismo calificado implica un desafío, aunque calificado, a la imparcialidad

y al principalismo como modelos de juicio moral. La adhesión a la virtud asociativa implica rechazar el distanciamiento desapasionado como característico de la percepción y de la respuesta moral.

Al analizar los desafíos de la “ética del cuidado” a la imparcialidad y principalismo, se debe reconocer la utilidad de los principios para articular los compromisos morales y generar un juicio moral consistente, al mismo tiempo que argumentar que debemos cuidarnos de no sobrestimar el rol que los principios imparciales pueden cumplir en la deliberación moral. Al considerar el desafío a una objetividad desapasionada, se enfatiza la importancia de la afectividad cultivada y del carácter virtuoso, resaltando especialmente aquellas virtudes asociativas que favorecen las mejores y más comprensivas relaciones interpersonales, asegurando un vínculo compasivo con los demás en el contexto de la medicina.

3. PARTICULARISMO CALIFICADO

Desafíos a la Imparcialidad

En su sentido más amplio, la imparcialidad en el juicio moral obliga a que cuando decidimos lo que la moralidad permite, prohíbe o estimula, deberíamos abstenernos de favorecer o privilegiar nuestras propias preferencias, afectos, apegos o relaciones en cuanto tales. Concebida de esta manera la imparcialidad implica un concepto de juicio, razonamiento y requerimientos morales de aplicabilidad universal. Supone que lo que es moralmente necesario para una persona lo es también para cualquier otra (al menos en similares situaciones), ya que ellos se determina haciendo abstracción de toda particularidad e idiosincrasia. En el paradigma moral imparcialista lo que emerge con mayor fuerza no es lo que distingue a un individuo de otro (las historias de vida y situaciones individuales), sino aquellos hechos que tienen en común, y en virtud de los cuales se les reconoce dignidad moral intrínseca y derechos como pares.

Los críticos del requisito de la imparcialidad argumentan que ella es problemática precisamente por su abstracción de la identidad concreta de los demás y de nuestra relación con ellos. “Como marco para una decisión moral, el ‘cuidado’ se basa en asumir que el desapego, sea de sí mismo o de otros, es problemático en cuanto engendra ceguera o indiferencia – una limitación para responder a las necesidades” (5). La objeción considera que asumir un punto de vista imparcial imposibilita interiorizarse en la situación del otro, ponerse en su lugar, y por lo tanto comprender adecuadamente sus

perspectivas y necesidades. La ética del cuidado enfatiza un acercamiento a particularidades de identidad y de relación como un hecho crucial en la comprensión moral, afirmando que sin este acercamiento quedamos en muchos casos descalificados para hacer buenos juicios morales y para actuar de manera moralmente responsable (6,11).

Se han hecho recientemente sofisticados intentos para compatibilizar con otras posiciones el énfasis particularista en la identidad, en las interacciones y en el compromiso afectivo (12,13). Algunos defensores del imparcialismo afirman que lo restringido de su posición se debe a su propia consistencia – la obligación de tratar casos similares en formas similares – lo cual permite exigir que, al tratar casos diferentes en forma diferente, se pueda demostrar que las diferencias entre los casos se correlacionan de manera moralmente relevante con los diferentes tratamientos recibidos. Queda planteada la pregunta de cuál sería el criterio de relevancia moral. La imparcialidad no deja entonces de lado la posibilidad de obligaciones y deberes especiales, basados en nuestros roles y relaciones específicos, ni obliga a prescindir, por su irrelevancia moral, de hechos relacionados con nuestros apegos, identidad, intereses o necesidades especiales.

Se trata de un complejo debate que no es posible profundizar más aquí. Se sugiere sin embargo que, aunque se pueden conciliar consideraciones particularistas en marcos imparciales, ello es posible sólo dentro de ciertos límites. Hay tensiones metodológicas en cualquier intento de rescatar, en términos generales, las circunstancias concretas y peculiares de las vidas individuales, o de someter aquellos detalles a un marco de justificación imparcialista (13). Más aún las críticas al imparcialismo se comprenden mejor como un rechazo a la tendencia prevalente en teoría moral de considerar, como moralmente paradigmáticas, formas de juicio que se abstraen de la identidad concreta y del contexto relacional, a la vez que caracteriza la competencia y habilidad moral primariamente como la capacidad para hacer un juicio abstracto (o la capacidad de actuar bajo los dictámenes de dicho juicio). Aún así, como algunos conciliadores han insistido, una ética imparcial puede dar cabida a situaciones y necesidades individuales, persiste la preocupación de que el énfasis en la imparcialidad nos estimulará a considerar demasiado las prescripciones generales, apartándonos de la consideración experta y cuidadosa de la idiosincrasia de las situaciones en que nos encontramos ante los demás. Comprometerse con la importancia de la particularidad en ética significa estar “alerta a las formas en que una situación puede diferir de otras (que puede ser superficialmente similar), no asumir apresuradamente que un hecho observado en una situación se relaciona con otro con el cual se ha relacionado antes (en la propia expe-

riencia) o con el cual lo pudiésemos asimilar” (14). La inquietud está en que hechos moralmente relevantes de situaciones particulares, puedan ser oscurecidos a veces por una confianza excesiva en formas de juicio y de decisión imparcial.

Desafíos al Principialismo

Íntimamente ligado a la noción tradicional de imparcialidad, está el concepto del juicio moral como basado esencialmente en la aplicación de principios. Actuar basado en principios equivale simplemente a actuar basado en razones, formuladas en términos generales, como normas o reglas de acción, y entendidas como válidas para todos los agentes situados en condiciones similares. Las conclusiones morales sobre qué hacer en casos particulares deben justificarse, en esta concepción, no basándose en intuiciones, precedentes o paradigmas locales, sino en principios abstractos o reglas de conducta tales como “decir la verdad”, “no romper promesas”, “actuar en el mejor interés del paciente”, “respetar la autonomía de los demás”, y otras.

Muchos de los que han adherido a la importancia de los principios en ética han resaltado una visión en la cual los principios tienen un status “prima facie”; más aún esta la concepción generalmente empleada en Bioética (3,15). De acuerdo a esta concepción ningún principio tiene prioridad absoluta en caso de conflicto; más bien el peso relativo de los principios debe estimarse según los casos, y cualquier principio puede ser sobrepasado en algunas circunstancias. En esta interpretación del razonamiento basado en principios, una adecuación al contexto y una intención de enjuiciar de acuerdo a particularidades, es considerada prácticamente necesaria para la aplicación de los principios. Surge entonces la pregunta de porqué no mantener el concepto de juicios morales derivados de principios también en la orientación ética basada en el cuidado del paciente. La respuesta está en la limitada utilidad de los principios para informar y guiar respuestas de “cuidado”. Se considera que al enfatizar el razonamiento basado en principios en teoría moral, se disminuye seriamente nuestra habilidad, dejando ocultas y sin orientación muchas capacidades morales de las cuales dependen, entre otras cosas, la sabia y adecuada apelación a los principios mismos. Esto puede ser visto en variadas maneras.

Consideremos el requerimiento aparentemente tan simple – primordial para muchos en Bioética – de respetar la autonomía del paciente. ¿En qué consiste satisfacer este requerimiento? “Respetar la autonomía del paciente”, expresada como mantener “respetuosa distancia”, puede ayudar a la protección de relaciones médico – paciente

que sean invasivas, explotadoras o dominantes y por lo tanto contrarias a la percepción de autopertenencia y autodeterminación. Pero “distancia” – aún respetuosa en su intención – puede ser también percibida como abandono o alejamiento, moralmente discutibles; puede en algunas situaciones disminuir la posibilidad de que el paciente ejerza su propia autonomía dado que ella debe ser apoyada y fortalecida para poderla ejercer. Ejemplo de lo anterior son las solicitudes de consentimiento informado, instrumento que en Estados Unidos ha sido una forma de codificar el principio de respeto a la autonomía del paciente. Médicos y enfermeras deben frecuentemente facilitar al paciente la comprensión cabal de su condición, asumiendo un rol de educación, apoyo y compromiso personal. Llevar al paciente, o a sus familiares, a una situación de comprensión informada de los hechos médicos y de las alternativas terapéuticas puede ser un proceso difícil y complejo, que requiere sintonía no sólo con el nivel de conocimiento del paciente y de su capacidad para asimilar y retener información, sino también con sus temores, ansiedades y debilidades que pueden interferir con un proceso reflexivo de toma de decisión. Generalmente un juicio moral que invoca principios generales como “respeto a la autonomía del paciente” tiende a desconocer aspectos importantes del cuadro total. Reconocer que un principio o norma es relevante en un caso concreto, y comprender sus implicancias prácticas para la acción, requiere una sensibilidad y capacidad de juicio que la aplicación del mismo principio presupone (10,14,16,17).

La ética del cuidado alienta habilidades para captar detalles o combinación de detalles que ningún conjunto de principios podría anticipar. La ética del cuidado plantea no sólo una sensibilidad a los hechos morales implicados, sino una sensibilidad hacia las demás personas, una capacidad de percibir cómo otros entienden su situación, qué sienten, y cuáles son sus temores y esperanzas. Se debe dar adecuada consideración a las condiciones, a menudo complejas y particulares, de cada uno. Esta consideración, y el discernimiento de particularidades que implica, es por sí misma una capacidad moral que se puede desarrollar y ejercitar, con mayor o menor éxito, y que no puede ser codificada o anticipada por nuestros principios o pautas de acción (16).

Todo lo anterior no niega el importante rol que tienen los principios y reglas morales como guías orientadoras de la interpretación de situaciones, y de las exigencias morales que ellas tienen. Más aún no se trata sólo de un agente que se compromete a seguir ciertos principios sino del “carácter” del agente como hecho central de la comprensión y de la respuesta moral. Discernir propiamente los contornos morales de las situaciones requiere ejercitar habilidades cognitivas, afectivas y de sensibilidad y empatía que no están guiadas directamente por los principios.

4. VIRTUD ASOCIATIVA

El tercer gran desafío de la ética del cuidado es la visión de las emociones como factores distorsionadores de la percepción y de la respuesta moral. Dentro del amplio marco ético del principalismo imparcial, la parcialidad, emoción, deseos – los afectos – han sido considerados como fuentes de sesgo, distorsión e inconsistencia en la deliberación moral. Aunque algunos pueden aceptar que nuestro afectos, debidamente cultivados, pueden llegar a ser un apoyo, haciendo más probable que actuemos moralmente por medio de una motivación psicológica en tal sentido, los afectos han sido considerados más distorsionadores que facilitadores de la comprensión y de la respuesta moral. El juicio imparcial y basado en principios se ha implantado en un esfuerzo de protegernos de las vicisitudes y sesgos de nuestros afectos. Hay aquí dos elementos: la importancia de las emociones en el discernimiento y la comprensión moral, y la importancia de expresar la emoción en la respuesta moral (16,17).

Discernimiento moral afectivo

¿Son importantes las emociones en la comprensión y discernimiento moral? Se considera que el equilibrio de las emociones y sensibilidades del agente moral, así como sus intereses y compromisos, son cruciales en su capacidad para “ver” y “comprender” los aspectos morales de la situación de otra persona. Nuestra propia capacidad de sentir vergüenza, por ejemplo, nos capacita para reconocer que otro siente vergüenza y no está sólo inconfortable. Mediante la empatía y la compasión podemos comprender el sufrimiento de alguien, aunque sus manifestaciones sean mínimas o inaparentes. En forma similar sensaciones de indignación, culpa, alegría, angustia, temor, humillación, esperanza, o versiones de ellas, son formas de estar atentos a situaciones y en virtud de ellas, de reconocer algunos hechos como más relevantes. La ética del cuidado, al destacar en particular las condiciones de los demás en las situaciones que enfrentamos, enfatiza la importancia de cultivar una preocupación activa por el bien de otros, una apertura de corazón, y una imaginación simpatética y comprometida para comprender efectivamente a los demás y la forma en que ellos perciben su propia situación, incorporando esto en nuestra interpretación moral de las situaciones que enfrentamos. “El rasgo característico y propio de un agente moral activo es su mirada justa y amorosa hacia una realidad individual, junto a una observación y discernimiento paciente y justo de otro individuo, lo cual hace posible verlo como realmente es” (10).

Resaltar que la emoción y afectividad favorecen la comprensión moral no implica ignorar los riesgos propios de confiar en nuestra afectividad. Tenemos que preocuparnos de no ser parciales, selectivos, poco confiables, y de reconocer la inconsistencia de nuestras emociones. Pero considerar las emociones, como ocurre frecuentemente en teoría moral, meramente como fuerzas que pueden oscurecer y distorsionar el juicio, es menospreciar el rol que ellas pueden tener, cuando están adecuadamente cultivadas, en orientar e iluminar el juicio, mostrando las dimensiones moralmente relevantes de los hechos (10,14,18).

Respuesta moral expresiva

Aparte de su rol en la percepción y en el discernimiento moral, la afectividad juega un rol expresivo en la respuesta moral. No sólo “lo que hacemos” sino también “cómo lo hacemos” puede significar una diferencia moral importante al otorgar cuidado. Esto se refleja en los gestos, el tacto, el tono de voz, cómo nos paramos o movemos, cómo se escucha, y las emociones que expresamos u ocultamos a través de nuestro comportamiento. Expresar las emociones adecuadas en el momento oportuno es, en esta concepción, parte integral de la agencia moral. Resulta importante distinguir este punto de la obligación de actuar a partir de nuestras buenas intenciones o de nuestro interés y lealtad hacia el otro. Lo que aquí interesa no es sólo la motivación sino la calidad expresiva de nuestra acción. La distinción es importante por cuanto las emociones y afectos son frecuentemente reducidos sólo a una apreciación de motivaciones. Puede ser moralmente relevante actuar no sólo por respeto, simpatía o bondad, sino actuar de una manera respetuosa, simpática o bondadosa, o sea de una manera en la cual se transmite respeto, simpatía o bondad a través de la acción misma. La expresión de las emociones y la forma en que ellas se comunican son importantes para la forma en que nuestras acciones son recibidas e interpretadas por otros, y frecuentemente también para su impacto y efectividad (17).

5. LA ÉTICA DEL CUIDADO: SU IMPLICANCIA PARA LA BIOÉTICA

“Sanar” vs “curar”

La enfermedad puede hacer estragos en nuestras vidas, introduciendo desesperación y confusión. Al perturbar nuestros proyectos, sentido de independencia, integridad y competencia podemos experimentar desorientación y pérdida de la vida que conocíamos, de la confianza en el futuro y del sentido de nosotros mismos. Podemos llegar

a sentirnos desprotegidos, aislados y enfrentados a un cuerpo que ahora sentimos extraño, aun ajeno, y fuente de dolor, ansiedad y hasta vergüenza (19).

Para la ética del cuidado el “bien” o fin buscado en el cuidado médico va más allá de la intervención terapéutica, más allá de la aplicación de destrezas técnicas, más allá de “curar”: busca “sanar”. En este contexto el “cuidado” consiste en “la acción de promover el crecimiento y la salud... facilitar el bienestar, dignidad, o una muerte buena y en paz... y en la preservación y extensión de las potencialidades humanas” (2), dentro de las limitaciones y circunstancias de la enfermedad. Requiere ver a la persona enferma como más que un objeto de tratamiento, monitoreo o misterio. Esto no disminuye el compromiso de curar, la identificación de causas y la búsqueda de la sobrevida como objetivos propios del quehacer médico. Es más bien asegurar que el cuidado de los pacientes tenga como fin último “sanar”, para responder así al sufrimiento del paciente y de los suyos, y también para ayudarlos a asumir positivamente las dimensiones humanas de la irrupción de la enfermedad (20,21).

Poner el foco en sanar despierta inquietudes sobre la cultura y ambiente de hospitales y clínicas donde trabajan los médicos y enfermeras: qué condiciones favorecen una respuesta profesional ajustada al bienestar del paciente. Los sistemas de aranceles y de éxito profesional, ¿no están acaso más dirigidos a favorecer procedimientos e intervenciones? Los sistemas de financiamiento de la atención médica incentivan la aplicación de procedimientos exámenes, en vez de estimular la educación de largo plazo y la comunicación efectiva.

Confianza

La ética del cuidado, tal como se ha planteado, representa un llamado a considerar las condiciones y la realidad psicológica de los demás. Destaca por lo tanto la especial responsabilidad que la vulnerabilidad y dependencia pueden introducir en la relación entre los pacientes y quienes los atienden. La vulnerabilidad propia de la enfermedad se ve aumentada por el hecho de solicitar ayuda, sometiéndose a aquellos que tienen los conocimientos y destrezas que el enfermo no tiene. Esto implica que como pacientes debemos “exponer la privacidad de nuestro cuerpo, mente y relaciones sociales y familiares a la mirada experimentada del médico. Nuestros vicios, imperfecciones y debilidades quedan expuestas ante un extraño. Aún nuestra vida y nuestra muerte comprometen su interés e invitan a su consejo” (22). Aunque pacientes y familiares tengan derechos de solicitud y rechazo, los modelos contractuales de atención tienen limitaciones

inevitables, dadas las condiciones materiales de la enfermedad y nuestras limitaciones. A menudo no estamos en una posición de poder negociar tratamientos en condiciones igualitarias. Los profesionales de la salud deben tener espacio y autoridad para hacer juicios y definir acciones que el paciente puede no saber plantear o que simplemente no pueden ser especificadas o anticipadas (22).

Los pacientes, así como también sus familiares o seres queridos, se ven a menudo obligados a confiar repentinamente en extraños para que actúen en su beneficio, en circunstancias de que no les son conocidos y que pueden ser atemorizadores. Y más aún esto en situaciones que ofrecen escasa o ninguna oportunidad para desarrollar algo más que un contacto superficial con profesionales en los cuales deben confiar (23). Las relaciones con los profesionales que cuidan al paciente deben necesariamente ser lo que se ha denominado “relaciones fiduciarias” – relaciones marcadas por la confianza. Al confiar creemos en la fidelidad de aquellos en cuyas manos hemos depositado nuestra confianza; creemos que aquellos en quienes hemos confiado nuestro cuidado no abusarán de nuestra vulnerabilidad o de la autoridad que les hemos dado, cualquiera sean las ganancias personales o profesionales que pudieran obtener (22,24). Debemos por lo tanto también preguntarnos qué características o costumbres de los hospitales pueden erosionar la confianza entre pacientes y profesionales. Y preguntarnos también cómo mejorar las relaciones, aún en las condiciones extenuantes del trabajo médico.

Comunicación, Virtud y Narraciones Morales

La ética del cuidado invita a preguntarse si un enfoque de Bioética, que considere el juicio moral como esencialmente imparcial y derivado de principios, puede sobrestimar normas y procedimientos basados en derechos constituidos, y subestimar las condiciones y aptitudes personales que favorecen el buen cuidado del paciente. Demasiado énfasis en normas y códigos puede, en términos pragmáticos, atenuar el desarrollo y ejercicio de la sabiduría y de la virtud necesarias para fortalecer la dignidad y esperanza del paciente asegurándole el respeto a su propio bien.

La ética del cuidado destaca la importancia de la sensibilidad al sufrimiento del paciente, de responder de tal forma que se proteja lo más posible al paciente y a los suyos de la sensación de aislamiento, abandono y discapacidad propios de la enfermedad. Son centrales para la concepción de habilidad moral, en la ética del cuidado, aquellas aptitudes que nos permiten estar junto a los demás, expresarnos efectivamente y escucharlos, interpretar lo que otros dicen o hacen con sensibilidad e introspección, y

estar abiertos a cambiar nuestros conceptos sobre los asuntos y bienes prioritarios para otros dada su condición. La ética del cuidado llama a descubrir y desarrollar capacidades imaginativas, emocionales y expresivas que son indispensables para una buena comunicación (25). Esto sugiere que la discusión bioética debiera dirigirse no sólo a la solución de dudas morales, o a responder sobre el estado moral de un acto, sino también a la adhesión a la virtud y al carácter – qué clase de persona debo ser, qué rasgos de carácter debo desarrollar como médico, enfermera, bioeticista, o como profesor que debe comprometerse en el cuidado de otra persona. Se hace necesario así introducir un vocabulario moral más rico que considere aspectos de carácter y virtud junto a los actos correctos. El enfoque de la Bioética y de la educación deben entonces dirigirse al desarrollo e investigación no sólo de capacidades intelectuales y conocimientos de teoría moral, sino al carácter mismo del profesional de la salud. Sería una especie de programa de entrenamiento (26) que desarrolle aptitudes analíticas y de interpretación útiles en la deliberación de casos, pero que también acreciente la virtud.

Desde luego la virtud no se adquiere aprendiendo teorías de virtud, ni a través de la presencia de profesionales virtuosos a quienes se podría imitar. Requiere práctica y actividad que desarrolle hábitos de sensibilidad, discernimiento y respuesta. Por lo tanto, además de la teoría y de los modelos, se necesitan condiciones y guías que incentiven la imaginación, despertando y produciendo introspección, y que dirijan nuestra atención hacia los asuntos de significación moral presentes en la práctica clínica cotidiana.

¿Cómo implementar esto en la práctica de las instituciones? Muchos autores han planteado la importancia de la narrativa moral como un complemento creativo de los principios abstractos y de los códigos. Una colección de narraciones históricas de casos que muestren inquietudes, experiencias y prácticas de cuidado que preserven la dignidad, aumenten la esperanza, y conserven a la vez las ilusiones y el control de la autonomía, pueden servir para evocar y acrecentar estas habilidades humanas (2). El relato de historias y casos paradigmáticos puede llegar a ser una forma concreta de establecer un cuerpo de sabiduría moral institucional, ejemplos de excelencia o de falla moral, y un recurso clave para la discusión práctica. Pueden servir para expresar las expectativas morales y establecer obligaciones en el terreno de la práctica de la medicina o de la enfermería; pueden así ser guías para la interpretación de casos nuevos y confusos a medida en que ellos surjan. Constituyen así importantes agregados a los códigos de ética y a los modelos de virtud personal e institucional.

6. ALGUNAS RESERVAS

Por supuesto que se pueden expresar muchas reservas a la ética del cuidado en el contexto de la Bioética. Algunas de ellas son particularmente atingentes a esta discusión.

Una primera reserva se refiere a la tendencia de la ética del cuidado a exigir demasiado sacrificio personal de parte del profesional, llevándolo a un excesivo compromiso e identificación personal con el paciente. Una segunda objeción, similar a la anterior, se refiere a la necesidad de un distanciamiento emocional de parte de los buenos médicos y enfermeras. Un médico sin compasión sería habitualmente considerado como deficiente, pero la compasión puede también oscurecer el juicio y dificultar respuestas racionales y eficientes. El contacto constante con el sufrimiento puede atormentar y aun bloquear a un médico compasivo (3). La cuestión es si la necesaria distancia para el equilibrio personal y el buen juicio, dada la exigencia del cuidado del paciente, es incompatible con el énfasis en la compasión y el compromiso empático planteado por la ética del cuidado.

Para responder a estas reservas es importante destacar que el profesional debe poseer un adecuado conocimiento de sí mismo, y capacidad de protegerse de la autodestrucción, la negación patológica de sí mismo, o aun la pérdida de su identidad. Estar presente en el sufrimiento de otro no requiere ni debe significar involucrarse e identificarse en exceso con el otro, o llegar a experimentar el dolor del otro. Más aún esto alteraría el buen cuidado poniendo el foco en sí mismo. Un claro sentido de los propios límites es una condición indispensable para el cuidado de pacientes (11). No hay nada intrínseco a la ética del cuidado que excluya formas de compasión o de preocupación apropiadamente distantes. Un buen profesional de la salud debe ser capaz de un adecuado grado de distancia emocional, cuando ello es crucial para la propia capacidad de continuar sirviendo al bienestar del paciente. Esta capacidad sería así un rasgo crucial de la virtud asociativa en el contexto clínico.

Finalmente no cabe duda de que se necesita, al hacer juicios o tomar decisiones morales, ser conscientes y honestos, y rectificar inclinaciones personales para paliar sesgos, prejuicios, preferencias o apegos. Es necesario destacar la noción de que la sola existencia en nosotros de afectos o preferencias podría determinar el perfil de lo que se espera moralmente de nosotros. Es importante insistir en que para intentar un

juicio sensible a las necesidades individuales y relacionales, podemos y debemos tener una manera de determinar cuáles necesidades formalmente expresadas o intereses aparentes son legítimos, y cuáles plantean exigencias morales. Un desafío que permanece para el desarrollo de la ética del cuidado en Bioética es la articulación y justificación de normas o guías, y de consideraciones que pueden orientar nuestros juicios en este sentido, proporcionando puntos de referencia desde los cuales se puedan evaluar los casos que enfrentamos. Es necesario enfatizar que la interpretación de casos a la luz de estos conceptos debe incluir el reconocimiento de las desigualdades de dependencia, vulnerabilidad y conocimiento en las relaciones que estructuran los casos. Reconocer las desigualdades así como definir los deberes y la autoridad en el cuidado del paciente, deben ser una dimensión importante del análisis bioético.

7. CONCLUSIÓN

La ética del cuidado, al adherir a un particularismo calificado y valorar la virtud asociativa, deja en claro los riesgos morales de confiar en forma demasiado simplista en el juicio abstracto – riesgo de ceguera e incomprensión – propio de un juicio limitado y finalmente inútil para aquellos cuyas vidas y bienestar están en juego. El hecho de nuestra independencia pone de manifiesto preocupaciones morales acerca del sufrimiento y soledad, temores de abandono, negligencia o aislamiento, especialmente ante estados de mayor vulnerabilidad, como los de quienes están enfermos o necesitados de cuidado profesional en la salud. La tendencia hacia la ética del cuidado llama a poner el foco en la comunidad y en la comunicación, en sanar más que en curar, en la importancia de la confianza en las relaciones clínicas, en la virtud y en la narrativa como recursos institucionales.

Una cuestión central para la teoría de la Bioética se refiere a cómo ampliar y expandir nuestro conocimiento emocional y poder imaginativo, y cómo aumentar la habilidad de penetrar en los sufrimientos y perspectivas de otros, sin adquirir los sufrimientos ajenos, y sin obtener ventajas de la vulnerabilidad para el logro de nuestros propios intereses psicológicos o materiales. No es tarea fácil, dada las presiones propias del ambiente hospitalario y clínico, o de nuestras propias debilidades y susceptibilidades humanas, que nos pueden hacer temerosos, autoprotégidos, y limitadas en simpatía, imaginación y fuerza emocional. El mensaje de la ética del cuidado es que ésta es una tarea necesaria para lograr un cuidado confiable y compasivo de los pacientes.

RESUMEN


Se exploran las implicancias de la “Ética del Cuidado” para la ética médica. Se caracteriza la ética del cuidado definiendo sus dos principales compromisos: el particularismo calificado y la centralidad de la virtud asociativa. Estos dos compromisos constituyen un desafío a los planteamientos convencionales de la ética médica que caracteriza el juicio y la respuesta moral como esencialmente imparciales, desapasionados y basados en principios. Se sugiere que una ética médica orientada al cuidado del paciente nos llama a poner el foco en aquellas virtudes necesarias para apoyar la comunidad y para perfeccionar la comunicación y la comprensión interpersonal en las acciones de salud. Resalta el concepto de sanar en vez de curar como el objetivo de la medicina clínica y de la enfermería; y enfatiza a la vez la importancia de la confianza en las relaciones clínicas. Como aspecto metodológico de la ética del cuidado destaca las limitaciones de los enfoques que guían el juicio y la respuesta moral basados sólo en principios, y muestra el valor de las narraciones institucionales como guías orientadoras de la práctica moral.

REFERENCIAS

1. Pellegrino E. D. *Character, virtue and self interest in the ethics of the professions. The Journal of Contemporary Health, Law and Policy* 1989; 5: 53 – 73.
2. Benner P. *The role of experience, narrative, and community in skilled ethical comportment. Advanced Nursing Science* 1991; 14: 1 – 21.
3. Beauchamp T.L., Childress J.F. *Principles of Biomedical Ethics. Oxford University Press, New York, 1989.*
4. Richardson H.S. *Specifying norms as a way to resolve concrete ethical problems. Philosophy and public affairs* 1990; 19: 279 – 310.
5. Gilligan C. *Moral orientation and moral development. E. Fedder Kittay and D.T. Meyers* 1987; pp 19 – 33.
6. Benhabib S. *The generalized and the concrete other: The Kohlberg – Gilligan controversy and moral theory. E. Fedder Kittay and D. T. Meyers* 1987; pp 154 – 157.

7. Friedman M. *Beyond caring: The de – moralization of gender*. M. Hanen and K. Nielsen, 1987; pp 87 – 110.
8. Gilligan C. *The conquistador and the dark continent: reflections on the psychology of love*. *Daedalus* 1984; 113: 75 – 95.
9. Held V. *Feminism and moral theory*. E. Fedder Kittay and D. T. Meyers 1987; pp 111 – 128.
10. Murdoch. *The Sovereignty of Good*. Routledge and Kegan Paul, London, England, 1970.
11. Ruddick S. *Maternal thinking*. Beacon Press, Boston MA. 1989.
12. Herman B. *Agency, Attachment, and difference*. *Ethics* 1991; 101: 775 – 797.
13. Sher G. *Other voices, other rooms? Women’s psychology and moral theory*. E. Fedder Kittay and D. T. Meyers 1987; pp 178 – 189.
14. Blum L. *Moral perception and particulaity*. *Ethics* 1991; 101: 701 – 725.
15. Ross W.D. *The Right and the Good*. Clarendon Press, Oxford, England, 1930.
16. Nussbaum M. *The discernment of perception: An Aristotelian conception of private and public rationality*. *Proceedings of the Boston area Colloquium in Ancient Philosophy* 1985; 1: 151 – 207.
17. Sherman N. *The place of emotions in kantian morality*. O. Flanagan and A.O. Rorty. *Identity, Character and Morality*. MIT Press, Cambridge Mass., 1990.
18. Mc Dowell J. *Virtue and reason*. *The Monist* 1979; 62: 331 – 351.
19. Pellegrino E.D. *Towards a reconstruction of medical morality: The primacy of the act of profession and the fact of illness*. *J. of Medicine and Philosophy* 1979; 4: 32 – 56.
20. Sharpe V.A. *Justice and care: The implications of the Kohlberg – Gilligan debate for medical ethics*. *Theoretical medicine* 1992; 13: 295 – 318.
21. Pellegrino E.D., Thomasma D.C. *For the Patient’s Good*. Oxford University Press, New York, N.Y., 1988.
22. Pellegrino E.D. *Trust and distrust in medical ethics*. Pellegrino E.D., Veatch R., Langan J. *Ethics, Trust and the Professions: Philosophical and Cultural Aspects*.

- Georgetown University Press, Washington D.C., 1991.*
23. *Rushton C. Bridging the tensions between Care and Cure. A. Fleischman and R. Cassidy, Pediatric Ethics: Putting principles into practice. Hardwood Academic Press, New York, 1994.*
24. *Baier A. Trust and antitrust. Ethics 1986; 96: 231 – 260.*
25. *Walker M. Moral Understandings: Alternative “Epistemology” for a Feminist Ethics. Hypatia 1989; 4: 210.*
26. *Solomon D. Internal objections to virtue ethics. P. French, T.E. Uehling, H.K. Wettstein. Midwest studies in Philosophy, Vol XIII: Ethical theory, character and virtue. Univ. of Notre Dame Press, Indiana, 1988; pp 428 – 441.*



**EL CONSENTIMIENTO INFORMADO:
UN DERECHO DEL ENFERMO Y UNA FORMA
DISTINTA DE TOMAR LAS DECISIONES ***

Miguel A. Sánchez González

Profesor Titular

*Departamento de Salud Pública e Historia de la Ciencia
Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid*

*Dirección: Facultad de Medicina
Universidad Complutense de Madrid
C/Villa de Marín 28 – 11 A
28029 Madrid, España*

Este trabajo forma parte de una investigación patrocinada por el Fondo de Investigaciones Sanitarias de la Seguridad Social (FISS) del Instituto Nacional de Salud Español, con el Nº de expediente: 92/0524

SUMMARY

Informed consent has been considered as a new ideal of autonomy and rationality. It is in some way an expression of deep changes in western society and medicine. It is a reply to paternalism and another manifestation of a pluralistic, autonomic and democratic society. The limitations of informed consent are discussed. In general, informed consent is more necessary as treatments are less urgent and more experimental. Needed information for informed consent is limited to what is necessary for concrete decision making. Conditions for patient's information for good decisions are given in a schematic and didactic way. There is a direct relation between the patient's competence and severeness of the disease or consequences of decisions.

It is concluded that communication between patients and physicians may be improved by the practice of informed consent. Nevertheless, new and difficult problems can be produced by its inadequate practice. Legislation recognizes and gives penalties to situations that are not only of the promotion of patient's autonomy: it should be understood, therefore, by health professionals as a more meaningful patient – physician relationship.

RESUMO

O consentimento informado tem – se constituído num novo ideal da autonomia e racionalidade. É uma expressão das profundas transformações da Medicina e na Sociedade Ocidental. Tem sido a superação do paternalismo, outra manifestação da sociedade, pluralista, autónómica democrática. Explicam – se os limites do consentimento informado.

Em geral, é mais necessário quanto menos urgente é o tratamento e quanto mais experimental seja. A informação necessária para o consentimento se limita à que possa ser precisa para tomar uma decisão concreta. Se explica esquemática-mente e docentemente as condições da informação para uma boa decisão por parte do paciente. Existe uma relação direta entre o grau de concorrência dum paciente e a gravidade ou transcendência da decisão.

Conclui – se que a prática do consentimento informado pode abrir a comunicação do médico e seu paciente. Sua prática inadequada pode introducir novos

inconvenientes de difícil solução. As leis só reconhecem e sancionam um fenômeno que não é puramente jurídico.

Tem que se entender o consentimento informado como um novo ideal à promoção da autonomia dos pacientes. Por tanto, deve ser entendido como uma relação mais plena para o profissional sanitario.

UNA FORMA NUEVA DE ENTENDER LA RELACIÓN CON EL PACIENTE

El Consentimiento Informado ha llegado a constituir una exigencia ética, y un derecho recientemente reconocido por las legislaciones de todos los países desarrollados. El Consentimiento Informado aparece como un nuevo ideal de autonomía y de racionalidad. Y, como todos los ideales generales, sirve para orientar los actos aún cuando no pueda realizarse por completo. Esta nueva forma de entender la relación del médico con el paciente ha surgido como consecuencia de profundas transformaciones en la Medicina y en la Sociedad occidental. Es la expresión de una nueva cultura de la Información y del Pluralismo. Por todo ello constituye un valor que los profesionales de la Medicina ya no podemos dejar de tener en cuenta. En primer lugar conviene señalar que el Consentimiento Informado es una forma radicalmente distinta de entender el problema de **Quién toma las decisiones médicas**.

¿QUIÉN DEBE TOMAR LAS DECISIONES MÉDICAS?

Hasta hace muy poco tiempo, la toma de decisiones médicas había dependido del criterio exclusivo del médico. Los médicos debían intentar por todos los medios aplicar los tratamientos indicados. Para ello podían manejar u ocultar la información, valerse de la coacción. Todo ello, naturalmente, con el noble propósito de beneficiar al enfermo. Pero en los últimos años se ha comenzado a pensar que el paciente debe participar en la toma de decisiones médicas. El paciente debe poder decidir de acuerdo con sus propios valores y prioridades, que pueden no coincidir con los del médico. Este es el derecho que pretende reconocer el Consentimiento Informado. Ahora bien, este nuevo ideal de participación del enfermo obliga a reestructurar toda la relación médico – enfermo (1).

EL PATERNALISMO ESTÁ SIENDO SUSTITUIDO POR EL AUTONOMISMO

Recordemos que el modelo fundamental de la relación médico – enfermo había permanecido casi inmutable desde la Antigüedad. El antiguo modelo exigía al enfermo obediencia y confianza en el médico. Y el médico, por su parte, debía tener una autoridad fuerte para cumplir con su deber de buscar el máximo beneficio objetivo del enfermo. A este deber se le llama actualmente: “Principio de Beneficencia”.

En los últimos años este tipo de relación médico – paciente ha comenzado a experimentar una transformación radical. Ahora el enfermo espera que se respeten sus derechos y su autonomía para decidir. Y al médico se le pide, sobre todo, competencia técnica para realizar las aspiraciones y los deseos del enfermo. Se suele definir este cambio como la evolución desde un modelo clásico **Paternalista** hacia un nuevo modelo más **Autonomista**.

¿QUÉ ES EL PATERNALISMO?

La esencia del paternalismo es: “la búsqueda del bien de otra persona desde un nivel de preeminencia que permite prescindir de la opinión de esa otra persona”. Y esto ha sido el fundamento del “Principio de beneficencia al enfermo”, que siempre ha formado parte de la tradición médica. El paternalismo, ampliado a la relación médico – enfermo puede ser definido de la siguiente manera: “el paternalismo médico es la tendencia a beneficiar o a evitar daños a un paciente atendiendo a los criterios y valores del médico antes que a los deseos u opciones del enfermo competente. No se considera necesario informar siempre al enfermo, y el consentimiento de éste puede incluso ser pasado por alto si el caso lo requiere”.

El concepto decisivo en esta definición es el de “enfermo competente” para decidir. Es importante darse cuenta de que el dictamen sobre la competencia de un enfermo depende a su vez del grado de paternalismo del médico. Por ello resulta necesario complementar la anterior definición ofreciendo un criterio de medida del grado de paternalismo del médico. Este criterio de medida puede ser el siguiente: Una buena medida del grado de paternalismo de un médico viene dada por el porcentaje de sus enfermos a los que él mismo no considera competentes para tomar las decisiones o maduros para recibir todo tipo de información. Según este último criterio, el 100 sería la medida del “paternalismo absoluto”, y el cero la del “autonomismo a ultranza”. Tradicionalmente los médicos se habrían reservado el derecho de fijar este porcentaje, y han sólido fijarlo muy alto, de modo que una gran mayoría de enfermos eran considerados “incompetentes” en la práctica.

En el nuevo modelo autonomista el principio de beneficencia del médico tropieza con las limitaciones impuestas por el reconocimiento de la autonomía que tiene el enfermo para decidir según sus propios valores.

LA SUPERACIÓN DEL PATERNALISMO HA SIDO EL RESULTADO DE UN LARGO PROCESO HISTÓRICO

La superación del paternalismo ha sido el resultado de un largo proceso histórico que ha venido afectando desde la Edad Moderna a todo tipo de relaciones humanas. Y que ha llegado finalmente a la Medicina (2). Durante las Edades Antigua y Medieval el arquetipo de todas las relaciones humanas era “vertical” y estaba inspirado en la relación padre con sus hijos. En la Edad Moderna comenzó a considerarse ideal otro tipo de relación más horizontal. Y los modelos paternalistas fueron desapareciendo sucesivamente, primero en la religión y después en la política.

Los escritos John Stuart Mill suministraron una importante base teórica contra el paternalismo. En 1859 este filósofo llegó a afirmar:

“La única libertad que merece este nombre es la de buscar nuestro propio bien, por nuestro camino propio, en tanto no privemos a los demás del suyo. ... Sobre sí mismo, sobre su propio cuerpo y espíritu el individuo es soberano” (3).

Este movimiento pluralista, autonomista y democrático ha inspirado a las sociedades occidentales desde hace varios siglos. Pero no había llegado a la actividad médica hace fechas muy recientes. El acceso de los enfermos al control de la información y la decisión es la vía por la que ha llegado esa mentalidad moderna a la medicina. Expresiones de esta mentalidad son las “DECLARACIONES DE LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS” y, en particular, la doctrina del “CONSENTIMIENTO INFORMADO”.

EL CONSENTIMIENTO INFORMADO ES UNA DOCTRINA SURGIDA EN LA SEGUNDA MITAD DE NUESTRO SIGLO XX (4)

La primera vez que se aplicó legalmente el término “consentimiento Informado” a la relación médico – paciente fue en 1957. Ocurrió en un juicio en el que se juzgaban las responsabilidades por una paraplejía producida por una aortografía translumbar, cuyos riesgos no habían sido advertidos previamente al paciente. Un juez estadounidense sentenció al respecto:

“Un médico viola su deber hacia su paciente y es sujeto de responsabilidades si no

proporciona cualquier dato que sea necesario para fundamentar un consentimiento inteligente al tratamiento propuesto... En la discusión de los riesgos se debe emplear una cierta dosis de discreción consistente con la completa revelación de los hechos que es necesaria para un Consentimiento Informado” (5).

Dicha sentencia sentó una importante jurisprudencia, si bien dejó muchas cuestiones sin resolver acerca de los modos concretos de entender y de aplicar el concepto de Consentimiento Informado.

Fuera de los Estados Unidos, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó en 1976 un documento que reconocía el derecho a la información entre los derechos básicos de los enfermos. Y ha sido en los años ochenta cuando han ido desarrollándose las distintas legislaciones nacionales sobre el Consentimiento Informado. En España la Ley General de Sanidad de 1986 reconoce el derecho del enfermo al Consentimiento Informado. Esta Ley, en su artículo décimo, establece que todos los pacientes tendrán derecho “a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su caso siendo preciso el previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención” (6).

Así pues el consentimiento informado es, tras todos estos desarrollos históricos, un derecho humano individual que debe añadirse a la lista clásica junto a los derechos de a vida, la salud, la libertad y la propiedad.

El Consentimiento Informado es el elemento central de la relación médico – paciente en el nuevo modelo autonomista de asistencia médica.

A continuación intentaré aclarar algunos conceptos relativos al Consentimiento Informado y a los formularios escritos de Consentimiento que han comenzado a ser preceptivos en las instituciones sanitarias españolas.

EL CONCEPTO DE “CONSENTIMIENTO INFORMADO”

El Consentimiento Informado de un enfermo es la aceptación racional de una intervención médica o la elección entre cursos alternativos posibles. O, en otras palabras: Consentimiento Informado es la aceptación de una intervención médica por un paciente, en forma libre, voluntaria y consciente, después que el médico le haya informado de la naturaleza de la intervención con sus riesgos y beneficios, así como de las alternativas posibles con sus respectivos riesgos y beneficios.

Claro está que para asumir este consentimiento el paciente debe reunir ciertas condiciones:

1. Disponer de una información suficiente.
2. Comprender la información adecuadamente.
3. Encontrarse libre para decidir de acuerdo a sus propios valores.
4. Ser competente para tomar la decisión en cuestión.

Todo ello constituye un objetivo ideal al que se debe tender en el seno de una auténtica comunicación con el enfermo. El Consentimiento Informado sólo se logra como resultado de un proceso de diálogo y de colaboración en el que se intenta tener en cuenta la voluntad y los valores del paciente. De esta manera, es evidente que el Consentimiento Informado no puede reducirse a una recitación mecánica de los hechos estadísticos, ni a la firma de un formulario de autorización.

Ahora bien, “consentimiento” es un término que en castellano no refleja bien la idea en cuestión. Si no fuera porque el uso del término está ya consagrado por la literatura anglosajona, al Consentimiento Informado sería preferible llamarlo el derecho a la “decisión informada” o a la “elección informada”. Por otra parte, para que no parezca que el paciente, por “consentir”, está concediendo algo a los intereses particulares del médico, habría que denominarlo más bien: el “derecho a la petición y al rechazo informado de tratamientos”.

LOS LÍMITES DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El Consentimiento Informado es un derecho del enfermo. Pero no es un derecho ilimitado, y no significa que los pacientes puedan imponer al médico cualquier cosa que deseen.

La profesión médica y la sociedad en su conjunto pueden imponer ciertas restricciones a la capacidad de elección de los pacientes. Los médicos no tienen obligación de realizar intervenciones dañinas para el enfermo o que sean médicamente inútiles y, lógicamente, tampoco tienen que informar acerca de las mismas. Las normas de buena práctica médica también imponen ciertas restricciones. Las consideraciones puramente técnicas corresponden exclusivamente al médico. Y una vez que el paciente acepta una intervención, la “lex artis” establece cómo tendrá que realizarse ésta.

La sociedad puede además establecer límites a la capacidad de elección de los pacientes, por razones de justicia distributiva. Así, por ejemplo, puede limitar el libre acceso a determinadas alternativas terapéuticas que sean excesivamente costosas, aún cuando estuvieran médicamente indicadas.

OBLIGATORIEDAD DE OBTENER EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

En principio, el Consentimiento Informado es necesario siempre. Pero la obligación ética y legal de obtenerlo explícitamente puede ser mayor o menor dependiendo de las circunstancias del caso. De modo que un Consentimiento explícito será tanto más aconsejable cuanto mayores sean los riesgos de la intervención y cuanto menor, o más dudosa, sea la proporción entre el beneficio y el riesgo. Y en general, el consentimiento será tanto más necesario cuanto menos urgente y más experimental sea el tratamiento.

Existen incluso ciertas situaciones en las que se puede prescindir de la obtención del consentimiento informado. Los casos en los que la obtención del Consentimiento no es posible, o no es recomendable son los siguientes:

- 1. Urgencia:** que obliga a actuar sin tiempo para obtener un Consentimiento Informado.
- 2. Privilegio terapéutico del médico:** Son aquellos casos en los que a juicio del médico, la mera información puede resultar seriamente perjudicial para el curso de la enfermedad. Tradicionalmente este privilegio abarcaba a la inmensa mayoría de los enfermos, pero recordemos que la frecuencia con la que un médico invoca este privilegio depende de su propio grado de paternalismo. En el momento presente este privilegio no debe ser utilizado sistemáticamente y sólo puede ser invocado en cada caso con una justificación particular
- 3. Pacientes incompetentes o sin capacidad para decidir:** los cuales, por definición, no pueden otorgar un consentimiento válido. No obstante, es importante señalar que la competencia para decidir admite grados. Un mismo paciente puede ser competente para decidir ciertas cosas y no serlo para decidir otras. De modo que, cuanto más trascendente o delicada sea una decisión, mayor debe ser el nivel de competencia exigible.
- 4. Renuncia expresa del paciente.** El paciente puede, si quiere, renunciar a la información y dejar voluntariamente que otros decidan por él. En este caso debe existir algún familiar o sustituto legal dispuesto a asumir la responsabilidad de las decisiones. El paciente también podría designar para ello al propio médico.

5. **Tratamientos exigidos por la ley:** En los casos que presentan un peligro para la salud pública. Así se justifica la obligatoriedad de ciertas pruebas diagnósticas, vacunaciones y tratamientos forzosos.
6. **Posibilidad de corregir una alteración inesperada en el seno de otra intervención programada.** Como, por ejemplo, un tumor o una malformación que se encuentra en el curso de una laparotomía que había sido indicada por otras razones.

FUNCIONES QUE CUMPLE EL CONSENTIMIENTO INFORMADO (7)

El derecho al Consentimiento Informado se deriva del derecho que tiene todo ciudadano a la libre autodeterminación. Ejerce dos funciones primarias: 1) Promover la autonomía de los individuos, 2) Fomentar la racionalidad en la toma de decisiones médicas. (Lo cual se consigue gracias a la necesidad de hacer explícita la justificación de las decisiones), 3) Proteger a los enfermos y a los sujetos de experimentación, 4) Evitar el fraude y la coacción, 5) Alentar la autoevaluación y el autoexamen en los profesionales de la medicina, 6) Disminuir recelos y aliviar temores, y 7) Introducir en la medicina una mentalidad más probabilista y más capaz de hacer frente a la incertidumbre.

ARGUMENTOS QUE HAN SIDO USADOS EN CONTRA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Por otra parte también existen argumentos contrarios, utilizados por quienes todavía se oponen a que el paciente tenga un papel primordial en la toma de decisiones. Los argumentos tradicionalmente utilizados más frecuentemente son los siguientes:

1. El paciente no puede comprender adecuadamente la información.
2. El mismo médico rara vez conoce los datos con la precisión y la certeza que requieren los pacientes.
3. Los enfermos no desean, en el fondo, ser informados de las malas noticias.
4. La información suele asustar desproporcionadamente al paciente y puede inducirle a rechazar intervenciones que sólo conllevan un riesgo mínimo.
5. Conocer la verdad desnuda y las limitaciones que tiene el médico priva al paciente del efecto placebo que suministran la esperanza y la confianza.

Todos estos argumentos encierran, desde luego, algunos elementos dignos de consideración. Pero en su conjunto pueden verse como la expresión de un punto de vista tradicional y antiguo. Y, desde un punto de vista estrictamente lógico, parecen

racionalizaciones y justificaciones de una práctica preestablecida, más que razones objetivas para mantenerla.

En el momento presente puede decirse que el médico tiene el deber de informar suficientemente al paciente y educarle para que sea capaz de tomar una decisión coherente con sus propios valores.

LAS CONDICIONES QUE DEBE REUNIR EL PACIENTE:

Recordemos las cuatro condiciones que debe reunir un paciente para que sus decisiones sean racionales y autónomas.

1. Información suficiente.
2. Comprensión adecuada de la información.
3. Libertad para decidir según los propios valores.
4. Capacidad para decidir.

Y analicemos seguidamente cada uno de estos requisitos.

1) ¿CUÁNTA INFORMACIÓN SE DEBE SUMINISTRAR?

Se necesita una cierta información para tomar decisiones racionales. Pero es importante darse cuenta que una cosa es el derecho a la información en general, y otra cosa distinta el derecho al consentimiento. Son dos derechos diferentes, aunque relacionados (8). Un médico puede suministrar una amplia gama de información pero no toda ella es necesaria para el consentimiento. Hay ciertas claves de información que pueden servir para satisfacer otros derechos, entre ellos:

1. El derecho a una educación sanitaria que permita al paciente colaborar y responsabilizarse de su propio proceso.
2. El derecho general a conocer la verdad sobre su estado.
3. El derecho a establecer una relación confiada y humanamente satisfactoria con el profesional de la salud.

La información necesaria para el Consentimiento se limita a la que pueda ser necesaria para tomar una decisión concreta. No es necesario que el paciente conozca los fundamentos científicos ni las razones técnicas de la intervención en cuestión. Necesita,

sobre todo, poder efectuar un balance entre las cargas y los beneficios que la intervención tiene para él. De esta forma, EL CONTENIDO DE LA INFORMACIÓN NECESARIA PARA EL CONSENTIMIENTO es básicamente el siguiente:

1. Descripción de la intervención que se ofrece y de los objetivos que se persiguen con ella.
2. Molestias y riesgos más significativos por su frecuencia o por su gravedad (pero no necesariamente todos ellos).
3. Beneficios esperables con su grado aproximado de probabilidad.
4. Alternativas factibles si es que las hay (excluyendo los tratamientos claramente inútiles o fútiles).
5. Curso espontáneo que tendría el padecimiento del enfermo, y las consecuencias de dejarlo sin tratar.
6. Opiniones y recomendaciones del médico.

Ahora bien el grado de exhaustividad y completitud con que se puede informar de todos estos puntos es muy variable según el criterio que se adopte. Surge entonces el problema de precisar la cuantía de la información que se considera suficiente. Hasta ahora no se ha llegado a un acuerdo sobre el criterio a seguir. Los distintos tribunales han venido reclamando tres diferentes criterios de suficiencia y validez de la información:

1. **La práctica médica habitual:** Considera que la cuantía de información a suministrar es la que la práctica médica habitual a llegado a consagrar de hecho. Es la información que un médico competente suele habitualmente suministrar en el seno de una determinada comunidad o especialidad.
2. **La persona razonable:** Cuando se adopta este criterio se intenta suministrar la información que una persona razonable necesitaría conocer para tomar la decisión en cuestión.
3. **La individualidad del enfermo en cuestión,** (también llamado criterio subjetivo): Intenta tener en cuenta las peculiaridades de cada paciente, con vistas a suministrar toda la información específica que él pueda necesitar.

En el momento presente carecemos, la mayoría de las veces, de una práctica médica habitual inequívoca y actualizada en materia de Consentimiento. Parece recomendable, por tanto, atenerse en lo posible al criterio de la persona razonable.

2) EL PACIENTE ¿COMPRENDE LA INFORMACIÓN?

No sólo es necesario que la información sea suficiente en cantidad. También es preciso que esa información sea adecuada a la capacidad de comprensión del paciente (9), con vistas a suministrar toda la información específica que él pueda necesitar. Existe una dificultad de comprensión “objetiva” que el médico debe solucionar evitando los tecnicismos y utilizando un lenguaje asequible. Y existe también una dificultad de comprensión “subjetiva”, ligada a la mayor o menor capacidad de comprensión de cada paciente. En los casos en que esta dificultad subjetiva sea insuperable, el Consentimiento Informado será imposible. Y este es uno de los motivos que obligan a un paciente como incompetente para decidir.

Por ellos es imprescindible que el profesional se asegure que el paciente comprende la información. Debe, además, invitarle a hacer preguntas para que la comunicación sea lo más efectiva posible. Y recordando que el objetivo no es conseguir que el paciente sepa tanto como el médico, ni que lo sepa de la misma forma. El objetivo es procurar que el enfermo adquiera una impresión realista sobre su propio estado y una valoración adecuada de las alternativas que se le ofrecen.

3) EL PACIENTE ¿ESTÁ EN LIBERTAD PARA DECIDIR?

El Consentimiento Informado debe ser voluntario y estar libre de influencias indebidas. Pero la voluntariedad es una cuestión de grados y puede estar limitada en mayor o menor medida. Se puede hablar de tres formas distintas de influir en la decisión de las personas: la persuasión, la manipulación y la coacción.

1. **LA PERSUASIÓN:** es el uso de argumentos razonables con la intención de inducir en otra persona la aceptación de una determinada opción. No pretende anular la autonomía del individuo. Es éticamente aceptable, siempre que la argumentación sea leal y no esté sesgada por intereses ajenos al paciente.
2. **LA MANIPULACIÓN:** Incluye cada intento de modificar la decisión de las personas por medios no puramente persuasivos, aunque sin llegar a la amenaza ni a la restricción física. Existe una manipulación puramente informativa, que consiste en falsear, desfigurar u ocultar ciertos hechos. También puede existir una manipulación psicológica de los procesos mentales indirectamente relacionados con la comprensión. Una tercera forma de manipulación es la que ejerce sobre las opciones disponibles, modificando selectivamente sus características o su atractivo. Desde un pun-

to de vista ético las distintas formas de manipulación se sitúan a lo largo de una línea continua de mayor o menor licitud. Pero en general, toda manipulación es, en principio, inaceptable. Sólo sus formas menores pueden llegar a ser justificadas por el fin que se persiga.

3. LA COACCIÓN: Es el uso de amenazas o daños importantes para conseguir influir en alguien. Los daños pueden ser físicos, psíquicos, económicos, legales o de cualquier tipo. Éticamente, la coacción es siempre inaceptable cuando se ejerce sobre un paciente capaz de decidir por sí mismo.

4) EL PACIENTE ¿TIENE CAPACIDAD DECISORIA?

Un paciente sólo podrá ejercer el Consentimiento Informado cuando sea reconocido como competente para decidir, o con capacidad decisoria. Existe capacidad para decidir cuando se posee un conjunto de aptitudes, entre las que se pueden señalar las siguientes:

1. Aptitud para darse cuenta de la propia situación y de las expectativas razonables.
2. Aptitud para comprender la información relevante.
3. Aptitud para deliberar sobre las opciones que se ofrecen, de acuerdo con los objetivos personales y los valores propios.
4. Capacidad para comunicarse, verbalmente o no, con el profesional de la salud.

No obstante, la evaluación de la competencia se presta a bastantes confusiones. Y ha podido comprobarse que los distintos médicos utilizan criterios de competencia bastante diferentes entre sí. Este problema tiene una gran importancia práctica. Se puede errar por exceso o por defecto. Y tan perjudicial puede ser declarar incompetente, como considerar competente a un paciente que no lo es. Conviene, por tanto, precisar ciertos conceptos.

Ya se ha señalado al principio de este artículo que el dictamen sobre la competencia de un enfermo depende a su vez del grado de paternalismo de su médico. No obstante, pueden persistir ciertas confusiones incluso cuando el paternalismo ha sido reducido a su justo límite.

CONFUSIONES POSIBLES

1. La confusión entre capacidad legal global y competencia para tomar ciertas decisiones clínicas. La capacidad legal para manejar los propios asuntos es un concepto jurídico y un derecho que debe presumirse en todo ciudadano hasta que un juez no dictamine su incapacidad legal. Pero la competencia de la que estamos hablando es la aptitud para tomar decisiones clínicas de acuerdo con los propios valores. Y para anularla no se requiere necesariamente un procedimiento judicial. De esta forma, un paciente puede ser legalmente capaz y carecer de competencia para tomar una decisión clínica particular.

A la inversa, también es posible que sea legalmente incapaz y conservar la competencia para tomar ciertas decisiones clínicas.

En los países anglosajones el término jurídico es: *legal competence*, motivo por el cual algunos autores de habla inglesa prefieren reservar ese término para las cuestiones puramente legales y utilizar la expresión: *decision making capacity* para lo que nosotros hemos estado llamando competencia para decidir. Si pretendiéramos unificar la terminología española con la inglesa deberíamos llamar simplemente “capacidad decisoria” a la cualidad que estamos analizando. Pero en este artículo mantendremos el uso indistinto de los términos “competencia” y “capacidad decisoria”.

2. Falta de acuerdo sobre el criterio de competencia que debe utilizarse. La capacidad decisoria se evalúa de diferente manera según se preste atención a uno u otro de los siguientes aspectos.
 1. La decisión que finalmente toma el paciente, juzgando la racionalidad objetiva de la misma.
 2. El diagnóstico psiquiátrico del sujeto que decide, declarándolo competente o no según la enfermedad que padezca.
 3. El proceso decisorio implicado en cada decisión, examinando todos los factores de la situación, incluidos los dos anteriores.

Es preferible el tercer procedimiento. Y, además, se debe ajustar el umbral de exigencia al riesgo que la decisión tiene para el paciente. De forma que cuanto mayor daño potencial para el paciente mayor debe ser el nivel de competencia exigible.

LA EVALUACIÓN DE LA COMPETENCIA PARA DECIDIR

El médico responsable de un paciente es, en principio, quien debe evaluar su grado de competencia. Para ello deberá tener en cuenta todo lo anterior, y realizar las consultas que estime convenientes. En la evaluación de la competencia no parece posible aplicar un criterio simple y único. Ningún test psicológico aislado puede ser válido por sí solo. Es importante tener presente que la competencia para decidir no es una cualidad de todo o nada. Los pacientes suelen ser competentes para decidir ciertas cosas e incompetentes para decidir otras.

Los requisitos para declarar competente a alguien deben variar según el tipo de decisión a tomar. Y ser más exigentes cuanto mayor sea la gravedad de la decisión, o el daño que pueda resultar de ella. Sólo el paciente máximamente competente podrá tomar decisiones más graves (10).

LOS FORMULARIOS DE CONSENTIMIENTO ESCRITO

La Ley General de Sanidad de 1986 establece en España la obligación del “previo consentimiento escrito del usuario para la realización de cualquier intervención”, reconociendo las excepciones de: “riesgo para la salud pública, incapacidad para decidir, o urgencia”. La exigencia de documentación escrita es una peculiaridad de la legislación española que, aunque puede ser útil, no tiene que existir necesariamente en todos los países. Según esta normativa, cada hospital o institución sanitaria debe elaborar sus propios formularios de Consentimiento. La Ley española, no especifica cuáles son las intervenciones para las que se precisa Consentimiento escrito ni cuál es la información que debe figurar en los formularios. Para contestar a estas interrogantes es conveniente recordar, en primer lugar, que los formularios escritos de Consentimiento no son “el Consentimiento”, y no deben reemplazar al verdadero “proceso comunicativo” del Consentimiento Informado.

No obstante los formularios pueden ser útiles para:

- 1) Ofrecer una garantía adicional al derecho de participación de los pacientes en la toma de decisiones.
- 2) Asegurar que el paciente dispone de la información necesaria.
- 3) Documentar que se ha producido el Consentimiento, ofreciendo con ello una cierta

protección legal a los profesionales frente a posibles denuncias por falta de información.

Lo que se pide a las instituciones sanitarias es que especifiquen en formularios escritos la información que ellas mismas estiman necesaria o conveniente para el logro de anteriores fines. Cada institución dispone de una cierta libertad para interpretar el espíritu de la Ley. Pero en todo caso es aconsejable que en los formularios consten las consecuencias seguras de la intervención, los riesgos frecuentes y los riesgos graves; y también conviene dejar constancia de todas aquellas informaciones que una persona razonable puede necesitar para tomar su decisión. Pero queda sobreentendido que, si alguna vez llega un caso a los tribunales, el juez podrá guiarse por su propia interpretación del problema con independencia del contenido de los formularios. El juez investigará el auténtico proceso del Consentimiento no escrito y, según el caso, podrá reclamar en su dictamen el simple criterio de la práctica médica habitual, el criterio algo más exigente de la persona razonable, o incluso el criterio subjetivo en circunstancias excepcionales.

Ahora bien, la obligación de elaborar formularios de Consentimiento Informado puede ser una excelente oportunidad para establecer en nuestro medio las normas de la práctica médica habitual en materia de Consentimiento. Unas normas que actualmente carecen de homogeneidad en casi todos los países.

CONCLUSIÓN

La práctica del Consentimiento Informado puede abrir un nuevo campo de posibilidades a la relación del sanitario con el paciente. Pero también es cierto que su práctica incorrecta o mal entendida puede introducir nuevos inconvenientes y complejidades de difícil solución. Las leyes por sí solas son insuficientes en este tema, y sólo pueden limitarse a reconocer y sancionar un fenómeno que no es puramente jurídico. Por ello resulta imprescindible el buen entendimiento y la colaboración auténtica de todos los profesionales sanitarios.

El Consentimiento Informado debe contemplarse como un nuevo ideal de relación médico – enfermo hacia el que debe tender paulatinamente. Este nuevo ideal es “la promoción de la autonomía personal de los pacientes”. Para el cumplimiento de esta meta es imprescindible que los pacientes competentes puedan disponer de toda la información que pidan y necesiten para mantener un control sobre sus vidas.

Todo esto, lejos de constituir una molestia o una amenaza para el profesional de la salud, puede ser visto como la oportunidad para una relación más plena con nuestros enfermos. Y como la posibilidad de satisfacer uno de los derechos más específicos de la persona humana: El derecho a saber y a decidir.

RESUMEN

El Consentimiento Informado se ha constituido en un nuevo ideal de autonomía y racionalidad. Es una expresión de las profundas transformaciones de la Medicina y en la Sociedad Occidental. Ha sido la superación del paternalismo, otra manifestación de la sociedad, pluralista, autónoma democrática. Se explican los límites del consentimiento informado. En general, es más necesario cuánto menos urgente es el tratamiento y cuánto más experimental. La información necesaria para el consentimiento se limita a la que pueda ser precisa para tomar una decisión concreta. Se explica esquemática y docentemente las condiciones de la información para una buena decisión por parte del paciente. Existe una relación directa entre el grado de competencia de un paciente y la gravedad o trascendencia de la decisión.

Se concluye que la práctica del consentimiento informado puede abrir la comunicación del médico y su paciente. Su práctica inadecuada puede introducir nuevos inconvenientes de difícil solución. Las leyes sólo reconocen y sancionan un fenómeno que no es puramente jurídico. Hay que entender el consentimiento informado como un nuevo ideal hacia la promoción de la autonomía de los pacientes. Por tanto, debe ser entendido como una relación más plena para el profesional sanitario.

REFERENCIAS

1. Gracia, Diego: "Los cambios en la relación médico – enfermo", *Medicina Clínica*, 1989, 93: 100 – 102.
2. Gracia, Diego: *FUNDAMENTOS DE BIOÉTICA*, Madrid, Eudema, 1989.
3. Mill, J.S. *On Liberty*, (1859) Existen múltiples traducciones castellanas, entre ellas se encuentra: *Sobre la Libertad*, Madrid, Alianza Editorial.
4. Faden, Ruth and Beauchamp, Tom: *A HISTORY AND THEORY OF INFORMED CONSENT*, New York, Oxford University Press, 1986.

5. *Sentencia del juez Bray en el caso: Saldo versus Leland Stanford (1957).*
6. *Ley General de Sanidad. 1986; Artículo 10 – 6.*
7. *Appelbaum, P. et al.: INFORMED CONSENT, LEGAL THEORY AND CLINICAL PRACTICE, New York, Oxford University Press, 1987.*
8. *Sánchez Caro, Javier: “El derecho a la información en la relación sanitaria: Aspectos Civiles”. La Ley, Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía. Nº 3340, 3 de septiembre, 1993.*
9. *Simón Lorda, Pablo: “El consentimiento informado: teoría y práctica (I) y (II) Medicina Clínica, 1993, 100: 659 – 663, y 101: 174 – 182.*
10. *Drane James: “The many faces of competency”, Hastings Center Report, 1985, 4: 17 – 21.*



ASPECTOS ÉTICOS EN GENÉTICA CLÍNICA

Víctor B. Penchaszadeh

Profesor de Pediatría y Genética

Albert Einstein College of Medicine, New York

Jefe de Genética Médica

Beth Israel Medical Center, New York

*Dirección: Division of Medical Genetics
Beth Israel Medical Center
First Avenue at 18th Street
New York, NY 10003
U. S. A.*

SUMMARY

Clinical Genetics is a specialty that studies diseases caused by genetic factors that may produce chromosomal abnormalities, genetic or multifactorial diseases. Its aim in health care is primary or secondary prevention, treatment and rehabilitation of patients with genetic diseases, and education both of health professionals and of the community. In this field several ethical dilemmas have to be considered: environmental factors underestimated in relation to the genetic ones, availability and access to diagnostic and therapeutic services, voluntary basis for these procedures, respect for patients' autonomy, confidentiality, and privacy of all genetic information. The possibility of predicting genetic disease and the ethical problems of prenatal diagnosis have special importance. Patients should be respected in their right to make their own decisions when in a pregnancy their fetus is diagnosed as having a genetic abnormality. On the other hand, each person has the right to be respected in his/her human dignity, to be supported when in need of medical care, and not to be discriminated for genetic characteristics. Genetic counseling has to be voluntary, non directed, and the imposition of values other than the patient's should be avoided.

RESUMO

A Genética é uma disciplina que ocupa – se das doenças causadas por factores genéticos que podem produzir alterações cromossómicas, doenças genéticas ou multifactoriais. Sua acção na saúde esta encaminhada à prevenção primaria ou secundaria, tratamento e reabilitação dos pacientes afetos, e educação para profissionais e ao público em geral. Neste campo geram – se diversos dilemas éticos que devem ser considerado: subestimação de factores ambientais respeito à autonomia das pessoas, confidencialidade e privacidade da informação genética. É particularmente importante a predição de doenças genéticas e os dilemas expostos pelos diagnósticos prévio ao nascimento.

Os casais devem ser respeitados no seu direito de decidir quando enfrentar a evidencia duma gestação com um filho afeto duma anomalia genética. De otro lado, toda pessoa que nasce tem dereto a ser respeitada sua dignidade humana, a ser atendida em suas necessidades medicas e não ser discriminada pelas suas características genéticas. O asseramento genético necessario deve ser voluntario e não – directivo, com especial ênfase em evitar impôr valores alheios propios dos pacientes.

INTRODUCCIÓN

Antes de abordar los aspectos éticos de la práctica de la genética clínica, conviene revisar el alcance de esta disciplina y la problemática médica determinada por las enfermedades genéticas. La genética clínica es la disciplina médica que se ocupa de las enfermedades causadas por factores genéticos. Como veremos enseguida, en algunas enfermedades los factores genéticos son el componente principal de la etiología, mientras que en otras el componente genético confiere solamente una predisposición. En éstas últimas, las interacciones con el medio ambiente a lo largo de la vida del individuo son las que determinarán si se desarrolla enfermedad o no. Las enfermedades genéticas son individualmente poco frecuentes y de difícil diagnóstico. Por otro lado, afectan a múltiples órganos y sistemas, son crónicas, determinan diversos tipos de discapacidad física y/o mental y son de difícil tratamiento. Además, presentan un impacto importante en la familia desde el punto de vista psicosocial y económico. Los elementos de preocupación incluyen el futuro del individuo afectado (generalmente un niño) y la probabilidad de recurrencia de la afección en cuestión en otros miembros de la familia (generalmente hermanos siguientes o hijos del afectado).

Esta problemática esbozada de las enfermedades genéticas determina las características de la genética clínica como especialidad médica. En primer lugar, se ocupa del diagnóstico de estos trastornos. En segundo lugar, procura la aceptación e incorporación del niño afectado en el seno familiar y en la sociedad, y la mejor adaptación posible de la familia a esta realidad. En tercer lugar, se ocupa de coordinar el manejo longitudinal del paciente y la familia en todas sus necesidades: tratamiento, rehabilitación, guía anticipatoria de problemas, educación, etc. En cuarto lugar, mediante el asesoramiento genético, el genetista clínico responde a las inquietudes de la familia con respecto a la probabilidad de recurrencia de la misma afección en hijos futuros, y las alternativas reproductivas disponibles para afrontar ese riesgo. Finalmente, la genética clínica interacciona con la salud pública y la epidemiología en diseñar programas poblacionales de diagnóstico precoz de enfermedades genéticas tratables (tamizaje metabólico neonatal) y la detección de riesgos genéticos en población sana (detección de portadores de genes recesivos frecuentes y tamizaje sérico prenatal).

Se distinguen tres categorías principales de enfermedades genéticas, de acuerdo al tipo de defecto genético involucrado:

- 1. Alteraciones cromosómicas**, caracterizadas por el exceso o deficiencia de material cromosómico. La frecuencia global de las alteraciones cromosómicas es 0.5% de los recién nacidos vivos; esta frecuencia es mayor a medida que aumenta la edad materna. Generalmente no son hereditarias y suelen causar retardo mental y malformaciones congénitas. El ejemplo más conocido es el síndrome de Down, antiguamente mal llamado “mongolismo”, donde existe un cromosoma N° 21 extra (trisomía 21).
- 2. Enfermedades génicas**, debidas a una alteración en un gen principal. Se transmiten hereditariamente, ya sea en forma dominante, recesiva o ligada al sexo. Se conocen más de 5.000 enfermedades génicas diferentes, con manifestaciones clínicas muy diversas y frecuencia individual baja (entre 1 en 2.500 y 1 en 100.000). En su conjunto, las enfermedades génicas afectan al 1% de los recién nacidos. Ejemplos: hemofilia, talasemia, fibrosis quística, corea de Huntington, distrofia muscular.
- 3. Enfermedades multifactoriales**, debidas a la interacción entre factores medioambientales diversos y una predisposición genética determinada por la combinación de varios genes. La contribución de la predisposición genética en la casualidad es variable en cada caso. En esta categoría se encuentran varios defectos congénitos (por ejemplo: fisura de labio y paladar, cardiopatías congénitas) y enfermedades comunes del adulto (por ejemplo: diabetes, arteriosclerosis coronaria, neoplasias diversas, enfermedades mentales, etc.). Dependiendo qué enfermedades se incluyan en esta categoría, su frecuencia varía entre 10 y 25% de la población.

En los últimos diez años han habido avances fenomenales en el conocimiento de la genética humana. Del total estimado de 80.000 genes que constituyen el genoma humano, se han ubicado (mapeado) cerca de 3.000 en sitios específicos de los cromosomas y se han clonado y analizado varios cientos de ellos. En algunos casos ya se ha determinado la función específica de la proteína que producen determinados genes (por ejemplo: en la fibrosis quística y la distrofia muscular). El área de mayor aplicación de estos adelantos es el diagnóstico de enfermedades genéticas, aún antes de la manifestación de síntomas. En cambio, se ha avanzado mucho menos en el tratamiento de estas dolencias, enfatizando, por un lado, la importancia de la prevención y haciendo resaltar, por el otro, dilemas éticos considerables, que discutiremos luego de revisar los principales objetivos de la genética en el área de la salud.

OBJETIVOS DE LAS ACCIONES DE GENÉTICA MÉDICA

Los objetivos de las acciones de salud en genética pueden categorizarse de la siguiente manera (1):

- 1. Prevención primaria de las enfermedades genéticas:** Se entiende por prevención primaria la prevención de la ocurrencia del trastorno en cuestión de un individuo en riesgo. Dado que la constitución genética de un individuo se fija en el momento de la concepción, la prevención primaria de las alteraciones cromosómicas y las enfermedades génicas está relacionada con medidas preconceptionales. Por ejemplo, protección de los progenitores de la exposición a agentes capaces de dañar el material genético (radiaciones, drogas, contaminantes ambientales, etc.), o promoción de concepciones en las edades reproductivas óptimas (de 20 a 35 años).

También se podría hacer prevención primaria de enfermedades genéticas si aquellos con riesgo elevado de transmisión hereditaria de una enfermedad genética (individuos afectados con enfermedades dominantes, mujeres portadoras de genes ligados al cromosoma X o parejas portadoras de genes recesivos) optan por evitar la reproducción. La experiencia indica que la información genética no influye en la formación de las parejas humanas; por lo tanto, la prevención primaria requeriría la abstención reproductiva voluntaria de parejas ya formadas, cuando se determine un elevado riesgo de enfermedades genéticas en la descendencia.

Por otra parte, se sabe que varios defectos congénitos no genéticos ocurren principalmente por la acción postconcepcional de agentes ambientales (teratógenos) que interfieren con el desarrollo fetal normal: drogas, radiaciones, infecciones, contaminantes ambientales, etc. La prevención de la exposición a estos agentes durante la gestación, la nutrición adecuada, la prevención y tratamiento de infecciones, la atención prenatal y la suplementación vitamínica periconcepcional son medidas de prevención primaria de defectos congénitos.

- 2. Prevención secundaria de las enfermedades genéticas:** Las medidas de prevención primaria mencionadas arriba son difíciles de implementar a nivel poblacional. Por ello, la mayoría de los métodos de prevención existentes son de tipo secundario, dirigidos a asegurar a la pareja que solicita voluntariamente el servicio, que sus hijos no tendrán la enfermedad grave para la cual están en riesgo. Estos programas se

basan en: la detección de individuos y/o parejas con riesgo elevado de transmitir a la descendencia una afección particular; el asesoramiento genético a las mismas; y el ofrecimiento de diagnóstico prenatal de la afección en cuestión. El asesoramiento genético y el diagnóstico prenatal son servicios voluntarios centrados en la familia con el objeto que las parejas puedan tomar decisiones reproductivas autónomas, en conocimiento de sus riesgos genéticos y de las posibilidades concretas de prevenir la ocurrencia de la enfermedad en cuestión en la descendencia. Unas 300 dolencias graves ya son posibles de prevención secundaria y servicios de este tipo están disponibles a parejas que lo solicitan en la mayoría de los países del mundo.

- 3. Tratamiento y rehabilitación:** La mayoría de los niños con enfermedades genéticas y defectos congénitos nace sin signos previos de alarma, de parejas que no sospechaban riesgo genético alguno. Esto implica que los programas de prevención basados en la detección de riesgos genéticos preconceptionales o prenatales nunca podrán evitar una proporción importante de defectos congénitos. Por consiguiente, las acciones de salud en genética deben también contemplar todos los servicios requeridos para minimizar el impacto médico, emocional y social que producen las enfermedades genéticas en los afectados y sus familias. Estos incluyen servicios de diagnóstico médico genético, tratamiento, seguimiento longitudinal y prevención de complicaciones, rehabilitación física y mental, apoyo psicológico y social y asesoramiento genético.
- 4. Educación:** La educación de la sociedad a todos los niveles es esencial para desmitificar la genética, evitar que prejuicios infundados influyan en las decisiones de la gente y que los servicios de genética sean realmente voluntarios y respeten la dignidad y la autonomía de las personas. La educación debe ir dirigida a diversos sectores: público general, profesionales de salud, autoridades de salud, dirigentes de la comunidad, etc.

ASPECTOS ÉTICOS EN LA PRÁCTICA DE LA GENÉTICA MÉDICA

Corresponde ahora delinear algunos de los principales dilemas éticos que se presentan en la práctica actual de la genética médica.

- 1. Factores genéticos y ambientales:** La fascinación científica actual por el conocimiento del material genético está llevando en forma acrítica a postular a los genes como los responsables principales de la variación humana normal y patológica. En

cambio, el papel del medio ambiente se toma menos en cuenta, a pesar de ser esencial para la expresión de los genes y la determinación de los fenotipos. Estas explicaciones causales reduccionistas para las cuales la constitución genética es lo fundamental en la etiología de las enfermedades y en determinar características como la inteligencia, la orientación sexual o la criminalidad son falsas desde el punto de vista científico. Además, tienen el efecto negativo de desviar la atención sobre los factores socioambientales responsables de la mayoría de las enfermedades (aún de aquéllas con componente genético) como la contaminación ambiental, la pobreza, el estrés, las drogadicciones, etc. (2).

Entre los numerosos ejemplos que se podrían citar para ilustrar esta problemática, podemos mencionar el del cáncer. En los últimos años nos hemos acostumbrado a escuchar que el cáncer es una “enfermedad genética”. Esto se basa en que se han aislado numerosos genes cuya alteración predispone al cáncer. Sin embargo, hay que aclarar que la alteración de esos genes es producida por factores ambientales como el tabaco, la contaminación ambiental, la nutrición inadecuada, el estrés crónico, etc. La atribución exagerada del cáncer de mama a un gen predisponente, por ejemplo, está derivando en la promoción acrítica de análisis genéticos para determinar “predisposición” como panacea para la “prevención” de esta enfermedad, sin prestar atención a los profundos dilemas éticos que ello determina.

El reduccionismo genetizante además transforma a las víctimas (de enfermedades) en culpables (por su constitución genética) absolviendo de culpa al sistema social que genera las agresiones ambientales a las personas. También influye, a través de la asignación de recursos y la legitimación profesional, en determinar la orientación de las investigaciones biomédicas en el sentido hegemónico. La consecuencia es que se promocionan enfoques de prevención y tratamiento de enfermedades genéticas basadas en enfoques sumamente biologicistas, en detrimento de una concepción holística del ser humano en interacción con el medio ambiente. Acá es donde cabe la discusión sobre la responsabilidad ético – social del médico genetista. Por su conocimiento y liderazgo en este campo, el genetista clínico debe promover una concepción de causalidad que rescate la importancia de la interacción de los factores genéticos y ambientales en la determinación de todas las características humanas, incluyendo las enfermedades. De esta manera, se evitarán consecuencias éticas negativas, como la asignación inapropiada de recursos en la investigación o en los servicios y la discriminación por características genéticas de las personas (2).

- 2. Accesibilidad a los servicios:** Al igual que con las otras prestaciones de salud, el dilema ético fundamental que se confronta en el campo de la genética médica es la iniquidad en la distribución de los servicios (3). Es común que los servicios no sean accesibles acorde con la necesidad (por ejemplo, en función de la magnitud del riesgo genético) sino con la capacidad de pago. Barreras socioeconómicas, culturales y lingüísticas se interponen frecuentemente entre la necesidad y el servicio. La responsabilidad ética es de asegurar que los servicios de genética estén organizados y financiados de manera de maximizar el acceso equitativo por parte de la población necesitada. El derecho a la salud debe incluir el acceso a la información sobre riesgos genéticos y a las medidas de prevención de los mismos por los métodos voluntarios del asesoramiento genético y el diagnóstico prenatal. Asimismo, los niños que nacen con enfermedades genéticas tienen derecho al mejor tratamiento y rehabilitación disponible, independientemente de su capacidad de pago (3).
- 3. Voluntariedad de los servicios:** Existe consenso entre los médicos genetistas que los servicios de genética solamente pueden ser voluntarios y nunca impuestos (4,5). La mayoría de estos servicios tienen que ver con predicciones sobre desarrollos futuros de enfermedad o discapacidad en el individuo o en su descendencia. Esto es así, por ejemplo, con las nuevas pruebas para determinar si el hijo de un afectado con la enfermedad de Huntington heredó o no el gen defectuoso, o si en una familia con fuerte historia de cáncer de mama alguien posee un gen predisponente. Es obvio que la utilidad de estos análisis predictivos variará no sólo en función de las opciones médicas disponibles sino también de acuerdo a los valores, objetivos y circunstancias de diferentes personas.

Por otra parte, los análisis genéticos para detectar portadores de determinados genes recesivos (por ejemplo: talasemia, fibrosis quística, etc.) y las pruebas diagnósticas prenatales para descartar un trastorno genético en el feto, tienen como objetivo brindar información sobre posibles riesgos de enfermedad grave en la descendencia. Los posibles cursos de acción que surgen para prevenir el problema están íntimamente relacionados con decisiones reproductivas: confiar en la suerte y correr el riesgo, abstención de tener hijos propios, adopción, inseminación artificial, diagnóstico prenatal con interrupción de un embarazo afectado, etc. Estas decisiones dependerán en gran medida de la severidad del problema, de la magnitud del riesgo y de los tratamientos disponibles. Pero también intervienen valores individuales de los futuros padres sobre la condición moral del feto y el significado de la enfermedad en cuestión. Partiendo de la premi-

sa que las personas tienen derecho a decidir sobre su reproducción sin interferencias, los análisis genéticos deben permitir el mejor ejercicio de ese derecho, y por lo tanto no pueden sino ser voluntarios.

La única circunstancia en la cual sería ética la obligatoriedad de un análisis genético es el tamizaje (“screening”) de ciertas enfermedades en el recién nacido, cuando se cumplen varios requisitos. En primer lugar, se trata de trastornos graves que son curables sólo si el tratamiento se inicia inmediatamente después del nacimiento (por ejemplo: fenilketonuria e hipotiroidismo congénito). En segundo lugar, debe haber una política pública explícita que incluya la detección precoz y el tratamiento de por vida de estos niños como una prestación garantizada y financiada por el Estado y accesible a toda la población. El beneficio obvio de estas acciones para los niños afectados supera con creces los prejuicios teóricos sobre la autonomía de los padres por su obligatoriedad (4).

4. Capacidades diagnóstica y terapéutica, y predicción de enfermedades genéticas: Como ya se dijo arriba, los adelantos tecnológicos en genética no son aún aplicables al tratamiento. En cambio, sí permiten diagnosticar un número de “características genéticas” asociadas a enfermedades, aún antes que éstas se manifiesten clínicamente en el individuo (6). El dilema ético es establecer estos recursos diagnósticos cuando no hay ningún beneficio preventivo o terapéutico. Estas consideraciones incluyen los análisis de los “pre – síntomas” para dolencias hereditarias como la enfermedad de Huntington, o los de “predisposición” para cáncer de mama. En estos casos debe primar la preocupación por no causar daño (No Maleficencia). El conocimiento anticipado de que se desarrollará una enfermedad grave en el futuro para la cual no existe prevención ni tratamiento no tiene ningún beneficio médico y puede generar estigmatización social y consecuencias psicológicas negativas. Para estos análisis se requiere mucha educación y asesoramiento previo, así como consentimiento informado y apoyo psicológico durante todo el proceso. En estas circunstancias el principio de Autonomía es fundamental, pues se debe asegurar que no existan presiones o coerciones de ninguna naturaleza en la decisión (3).

En el caso de menores de edad, el principio a seguir es el del mejor interés del niño, poniendo en la balanza los posibles beneficios y perjuicios que pueden derivar de los análisis. En principio, los análisis genéticos predictivos sólo se justifican si hay evidencias fuertes que redundarán en un claro beneficio médico para el niño (medidas preventivas o terapéuticas). En caso de incertidumbre con respecto a beneficios, el médico

debe discutir todos los pro y contra con los padres, y aconsejar postergar el análisis para más adelante. Sin embargo, esta posición debe ser flexible y ajustada a cada caso, pues ocasionalmente los padres tienen razones legítimas para solicitar el análisis. Si en cambio, el médico considera que los perjuicios potenciales superan a los posibles beneficios, debe desaconsejar el análisis y no está obligado a proveerlo (7,8).

5. Respeto a la autonomía de las personas: Las decisiones de efectuarse un análisis genético y los cursos de acción posteriores deben ser tomadas por las personas en forma autónoma sin presiones o coerciones de ninguna naturaleza. En América Latina el concepto de autonomía tiene menos gravitación que en otros países. Una razón para ello es que el médico tiende a ejercer un cierto paternalismo sobre sus pacientes, por sus conocimientos y su posición social más alta. De esta manera, se piensa que el médico sabe mejor que el paciente cuál decisión es la más adecuada. Esta concepción puede justificarse cuando se trata de indicar un tratamiento frente a una enfermedad. En cambio es más difícil de defender cuando se trata de decisiones reproductivas basadas en riesgos genéticos. En estas situaciones, el paternalismo es un mal sustituto de los esfuerzos por educar al paciente sobre el problema y ayudarlo a tomar decisiones propias.

Otra crítica frecuente de la autonomía en América Latina es que no toma en cuenta las redes de afectividad familiar y solidaridad social existentes, dejando librado al individuo a su propia suerte. En realidad, esta es una concepción mecanicista de la autonomía. La verdadera autonomía debiera permitir al sujeto aprovechar al máximo la opinión y el apoyo de los que conforman su red de apoyo familiar y social.

El asesoramiento genético es un servicio de educación al paciente y de apoyo a sus decisiones, que debe asistir a todo aquel que necesite información sobre la dolencia que lo afecta o para la cual está en riesgo. Consiste en la explicación a los consultantes sobre los riesgos de desarrollar una enfermedad genética y/o de transmitirla a la descendencia. Los consultantes suelen ser individuos y/o parejas con riesgos genéticos posiblemente superiores al promedio de la población general, debido a su historia médica, su origen étnico, su edad, la presencia de una enfermedad genética en la familia, o un resultado anormal de un análisis genético. El papel del asesor genético es procurar que las decisiones que se toman para enfrentar un riesgo genético sean racionales, basadas en información objetiva y consistentes con los valores, creencias y cultura de los consultantes. En principio, el asesor genético puede influenciar, y debe estar dispuesto a apoyar las decisiones de las parejas, aún si no coinciden con lo que el asesor piense o con las

expectativas implícitas o explícitas de la sociedad. Esto es lo que se llama **asesoramiento no – directivo**, aunque se reconoce que en la práctica no siempre es fácil de implementar, dado que todo genetista tiene sus propias opiniones y valores. La responsabilidad ética es no imponer esos valores sobre los pacientes (9).

La defensa de la autonomía genética médica es un resguardo para evitar avasallamiento de derechos individuales por razones “de Estado” o la conveniencia económica de sectores de poder. La genética tiene una triste historia en este siglo pues en su nombre se cometieron groseras violaciones de derechos humanos (10 – 12). Bajo el liderazgo de los más connotados genetistas de la época, y basados en falsas premisas, durante la década de 1920 en Estados Unidos se esterilizaron decenas de miles de personas, por razones ambiguas como “debilidad mental”, “alcoholismo” y “epilepsia”, que erróneamente se consideraban hereditarias. La genética en esa época en Estados Unidos estaba teñida fuertemente de racismo, y fue utilizada como “ciencia” para demostrar que ciertos grupos humanos eran inferiores, con lo que se facilitó la promulgación de leyes anti – inmigratorias que restringieron la entrada al país de judíos y europeos del sur y del este. En la Alemania nazi, estas doctrinas se “perfeccionaron” y sirvieron de pantalla pseudocientífica para la esterilización, y luego asesinato, de pacientes con enfermedades genéticas, seguido del exterminio de judíos y gitanos.

No es de extrañar entonces que exista preocupación sobre los posibles abusos de la genética en la actualidad, cuando la tecnología es mucho más poderosa. Ya existen evidencias del uso de información genética de individuos o familias para restringir o encarecer su cobertura de salud. En ciertos países, algunos empleadores están comenzando a usar análisis genéticos para detectar posibles problemas de salud en sus empleados, lo que puede llevar a la pérdida del trabajo.

En general, la persistencia de nociones falsas de que ciertas constituciones genéticas son “mejores” que otras genera y/o mantiene la intolerancia de aquellos que son percibidos como “diferentes”.

6. Privacidad de la información genética, confidencialidad: La información sobre las características genéticas de las personas es privada de cada individuo. La historia de los abusos de la genética en el pasado enseña que se debe ser muy cuidadoso en proteger la privacidad de los pacientes. En la actualidad, entre los interesados en averiguar sobre las características genéticas de las personas están las compañías de seguros, los empleadores que desean una fuerza de trabajo “sana”, las es-

cuelas y agencias del estado, etc.

Existe consenso entre los genetistas que para evitar discriminaciones genéticas, la información que se obtiene en las pruebas genéticas efectuadas por cualquier motivo no deben divulgarse a terceros sin el consentimiento explícito y escrito del interesado (13,14).

En la práctica de la genética clínica se presentan a menudo dilemas éticos en el manejo de la información genética. Una de ellas es el descubrimiento fortuito de falsa paternidad en base a análisis genéticos efectuados por otras razones. Esta circunstancia es delicada y debe abordarse con suma cautela, priorizando el derecho a la privacidad de la mujer y poniendo en la balanza los riesgos y beneficios de divulgar una información no médica y no solicitada previa y explícitamente por los consultantes. Existe consenso entre los genetistas que la falsa paternidad no debe divulgarse sin el consentimiento explícito de la mujer.

Otros dilemas éticos comunes se presentan cuando la información genética obtenida en un paciente implica por sus características que otros miembros de la familia puedan estar en riesgo de padecer o transmitir a la descendencia una enfermedad genética. Si bien la mayoría de las veces el propio paciente está interesado en colaborar para informar a sus familiares sobre esos riesgos potenciales, en ocasiones algún individuo preferirá mantener esa información confidencial. Un ejemplo frecuente es el hallazgo de una translocación cromosómica equilibrada en un paciente, que generalmente se transmite familiarmente: estas personas son sanas pero pueden tener hijos con anomalías cromosómicas graves. Otro ejemplo es el caso de enfermedades ligadas al sexo, como la hemofilia, el síndrome frágil X y la distrofia muscular de Duchenne, donde las hermanas y tías maternas de un niño afectado pueden ser portadoras del gen y tener hijos varones afectados. ¿Cuál es el deber ético del paciente y del genetista en el manejo de esta información? ¿Cómo se define el límite entre entrega de información, violación de confidencialidad, e intrusión en la privacidad de otras personas? ¿Existe lugar aquí para el “derecho a no saber”? En general, la mayoría de las personas prefieren estar enteradas de sus riesgos genéticos. Por otra parte, el deber del genetista es educar a su paciente en la convivencia y deber ético de brindar esa información a sus familiares en riesgo. El consenso entre genetistas es que la confidencialidad puede ser violada éticamente para prevenir un mal mayor (por ejemplo: tener un hijo afectado por ignorancia de riesgo), luego de que múltiples intentos de convencer al paciente, que se niega a divulgar la información, hayan fracasado.

7. Dilemas éticos de diagnóstico prenatal: El diagnóstico prenatal incluye todos los métodos para determinar el estado de salud del feto durante el embarazo. Algunos de estos métodos (tamizaje de marcadores bioquímicos en sangre materna, ultrasonografía fetal) son no invasivos y se suelen ofrecer de rutina en la atención prenatal, mientras que otros (amniocentesis y biopsia coriónica), por su carácter invasivo y su costo, se ofrecen sólo cuando hay indicación médica de riesgo aumentando de una enfermedad genética seria.

El objetivo del diagnóstico prenatal es proveer a la pareja con información sobre si el feto padece o no la enfermedad genética para la cual esa gestación está en riesgo aumentado. La decisión del curso de acción a tomar si el resultado es anormal (por ejemplo: continuar o interrumpir el embarazo) es privativa de la pareja y cualquier interferencia con este derecho de la pareja por parte del médico sería contrario a la ética. Las decisiones reproductivas basadas en un diagnóstico prenatal anormal son muy difíciles y angustiantes. El rol del genetista clínico no es pontificar al paciente sobre lo que debe hacer en esas circunstancias, sino procurar que la pareja llegue a sus propias conclusiones en base al mejor conocimiento posible sobre la dolencia en cuestión y a sus valores personales y morales. Ciertamente no es ético que el médico pretenda imponer sus propios valores morales o religiosos al paciente.

Los lineamientos éticos del diagnóstico prenatal han sido recientemente publicados por la Organización Mundial de la Salud incluyen los siguientes (3):

- a) Los servicios de diagnóstico prenatal deben estar disponibles de acuerdo a la necesidad médica, independientemente de la capacidad de pago.
- b) El asesoramiento genético no directivo debe preceder al diagnóstico prenatal e incluir una discusión exhaustiva de sus riesgos, beneficios y limitaciones.
- c) El diagnóstico prenatal debe ser optativo y voluntario.
- d) La pareja debe ser informada objetivamente de todo hallazgo clínicamente pertinente del diagnóstico prenatal.
- e) Se debe tener en cuenta que las motivaciones para recurrir al procedimiento, y las decisiones que se toman luego de los resultados, pueden ser variables.

En general, las parejas que recurren al diagnóstico prenatal buscan el reaseguro de un resultado normal, y afortunadamente así es en la mayoría de los casos, dado que los riesgos genéticos suelen ser bajos. En otras palabras, son muchos más los embarazos que se inician y prosiguen gracias al diagnóstico prenatal que los que se interrumpen a

causa de esta técnica. Frente a un resultado anormal, sin embargo, aquellas parejas que desean evitar tener un hijo afectado, deciden interrumpir el embarazo. Esta decisión es éticamente aceptable, y así está contemplado por las Comisiones de Bioética en la mayor parte del mundo. A otras parejas en riesgo, en cambio, el diagnóstico anormal les sirve para prepararse para el nacimiento de un niño con un defecto, y esto también es éticamente aceptable. Frente a un resultado anormal, la responsabilidad ética del profesional que ofrece el diagnóstico prenatal es no imponer sus convicciones personales sobre lo que haría en ese caso y, en cambio, sí respetar y apoyar la decisión de la pareja en base a sus propios valores.

El tema del aborto genético suscita siempre controversias y debates ya que hay muchas perspectivas culturales diferentes sobre cuándo comienza la vida humana y sobre la justificación moral de interrumpir un embarazo afectado con un defecto grave. Dada la diversidad de posiciones, y la baja probabilidad de que nunca haya acuerdo universal en este tema, lo mejor es proceder sobre la base de reconocer y aceptar las posiciones de los otros, sin establecer juicios subjetivos y culpógenos. Se debe tener en cuenta que la interrupción del embarazo en estos casos nunca es una decisión “deseada” sino que se toma como mal menor, en circunstancias de crisis y gran angustia por parte de los padres. El deber ético es hacer saber a los pacientes que sobre estos temas hay varias posiciones aceptables, y que la opinión del genetista no es la única valedera. De ninguna manera el genetista debe juzgar, a través de sus propios valores, los valores de los pacientes o de los otros colegas en estos temas controversiales.

En este punto, conviene aclarar que la defensa del derecho de la pareja a decidir sobre el destino de un embarazo afectado, de manera alguna establece un juicio negativo sobre el valor de la vida de las personas con enfermedades genéticas y otras discapacidades. Toda persona que nace tiene derecho a ser respetada en su dignidad humana, a ser atendida en sus necesidades médicas y a no ser discriminada por sus características genéticas.

El uso del diagnóstico prenatal con objetivos extraños a la medicina, como ser el diagnóstico de sexo fetal con el sólo propósito de seleccionar el sexo deseado, es antiético y afecta la dignidad humana y la igualdad de los géneros. También es atentatorio de la dignidad humana recurrir a las tecnologías genéticas con objetivos triviales como la selección de características humanas normales (estatura, color de piel, etc.). La búsqueda del “hijo perfecto” es una superchería dado que tal perfección no existe a nivel individual. Lo único que se acerca a la perfección en el ser humano es la variación genética

que existe entre los individuos y que constituye el tesoro genético de la humanidad.

CONCLUSIONES

Los adelantos en genética prometen contribuir significativamente a la salud individual y colectiva en el futuro. Los dilemas éticos que plantean las aplicaciones de la genética están determinados principalmente por:

- a) La brecha entre los rápidos adelantos diagnósticos y predictivos y los más lentos progresos terapéuticos.
- b) La desigual accesibilidad a los servicios de genética por factores económicos y culturales.
- c) Los conflictos en la determinación de la prioridad de determinar recursos a la patología genética en países donde todavía no se han resuelto problemas de salud de origen ambiental y social.
- d) La diversidad de opiniones sobre el valor moral del feto y sobre el significado de las discapacidades en la sociedad.
- e) La ignorancia y la mitificación que existen en la sociedad sobre los reales alcances de la genética médica.

Es necesario educar al público y a los profesionales de la salud sobre el valor social y biológico de la diversidad genética de los seres humanos y asegurar el respeto a la dignidad humana en todas las acciones médicas genéticas.

RESUMEN

La genética clínica es una disciplina que se ocupa de las enfermedades causadas por factores genéticos que pueden producir alteraciones cromosómicas, enfermedades génicas o multifactoriales. Su acción en salud está destinada a la prevención primaria o secundaria, tratamiento y rehabilitación de los pacientes afectados, y educación a profesionales y al público en general. Se generan en este campo de acción diversos dilemas éticos que deben ser considerados: subestimación de factores ambientales en relación a los genéticos, accesibilidad equitativa a los servicios diagnósticos y de apoyo, voluntariedad de estos servicios, respeto a la autonomía de las personas, confidencialidad y privacidad de la información genética. Particular importancia tienen la predicción de enfermedades genéticas y los dilemas planteados por los diagnósticos prenatales. Las parejas respetadas en su derecho a decidir cuando se

enfrentan a la evidencia de un embarazo con un hijo afectado con una anomalía genética. Por otra parte, toda persona que nace tiene derecho a ser respetada en su dignidad humana, a ser atendida en sus necesidades médicas y a no ser discriminada por sus características genéticas. El asesoramiento genético necesario debe ser voluntario y no – directivo, con especial énfasis en evitar imponer valores ajenos a los propios de los pacientes.

REFERENCIAS

1. Penchaszadeh VB: *Genética y Salud Pública. Boletín de la Organización Panamericana de la Salud Vol 115: 1 – 11, 1993.*
2. Penchaszadeh VB: *Genética, individuo y sociedad. Boletín Oficina Sanitaria Panamericana 119: 253 – 263, 1995.*
3. Wertz DC, Fletcher JC, Berg K. *Guidelines on Ethical Issues in Medical Genetics. World Health Organization, Geneva, 1995.*
4. Institute of Medicine. *Assessing Genetic Risks. National Academy Press, Washington, 1994.*
5. Council of Europe, Ad Hoc Committee of Experts on Progress in the Biomedical Sciences. *Prenatal Genetic Screening, Prenatal Genetic Diagnosis, and Associated Genetic Counseling. Strasbourg. The Council, 1989.*
6. Holtzman N. *Proceed with caution: Predicting genetic risk in the DNA era. Baltimore. Johns Hopkins University Press, 1989.*
7. Working party on the Clinical Genetics Society (UK). *The genetic testing of children. J Med Genet 31: 785 – 797, 1994.*
8. American Society of Human Genetics/American College of Medical Genetics Report. *Points to consider: Ethical, Legal and Psychosocial Implications of Genetic Testing in Children and Adolescents. Am J Hum Genet 50: 460 – 464, 1992.*
9. Penchaszadeh VB. *Aspectos genéticos del asesoramiento genético. Rev Panamericana de Bioética (Buenos Aires). En prensa.*
10. Harper PS. *Huntington disease and the abuse of genetics. Am J. Hum. Genet. 50:*


460 – 464, 1992.

11. Kevles DJ. *In the Name of Eugenics: Genetics and the Uses of Human Heredity*. Berkeley, University of California Press, 1985.

12. Penchaszadeh VB. *Genética y derechos humanos*. *Ciencia Hoy*, vol. 3, Nº 17: 51 – 55, 1992.

13. Natowicz MR, Alper JK, Alper JS. *Genetic discrimination and the law*. *Am J Hum. Genet.* 50: 465 – 475, 1992.

14. Billings P, Kohn M, DeCuevas M, Becwith J, Alper J, Natowicz M. *Discrimination as a consequence of genetic screening*. *Am J. Hum. Genet.* 50: 476 – 482, 1992.



**BIOÉTICA Y VEJEZ:
EL PROCESO DE DESVALIMIENTO COMO
CONSTRUCTO BIOGRÁFICO**

Fernando Lolás Stepke

Profesor Titular Facultad de Medicina

Vicerrector Académico y Estudiantil

Universidad de Chile

*Dirección: Universidad de Chile
Diagonal Paraguay 265, Piso 27, Of. 2107
Santiago – Chile*

SUMMARY

The disablement process is proposed as a conceptual matrix for elaborating the notions of impairment, disability and handicap in their relation to age and aging. A distinction is made between different forms of disablement: situational, cognitive, orientation and locomotion. Although not equivalent in importance and impact, they constitute the core of deficiencies and complaints frequent in advanced age, having an expression in performance and emotion. Without denying its implicit valoric implications and the influence of cultural context, this construct should form the basis of a relational ethics of daily life useful for reformulating the status of third age.

RESUMO

O processo de desvalimento ou incompetência se propõe como matriz conceitual para elaborar as noções de menoscabo, incapacidade e minusvalia na sua relação com a velhez e o envelhecimento. Se faz diferença entre um desvalimento situacional, um cognitivo, um de orientação e um de locomoção. Embora não iguais em importância e impacto, constituem o núcleo das deficiências e queixas frequentes na idade avançada, projetando – se em rendimentos e vivências. Sem negar suas implicações valóricas implícitas e a reprodução do contexto cultural, este constructo deveria constituir-se no fundamento de uma ética relacional da vida diária que sirva para reformular o estatuto da terceira idade.

LA EDAD COMO DESAFÍO

Hay tres hechos relevantes a un planteamiento ético en relación a la vejez y el envejecimiento.

El primero es de naturaleza demográfica. En todos los países del mundo, la proporción de adultos mayores y especialmente de viejos, ha aumentado en los últimos decenios. Se espera que las mejores condiciones de vida permitan a la población de muchas naciones alcanzar su límite teórico de supervivencia. Se espera, asimismo, que haya una convivencia intergeneracional de un tipo hasta ahora inédito: muy jóvenes convivirían con muy ancianos.

Conexo con lo anterior, la longevidad se acompañará de una demanda de servicios en las edades finales de la vida de proporciones sin precedentes. La comprensión de morbilidad esperable hará necesarias decisiones sobre provisión de ayuda y sobre las formas que deberá asumir la organización social para proveer a las necesidades.

Finalmente, en un clima de progresiva conciencia de los derechos de grupos de opinión y de presión, se ha llegado a un “mosaicismo social”: cada minoría aboga por sus derechos, delimitándose de otras y logrando su nicho en el cuerpo social, a veces combativamente. Ha ocurrido así con grupos naturales y artificiales. En la sociedad estadounidense, por ejemplo, los negros, las mujeres, los homosexuales, los pacientes, por sólo nombrar algunos grupos, se han organizado para afianzar su independencia y luchar por sus derechos (1). La paradójica ambigüedad en que se encuentra la ancianidad es que su carácter más acusado es la dependencia y el desvalimiento, lo que lleva a plantear el tema de la defensa de sus derechos o del reconocimiento de ellos.

DILEMAS ÉTICOS: DEBER Y VIRTUD

Existen dos grandes tradiciones éticas relevantes. Una de ellas tiene su expresión más acabada en la obra de Kant, con su énfasis en los deberes de las personas entre sí. La otra ha puesto el acento en las cualidades del agente moral y suele encontrarse aludida en el concepto de virtud. Desde este segundo punto de vista, lo bueno es aquello que hace bueno al que ejecuta la acción, lo que le permite acceder a su perfección inherente,

que es el concepto más clásico de virtud (*areté*). El carácter virtuoso es el resultado de hábitos virtuosos, de allí la doble connotación de la propia voz “ética”, que se refiere tanto al hábito y la costumbre como al carácter moral, siendo éste el resultado de un sabio cultivo de la naturaleza a través del conocimiento (*mathesis*) y del ejercicio (*askesis*).

Ambos planteamientos encuentran un lugar en la discusión sobre la vejez y el envejecimiento. De hecho, en todos los países del mundo se plantea la pregunta por los deberes y derechos de las personas en relación con su edad. En todos, se plantea la pregunta por aquello que constituye una vida plena y humanamente vivida. A diferencia de la toma de decisiones éticas bajo condiciones de emergencia – sin duda relevante en muchas circunstancias que afectan a la ancianidad --cobra especial relieve el planteamiento **relacional**. De lo que se trata es de formular un estatuto relacional que facilite la convivencia y sea al tiempo apropiado y justo, tanto para los ancianos como para quienes no los son. Ello implica una identificación de los temas pertinentes a la convivencia intergeneracional y de los principios más relevantes para su concreción exitosa ¹.

CONSECUENCIAS DEL ENVEJECIMIENTO: DEPENDENCIA E INCOMPETENCIA

Hay tres formas de dependencia que pueden considerarse consecuencias personales del proceso de envejecer.

La primera es la **deficiencia** o el **menoscabo**, reversible o subsanable. En la edad proveya, suelen tener los individuos limitaciones que se experimentan como incapacidades transitorias. Ya no se puede correr lo mismo que antes, algunos placeres deben ser no solamente moderados sino modificados. Pero las deficiencias son minoraciones transitorias, que sólo implican cambios cuantitativos en el discurrir vital. Son subsanables en el sentido de que pueden anticiparse sus efectos y por ende tienen los individuos la capacidad de adaptarse.

La segunda forma de venir a menos, la **discapacidad**, significa una objetiva merma irreversible en alguna o varias funciones sociales. La vista, el oído, el gusto, por sólo mencionar la sensorialidad que tanto interesa en sus recuerdos a don Santiago Ramón y Cajal, sufren deterioro cualitativo. Esto es, no sólo disminuyen en agudeza, cambian de carácter. Hay, definitivamente, acciones que no pueden realizarse, y su pérdida se vivencia como tal, con duelo, reproche, queja y nostalgia.

Se puede tener menoscabos y discapacidades sin ser minusválido. La **minusvalía**

implica un reordenamiento total de la vida en función de las discapacidades o incapacidades que se sufren. Si uno puede admitir una discapacidad parcial, es distinta la discapacidad global e irreversible. Esta globalidad e irreversibilidad marcan el definitivo cambio en el modo de vida que señalan algunos como la principal demanda a las capacidades de adaptación. Es, sin duda alguna, algo que merece anticipación razonada, preparación consciente, una real **gerogogía** (2).

Tanto en lo heteroplástico como en lo autoplástico, esto es, en lo que puede cambiarse en el entorno y en otras personas como en lo que puede modificarse en el interior de la persona misma, reconocer las formas de la dependencia, aceptarlas y, si es posible, sacar lo mejor de ellas constituyen enseñanzas necesarias y útiles. Fundan, en rigor, el discurso relacional.

EL PROCESO DE DESVALIMIENTO²: DESVINCULACIÓN – INCOMPETENCIA

Cualquier reflexión sobre la vejez y el envejecimiento debe tomar en cuenta el proceso de incompetencia o incapacidad progresiva (“*disablement*”) que las sociedades y las personas definen.

El proceso de envejecer es valóricamente ponderado en cada sociedad humana, positiva y negativamente. En los países occidentales, la retórica habitual consiste en ensalzar la vejez, pero en la práctica es ésta una etapa de soledad, abandono y pérdida. Precisamente en aquellos aspectos en los que suele involucrarse la solidaridad social suele percibirse un discurso ambiguo, cuando no equívoco. La mayor demanda de servicios asistenciales en la edad propecta suele aparecer como un lastre para los rendimientos societarios.

La doble condición de individuo y miembro de un grupo (la conocida noción de *homo duplex* debida a Durkheim) hace necesario distinguir entre aquellos cambios desvinculantes que son deseados y aquellos que son impuestos por el grupo. La mayor parte de las tensiones éticas en las decisiones agudas suelen poderse reducir a un contraste entre lo que es individualmente apropiado y lo que es grupalmente justo. Así, por ejemplo, la decisión de salvar la vida a toda costa – y a todo costo – puede parecer, en un análisis clínico – casuístico, como la única postura defendible. Poblacionalmente, sin embargo, la suma de decisiones de ese tipo podría generar un impacto económico imposible de solventar. Por otra parte, no siempre “condenar a la vida” es la mejor decisión, pues la vida a medias vivida tras medidas heroicas pudiera no ser la mejor para los

que deben vivirla. La paradoja del éxito consiste en que es ambiguo. Una acción exitosa puede ser un fracaso mirada en perspectiva societaria si, en mirada abarcadora, termina siendo injusta. Tal es uno de los puntos que el controvertido libro de Daniel Callahan, “*Setting Limits*”, puso en discusión³ sin que la respuesta deba ser, necesariamente, un algoritmo moral de universal validez (3).

Es por tanto de interés destacar que el *proceso de desvalimiento o incompetencia* merece un examen detallado. No sólo en términos abstractos, mas bien en los muy concretos que plantea la cultura de una sociedad determinada.

En los últimos años se ha establecido la práctica de negar el proceso de incompetencia o desvalimiento. Se proclama, en una ilustrada apología de la ciencia y de la medicina, que el envejecimiento puede ser una incómoda pero subsanable inconveniencia, que más valiera ignorar. A la espera, por supuesto, de los avances milagrosos de la racionalidad instrumental, que derrotarán la vejez y la muerte. Tal perspectiva, por parecer sentimentalmente más humana, lleva a demandas y a la proclamación de un ideario benevolente que es desmentido por la sociedad. Al medicalizar el problema no se hace sino reducirlo a uno de sus aspectos, tal vez el más saliente pero en todo caso no el único, con la consiguiente “tecnificación” de sus posibles planteamientos y soluciones. Una de las consecuencias de la tecnificación temática es la “lejanía” en que se encuentra del mundo cotidiano toda alusión a algo específico, substrayéndose así a la opinión y experiencia personales (4 – 6).

Como es evidente puede haber menoscabos sin discapacidades y discapacidades sin minusvalías, es evidente que el proceso de desvalimiento, incapacidad o incompetencia – enfocado individual y societariamente – no es invariante biológica sino desarrollo biográfico. Al ser biografía y no biología, su construcción social es asunto relativo a la cultura, al lenguaje y a las creencias. Puede proponerse, no obstante, que existe un *quantum* de desvalimiento progresivo que personal y socialmente se estima y que constituye la adición de menoscabos, discapacidades y minusvalía y que se expresa en distintas esferas. Por ejemplo, hay un desvalimiento situacional, que excluye a las personas, según su edad, de ciertos contextos; hay un desvalimiento o incompetencia cognitivo, que permite relativizar los rendimientos atencionales o mnémicos y hasta esperar un coeficiente de pérdida funcional; existe, en el plano diario, un desvalimiento de orientación y conciencia, por el cual se ponderan los esfuerzos de un anciano; entre otros, el desvalimiento de locomoción suele adquirir una capital importancia al momento de proclamar políticas generales de reemplazo para los senescentes, que este factor encarece o complica de modo importante.

ALGUNAS CONSECUENCIAS: “RESTITUTIO AD INTEGRITATEM”

La noción de un complejo proceso de desvalimiento o incompetencia como matriz conceptual para plantear problemas relacionales no disminuye la importancia de decisiones en contextos agudos: medidas ordinarias y extraordinarias para salvar o prolongar la vida, prioridades de atención en servicios médicos, entre otras. Se plantea aquí como herramienta complementaria para elaborar un estatuto relacional para miembros de generaciones diferentes y de allí examinar la aplicación de puntos de vista, principios o modelos de eticidad⁴.

El proceso es complejo en varios sentidos. Primero, porque contiene una *dimensión personal* y una *dimensión social*, no siempre concordantes⁵. Segundo, porque se configura sobre la base de *menoscabos*, *discapacidades* y *minusvalías* y se expresa en *situaciones*, *rendimientos* y *vivencias*. Tercero, porque contiene *dimensiones valóricas implícitas*, no siempre evidentes, que al generalizarse pueden no hacer justicia a ciertos grupos dentro de la población que envejece. Cuarto, porque necesariamente una homogeneidad en la conceptualización, si bien favorece el establecimiento de normas útiles para la generalidad, puede ser inaplicable en casos excepcionales, vulnerando principios de *equidad* y *justicia*. Finalmente, porque permite elaborar un conjunto de procedimientos para plantear “casos” allí donde estos carecen de la urgencia de las situaciones inesperadas, heroicas o catastróficas, que suelen atraer la atención al punto de hacer pensar que constituyen lo más nuclear de la preocupación bioética (7,8).

Estas consideraciones replantean la necesidad de una *ética de la vida diaria* como fundamento de cualquier planteo sobre calidad de la vida, autonomía, dignidad, beneficencia y justicia. Tal punto de vista debiera sin duda incorporar diversos registros metódicos y procedimentales y no olvidar que junto a lo que es propio, a lo que es bueno y a lo que es justo, debe buscarse también lo que es discursivamente posible. *Discursivo* alude aquí a lo transdisciplinario o a lo transtextual, aquello que emerge como principio definible o norma posible *más allá* de lo religioso, de lo médico, de lo económico, de lo sociológico. Quiere decirse, más allá de los discursos técnicos, en la esfera de la substantiva humanidad de cada uno, que adecuadamente respetada, nunca queda reducida a ninguno de ellos y a todos trasciende (4,9,10).

Tentativamente, puede decirse que la dignidad de la vida humana exige no sólo la tradicional misión terapéutica de la “*restitutio ad integrum*” cuando ello sea posible. Tam-

bién demanda la “*restitutio ad integritatem*”, la recaptura del sentido de personal eficacia y singular autonomía que se pierde en el ineluctable, aunque negado, proceso de desvalimiento que, rectamente entendido, puede constituir un núcleo de cristalización para una bioética cotidiana que ilumine la condición de la ancianidad y el proceso que hacia ella lleva y que en ella se expresa, el proceso biográfico de envejecer. Tanto la aceptación personal de éste, con o sin resignación dictada por filosofía o religión, como la adecuada percepción social de sus matices y consecuencias, permitirán una preservación de lo que es apropiado técnicamente, bueno para los agentes morales y justo para el cuerpo social (11). Sin olvidar la dignidad, a la que cada día amenaza el desvalimiento.

RESUMEN

El proceso de desvalimiento o incompetencia se propone como matriz conceptual para elaborar las nociones de menoscabo, discapacidad y minusvalía en su relación con la vejez y el envejecimiento. Se distingue entre un desvalimiento situacional, uno cognitivo, uno de orientación y uno de locomoción. Aunque no iguales en su importancia e impacto, constituyen el núcleo de las deficiencias y quejas frecuentes en la edad propecta, proyectándose en rendimientos y vivencias. Sin negar sus implicaciones valóricas implícitas y la importancia del contexto cultural, este constructo debiera constituirse en el fundamento de una ética relacional de la vida diaria que sirva para reformular el estatuto de la tercera edad.

NOTAS

¹ Una perspectiva complementaria se encuentra en Lolas, F. “Futuro de la vejez y vejez en el futuro”, en Lolas, F. (ed.) *Vejez y envejecimiento en América Latina y el Caribe: Aspectos demográficos y bioéticos*. Universidad de Chile, Santiago, en prensa.

² Empleamos el vocablo “desvalimiento” en una acepción algo más amplia que la preconizada por el *Diccionario de la Real Academia* en su 21ª Edición para aludir no sólo al desamparo y falta de ayuda sino también, como explicita el texto, a la incapacidad y desvinculación que se le asocian en el proceso de envejecer. Del mismo modo, el término *incompetencia* tiene más connotaciones que *incapacidad*, si bien éste también podría emplearse.

³ Lo central del argumento de Callahan lo constituyen dos críticas. Una se refiere a la negación de la vejez y el decaimiento como parte de la vida. La otra, a suponer que en el grupo de los viejos no debiera prestarse atención a las necesidades individuales. La propuesta de racionar

los recursos considerando la edad como criterio se entendía aplicable en el futuro, dando por supuesta la noción de “duración natural de la vida” que el autor elabora. Las críticas se han referido a casi cada uno de estos supuestos.

⁴ Una buena síntesis de alternativas para la toma de decisiones éticas, en Gracia, D. *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Eudema Universidad, Madrid, 1991.

⁵ Véase la distinción entre “sentido” y “significado” de la vejez, elaborada en torno a las ópticas personal y societaria en Lolas, F. “Futuro de la vejez y vejez del futuro: una reflexión bioética” (en prensa).

REFERENCIAS

1. Lolas F. Contemporaneidad y Bioética. *Persona y Sociedad* (Santiago) 1994; 8: 61 – 64.
2. Lolas F. *Ensayos sobre ciencia y sociedad*. Buenos Aires: Estudio Sigma – Editorial El Ateneo, 1995.
3. Callahan D. *Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society*. New York – London: Simon and Schuster, 1988.
4. Lolas F. *Proposiciones para una teoría de la medicina*. Santiago de Chile: Editorial Universitaria, 1992.
5. Lolas F. *Biomedicina y calidad de vida. un análisis teórico*. *Rev Méd Chile* (Santiago) 1990; 118: 1271 – 1275.
6. Lolas F. *La medicina como narrativa*. *Rev Méd Chile* (Santiago) 1992; 120: 810 – 815.
7. Phillips MJ. *Damaged goods: oral narratives of the experience of disability in American culture*. *Soc Sci Med* (Oxford) 1990; 30: 849 – 857.
8. Robinson I. *Personal narratives, social careers and medical courses: analysing life trajectories in autobiographies of people with multiple sclerosis*. *Soc Sci Med* (Oxford) 1990; 30: 1173 – 1186.
9. Lolas F. *La integración de las ciencias del comportamiento y la biomedicina. Necesidad de una metateoría*. *Bol of Saint Panam* (Washington) 1990; 109: 38 – 45.

10. Lolas F. *The psychosomatic approach and the problem of diagnosis. Soc Sci Med (Oxford) 1985; 21: 1355 – 1361.*
11. Andersson L. *The service system at the crossroad of demography and policy making: Implications for the elderly. Soc Sci Med (Oxford) 1991; 32: 491 – 497.*