



6

ISSN 0717-2370

# CUADERNOS DEL PROGRAMA REGIONAL DE BIOETICA



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



6

ISSN 0717-2370

# CUADERNOS DEL PROGRAMA REGIONAL DE BIOETICA



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 BIOETICA

NUMERO 6 - AGOSTO 1998  
ISSN 0717-2370

**® PROGRAMA REGIONAL DE BIOETICA PARA AMERICA LATINA Y EL CARIBE OPS/OMS**

- REPRESENTANTE LEGAL :** DR. JULIO MONTT MOMBERG
- DIRECCION :** PAUL HARRIS N°460, CASILLA 27 141, CORREO 27,  
LAS CONDES, SANTIAGO DE CHILE,  
FONO: (56-2) 224 5513, FAX: (56-2) 201 3596,  
E-MAIL: cedocprb@reuna.cl.
- EDITOR :** DR. JUAN PABLO BECA I.
- COMITE EDITORIAL :** DR. JOSE ACOSTA S.  
DR. JUAN PABLO BECA I.  
DR. GABRIEL D'EMPAIRE Y.  
DR. JOSE DE SIQUIERA  
DR. MIGUEL KOTTOW L.  
DR. JULIO MONTT M.  
DR. ALBERTO SASSATELLI
- EDICION :** LIC. REBECA URIBE F.
- PRODUCCION GRAFICA :** BYWATERS & ASOCIADOS

**DIFUSION INTERNACIONAL**

*En una reunión realizada el 4 de mayo en Londrina, Brasil, fue aprobado el Convenio suscrito entre la Universidad Estadual de Londrina, Centro Nacional de Bioética de Venezuela y Universidad Nacional de Córdoba para la reimpresión de los Cuadernos del Programa Regional de Bioética.*

*Mediante este acuerdo la publicación oficial del Programa Regional de Bioética será reimpresa en Brasil, Chile, Venezuela, Argentina, Colombia y Cuba.*

# C O N T E N I D O S

## **I. Los principios de Justicia y Solidaridad en Bioética. Artículo publicado en Persona y Sociedad. Diciembre 1997. 11**

**Javier Gafo**

Una propuesta para abrir el debate en torno a los principios de justicia y de solidaridad y sobre la delimitación de una política sanitaria justa, que atienda de la forma más racional y provechosa a las necesidades sanitarias de las personas. Una invitación revitalizadora y sugerente respecto a la solidaridad y fraternidad. Esta ponencia fue presentada en el seminario Perspectivas Sociales de la Bioética organizado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile e ILADES en colaboración con la OPS, 14 y 15 de noviembre de 1996. El texto fue publicado en la Revista Persona y Sociedad de ILADES. Volumen XI No.3. Diciembre de 1997 y reproducido debidamente autorizado por Cuadernos del Programa Regional de Bioética, edición No.6, agosto 1998. Santiago-Chile.

## **II. La investigación bioética: tipos, funciones y relaciones mutuas 57**

**Dr. Miguel Sánchez-González**

Se intenta definir los distintos tipos de investigación que aportan al desarrollo de la Bioética, precisar las relaciones entre la investigación teórica e investigación empírica y describir las funciones y los límites de ellas. Una conclusión importante es que ambas son consideradas pilares fundamentales de la Bioética actual.

## **III. El papel de la metáfora en medicina y derecho: protección del status profesional de la medicina 77**

**James Drane**

El médico tiene la obligación de ser un agente digno de confianza y de servir al paciente antes que a sus propios intereses. Las condiciones en que se ejerce la medicina actualmente trastoca el princi-

pio enunciado. Nos enfrentamos a la posibilidad de cambiar esa alternativa por un contrato legal o económico y eso puede conducir a que la medicina deje de ser una verdadera profesión.

#### **IV. Aproximación y Negociación: El pragmatismo clínico y las diferencias 91**

##### **Joseph Finns**

A pesar de nuestro homenaje al pluralismo y a las buenas intenciones, no es posible superar todas las diferencias y llegar a tener un conocimiento perfecto de otros pueblos y culturas. Nunca veremos el mundo exactamente igual como se verá a través de ojos ajenos. Alcanzar la perfección es improbable. La propuesta es tratar de lograr una aproximación de entendimiento compartido que colabore a la solución de problemas ético-morales en la práctica clínica.

Artículo publicado en Cambridge Quaterly Dec.1997 y su reproducción en Cuadernos del Programa Regional de Bioética ha sido debidamente autorizada.

#### **V. La declaración universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos 109**

##### **Salvador D. Bergel**

La información genética ha abierto cauces insospechados en medicina, pero al mismo tiempo se advierte el peligro de su utilización en perjuicio de los individuos en los más diversos campos (laboral, seguros, prestaciones médicas, etc.)

#### **VI. Manipulación Genética y Clonación: Perspectivas bioéticas y iusfilosóficas 137**

##### **Pedro F. Hooft**

A partir de la sorpresa científica que significó la oveja Dolly, la clonación se presenta ahora como técnicamente posible, lo cual no significa que resulte también éticamente aceptable.

La dignidad humana es reconocida como principio fundante, al igual, de la Bioética, de los derechos humanos como de la filosofía del derecho, con una particular referencia a la Convención Americana sobre Derechos Humanos.

## **VII. Limitaciones del tratamiento**

**165**

### **Marta Fracapani**

La aparición de distintos problemas morales en la atención y cuidado de la salud, y en la preservación de la vida son enfocados a través de métodos fundamentados en la Bioética, entendida como la ética civil de las sociedades occidentales.

El análisis compromete la relación médico-paciente-familia-sociedad.

## **VIII. Los fundamentos de la Bioética de H.Tristram Engelhardt**

**187**

### **James Drane**

El artículo corresponde a un comentario al libro Los fundamentos de la Bioética de H.Tristram Engelhardt.

Artículo publicado en Panamerican Journal Public Health / PAHO. Es reproducido con autorización de DPI/PAHO/Washington.

*Nota de la redacción: Los artículos representan la opinión de sus autores y no constituyen necesariamente la opinión oficial del Programa Regional de Bioética de la Organización Panamericana de la Salud.*

# P R E S E N T A C I O N



Los principales temas que ocupan el debate bioético de hoy han sido incluidos en el presente volumen. Una vez más son ampliamente analizados y fundamentados los principios de Justicia y Solidaridad. Especial importancia se le asigna a la influencia de éstos en el diseño de políticas sanitarias justas que satisfagan de la forma más racional posible las necesidades sanitarias de los enfermos.

Entre las argumentaciones destaca el sentido social y político de la Revolución Francesa, identificándola con el establecimiento de los derechos humanos en la sociedad occidental. El artículo interpreta el concepto de fraternidad como la esencia de la justicia y la solidaridad y desde esa perspectiva lo transforma en una propuesta a desarrollar.

En el campo de la investigación se intenta definir los distintos tipos de investigación que aportan al desarrollo de la Bioética, con una amplia descripción de sus funciones y los límites de ellas.

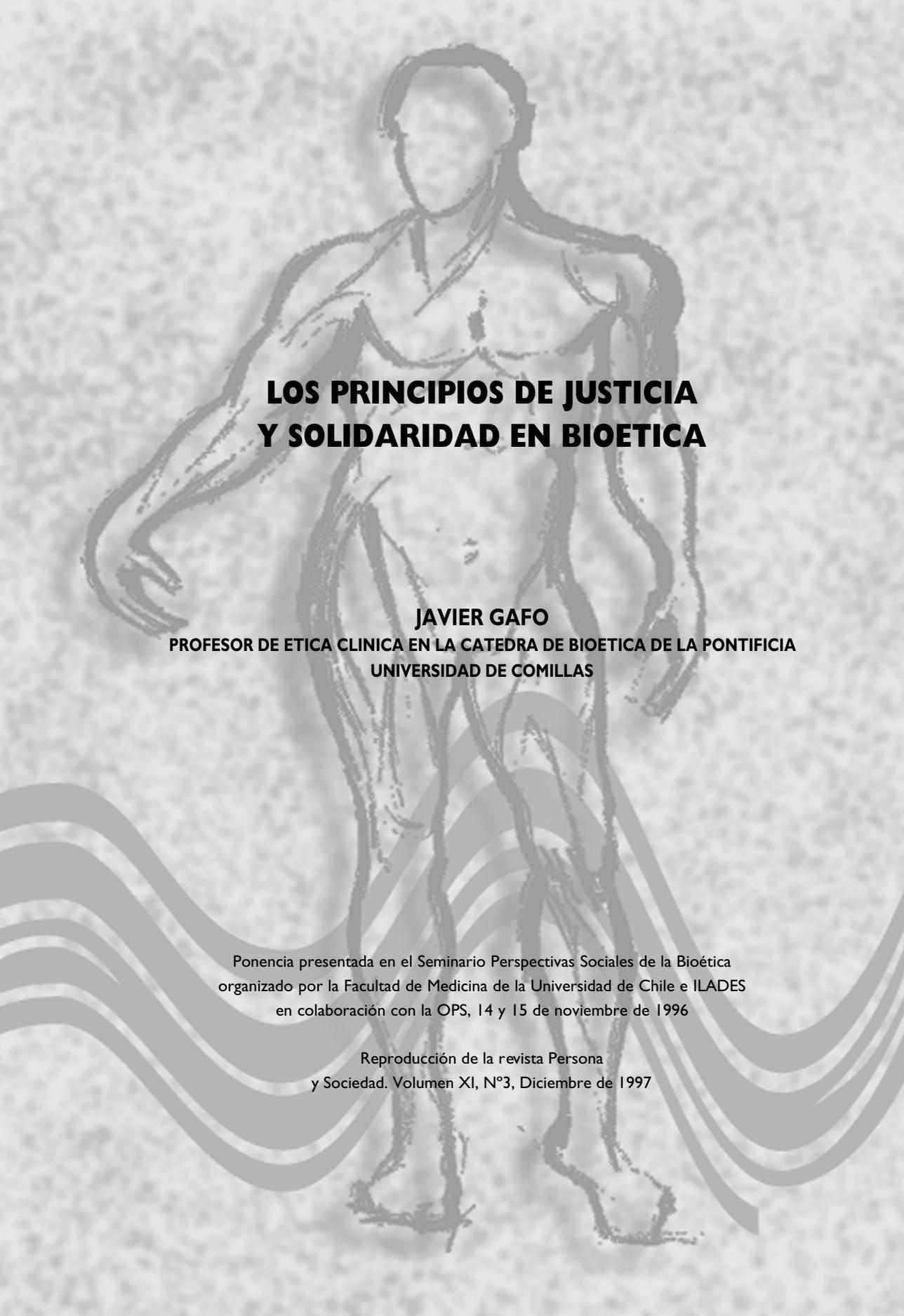
Los problemas clínicos prácticos y concretos en los cuales la Bioética aplica sus principios merecen una profunda reflexión por cuanto se sigue reafirmando la obligación del médico de ser un agente digno de confianza y quien debe servir al paciente antes que a sus propios intereses.

Desde otro punto de vista se presenta un artículo sobre el pragmatismo clínico como método que busca superar la distancia entre la teoría ética y la práctica médica. En defensa de esta tesis se señala que este método permite abordar sistemáticamente los conflictos partiendo de un enfoque especial en las dimensiones culturales.

La declaración universal de la Unesco sobre el Genoma Humano es revisada y comentada en cuanto constituye un paso importante que orienta la conducta de los Estados y las personas en defensa de los derechos humanos frente a las nuevas tecnologías.

El tema de la Manipulación Genética y la Clonación, enfatiza la necesidad de crear un espacio de reflexión crítica que permita rescatar la idea del ser humano como persona libre y responsable, portador de una dignidad inalienable. Lejos de aceptar el "imperativo tecnológico" y haciendo la distinción entre clonación "en seres humanos" y "de seres humanos" se revisan las consecuencias y repercusiones que produjo la primera clonación de mamíferos superiores.

Finalmente se incluye un artículo sobre Limitaciones del Tratamiento, en el cual se trata específicamente la aparición de distintos problemas morales que surgen en la atención y cuidado de la salud, la toma de decisiones, y en la aplicación de terapias. Se destaca el significado que adquiere el desarrollo de distintos aspectos de la relación médico-paciente-familia-sociedad.



# **LOS PRINCIPIOS DE JUSTICIA Y SOLIDARIDAD EN BIOETICA**

**JAVIER GAFO**

**PROFESOR DE ETICA CLINICA EN LA CATEDRA DE BIOETICA DE LA PONTIFICIA  
UNIVERSIDAD DE COMILLAS**

Ponencia presentada en el Seminario Perspectivas Sociales de la Bioética  
organizado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile e ILADES  
en colaboración con la OPS, 14 y 15 de noviembre de 1996

Reproducción de la revista Persona  
y Sociedad. Volumen XI, N°3, Diciembre de 1997



## SUMMARY

*In an extensive analysis, the author proposes opening the debate around the principles of justice, solidarity and the outline for a just health policy that attends to the health needs of people in a more rational and competent way. After reviewing several conceptualizations and definitions by different authors, this author makes a revitalizing and suggestive proposal regarding solidarity and fraternity. Taking the French Revolution as a starting point, and recognizing the importance of human rights in occidental society, he declares that the time has come to forge the road towards fraternity. This he understands as the essence of justice which combines justice and solidarity.*

*The complexity of health care at present and the diversity of its costs will lead, in practice, to diversified treatment in relation to different available therapies. These reflections lead to some significant conclusions, such as: individual's right to health care; a fundamental role of the State to guarantee this right in practice; the imperative to consider and evaluate the demands of ethics in economy and the need to establish essential and basic medical assistance to confront the inevitable limitations of health resources.*

## RESUMO

*Em uma análise extensa, o autor propõe estabelecer um debate sobre os princípios da justiça e solidariedade e, ainda, sobre a delimitação de uma política sanitária justa que busque uma forma mais racional e conveniente para atender às necessidades sanitárias de todas as pessoas.*

*De inúmera definições e conceituações de diferentes autores parece sugerir uma proposta revitalizadora e que reconheça o respeito à solidariedade e à fraternidade. Considerando a Revolução Francesa como o início do reconhecimento dos direitos humanos na sociedade ocidental, sinaliza-se que é o tempo de começar a caminhada para o encontro da fraternidade entendida como a essência da justiça e em sua conjugação com a solidariedade.*

*A complexidade do atual sistema de assistência sanitária de sua diversidade nos custos levaria, na prática, a um tratamento diversificado considerando-se a diferentes instâncias de terapias existentes.*

*As reflexões ora apresentadas culminam em algumas conclusões de alta relevância como: o direito de todo ser humano à assistência sanitária; a imprescindível mediação da reflexão ética sobre a racionalidade econômica e a necessidade de se estabelecer atenções médicas essenciais para enfrentar os inevitáveis racionamentos dos serviços sanitários.*

## I. INTRODUCCION



Se ha escrito que si en los años 70, el principal problema de Bioética en Estados Unidos fue el del aborto, y en los años 80 se situó en torno al tema de la eutanasia, actualmente el debate más importante se centra en la justicia, más en concreto en la discusión sobre los criterios éticos que se deben utilizar en la distribución de los recursos sanitarios. El hasta el presente frustrado proyecto Clinton de un sistema sanitario que fuese accesible a todos los ciudadanos norteamericanos -se da la cifra de que 37 millones de habitantes en USA carecen de una seguridad médica- ha agudizado la discusión sobre esta temática<sup>1</sup>. Sin embargo, no es problema exclusivo de aquel país, sino que afecta a todo el mundo occidental, donde su sistema de atención sanitaria, que parecía un logro modélico en algunos países, ha entrado en una profunda crisis, no sólo en el mío.

Los costes de la atención sanitaria se han disparado en paralelo con el progreso de la medicina y ponen en peligro la viabilidad de la seguridad social médica. Se suele decir que la "salud no tiene precio", pero también lo es que conlleva unos costes indiscutibles, cuyo crecimiento obliga a preguntarse sobre qué criterios deben utilizarse en el reparto de los recursos sanitarios. Se podrá discutir si la distribución de los recursos dedicados a la salud dentro de los presupuestos generales del Estado es la más idónea, pero tales recursos son siempre por su propia naturaleza limitados y obligan a cuestionarse cómo se realiza una mejor distribución de los mismos. Es importante tener en cuenta que el presupuesto de sanidad puede entrar en conflicto con otras "partidas", tan importantes en la vida social como las destinadas a educación, vivienda, seguridad. . . y que debe siempre buscarse un equilibrio en el destino de los fondos generales dedicados al bien de los ciudadanos. La salud es un bien fundamental, pero evidentemente no es el único que debe potenciar la administración.

En el caso español -lógicamente que es el que mejor conozco, pero que puede extenderse igualmente a otros países- el masivo recurso de los ciudadanos a los servicios de la Seguridad Social, con el desbordamiento de las listas de espera, los enfermos en los pasillos de los hospitales y la larga fila de enfermos que deben ser atendidos en los centros de atención primaria, suscita el interrogante, por ejemplo, de si deben potenciarse los trasplantes de órganos; de si son proporcionados los gastos para prolongar la vida de personas con enfermedades irreversibles; si la seguridad social médica debe incluir los gastos dimanantes de las técnicas de procreación asistida; de si está justificado el costoso tratamiento farmacológico de los enfermos de **sida**, que mejora su calidad y cantidad de vida, pero que no es últimamente curativo.

¿Hacia dónde deben dirigirse, en una distribución racional, los presupuestos públicos destinados a la sanidad?.

Y, sobre todo, ¿cuándo es justo un sistema sanitario?, ¿qué criterios deben utilizarse en la distribución de los recursos sanitarios cuando las demandas sobrepasan a las disponibilidades sanitarias existentes? Evidentemente tocamos un punto muy complejo y polémico, en el que no aspiramos, de ninguna forma, a dar una respuesta concreta, pero sí a abrir el debate en torno al principio de justicia -y el de solidaridad- y sobre la delimitación de una política sanitaria justa, que atienda de la forma más racional y provechosa a las necesidades sanitarias de los ciudadanos.

## 2. ¿EXISTE UN DERECHO GENERAL A LA ATENCION SANITARIA?

Nuestra pregunta es si existe un derecho a la asistencia sanitaria, no si existe un derecho a la salud, pues nuestra salud depende de nuestra constitución genética y de otros factores sobre los que la sociedad no tiene control. A lo sumo, podría decirse que tenemos derecho a que nuestra salud no quede afectada por la contaminación ambiental y por otros factores similares, si bien tal protección no nos garantiza tampoco una buena salud. Nadie puede garantizárnosla, aunque parece que en nuestras sociedades existe la expectativa de que la medicina nos la pueda siempre proporcionar.

A esta pregunta central en el tema que tratamos, la medicina, desde sus raíces griegas y hasta el siglo XIX, hubiera dado una respuesta negativa, o mejor, parcialmente negativa. Como afirma **Diego Gracia**<sup>2</sup>, el concepto griego de *justicia* tomaba como punto de partida la existencia de diferencias naturales entre los hombres, de tal forma que existirán hombres inferiores, por encima de los cuales están los guardianes y, finalmente, los gobernantes<sup>3</sup>. La justicia debía tener en cuenta la existencia "natural" de las desigualdades y, por tanto, de una jerarquía de las personas dentro de la sociedad. Por ello, la distribución de los bienes de la sociedad debía realizarse en proporcionalidad a las capacidades naturales de cada uno. Esta concepción llevará a **Platón** a afirmar que al esclavo le atenderá un médico esclavo; que el artesano no podrá recibir tratamientos prolongados o caros y sólo el rico tiene completo acceso a la salud. Este planteamiento de **Platón** mantendrá claramente su vigencia en la Edad Media en la que persisten tres grandes tipos de asistencia médica: el dedicado a los más pobres, a los artesanos y a los ciudadanos libres y ricos. *"Nadie más que estos últimos participaban por entero de los bienes de la ciudad, y sólo ellos podían y debían ser plenamente justos*

y virtuosos. Quizá por eso eran los únicos que recibían asistencia sanitaria completa”<sup>4</sup>.

Con la revolución francesa se inicia en la sociedad occidental la afirmación y el reconocimiento de los derechos humanos. Significa la aceptación de las ideas filosóficas de **J. Locke**: la teoría liberal de los derechos humanos y la afirmación de los derechos civiles y políticos. Se trata del reconocimiento de una serie de derechos de la persona que son anteriores al Estado y deben ser protegidos por éste. El ser humano posee unos derechos esenciales, que son anteriores al contrato social. Para **Locke**, estos derechos, a los que califica como “primarios” y que posee todo hombre, por el hecho de serlo, son: el derecho a la vida, a la salud o integridad física, a la libertad y a la propiedad.

Se ha calificado a estos derechos civiles y políticos como “formales” o meramente negativos. El Estado debe velar para que estos derechos tales sean respetados, pero no tiene la obligación de promoverlos. La misión del Estado es legislar de tal forma que no se realicen actos contrarios a esos derechos primarios, pero no la de promover positivamente la realización de los mismos. Debe condenarse cuanto signifique una agresión contra la salud del individuo, pero no se afirma el derecho del ciudadano a una atención sanitaria. Este gran énfasis en la libertad de los individuos significó un avance fundamental sobre un pasado histórico en que la vida de muchas estaba controlada por regímenes políticos represivos y llevó al reconocimiento y a la conciencia de la dignidad, igualdad y libertad de todo ser humano, superando definitivamente, al nivel de los principios, la división entre los hombres, basada en la naturaleza que habían recibido.

La consecuencia de esta teoría liberal de los derechos humanos es una concepción minimalista del Estado, que debe permitir el ejercicio de los derechos primarios de todo ser humano y condenar sus violaciones. Unido a esa concepción de la función del Estado está la economía liberal, del *laissez-faire*, que lleva, en el campo de la asistencia sanitaria, a considerar que debe regirse por las leyes del libre mercado y no tiene que ser proporcionada por el Estado. Como consecuencia de ello, existen en el siglo XIX tres tipos de asistencia sanitaria, en que sigue resonando, con ligeras modificaciones, el modelo platónico: el de los ricos, con recursos para costearse cualquier tipo de atención médica; el de las clases medias que debían cubrir los gastos dimanantes de una intervención quirúrgica o de una estancia hospitalaria; y el de los pobres, que no tenían derecho a una asistencia sanitaria y que quedaban en manos de la caridad o de la beneficencia, en condiciones frecuentemente miserables.

Este es el **humus** sobre el que surge la segunda gran revolución, que va a proclamar la llamada segunda lista de derechos humanos, a mitad del siglo XIX.

Ya no se trata tanto de proteger la libertad humana de agresiones que pueden sobrevenir desde fuera, sino de afirmar las medidas, que la sociedad y el Estado deben tomar para fomentar la dignidad humana. Su interés ya no se centra en la afirmación liberal de los derechos civiles y políticos, sino de los sociales y económicos. Los pensadores socialistas y marxistas son los más significados, aunque no los únicos, en la afirmación de estos nuevos derechos.

**Marx y Engels** subrayarán que los derechos civiles liberales son letra muerta, si no se modifican las condiciones de vida que hagan posible su realización mediante la negación de la propiedad privada de los medios de producción. La justicia exige dar a cada uno según sus necesidades. Por ello, el principio fundamental de la justicia marxista será: *“cada uno debe aportar a la sociedad según sus capacidades y debe recibir de la sociedad según sus necesidades”*. Así surge un Estado maximalista, que no sólo controla los medios de producción, sino que debe subvenir a las necesidades de todos los ciudadanos. En el campo médico, el Estado tiene la misión de cubrir, de modo gratuito y total, la asistencia sanitaria de todos los ciudadanos. Así se hizo en Rusia poco después de la victoria del comunismo en 1917 y ese modelo se extendió posteriormente a los países comunistas. También se ha escrito que los derechos civiles no incluyeron el derecho a una asistencia sanitaria porque la medicina se encontraba aún en una situación primitiva y no tenía mucho que ofrecer, mientras que en el último cuarto del siglo XIX, con el desarrollo de eficaces antisépticos y de la anestesia, la medicina comienza a ofrecer importantes posibilidades sanitarias.

El impacto de la afirmación de los derechos sociales y económicos no sólo se concretará en los países comunistas, sino que tendrá gran influjo, por la fuerza de los sindicatos y los movimientos obreros, en los países de tradición liberal, dando origen al socialismo democrático, que intenta hacer realidad las dos tablas de derechos humanos. Así surge el Estado social de derecho, que promueve no sólo los derechos humanos negativos, sino también los positivos. Es una forma de sociedad que puede calificarse también como Estado de bienestar, que incluye ciertamente el derecho a una asistencia sanitaria.

La primera concreción de la filosofía socialdemócrata en el campo de la salud acontece en Prusia en la década de los 80 del siglo XIX, cuando **Bismarck** crea la seguridad social -las **Krankenkassen**- para los trabajadores, y se continúa en Gran Bretaña, Suecia... La gran recesión provocó que la mayoría de los países occidentales adoptasen el modelo de seguro médico para los trabajadores. El Reino Unido pone en vigor en 1948 el primer Servicio Nacional de Salud del mundo occidental y los países de esta área excepto USA, que mantiene un sistema liberal, con dos programas de ayuda a los ancianos y a los necesitados

siguen un modelo nacional de salud, más o menos socializado. En todo caso, se generaliza la protección de la salud como un derecho social fundamental.

Como resumen de este recorrido histórico puede afirmarse que la asistencia sanitaria pasa a ser un derecho que se exige en justicia. La salud deja de ser un problema privado, sino que se convierte en una cuestión pública y el Estado debe tener entre sus máximas prioridades la protección del derecho a una asistencia sanitaria.

Hemos comenzado este apartado con una interrogante: ¿existe un derecho a la atención sanitaria?. En un largo proceso se acaba superando un planteamiento que, en la práctica, respondía afirmativamente sólo para los mejor dotados o los que tenían más medios económicos. Desde ahí se ha pasado a la clara convicción de que ese derecho debe extenderse a todo ser humano. Y, no sólo a través de la mera afirmación negativa de un derecho a la salud, que protegía al individuo contra todo ataque a su salud e integridad física, sino proclamando que una de las prioridades de todo Estado, socialista o social democrático, era promover y asegurar la atención a las necesidades sanitarias de cada uno de sus ciudadanos. Es lo que refleja la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, que cita explícitamente el derecho del hombre a una asistencia sanitaria y a un modelo de vida adecuado para la salud y bienestar del individuo y de su familia.

Por eso debe concluirse que se ha llegado en un largo proceso al reconocimiento del derecho a una asistencia sanitaria; ya veremos cuáles pueden ser sus límites. Y ello por dos razones. En primer lugar porque, a diferencia de otras épocas históricas, el acceso a la asistencia sanitaria constituye un gran bien humano. Partiendo del reconocimiento de los derechos humanos, es impensable que no se incluya dentro de ellos el de la asistencia sanitaria. En segundo lugar, porque las crisis de salud pueden afectar a personas de cualquier edad, situación económica y utilidad social, pues la enfermedad es parte de nuestra condición humana. Por ello la atención sanitaria no puede limitarse a algunos grupos humanos de determinadas cualidades no médicas, tales como la virtud, el rango social o el status económico... La necesidad de la asistencia sanitaria forma parte de nuestra común humanidad y, por tanto, todos los seres humanos tienen derecho a un adecuado nivel de asistencia.

### **3. LA CRISIS DEL SISTEMA DE SEGURIDAD SOCIAL MEDICA**

El inicio de la década de los 70 marcó una importantísima inflexión en el mundo occidental, que ya vino anunciada por el Mayo francés del 68. Al opti-

mismo sobre los logros del estado de bienestar- cuyos éxitos quizá más espectaculares fueron los primeros viajes espaciales tripulados y la conquista de la luna -sobreviene una época de crisis ética, cultural y también, económica. La crisis del petróleo cayó como una losa sobre las, hasta entonces, pujantes economías occidentales, que tuvieron no sólo que articular medidas para ahorrar el consumo energético, sino comenzar también a cuestionarse la necesidad de un ahorro en los gastos de salud y, últimamente, la viabilidad económica de un sistema sanitario que parecía afirmar el derecho del ciudadano a todo tipo de asistencia sanitaria.

Por eso, al comienzo de los 70, como lo documenta **D. Gracia**, los economistas comienzan a referirse a *“la explosión de los costes sanitarios”*. Hasta entonces los gastos en salud habían subido de forma ininterrumpida, pero a un nivel en un cierto sentido equiparable al de la riqueza de esos países. Si en la década de los 50 los gastos sanitarios en los países ricos se habían incrementado 1 punto por encima del crecimiento del producto nacional bruto, en la de los 60 había sido 1.5 por encima y, en la de los 70 era ya 2 puntos superior. En USA los gastos de salud per capita se han triplicado desde 1950. Es el momento en que los economistas comienzan a acusar a los médicos y políticos de una gestión irracional de los gastos sanitarios: *“El gasto sanitario, como cualquier otro, deba efectuarse de acuerdo con las leyes de la racionalidad económica. Todo lo demás era puro despilfarro que no debía conducir más que al desastre”*<sup>5</sup>.

Surgen de este modo una serie de interrogantes complejos: ¿cuáles son los costes del desarrollo y administración de una nueva tecnología médica?; ¿cuántas personas se beneficiarán de esa nueva técnica? ¿sirve realmente esa tecnología para salvar vidas o lo que hace es ayudar para que sigan viviendo los enfermos crónicos, pero sin actuar contra enfermedades que ponen en peligro la vida?; ¿se trata de tecnologías que servirán para salvar la vida de niños, que tienen por delante muchos años de existencia o, por el contrario, para que sigan viviendo ancianos que, en las mejores condiciones, sólo vivirán unos pocos años más? El número de interrogantes puede continuarse largamente y su respuesta nunca será fácil. Pero, ante el incremento de los costes sanitarios, son preguntas que ya no pueden eludirse.

Porque la medicina se ha convertido en un bien de consumo y ha creado un gran incremento de los enfermos crónicos. Ante ellos, una vez más **D. Gracia**, surgen tres interrogantes básicos: ¿hay obligación de atender con todos los recursos a estos enfermos?; ¿hasta dónde deben ser tratados?; ¿a partir de qué momento ya no estamos ante una obligación de justicia, sino de caridad? Porque no sólo hay que cuestionar el presupuesto de sanidad en relación con otros importantes servicios del Estado-educación, vivienda, seguridad... - sino

que también debe darse preferencia a servicios sanitarios que, con menores costes, proporcionen mayores beneficios, y existen servicios sanitarios que no pueden exigirse en justicia por sus pocos beneficios en relación con sus grandes costos.

No se trata, por tanto, de discutir el derecho de todo ser humano a una asistencia sanitaria pero sí de cuestionar cómo puede maximizarse el beneficio de esa atención, de tal manera que pueda disfrutar de ella el mayor número de personas. Es una pregunta sangrante, sin duda dolorosa, porque detrás de todo ser humano enfermo hay mucho dolor, angustia y miedo; pero es una interrogante de la que hoy ya no se puede prescindir y que será inevitable en el futuro.

#### 4. EL PRINCIPIO DE JUSTICIA EN BIOÉTICA

Este principio es el que está en la base del tema que, hasta ahora, hemos esbozado. En las actuales publicaciones de Bioética ya es un hito referirse al **Informe Belmont**, publicado por la Comisión Presidencial de Estados Unidos y que trataba el tema de los ensayos clínicos realizados en humanos. A partir de ese informe han adquirido plena ciudadanía los ya famosos principios de Bioética: los de beneficencia y no-maleficencia, inspirados en toda la tradición dimanante del juramento hipocrático; el de autonomía, cuyo arranque puede situarse en el citado **Informe Belmont** y en la casi simultánea **Bill of Rights** de los hospitales privados estadounidenses(1973), que enseguida se difundieron por otros países. El último gran principio es el que precisamente nos ocupa ahora, el de justicia, que aparece recogido en el Informe bajo la forma de la igualdad en la distribución de cargas asociadas con la participación en la experimentación humana.

Como afirma **Diego Gracia**, mientras que los médicos aportan el principio de beneficencia -también lo hace la familia- y los pacientes el de autonomía, sin embargo hay que hablar de un tercero: *“Las relaciones entre el médico y el enfermo no han sido nunca las de **Robinson Crusoe y Viernes**. Por más solos que estén el médico y el paciente en el gabinete o en la consulta, el acto que realizan nunca es del todo solitario; hay siempre con ellos un tercer sujeto, la sociedad. En cierto modo, en la soledad de la consulta médica hay siempre una muchedumbre. . . El hombre nunca está solo, ni a las relaciones humanas se las puede considerar como completamente privadas. Y ello porque a la estructura constitutiva del hombre pertenece su inamisible condición social.”*<sup>6</sup>. Además del enfermo, su familia y el personal sanitario, hay que

hablar de “terceras partes”: el hospital, la seguridad social, el Estado. Son estas “terceras partes” las que aportan el principio de justicia, pues *“con sola autonomía y sola beneficencia no se puede constituir un sistema moral coherente y completo. Sí se consigue cuando a los dos citados se añade el principio de justicia”*.

A la hora de definir el principio de justicia se han vuelto los ojos al pasado grecorromano, más en concreto a la famosa definición de **Ulpiano** *“iustitia est constans et perpetua voluntas ius suum unicuique tribuere”* (*“La justicia es la constante y perpetua voluntad de dar a cada uno su derecho”*<sup>8</sup>). Sin embargo, surge inmediatamente un interrogante: ¿Cómo delimitar ese “derecho” que debe concederse a toda persona?

Precisamente ésta es la interrogante con la que comienza su reflexión **MacIntyre**, al constatar que, ante las cuestiones más fundamentales sobre la justicia, recibimos respuestas distintas dentro de nuestra sociedad: ¿pueden permitirse en justicia las grandes desigualdades en los ingresos y en la posesión de propiedades?; ¿exige la justicia que todos los ciudadanos tengan acceso igualitario a los servicios médicos? ¿es justo un sistema de salud en que los servicios sanitarios estén de hecho “racionados” por la capacidad de los ciudadanos para poder pagarlos? Como indica **MacIntyre**, estas preguntas reciben respuestas diferentes e incompatibles dentro de nuestra sociedad: *“Si prestamos atención a las razones que se aducen para sustentar las diversas respuestas rivales, está claro que detrás de esta amplia variedad de juicios acerca de cuestiones particulares encontramos concepciones de justicia que está en conflicto entre sí... Nuestra sociedad no es una de consenso, sino de división y conflicto, al menos en cuanto se refiere a la naturaleza de la justicia”*<sup>9</sup>.

Antes hemos indicado las dos grandes tradiciones que se desarrollan en el siglo XIX: la liberal que arranca del pensamiento de **John Locke** y la igualitaria que surge especialmente con **Karl Marx**. Nos parece que puede ser importante reflejar el actual debate sobre la justicia, desde el horizonte de la bioética y de la distribución de los recursos sanitarios, principalmente en torno a dos filósofos que continúan ambas tradiciones en nuestro tiempo: **H. T. Engelhardt** y **J. Rawls**. Son dos autores que pueden ser representativos de la falta de consenso hoy existente en relación con los temas de la justicia<sup>10</sup>.

#### **4.1.H. Tristram Engelhardt**

Antes de presentar el pensamiento de **Engelhardt** en relación con nuestro tema, nos parece importante aludir a otro autor que participa también de una teoría liberal de la justicia: **Roberto Nozick**. En la línea de **Locke**, **Nozick** afirma que es justo el estado que se limita a proteger los derechos individuales contra sus posibles violaciones. Tales derechos son los de la primera tabla, los civiles y

políticos. El concepto de justicia de **Nozick** equivale a la libertad contractual y está delimitado por dos principios básicos: el de justa adquisición y el de justa transferencia. Todo lo que se salga de estos dos principios, ambos relacionados con el derecho de propiedad, no puede distribuirse en nombre de la justicia, aunque sí podría hacerse desde el orden de la beneficencia o de la caridad. Por tanto, para **Nozick** son las leyes del mercado las que llevan a una justa distribución de la riqueza y, también, a una justa distribución de los recursos médicos, pues la salud es un derecho negativo que el Estado no está obligado a promover de forma positiva, sino que es el “minimal State” o el “*night-watchman State*”. Sí admite un deber moral de caridad que obliga a prestar servicios a los pobres, pero no se trata de una exigencia de estricta justicia y, por tanto, no se puede hablar de un derecho positivo a recibir servicios médicos<sup>11</sup>.

El pensamiento rabiosamente liberal de **Engelhardt** viene encuadrado dentro de la crisis postmoderna. Por eso afirma, en el mismo inicio de su libro, que *“el fracaso del proyecto filosófico moderno de descubrir una moralidad canónica dotada de contenido, constituye la catástrofe fundamental de la cultura contemporánea secular”*<sup>12</sup>. La tarea que se impone **Engelhardt** es la de intentar *“justificar un marco moral por medio del cual individuos pertenecientes a comunidades morales diferentes puedan considerarse vinculados por una estructura moral común”*. Reconoce que *“este libro afirma una condición lamentable, pero la alternativa sería aún peor”*. Por ello se opone a los que llama *“cosmolitas ecumenistas”*, que creen que tenemos lo suficiente en común para descubrir un consenso dotado de contenidos, que permita dirigir la bioética y la política sanitaria, crítica que **Engelhardt** aplica explícitamente a los teólogos católicos y a los igualitaristas<sup>13</sup>.

La propuesta de **Engelhardt** no se dirige a los que él llama *“amigos morales”*, a las personas que comparten una misma tradición moral, sino a los *“extraños morales”* que, sin embargo, pueden quedar vinculados por una moralidad común, a pesar de que, como afirmaba MacIntyre, *“vivimos entre los vestigios destrozados de lo que un tiempo fueron visiones y concepciones morales integrales y vibrantes de la política sanitaria adecuada”*. La postmodernidad nos aporta criterios morales diferentes y discrepantes *“a la vez que vivimos el desmoronamiento de visiones morales, tanto cristianas como marxistas, en un tiempo dominantes”*<sup>14</sup>.

Ante el fracaso del proyecto ilustrado de construir una ética racional y ante la secularización, que ha hecho perder el papel integrador que tenía la religión, **Engelhardt** dice que sólo es posible la articulación de una ética secular que vincule a esos *“extraños morales”* y que únicamente afirmaría: *“La exigencia de respetar la libertad de los participantes en una controversia moral (y de obtener su permiso para usarlo) como base de la autoridad moral común”*<sup>15</sup>.

La moralidad postmoderna, propuesta por **Engelhardt** y que vincula a los *“extraños morales”*, *“depende de la autoridad que los individuos otorgan a través del permiso que tiene una estructura negativa”*, pues se limita a afirmar que el requisito de utilizar a los individuos, sólo con su consentimiento y permiso, impone límites<sup>16</sup> y que *“el principio moral fundamental será el de respeto mutuo en la negociación común y en la creación de un mundo moral concreto”*<sup>17</sup>.

Este planteamiento de la moralidad para *“extraños”* lleva a una devaluación del principio de beneficencia que, según **Engelhardt**, *“no es necesario para la estricta coherencia del mundo moral... No es tan básico como aquel otro que yo denominaré ‘principio de permiso’. El principio de beneficencia no resulta tan ineludible. Se puede actuar de manera poco caritativa sin que por ello se entre en conflicto con la noción mínima de moralidad”*<sup>18</sup>. Por ello afirma que el principio de beneficencia *“es exhortativo e indeterminado, mientras que el principio de permiso es constitutivo”*<sup>19</sup>.

Sin embargo y al mismo tiempo, **Engelhardt** considera que *“rechazar la beneficencia por principio conduce a un empobrecimiento esencial de la vida moral, aunque no al rechazo total de la misma”* y que *“afirmar la moralidad de la beneficencia equivale a afirmar la empresa del bien común, de la estructura de la solidaridad mutua, que configura la moralidad del bienestar”*, pues *“rechazar la beneficencia de forma absoluta significa perder todo derecho a reclamar compasión ajena”*, por lo que *“la violación del principio de beneficencia priva al infractor del derecho a reivindicar aquel tipo de beneficencia que él ha negado a los demás”*<sup>20</sup>.

Por eso, aunque no ser caritativo no sea sinónimo de ser enemigo de la comunidad moral, tampoco equivale a ser miembro de una comunidad: *“Un individuo que persigue su propio bien solitario, pero sin violar los derechos de los demás, penetra en una especie de limbo moral. Sólo afirmando el principio de beneficencia nos podemos enmarcar en la empresa de vertebrar una comunidad moral y de dotar de contenido a la beneficencia”*<sup>21</sup>.

**Engelhardt** considera, por otra parte, que *“la mayor parte de las apelaciones que se hacen al principio de justicia deben entenderse, en su raíz, como la inquietud por la beneficencia”* y que *“el análisis del principio de justicia pone de manifiesto la presencia de los principios de permiso y de beneficencia en su raíz y que cada uno de ellos fundamenta su propia esfera de exigencias”*<sup>22</sup>.

Partiendo de tales presupuestos y con el tono provocativo que utiliza con cierta frecuencia, **Engelhardt** afirma: *“La imposición de un sistema sanitario de un solo nivel y global es moralmente injustificable, pues supone un acto coerciti-*

vo de fervor ideológico totalitario... Constituye un acto de inmoralidad secular. No existe ningún derecho moral secular fundamental humano a recibir asistencia sanitaria, ni tan siquiera como "mínimo decoroso". Tales derechos deben ser creados". Una asistencia sanitaria general no puede legitimarse, pues "existen tantas teorías de la beneficencia, de la justicia y de la imparcialidad como existen grandes religiones". Incluso afirma que la expresión justicia social "es intelectualmente vergonzosa... ya que una vez reconocida su vacuidad, su uso es deshonesto"<sup>23</sup>.

Por ello, el filósofo estadounidense manifiesta que "el derecho a la asistencia sanitaria, excepto cuando derive en acuerdos contractuales especiales, dependerá de una interpretación determinada de la beneficencia más que del permiso... El individuo siempre tiene autoridad moral secular para utilizar sus propios recursos, aunque se enfrenten a las concepciones vigentes de justicia e imparcialidad"<sup>24</sup>.

**Engelhardt** considera que la desigualdad aparece "como un hecho moralmente inevitable" y comparte la postura de **Platón** que relacionaba la asistencia sanitaria con la capacidad de recuperación del ciudadano y que no reconocía un derecho individual a dicha asistencia sino en relación de la función de la persona dentro de la polis<sup>25</sup>.

El interés por la justicia surge de las desigualdades que emana de la lotería natural y social y de las necesidades de las personas. Sin embargo, según **Engelhardt**, "nadie puede cargar con la responsabilidad de restablecer la salud de quienes pierden en la lotería natural" y las diferencias, tanto genéticas como educacionales y sociales, no crean "la obligación moral secular, clara y manifiesta, de ayudar a los necesitados", aunque podamos caer en el infierno. Siguiendo las viejas ideas de **Locke**, afirma que la propiedad justamente adquirida no está afectada por la necesidad ajena. Por ello, **Engelhardt** se opone a un sistema de asistencia sanitaria igualitaria y reconoce que "las personas acaudaladas siempre son moral y seguramente libres de adquirir más y mejor asistencia sanitaria"<sup>26</sup>.

Por ello y con un planteamiento similar al de **Nozick**, considera que la enfermedad y la malformación reclaman ciertamente nuestra simpatía, pero no son culpa de la sociedad y de los ciudadanos. No se puede convertir las necesidades en derechos. Si se aceptase que las desventajas causadas por la lotería natural o social crean derechos a la asistencia sanitaria, se agotarían los recursos sociales; se conseguiría poco alivio y a costes muy elevados<sup>27</sup>.

La postura de **Engelhardt** se resume en las siguientes afirmaciones<sup>28</sup>:  
«Que unos pacientes que pueden ser salvados en un sistema o nivel, mueran

*en otros por no recibir la misma asistencia, no es testimonio de delincuencia moral, sino de los diferentes poderes, fortunas, elecciones y visiones de los hombres y mujeres libres».*

*«La autoridad moral que poseemos para exigir a otros que estén de acuerdo con una visión moral o una concepción dotada de contenido de la justicia y de la imparcialidad es restringida».*

*«Nuestras limitaciones morales seculares representan argumentos en contra de la uniformidad de los ‘paquetes’ de asistencia sanitaria y a favor de la aceptación de diferentes modos de enfocar la prestación de servicios sanitarios”. Existe «obligación de reconocer en el ámbito sanitario la diversidad que caracteriza a la condición humana. Cuando nos encontramos con extraños morales debemos acordar decidir imparcialmente qué vamos a realizar juntos. Cuando no podamos descubrir de forma conjunta qué debemos hacer, tendremos que acordar pacíficamente seguir nuestros propios caminos”.*

## **4.2. John Rawls**

**La Teoría de la Justicia**<sup>29</sup> de **Rawls** ha ejercido un gran influjo en los debates éticos contemporáneos. Ante todo debe afirmarse que **Rawls** entiende la justicia como “equidad” (*fairness*). Toma como punto de partida la autonomía racional del hombre, no entendida desde los planteamientos de **Locke**, sino desde Kant, tomando como base ‘*la igualdad de los seres humanos en tanto que personas morales*’<sup>30</sup>. Esa autonomía racional posibilita al ser humano a construir una sociedad bien ordenada, que estará formada por personas morales libres e iguales, que aceptan los mismos principios de la justicia y de lo que es recto. Se trataría de “*la elección que los hombres racionales harían en esta situación hipotética de igual libertad... determinaría los principios de la justicia*”<sup>31</sup>.

En su deseo de determinar los fundamentos para identificar una sociedad justa. **Rawls** recurre a una estratagema intelectual por la que cada persona se siente invitada a fijar los principios básicos de justicia y las leyes de la sociedad en que uno está destinado a nacer. Se trataría de una serie de contratantes ideales, que desconocen cuál va a ser su status y puesto en la sociedad. Estos contratantes, situados bajo “*el velo de la ignorancia*”, desconocedores de cuál será su situación futura, aceptarían, según **Rawls**, los bienes sociales básicos de la libertad de pensamientos y conciencia, el libre movimiento y la libre ocupación, los poderes de cargos y posiciones de responsabilidad, la renta y riqueza y las bases sociales del respeto de sí mismos. Desde esta situación ideal, esos hipotéticos contratantes se encuentran en la posición idónea para poder elegir los principios de la justicia, que surgirían de un principio general:

1. *“Todos los valores sociales –libertad y oportunidad, ingreso y riqueza, así como las bases sociales y el respeto a sí mismo- habrán de ser distribuidos igualitariamente a menos que una distribución desigual de alguno o de todos estos valores redunde en una ventaja para todos”<sup>32</sup>.*

Sin embargo las desigualdades no pueden redundar en ventajas para todos. Lógicamente crearán ventajas para unos y desventajas para otros. De ahí que deba escogerse entre dos criterios adicionales, el llamado “maximax”, maximizar la utilidad de las situaciones más ventajosas o de los sujetos más favorecidos -o el “maximin”- minimizar el perjuicio de las situaciones más desfavorables o sea de los sujetos menos favorecidos. Lógicamente debe escogerse el principio “maximin”, lo que nos lleva a una segunda afirmación.

2. *“Todos los bienes sociales primarios -libertad, igualdad de oportunidades, renta, riqueza y bases del respeto común- han de ser distribuidos de un modo igual, a menos que una distribución desigual de uno o de todos estos bienes redunde en beneficio de los menos aventajados”<sup>33</sup>.*

**Rawls** considera que estos contratantes ideales considerarían la libertad por encima de los restantes valores sociales primarios y que no serían igualitarios si esa distribución desigual no fuese ventajosa para todos. Por eso, *“cada persona ha de tener un derecho igual al más amplio sistema de libertades básicas, compatible con un sistema similar de libertades para todos”* -los derechos negativos de **Locke**- y las desigualdades sociales y económicas deben estar accesibles a todos en igualdad de oportunidades y *“deben suponer el mayor beneficio para los miembros menos aventajados de la sociedad”<sup>34</sup>*, los derechos de *“la segunda tabla”*.

Ello llevaría al siguiente resumen de la postura de **Rawls** centrada en tres principios<sup>35</sup>:

1. Las libertades civiles se rigen por el principio de igual libertad de ciudadanía.
2. Los cargos y posiciones deben estar abiertos a todos, conforme al principio de justa igualdad de oportunidades.
3. Las desigualdades económicas y sociales (poderes y prerrogativas, rentas y riqueza) deben cumplir el principio de la diferencia, según el cual la distribución desigual de esos bienes sólo es justa o equitativa si obedece al criterio maximin, es decir, si ninguna otra forma de articular las instituciones sociales es capaz de mejorar las expectativas del grupo menos favorecido.

De los tres principios citados, el primero tiene prioridad sobre los otros dos y el segundo sobre el tercero, es decir, **Rawls** da preferencia a la igualdad de oportunidades sobre cualquier otro criterio utilitarista.

Como afirma **D. Gracia, Rawls** *“establece una teoría de la justicia social que integra a su modo las libertades civiles y políticas con los derechos económicos, sociales y culturales, y concede prioridad estructural a las primeras sobre los segundos. Entre puro “liberalismo” y el puro ‘igualitarismo’, propone una postura intermedia, la de la justicia como ‘equidad’ (fainess)”*<sup>36</sup>.

**Rawls** no aplicó su teoría de la justicia al tema sanitario y únicamente se refiere a *“la estructura básica de la sociedad o, más exactamente, al modo en que las instituciones sociales más importantes distribuyen los derechos y deberes fundamentales y determinan la división de las ventajas provenientes de la cooperación social”*<sup>37</sup>. Por ello nos parece importante añadir la aproximación que hace **Charles Fried** a este tema en relación con la postura de **Rawls**.

Ante todo **Fried** critica a **Rawls** por su insuficiente ponderación del tema de la lotería natural. **Rawls** considera que los mejor dotados pueden gozar de mayores ingresos si ello contribuye a mejorar la situación de los menos favorecidos, con lo que confiere un status moral a esas dotes. En una línea kantiana **Fried** parte de la existencia de deberes anteriores a los derechos: *“La justicia distributiva de Locke está basada en un sistema de derechos. Fried, en cambio, intenta fundarla sobre el principio kantiano del ‘deber de beneficencia’*<sup>38</sup>: *“puesto que otras personas comparten nuestra dignidad moral, puesto que tienen vidas que es de gran importancia valorar para poder vivir según su concepto, puesto que por esa razón están más allá de todo precio... es injusto que seamos indiferentes hacia esas personas. El éxito y la felicidad de mis semejantes no me puede resultar indiferente a no ser que niegue la dignidad moral de mis propios proyectos y mi libertad para pretenderlos. La miseria humana es la sensación sin remedio de que tus valores sobre todo se deslizan irreversiblemente hasta quedar fuera de tu alcance. Y proclamar indiferencia como principio propio frente a la miseria de otros es inconsistente con la proclamación de la dignidad moral de nuestra propia felicidad”*<sup>39</sup>.

Como antes veíamos en **Engelhardt, Fried** hace derivar el derecho a la justicia distributiva del de beneficencia, de *“responder compasivamente a la miseria de los otros”*<sup>40</sup>, pero añade dos precisiones importantes: **1)** que ese deber de beneficencia genera un derecho correlativo de los demás a mi auxilio, por tanto un derecho a la justicia distributiva; **2)** que eso otorga al Estado derecho y hasta obligación de socorrer a la miseria de los otros. Sin embargo, ¿cómo se delimita esta ayuda que debe prestarse?

**Fried** responde así a esta pregunta: *“Primero, tanta parte de los recursos de la comunidad como para que se tenga una oportunidad de vivir decentemente y de hacerse una vida propia: por sus propios esfuerzos, si es posible; por la ayuda de la comunidad, si esos esfuerzos son insuficientes. Más allá de eso no debería pedir nada”*. Concretando más su postura, **Fried** hace su propuesta: *“Una persona puede reclamar de sus semejantes un paquete estándar de bienes básicos o esenciales: vivienda, educación, cuidado sanitario, alimento; esto es el mínimo social (o decente), si con esfuerzos razonables no puede ganar bastante para procurarse él mismo ese mínimo”*<sup>41</sup>. Es la teoría del **decent minimum**, del *“mínimo decoroso”*, por el que debe procurarse una asistencia sanitaria standard a todos los que no sean capaces de conseguirla por sí mismos.

Es también interesante la posición de **Norman Daniels**<sup>42</sup>, quien justifica el derecho a una asistencia sanitaria a partir del principio de igualdad de oportunidades, propuesto por **Rawls**.

A diferencia de **Fried** que lo deriva últimamente de la beneficencia, **Daniels** lo hace provenir de la justicia. Esto significa delimitar cuáles son las necesidades a las que debe subvenir una asistencia sanitaria justa. Su propuesta asume el criterio del *“funcionamiento típico de la especie”* o las *“desviaciones de la organización funcional natural de un miembro típico de la especie”*, por lo que existe una exigencia de justicia de subvenir a una enfermedad aguda, pero no a una cirugía estética. Por ello, **Daniels** se distancia de la famosa definición de la **OMS**, que la salud no es lo mismo que felicidad y bienestar, sino que se relaciona con el normal funcionamiento del organismo. Como consecuencia de todo ello, no puede afirmarse que existe una verdadera igualdad de oportunidades, mientras todas las personas no posean iguales posibilidades de acceso al sistema sanitario y, por tanto, al normal funcionamiento del organismo. Nos parece importante subrayar que el mismo **Rawls** considera que la propuesta de **Daniels** no es alternativa respecto de la suya propia, sino *“complementaria”*<sup>43</sup>.

## 5. NUESTRA CONCEPCION DE LA JUSTICIA EN EL AMBITO SANITARIO

La justicia es una noción moral crucial para reflexionar sobre el derecho a una asistencia sanitaria. La tradición católica ha entendido la justicia como una virtud, como esos hábitos estables y permanentes que marcan todos los aspectos de las relaciones humanas. El objeto y fin de la justicia es dar a cada persona lo que se le debe, proporcionarle los bienes y servicios que

legítimamente puede reclamar. Sin embargo, esta definición desvía nuestro pensamiento desde lo que podemos exigir de los otros a lo que nos debemos mutuamente; en otras palabras, la justicia trata de las obligaciones y responsabilidades que tenemos para construir la buena comunidad. No se refiere a lo que nos gustaría hacer por los otros, ni de cómo ser generosos con ellos, sino de lo que les debemos desde la base de nuestra común humanidad. No significa que carezca de importancia la caridad en la mejora de la sociedad, pero las respuestas basadas en la caridad son insuficientes y no cumplen las exigencias de la justicia<sup>44</sup>. La tradición católica habló de tres tipos de justicia:

- a) **Justicia conmutativa**, se refiere a las obligaciones que existen entre dos individuos: por ej. el pago por hacer un trabajo. Esta justicia presupone la existencia de contratos previos. Al hablar del derecho a la asistencia sanitaria, no nos referimos a este tipo de justicia, pues no trata de la relación existente entre dos individuos, pero ese modelo de la justicia conmutativa puede tener su importancia como paradigma para abordar algunas nociones más amplias de la justicia desde un trasfondo más personalizador.
  
- b) **Justicia legal**, llamada a veces justicia general, trata las obligaciones que los individuos deben a la comunidad. **Aristóteles** y **Tomás de Aquino** afirmaban que la sociedad fue creada y existe para nuestro bien; por ello, los individuos son responsables de dar a la comunidad lo que ésta requiere para el servicio del bien de todos: así la obligatoriedad del servicio militar, de pagar impuestos... Hoy incluiríamos aquí la obligación de los ciudadanos de velar por el medio ambiente. La justicia legal está estrechamente relacionada con el concepto de bien común. La justicia legal tiene importantes implicaciones en el área de la asistencia sanitaria. Si llegamos a la conclusión de que existe un derecho humano a dicha asistencia, los individuos deben aportar los bienes necesarios para ello.
  
- c) **Justicia distributiva** trata de las obligaciones de la sociedad como un todo en relación con los individuos que la componen. En virtud de la justicia distributiva, la sociedad debe atender a las exigencias razonables de los ciudadanos, que lógicamente son variables con el paso del tiempo.

Es el tipo de justicia relacionado más directamente con el derecho a la salud y a la asistencia sanitaria. Naturalmente que ello exige un acuerdo previo sobre lo que la sociedad debe ofrecer a las personas; de lo contrario, todas las cuestiones sobre la asistencia sanitaria son vacías.

Además deben añadirse dos conceptos modernos más de justicia:

d) **Justicia igualitaria:** en las actuales discusiones sobre la justicia se pone un marcado énfasis en la igualdad de todos los seres humanos, que es la base de este concepto de justicia, cuyas raíces proceden de la Revolución Francesa y de la afirmación de la Declaración de Independencia USA de que **“todos los hombres son creados iguales”**.

Estas afirmaciones son verdaderas, pero no evitan las discusiones conceptuales sobre este tema. Ciertamente somos iguales, en cuanto seres humanos, pero nacemos y crecemos dotados con diferentes cualidades que contribuyen al bien de la comunidad; igualmente, como individuos tenemos cargas diferentes: distintas discapacidades y situaciones de salud que llevan a la necesidad de una ayuda que no pueden esperar otras personas. Por eso, tanto **Keane**, como **Curran**, creen que la cuestión de la distribución de beneficios y de cargas es un tema de justicia más que de igualdad.

e) **Justicia social**, se refiere a la sociedad como un todo. Este es el uso que daba al término **Pío XII**, al referirse a las instituciones del Estado, que deben proteger y promover los derechos y exigencias de los ciudadanos. Esta noción ha sido utilizada en la valoración de las instituciones y en su crítica, debiendo aplicarse igualmente a las mismas instituciones sanitarias. Pero, de nuevo, esa valoración y crítica de la asistencia sanitaria nos remite a la cuestión de dilucidar qué bienes deben ofrecerse a la persona en el campo de la salud. Por tanto y después de haber descrito las cinco categorías de justicia, salta a la vista la relevancia de la justicia distributiva en el campo de la asistencia sanitaria. La pregunta es, pues, si la sociedad tiene la obligación, en la distribución de los beneficios entre los ciudadanos, de ofrecer una asistencia sanitaria y de qué tipo. Como vimos anteriormente, **Engelhardt**, al proponer su ética para *“extraños morales”* en el contexto de una sociedad plural y postmoderna, afirma que únicamente puede construirse desde el principio de permiso, término con el que *“rebautiza”* el principio de autonomía, pues *“no está en juego ningún valor que poseen la autonomía o la libertad, sino el reconocer la necesidad de obtener autoridad moral a través del permiso de los implicados en una empresa común”*, por lo que afirma *“la naturaleza libertaria de una moralidad secular”*<sup>45</sup>. También vimos la valoración positiva que hace de la beneficencia, en la que enraíza el principio de justicia, pero al que considera incapaz de fundar por sí mismo esa moral secular que presenta. Por otra parte, tiene razón en su afirmación del fracaso del proyecto ilustrado de fundar una ética universal desde la razón: la existencia de un disenso en los temas de bioética y en los de su misma fundamentación son la prueba más palmaria de ese triste fracaso.

¿Significa esto que en una situación de disenso, de falta de uniformidad en las respuestas éticas, la única solución sea la de una ética minimalista, centrada

únicamente en el principio de autonomía, incluso reducido al mero “principio de permiso”? ¿No es la postura de **Engelhardt** reflejo del *humus* cultural de la sociedad estadounidense, con sus indiscutibles valores, y buena prueba de ello, es el rigor y la calidad de sus aportaciones en el campo de la bioética, pero que debe ser completada con las aproximaciones provenientes de otros ámbitos culturales, tanto el europeo, como el de los pueblos latinos, quizá menos sensibles a los valores de la autonomía, pero más a los de beneficencia o igualdad?.

Porque el fuerte y unilateral énfasis en la autonomía y en el “permiso” de las personas en la construcción de la ética, ¿no está indicando el reconocimiento y la afirmación de la intrínseca dignidad de todo ser humano, de toda persona, aunque también y por otra parte, el mismo concepto de persona que utiliza **Engelhardt** deja sin protección -como también lo hace **P. Singer**<sup>46</sup> a los neonatos deficientes, a los dementes y a las personas en estado vegetativo permanente. Al construir su ética para “extraños morales”, cuya autonomía o permiso deben ser respetados cuidadosa y estrictamente, ¿no hay que preguntarse por lo que sirve de fundamento para esa afirmación del principio básico y único de su ética? ¿no es este fundamento la convicción, que está en la base de los planteamientos de **Locke**, de la igual dignidad de todo ser humano?.

Lo mismo puede decirse de la **Teoría de la Justicia de Rawls**, que toma igualmente como punto de partida la afirmación de la libertad humana y de su reconocimiento. Aunque no lo explicita, esos contratantes hipotéticos son concebidos como seres humanos dotados de la misma dignidad y valor, que intentan ponerse de acuerdo en la institución de una sociedad justa. Por detrás de sus conclusiones, que pueden ser discutibles, hay un núcleo innegable, el de la afirmación de la dignidad de todos los seres humanos que debe ser salvaguardada, aun desde la conciencia de la inevitable existencia de ciertas desigualdades por importantes que éstas puedan ser.

Ultimamente estamos situados en el mismo punto histórico que dio a luz a la segunda tabla de derechos humanos: ¿basta con la afirmación de los derechos negativos o formales de todo ser humano, la propuesta lockeana, o esa afirmación debe ser necesariamente completada con la de la segunda lista de derechos, los materiales o positivos, los que pueden hacer posible la realización de esos primeros derechos concedidos a todo ser humano y que tienen como trasfondo el reconocimiento de la igualdad y dignidad humanas? Este paso ha sido afirmado por la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**: “*Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial, la alimentación, la vivienda, la asistencia sanitaria y los servicios sociales necesarios...*”<sup>47</sup>. Notemos que **Pacem in terris de Juan XXIII** se expresaba también de forma similar:

*“Puestos a desarrollar.. . el tema de los derechos del hombre, observamos que éste tiene un derecho a la existencia, a la integridad corporal -los de la primera tabla- a los medios necesarios para un decoroso nivel de vida, cuales son principalmente, el alimento, el vestido, la vivienda, el descanso, la asistencia médica y, finalmente, los servicios indispensables que a cada uno debe prestar el Estado. De lo cual se sigue que el hombre posee también el derecho a la seguridad social en caso de enfermedad, invalidez, viudez, vejez, paro y, por último, cualquier otra eventualidad que le prive, sin culpa suya, de los medios necesarios para su sustentó”, los de la segunda tabla<sup>48</sup>.*

¿Cómo se puede fundamentar este derecho de justicia distributiva a la asistencia sanitaria y hasta dónde alcanza? Esta es la pregunta básica en todo este tema, para cuya respuesta me baso en un trabajo de **Jorge Ferrer**, compartido conmigo y que aún no ha sido publicado.

a) Argumento a partir de **la dignidad inviolable de todo ser humano**, que es la base del respeto que se debe a toda persona humana, por el hecho de serlo. De esa dignidad emanan unas obligaciones y unos derechos que el ser humano puede exigir. El derecho fundamental y fundante es el derecho a la vida, que es el presupuesto para todo otro derecho ulterior. El derecho a la vida incluye ciertamente el derecho negativo de que nadie la pueda suprimir. Pero lógicamente también incluye el derecho al acceso a los bienes y servicios que son necesarios para vivir la vida humanamente y desarrollar, de la mejor forma posible, la propia personalidad. Parece indiscutible que la sociedad tiene que ayudar a todo ser humano a su realización personal, garantizándole la satisfacción razonable de sus necesidades fundamentales.

Dentro de estas necesidades fundamentales, una de las más importantes es el acceso a los servicios sanitarios, pues la salud es necesaria para que la persona pueda disfrutar de la vida y desarrollar su proyecto vital personal. La salud es, además, necesaria para poder contribuir al bien común de la sociedad. De ello se sigue que la segunda tabla de derechos incluya, además de los derechos sociales, económicos y culturales, el derecho a la salud. Si no fue explícitamente citado en su tiempo -aunque enseguida se incluirá en la Constitución de la URSS- pudo ser consecuencia de los bajos niveles terapéuticos de la medicina del siglo XIX, el “nihilismo terapéutico”, al que se refería en otro contexto **A. Jensen**.

b) Argumento a partir de la **naturaleza de la enfermedad** como elementos inseparables de nuestra común humanidad. La enfermedad y el sufrimiento forman parte de la condición humana, al margen de las características individuantes de cada persona. Dada esta condición humana y, por otra parte, existiendo medios para combatir la enfermedad y el sufrimiento, la

conclusión es que toda persona debe tener acceso a una asistencia sanitaria que le ayude a recuperar la salud o a evitar el dolor. Restringir esta asistencia a sólo ciertas personas -las que tengan una utilidad social o posean medios para costearla sería negar de hecho la igualdad y la dignidad de todo ser humano que, por el hecho de serlo, participa del destino humano abocado a esas experiencias negativas. Notemos, además, que el derecho a la asistencia sanitaria empalma directamente con el derecho a la vida y a la integridad física, y que la salud es también un requisito básico para la realización personal del ser humano. El "*homo patiens*", del que hablaba V. Frankl, constituye uno de los elementos determinantes de nuestra común condición que reclama ayuda de la sociedad.

- c) Argumento basado en **la protección social colectiva**: las necesidades de salud son similares a otras necesidades que deben ser protegidas y potenciadas por el Estado: protección contra el crimen y promoción de la seguridad, educación, seguridad medioambiental, etc... Si se considera que el Estado debe intervenir en las áreas citadas, parece lógico concluir que la misma naturaleza del Estado debe velar por la protección de la salud y en la lucha contra las enfermedades. Si nadie discute que es función del Estado el combate contra la ignorancia y la promoción de la educación, lógicamente debe garantizar la protección de la salud de los ciudadanos y prestarles una adecuada asistencia sanitaria. Una vez más hay que repetir que la salud y la enfermedad, estrechamente asociadas al derecho a la vida, son valores fundantes para el desarrollo de otros derechos humanos.
- d) Argumento basado en **la norma de oportunidad equitativa**<sup>49</sup>. Esta norma, a la que **Beauchamp** y **Childress** califican como "*fair opportunity role*", afirma que no deberían concederse beneficios a ninguna persona sobre la base de las diferencias en las que no tenemos ninguna responsabilidad y que se distribuyen de forma fortuita (como el género, la raza, la religión, el nivel intelectual...) e, igualmente, que no se nieguen los beneficios sociales a las personas que no posean tales condiciones. Esto significa que las cualidades o deficiencias, que dependen de la llamada lotería biológica o social, no son éticamente válidas para discriminar a las personas. La enfermedad forma parte, aunque no de forma exclusiva, de esa lotería biológica y social (piénsese en los problemas de salud relacionados con la pobreza). La norma de **la oportunidad equitativa** exige que el Estado garantice el acceso a los servicios sanitarios a aquellas personas con limitaciones naturales o sociales en el área de la salud, pues son las que más las van a necesitar. Habría que añadir, además, que los intentos de prestar servicios sanitarios a las personas enfermas, como por ejemplo a través de la caridad o la beneficencia, se han mostrado históricamente insuficientes para garantizar el acceso de todos los ciudadanos a una asistencia sanitaria digna.

Por tanto, debe concluirse, como afirman los documentos antes citados, que existe un derecho humano fundamental al acceso a una asistencia sanitaria, exigible en virtud de la justicia distributiva, por la que la sociedad distribuye sus cargas y sus beneficios entre los miembros de la comunidad.

Esta afirmación del derecho a una asistencia sanitaria no significa que tenga un carácter ilimitado. Como dijimos anteriormente, el presupuesto sanitario de un país no puede extenderse *ad infinita* y choca con otros intereses y derechos sociales importantes: los de la educación, vivienda, seguridad, etc... Ello lleva a una inevitable limitación de las prestaciones sanitarias que una sociedad puede ofrecer a todos sus miembros y que, lógicamente, varían con el espacio y el tiempo: no es lo mismo la sociedad norteamericana de los años 50 que la actual y esa sociedad no es comparable con la de un país africano. Este es un tema que desborda los objetivos de este trabajo y, por ahora, nos limitamos a afirmar la obligatoriedad de ese "*mínimo decoroso*" o de un "*paquete de servicios sanitarios*" que toda sociedad debería ofrecer a todo ciudadano. De hecho, tanto la **Declaración Universal de los Derechos Humanos**, como la **Pacem in terris**, hablaban de un nivel "adecuado" o "decoroso" de servicios médicos obligatorios.

## 6. HACIA UNA CRITERIOLOGIA EN LA DISTRIBUCION DE LOS RECURSOS SANITARIOS

En la década de los 70, **Gene Outka** desarrolló una contribución significativa para aplicar la justicia distributiva en el campo de la atención sanitaria<sup>50</sup>. Toma como punto de partida 5 posibles cánones o principios para la distribución de la atención sanitaria, para la existencia de una justa política sanitaria justa, que pasamos a exponer:

1. El primer cauce posible afirma que la distribución de los beneficios de la atención sanitaria se basaría en los «**méritos**» o la virtud de las personas. Esta aproximación, que repetiría la concepción griega y medieval, olvida el hecho de que la necesidad de atención sanitaria acontece de forma totalmente independiente de los méritos de las personas. Por otra parte, dadas nuestras parcialidades y la dificultad para la objetividad, ¿podemos realmente afirmar el mérito o virtud de una persona en relación con otra? Este canon es ciertamente inadecuado para distribuir los recursos sanitarios.
2. La segunda posibilidad distribuiría los recursos sanitarios basándose en la **utilidad social de las personas**. Pero, de nuevo, las necesidades sanitarias pueden estar muy al margen de la utilidad social de ciertas personas, sobre

todo cuando es claro que las mayores necesidades sanitarias y los mayores gastos se dan en niños y ancianos, cuya utilidad social es menor. Al mismo tiempo, ¿quién y cómo se puede afirmar qué persona es más útil socialmente? ¿Comprendemos suficientemente dónde está lo bueno humano, lo socialmente útil, para poder hacer tales juicios?.

En algunas raras circunstancias la sociedad o un determinado grupo puede determinar las personas de especial significado social. Es el ejemplo ya antiguo del caso de una guerra en que un médico, desbordado por la necesidad de atender a los heridos, tiene que elegir aquellos soldados que podrán continuar luchando. Pero se trata, en todo caso, de situaciones excepcionales, que impiden que se considere el valor social de una persona como criterio para una justa distribución de los servicios sanitarios<sup>51</sup>.

3. Un tercer sistema determinaría que la distribución de los recursos sanitarios se debe basar en la **capacidad de los individuos para costearlos**. Esta era la concepción del Estado liberal y reflejaría la situación de la asistencia sanitaria en el siglo XIX. Salta a la vista la in justicia de este criterio de distribución, aunque sigue persistiendo, al menos parcialmente, en USA y en los países occidentales.

No se niega que pueden existir servicios sanitarios que van más allá de las necesidades básicas y que, en el contexto de nuestras sociedades, estén disponibles para aquellos que puedan costearlos. Pero esto sólo se puede aceptar si se asegura un mínimo, claramente adecuado, para todos los ciudadanos. Tampoco se puede prestar cualquier servicio a quien pueda pagarlo, pues incluiría a veces un riesgo indebido o drenar los recursos sanitarios u otros necesarios para la vida social.

4. El cuarto canon se expresa en la máxima: **«A cada uno de acuerdo con sus necesidades»**. Es una máxima atractiva, pues la atención sanitaria se refiere a las personas enfermas y, en general, necesitadas. Ciertamente la necesidad humana de atención sanitaria debe estar en la base del desarrollo de una política sanitaria justa y este criterio es, al menos, una respuesta parcial en la búsqueda de justicia en el terreno de la salud.

Pero este criterio tiene también sus limitaciones. No puede olvidarse que la enfermedad y la muerte son inevitables y que la condición humana es finita y mortal. Por tanto, no es posible prestar todo servicio concebible en el área de la atención sanitaria. Esto conduce a **Outka** al último cánón:

5. Es el conocido criterio de que **«casos iguales exigen tratamientos iguales»**: es decir, que una cuidadosa reflexión y un diálogo social determinaría, en

primer lugar, qué servicios sanitarios deben ser prestados como mínimo por la sociedad a todos los ciudadanos y, entonces, proporcionárselos a todos, al margen de sus méritos, utilidad y capacidad económica. Recurrir en la distribución de los recursos sanitarios a criterios como el sexo, la raza, la religión, el cociente intelectual o el status social significa tratar de forma diferente a las personas en aspectos que afectan profundamente sus vidas “*a causa de diferencias de las que no son responsables*”.<sup>52</sup> Esto significa que existen servicios sanitarios que no serán proporcionados, sea porque no responden a verdaderas necesidades o porque superan la capacidad de una sociedad, formada por personas mortales que debe asumir el hecho de la muerte.

De ello se seguiría, por ejemplo, que si se decide la exclusión de una tecnología que puede aumentar la vida de algunas personas, pero que impide la posibilidad de conseguir otra tecnología con el mismo fin y que ofreciese mayores potencialidades, aquellas personas podrán arguir que se les está negando la primera técnica. Pero si se acepta que el hecho de la muerte es intrínseco a la condición humana y que el valor de la vida no es absoluto, se puede responder diciendo que la prolongación de la vida no es una necesidad absoluta, especialmente en los casos en que el bien común sobrepasa al individual.

Se trata, pues, de una criteriología que se basa en la existencia de un mínimo standard de servicios sanitarios para casos similares y que excluye todo elemento de marginación que pueda aplicarse a determinadas personas o grupos sociales.

Se ha criticado el criterio de que «*casos iguales exigen tratamientos iguales*», arguyendo que tenemos, por ejemplo hacia nuestros padres, mayores obligaciones que respecto de otras personas. Pero desde una política sanitaria social, que pretende distribuir justamente los recursos médicos, el criterio indicado es el más conveniente. La única área en la que se puede cuestionar el criterio de **Outka** es al referirse a los más pobres y necesitados de una sociedad, sobre los que se insiste que deberían tener una opción preferencial. **Keane** considera que esta opción por los más necesitados incluye el que se tomen las medidas necesarias que aseguren que las minorías más pobres sean conscientes de que tienen un derecho al acceso a una atención sanitaria justa, pero que los servicios de atención a los más necesitados no deben ser diferentes de los que se proporcionan a cualquier ciudadano.

Nuestro personal punto de vista es que debería considerarse la perspectiva de este criterio adicional, porque la sociedad tiende inevitablemente a prestar menor atención a sus miembros más necesitados económicamente, más limitados culturalmente y más marginados socialmente. Y, en ese sentido, debe

ser muy sensible a admitir la existencia de un criterio corrector: el de su compromiso con los más necesitados, para evitar que, aunque se afirme que “Casos iguales, exigen tratamientos iguales”, se tienda a considerar “desiguales” y “menos necesarios” los tratamientos proporcionados a determinados grupos sociales. Precisamente, el fuste y vigor ético de una sociedad se mide especialmente por la atención que proporciona a sus miembros menos favorecidos económica, cultural o socialmente.

**Diego Gracia** calificaría a estos criterios como principios deontológicos, como exigencias éticas básicas que deben estar en el trasfondo de las decisiones sobre política sanitaria. Pero esta política tiene que hablar también de disponibilidades terapéuticas, de costes y de demandas sanitarias, y subrayará que los responsables de la política sanitaria o de la administración de un hospital tienen también la exigencia verdaderamente ética de conseguir el máximo beneficio con los menores costos. Deberá tener también en cuenta lo que **Gracia** llama «momento teleológico», las consecuencias de una concreta política sanitaria, que debe perseguir que los recursos sanitarios se apliquen con la máxima eficacia y lleguen al mayor número posible de ciudadanos.

Para **Gracia**, «con sólo principios deontológicos no se construye una teoría coherente de la justicia» y es necesario evaluar las consecuencias de una determinada política sanitaria, su racionalidad económica. También es verdad que cuando únicamente se valoran las consecuencias para calificar como justa o injusta una política sanitaria se incide en el utilitarismo ante el que surge la pregunta de si no es tan injusto rechazar la dimensión utilitaria de la sanidad como darle un valor absoluto. Gracia considera que debe buscarse un equilibrio en que se armonicen los principios deontológicos con los criterios utilitarios: «negar el momento de las consecuencias de la justicia sanitaria sería tan peligroso como otorgarle un valor absoluto»<sup>53</sup>.

Pero, ¿cómo actuar cuando entran en conflicto las exigencias éticas deontológicas con la exigencia ética de buscar el mayor rendimiento a los recursos sanitarios? **Gracia** considera que, en estas situaciones y para establecer una jerarquía entre los principios en conflicto, debe atenderse a las consecuencias. Serán estas consecuencias -la búsqueda del máximo beneficio para el mayor número de personas- las que permitirán una jerarquización de los principios éticos implicados y que, necesariamente, entran muchas veces en conflicto. La valoración de **D. Gracia** sobre cómo se está actuando en la práctica es sumamente crítica: “Las políticas sanitarias se diseñan las más de las veces con criterios casi exclusivamente utilitarios que atienden menos de lo debido a los principios de equidad. . . en la dialéctica obligada entre

*principios y consecuencias, éstas son poco atendidas en la teoría y aquéllos continúan siendo subestimados en la práctica... La ética parece haber desatendido a la economía y la política, y éstas, por su parte, han decidido prescindir de aquélla, cuando no suplantarla. Lo cual es ya, en mi opinión, una grave forma de injusticia*<sup>54</sup>.

## 7. LA HORA DE LA SOLIDARIDAD<sup>55</sup>

La palabra solidaridad ha entrado en nuestra lengua, así como en otros idiomas, a través del francés *solidarité*. No existe un término latino equiparable a la raíz "*solidus*" que tiene un doble significado, el de la construcción (algo construido de forma compacta) y el jurídico (una obligación que se asume de forma mancomunada). El uso del término se extiende en el siglo XIX, utilizándolo con frecuencia **A. Comte**; **Leroux** recurre a esta voz como sustitutivo de la palabra cristiana caridad y **Durkheim** la introduce en el campo de la Sociología<sup>56</sup>. La Doctrina Social Católica comienza a utilizar este término a partir del **Vaticano II**.

Dentro de la solidaridad debe distinguirse entre la "cerrada", la de homogeneidad, que se da entre iguales, entre los que tienen los mismos problemas y buscan respuestas similares. Es la que existe dentro de un grupo y manifiesta el grado de cohesión del mismo y la forma cómo los individuos se relacionan dentro de él. Esta solidaridad con los nuestros, con los iguales es más fácil que la se da con los distintos, con los extraños, con todos. Es la solidaridad sociológica de la que hablaba **Durkheim** y que es común a los grupos sociales menos evolucionados o más desarrollados (solidaridad "mecánica" y "orgánica"). **Bergson** escribía que "*entre la nación, por grande que sea, y la humanidad existe la distancia del finito al infinito, de lo cerrado a lo abierto. Se suele decir que las virtudes cívicas se aprenden en la familia, y que a la vez que a querer a la Patria se aprende a amar al género humano... Es éste un razonamiento a priori, nacido de una concepción puramente intelectualista del alma*". Los dos tipos sociológicos de solidaridad son "cerrados", pues une y cimienta la cohesión interna y los vínculos existentes dentro de los grupos sociales.

La otra forma de solidaridad es la "abierta", la que no se reduce a un grupo, sino que afecta a todos los que participan de la condición humana. Esta solidaridad afirma la igual dignidad de todos los seres humanos. A ello, según **M. Vidal** y como subrayaremos después, hay que añadir un tercer elemento "*que es el especificador del concepto de solidaridad: contar con las 'asimetrías' o desigualdades de la vida humana... los 'menos favorecidos han de ser los más favorecidos'*"<sup>57</sup>.

Para la filosofía liberal la vida social se debe regir por los valores de la libertad y de la competencia. La solidaridad sería un sentimiento moral que brota de las personas, dirigido a los miembros más desfavorecidos de la sociedad, pero que no es exigible, sino supererogatoria. De ahí que sea de signo paternalista y que se desarrolle “de arriba abajo”. Por el contrario y aunque la filosofía marxista no recurra al término solidaridad, sin embargo es fundamental en la conciencia proletaria. Como alternativa entre los dos extremos, los pensadores católicos de finales del XIX desarrollaron una corriente de pensamiento llamada “solidarismo”, que pretende un equilibrio entre el individualismo liberal y el colectivismo marxista y subraya la igualdad de los seres humanos y las exigencias dimanantes del bien común. Habría que añadir, además, la teología política y la de la liberación. Ambas tienen el mismo punto de partida: la solidaridad con las víctimas de la historia y del sistema.

Para la teología política europea, cuyo máximo exponente es **J.B. Metz**, un concepto fundamental es la *memoria passionis*, el recuerdo de las víctimas de la historia y de la actualidad, la solidaridad con las generaciones oprimidas del pasado y del presente. “De esta suerte. La ‘memoria’ de las víctimas conduce hacia el compromiso empático o compasivo a favor de los desheredados del presente”<sup>58</sup>. La teología de la liberación entiende la solidaridad, aunque no existe en ella “un tratamiento sistemático”<sup>59</sup>, un mundo de relaciones asimétricas. No es una solidaridad entre ‘iguales’ -que olvida la realidad del otro- sino entre ‘desiguales’: “La solidaridad auténtica es la solidaridad entre desiguales. Y ésta se realiza mediante la opción preferencial por el pobre”. Es una solidaridad pretendidamente asimétrica, “a fin de contrarrestar y solucionar la asimetría que existe en la realidad histórica concreta”. No niega la justicia sino que la refuerza, postulando transformaciones estructurales que corrijan las asimetrías existentes<sup>60</sup>.

Antes hemos indicado que el origen del término solidaridad tiene lugar en un ámbito laicista, al margen y, a veces, en oposición a la tradición cristiana. Vino a ser la traducción laica de viejos términos cristianos como *koinonía*, comunión o del término *adelphotés*, fraternidad<sup>61</sup>. **Juan Pablo II** recuerda que **León XIII** habló de amistad, en el sentido de la filosofía griega; **Pío XI** se refirió a la caridad social y **Pablo VI** al de la **Civilización del Amor** como motor del necesario cambio social<sup>62</sup>. **Juan XXII** utiliza ya el término solidaridad referida especialmente a las relaciones internacionales, línea seguida por el **Vaticano II**, que habla de “la solidaridad de la familia de los pueblos” y pide “La formación de la conciencia de una solidaridad y una responsabilidad verdaderamente universales”, considerando a la solidaridad como uno de los signos positivos de nuestro tiempo<sup>63</sup>. Finalmente, **Juan Pablo II** ha convertido a la solidaridad en criterio básico del orden social que propugna la doctrina social católica<sup>64</sup>.

¿Es posible una asunción de la solidaridad, sin connotaciones religiosas? **Aranguren** se expresa de forma dubitativa: admite que sí es posible una justificación filosófica de la justicia “pero no veo claro, en cambio, cómo cabría abordar desde esos planteamientos un problema como es el de la solidaridad, cuya instauración no necesita ni muchas veces puede descansar en un contrato social concertado en condiciones de simetría entre las partes y que, para mí, es heredera de la fraternidad cristiana y, por ende, remite a la religión”<sup>65</sup>. De forma similar **Muguerza** afirma: “Pero la solidaridad acaso vaya más allá de la simple virtud ética de la justicia y necesite de una fuerza de motivación religiosa, que nos haga vivir nuestra común humanidad como una comunión y no sólo una comunidad, y a la que el individuo, desde la soledad de su conciencia y aun sumido en la insuperable incertidumbre que deriva de su incredulidad, responda con su acción como si hubiera un Dios, *ut si Deus daretur*”<sup>66</sup>.

Un primer y esencial rasgo de la solidaridad es la afirmación de la igual dignidad de todos los seres humanos, lo que incluye el presupuesto de la **justicia**. **Vidal** insiste en que el concepto de justicia que debería estar en la base de la solidaridad no es el contenido en la “**justicia conmutativa**” o “**distributiva**”, sino el propio de la “**justicia social**”, la que cuestiona el orden social vigente<sup>67</sup>. La justicia afirma la dignidad moral de todo ser humano y el igual respeto que todos merecen. Sin embargo no tiene en cuenta la presencia de las inevitables asimetrías existentes entre los seres humanos. Por eso afirma **V. Camps** que la solidaridad debe entenderse “como condición de la justicia y como aquella medida que, a su vez, viene a compensar las insuficiencias de esa virtud fundamental”<sup>68</sup>. Se ha llegado a afirmar que “la justicia no es completa sin la solidaridad y la autonomía; y la solidaridad no es completa sin la justicia y la autonomía; y la autonomía no es auténtica sin la justicia-solidaridad”<sup>69</sup>.

Es aquí donde entra en juego el segundo elemento que configura la solidaridad: el tomar como punto de partida la **existencia de asimetrías** entre los seres humanos. Existen, en efecto, situaciones humanas que los provocan: enfermedades, minusvalías, ancianidad, accidentes..., pero están también las desigualdades injustas, las que los hombres o los grupos nos creamos. **A. Cortina** afirma que “la justicia es necesaria para proteger a los sujetos autónomos, pero igualmente indispensable es la solidaridad, porque la primera postula igual respeto y derechos para cada ser humano autónomo, mientras que la segunda exige empatía -situarse en el lugar del otro- y preocupación por el bienestar del prójimo, exige compasión; los sujetos autónomos son insustituibles, pero también es la actitud solidaria de quien reconoce una forma de vida compartida”<sup>70</sup>.

Por ello la solidaridad incluye dentro de sí un tercer elemento de *empatía* o de

com-pasión -en el sentido etimológico del término- como capacidad de hacer propios los sentimientos de los otros. Como dice **Rorty**, *“en mi utopía, la solidaridad humana no se la ha de alcanzar por medio de la investigación, sino por medio de la imaginación, por medio de la capacidad de ver a los extraños como compañeros en el sufrimiento”*<sup>71</sup>. La *empatía* reconoce al otro no como un rival, sino como un igual en el banquete desigual de la vida. También hay que afirmar que el énfasis en la empatía puede ser la causa de la falta de la recuperación del principio de fraternidad de la revolución francesa: se relacionó la solidaridad con el mundo de los sentimientos morales, con la benevolencia de las personas, al revés que la libertad y la igualdad que no suponen vínculos afectivos. De ahí que, subrayando el indiscutible valor del mundo de los sentimientos<sup>72</sup>, es fundamental hacer hincapié igualmente en el carácter de principio ético inherente a la solidaridad y que no debería entenderse como algo supererogatorio, *“como si se tratara de una ‘superabundancia’ ética no exigible en términos universales”*<sup>73</sup>.

Un aspecto importante a tener en cuenta es el pretendido contraste ente la **solidaridad realista**, material e interesada, versus la solidaridad **idealista** y altruista. Se ha dicho que, ante el incendio de la casa de mi vecino, puedo prestarle ayuda: **a)** porque constituye una amenaza para la mía propia, o **b)** porque el vecino se va a quedar sin casa. Sin embargo, la verdadera solidaridad reúne a las dos; se basa en el hecho de que compartimos una misma situación, que nos afecta a todos, y en que los otros merecen mi solidaridad por el hecho de ser otros. La solidaridad interesada, sin que me importe el otro por sí mismo, es un egoísmo inteligente, mientras que la altruista, que no valora lo que es importante para mí, incide en el paternalismo, en el proteccionismo, y tiende a perpetuar la situación de dependencia que me permite además sentirme altruista. La verdadera solidaridad debe ir unida a la apertura a la alteridad, a la convicción de que participamos de una suerte común.

Al mismo tiempo, las actuaciones de verdadera solidaridad hacen crecer la reciprocidad y la potenciación mutua entre el que hace y el que recibe. Es una reciprocidad que fortalece a ambos. Por eso podría hacerse la siguiente formulación del principio kantiano: *“Actúa de tal manera que contribuyas a que los otros desarrollen sus mejores potencialidades, a la vez que tú desarrollas las tuyas”*. Sería una máxima aplicable a la educación de los hijos, a la convivencia matrimonial, a las relaciones interpersonales...

Por eso, como afirma **Vidal**, la solidaridad *“ha de ser entendida desde otras tradiciones en las que se articulen correctamente los dos valores de la dignidad ética del sujeto humano (como sujeto humano) y de la igualdad de todos los sujetos en las condiciones de asimetría en que se encuentran (igualdad en la condición asimétrica)... La solidaridad auténtica formula un*

*ideal más noble para la vida social: el de la tendencia a la igualdad ética de todos los sujetos teniendo en cuenta la condición de asimetría en que se encuentran los individuos y los grupos menos favorecidos... La solidaridad es el principio que orienta éticamente las relación social asimétrica*<sup>74</sup>. Es desde la solidaridad desde la que hay que articular esa “*revolución inacabada*”, la de la fraternidad. Por ello, debe afirmarse la solidaridad como una virtud y un principio ético y, además, debe actuar “*como un criterio en el ámbito jurídico-político... Los derechos de solidaridad serán aquéllos que se reconocen a sujetos que por su status personal (menores, incapaces), sociales (marginados, parados, inmigrantes)... quedarían al margen del ámbito jurídico*”<sup>75</sup>.

Son muy importantes las reflexiones de **Peces-Barba** sobre la relación entre solidaridad e igualdad: “*Se puede defender la igualdad sin ser solidarios, aunque no cabe la afirmación contraria, pues la solidaridad es inseparable de la igualdad... Esta posición de igualdad sin solidaridad está muy arraigada en nuestro tiempo y es una de las patologías del estado social*”. Considera que la solidaridad es continuación de la fraternidad de la revolución francesa, que exige la construcción de la ética pública, pero “*sin sacrificios excesivos que llevarían a su transformación en una virtud individual, de caridad o de amor. Se basa en la aceptación de los valores comunes, y de que se vive en una comunidad con experiencias históricas, con esperanzas y sufrimientos comunes y con una cultura común... Se concreta jurídicamente en derechos, pero sobre todo en obligaciones positivas, que corresponden a los poderes públicos y también a los ciudadanos para contribuir a la mayor libertad, compatible con la de los demás y a aumentar la propia integración y la de los demás en el proyecto común*”<sup>76</sup>.

Como decía **Levinas**, tras la institucionalización de la libertad y una cierta institucionalización de la igualdad, le toca ahora el turno a la institucionalización de la solidaridad, cuyo desarrollo es muy significativo en los últimos años, como lo muestra, por ejemplo y de forma paradigmática, el gran desarrollo de las ONG. Como ya hemos indicado, de los tres grandes principios de la Revolución Francesa, han tenido un importante desarrollo los de la libertad e igualdad, mientras que no se ha realizado aún la revolución de la fraternidad o de la solidaridad, que “*no ha sido considerada una noción central ni de la ética ni de la política*”<sup>77</sup>.

Sin embargo, el gran logro del reconocimiento de la libertad no debe hacer olvidar que esa libertad humana es concreta y que está en conexión con las condiciones que hacen posible su existencia. Por otra parte, toda convivencia humana cooperativa y solidaria es, a la vez una ampliación y una limitación de la libertad.

Los planteamientos de **Fried** sobre la asistencia sanitaria, que antes hemos citado, se encuadraban dentro de la exigencia de justicia distributiva, pero quizá encuentran mejor su lugar dentro del apartado de la solidaridad. Dado que la persona enferma comparte nuestra misma dignidad moral y *“están más allá de todo precio... es injusto que seamos indiferentes hacia esas personas. El éxito y la felicidad de mis semejantes no me puede resultar indiferente a no ser que niegue la dignidad moral de mis propios proyectos y mi libertad para pretenderlos. Y proclamar indiferencia como principio propio frente a la miseria de otros es inconsistente con la proclamación de la dignidad moral de nuestra propia felicidad”*<sup>78</sup>. Es un texto que cuenta los elementos que configuran la solidaridad: existencia de empatía dirigida hacia los grupos vulnerables y “asimétricos”.

## **8. LA LIMITACION -“RATIONING”- DE LOS SERVICIOS Y GASTOS SANITARIOS**

Los criterios éticos que acabamos de exponer nos parecen adecuados y correctos, pero salta a la vista su carácter general y genérico y la necesidad de unas orientaciones más precisas. Ante todo, surge una cuestión básica: el derecho a la asistencia sanitaria, ¿ha de ser cubierta en toda su casi ilimitada extensión o hay límites? ¿es éticamente aceptable el “rationing”, la ponderación de los beneficios y costes, la limitación o restricción de los servicios sanitarios, la decisión de no desarrollar o no proporcionar a la población ciertas tratamientos con potenciales beneficios médicos?

**Keane** considera que la citada restricción de los servicios y gastos sanitarios, puede ser éticamente justificable. Desde la aceptación de la condición mortal del ser humano, hay que afirmar la existencia de ciertos límites en relación con la prolongación de la vida y la posibilidad de impedir la muerte de una persona. En nuestra época histórica es necesario para el bien común el desarrollo de una política pública que nos ayude a reconocer los límites naturales de la vida. Hay que añadir, además, que la atención sanitaria entra necesariamente en conflicto con otros temas de interés general como la educación. **Keane** cita el ejemplo *“ad absurdum”* de una sociedad que gastase toda su presupuesto en servicios sanitarios y que pudiera acabar siendo una sociedad de iletrados, incapaz de utilizar la misma tecnología médica ya conseguida.

**Keane** afirma la legitimidad de esa limitación o restricción de los servicios sanitarios, si se dan las siete condiciones siguientes:

1. Debe tratarse de un **último recurso** después de que se han hecho todos los esfuerzos para potenciar las posibilidades sanitarias existentes, buscando

alternativas para su utilización más eficiente. Antes de llegar a esa limitación debe sacarse partido de todos los recursos sanitarios ya existentes.

2. Antes de llegar a un programa de restricción de ciertos servicios sanitarios, debe existir un **consenso social** sobre la cuestión de la futilidad médica. Ello llevaría a que no se aplicase a ciertos pacientes servicios considerados superfluos. Obviamente no es fácil delimitar el concepto de lo que es fútil y dar una respuesta en los casos fronterizos.
3. Tal programa exige su **aplicación a todos los miembros de la sociedad** y no sólo a ciertos grupos, como por ejemplo los pobres. Para que dicho programa sea efectivo debe proporcionar un nivel de atención suficientemente alto, con el fin de que la mayoría de la población se sienta satisfecha. Por tanto, debe atender a las necesidades esenciales sanitarias. En otro caso, habría continuas quejas acerca de ese programa y sería necesariamente inestable. En la línea antes indicada, **Keane** considera que, especialmente en los inicios de tal programa, debe ponerse un especial énfasis en las necesidades de los pobres, pues a ellos les ha faltado atención en el pasado. Por ello debe hacerse hincapié en que los más necesitados puedan gozar de los servicios básicos accesibles a todo ciudadano.
4. Un programa que proporcione un decente y razonable nivel de atención racionada a todos los ciudadanos no exige necesariamente que se excluyan **servicios adicionales opcionales** para aquellos que los puedan pagar, con tal de que no excluyan o amenacen el logro de otros bienes sociales, no sólo en el campo sanitario, sino también en otros como educación, vivienda, seguridad...
5. Aunque tal programa debe ser sensible a las necesidades de cada individuo, su último objetivo debe ser el bien común en un sentido completo, dentro del que deben subrayarse dos aspectos: la **participación** y la **no-discriminación**. En efecto, debería preceder un diálogo con los sectores sociales más amplios posibles: profesionales de la salud, economistas, líderes políticos y religiosos, filósofos y teólogos, líderes del comercio y sindicales, representantes de los medios de comunicación y portavoces de grupos de interés público. Las personas con diferentes enfermedades deben participar especialmente en esas discusiones. También es crucial que tomen parte en ese diálogo representantes de los sectores más pobres de la sociedad. A la hora de decidir quién es elegible para esos servicios básicos, el bien común exige que no se utilicen criterios tales como la religión, raza, status económico, cualidades...

El **sexo** sólo debe tenerse en cuenta en relación con los servicios sanitarios

que se requieren precisamente en función de la propia fisiología masculina o femenina. Al margen de estos servicios, que dicen relación con un determinado sexo, no deberían existir diferencias en la atención básica, fundadas en el género de los individuos.

**Keane** considera que la **edad** no debe actuar como factor discriminador en relación con los servicios sanitarios, de tal forma que se llegue a discriminaciones, especialmente con los niños y ancianos. Pero puede debatirse qué servicios deben prestarse a una persona en relación con su esperanza de vida. Así, ciertas cirugías completas, que exigen largos períodos de recuperación y ofrecen limitadas expectativas de éxito, pueden ser apropiadas para jóvenes, pero no para personas ancianas.

6. Si se decide no aplicar un tratamiento potencialmente beneficioso para una persona, debe fundamentarse en las cargas asociadas al tratamiento mismo, pero no en el juicio de que la vida de tal persona es una carga social. Si un tratamiento es muy costoso, difícil de conseguir, con resultados inciertos y amenaza la capacidad para proporcionar otros servicios sanitarios básicos, la sociedad puede legítimamente optar por su no-utilización, pero si los puede proporcionar con facilidad y no constituye una carga desproporcionada para el enfermo, una política sanitaria justa debe incluirlo. En los casos fronterizos **Keane** considera que debe primarse el derecho del enfermo a recibir el tratamiento, si éste así lo pide. Pero también es verdad que los pacientes pueden reclamar tratamientos superfluos o que sólo se pueden proporcionar con importante perjuicio para el bien común.
7. Dados los rápidos cambios de la medicina y de las condiciones socio-económicas, una política de restricción debe someterse a frecuentes revisiones periódicas para discernir si está proporcionando el máximo nivel posible de servicios eficaces. En estas revisiones periódicas debe haber un amplio diálogo en la línea indicada en el punto 5.

## 9. REFLEXIONES FINALES

Al iniciar el capítulo ya apuntábamos que no pretendíamos dar una respuesta concreta a los problemas planteados. Nuestro objetivo era mucho más modesto: el de señalar unas pistas y cauces para la reflexión ética y política de un problema insoslayable. Por otra parte, la problemática concreta es estrechamente dependiente de la situación económica, social y sanitaria de cada país. La complejidad de la actual asistencia sanitaria y su diversidad de costes llevaría, en la práctica, a un tratamiento diversificado en relación con las dis-

tintas terapias hoy existentes. También en este punto sería necesario un “análisis de casos”, una valoración concreta de cada uno de los procedimientos terapéuticos puede aparecer hoy como discutible por sus grandes costes y, también, por su menor urgencia. Aquí habría que repetir, refiriéndose a la actual situación sanitaria española, los ejemplos antes citados: ciertos tipos de trasplante, la procreación asistida o el tratamiento farmacológico a los enfermos de **sida**. Sin embargo, nos parece que las reflexiones precedentes nos pueden llevar a una serie de conclusiones:

1. Debe afirmarse en forma rotunda el derecho de todo ser humano a una asistencia sanitaria.
2. Una función fundamental del Estado es la de articular medidas para que ese derecho pueda ser efectivo en la práctica.
3. Hoy ya es inevitable -y lo será cada vez más en el futuro- la valoración de la verdadera exigencia ética de la racionalidad económica. Los recursos sanitarios son, por su propia naturaleza, limitados, y será siempre necesario estudiar cuales son las formas más idóneas para conseguir de ellos mayores beneficios para el mayor número de personas, tanto en el campo de la sanidad, como en el de otros objetivos sociales existentes.
4. Nos parece que va a ser imprescindible un «racionamiento» de los servicios sanitarios, que deberá incluir unas atenciones médicas esenciales y básicas, pero que tendrán necesariamente que incluir ciertas restricciones de servicios que podrían prestarse. Lógicamente, las características de esos servicios esenciales variarán de acuerdo con el nivel económico y sanitario de cada país y deberán estar sometidas a revisiones periódicas. El tema es ciertamente doloroso, porque afecta a seres humanos concretos que viven el drama que acompaña a toda enfermedad, pero nos parece que va a ser inevitable y que se va a plantear cada vez con mayor urgencia.
5. En el marco de las sociedades democráticas es inevitable admitir el recurso a terapias que no están a disposición de todos los ciudadanos, sino sólo para los que las pueden pagar. Es otra consecuencia de las desigualdades sociales existentes y que parecen especialmente sangrantes, porque afectan a algo tan esencial en el ser humano como su salud y su existencia. Ello exige una política que intente eficazmente superar estas diferencias, mejorar los niveles de atención accesibles a todos los ciudadanos y la creación de una intensa sensibilidad ética sobre las obligaciones en el tema de los impuestos, que es la colaboración de toda la sociedad en las cargas, sanitarias o no, comunes a todos.

6. A lo largo de estas páginas y dentro de sus indiscutibles limitaciones, se ha intentado fundamentar el derecho a una asistencia sanitaria a partir del principio de justicia. No puede negarse que vivimos en un mundo fuertemente marcado por el pluralismo, por tendencias y actitudes postmodernas, que llevan a un difícil consenso moral. Sin embargo, hay un denominador común que es el reconocimiento, aunque muchas veces sólo se quede al nivel de los principios y de los grandes y solemnes pronunciamientos, de la igual dignidad de todas las personas humanas. Esta es la raíz de la que brotan las aproximaciones al tema de la justicia desde las posturas libertarias o igualitarias. Hemos intentado fundamentar que, de ambas concepciones, debe surgir la afirmación del derecho a una asistencia sanitaria, al menos como “mínimo decoroso”, dada la importancia fundamental que tienen la vida y la salud para la persona y la afirmación de la igual dignidad de todos los que pertenecemos a la especie humana. Aunque exista un importante debate sobre la existencia de tal derecho y sobre su extensión, sin embargo creemos que la función de la Bioética no puede acallar preguntas duras, en busca de fáciles consensos, y debe “expandir sus propios horizontes”<sup>79</sup>.

Precisamente el mismo nacimiento de la bioética se inscribe dentro de los movimientos sociales norteamericanos de los años 60 y 70 en defensa de los grupos marginados y hoy debe ser extremadamente sensible hacia la situación de toda persona enferma y a la urgencia de que se le preste la necesaria atención sanitaria.

7. No he evitado dar la impresión en estas líneas de una yuxtaposición entre justicia y solidaridad. Al hablar de esta última, he repetido que aún no se ha desarrollado y articulado plenamente el trasfondo de ese lema de la fraternidad proclamado en la Revolución Francesa. Hoy la palabra solidaridad es la mejor traducción de la fraternidad. Por aquí y sin negar el párrafo precedente, puede y debe abrirse otra vía para justificar el derecho a una asistencia sanitaria, que ya está teniendo algunas repercusiones prácticas<sup>80</sup>. **M. Vidal** considera, como antes he expresado, que la solidaridad debe entenderse como una virtud y como un verdadero principio ético. Uno no se atreve a compartir -aunque por obvias razones personales pueda sentirse cercano a ello- las interrogantes suscitadas por **Aranguren y Muguerza** sobre la dificultad de fundamentar la solidaridad, la fraternidad, desde posturas ajenas al universo de lo religioso. Pero, al mismo tiempo, considero desde mi fe en el hombre, en todo hombre, que existe en él, pese a que se encuentren obturados por las presiones de un mundo materialista e insolidario, veneros de sensibilidad, de empatía hacia los que sufren, hacia los grupos vulnerables y débiles, hacia las víctimas de las “asimetrías”, que pueden hacer manar de él sentimientos,

actitudes, una verdadera virtud de la solidaridad, que se concrete en principios éticos, jurídicos, sociales y políticos que presten una coloración especial a este debate sobre el derecho de toda persona a una asistencia sanitaria.

Porque una dimensión fundamental de la solidaridad es la de su relación con las necesidades de las personas vulnerables, “frágiles” **Ricoeur** subraya la conexión existente entre solidaridad y responsabilidad: *“donde la intervención del hombre crea poder y, por consiguiente, responsabilidad, esa acción crea también nuevas formas de fragilidad”*. *“Lo frágil nos convierte en responsables”*: *un ser humano frágil es un ser humano “confiado a nuestros cuidados, entregado a nuestra custodia”*; *“el ser humano frágil cuenta con nosotros; espera nuestra ayuda y nuestros cuidados... una promesa tácita crea el vínculo entre la llamada de lo frágil y la respuesta de la responsabilidad... El otro, al contar conmigo, me hace responsable de mis actos”*<sup>81</sup>. Es lo que también afirma **V. Camps**, recurriendo a la obra de **Rawls**: *“La solidaridad debe ser selectiva. Hay que tender los brazos de la solidaridad a los más desposeídos, a los que no ven reconocida su categoría de ciudadano o de persona. Esos que -volviendo a Rorty- están situados en el ámbito despectivo y despiadado del ‘ellos’”*<sup>82</sup>. Todas estas afirmaciones mantienen su sentido, si en lugar de “los frágiles”-o del ‘ellos’ de **Rorty**- nos referimos a aquel que padece una enfermedad...

8. Queda, finalmente, una última cuestión: la asistencia sanitaria básica, ¿debe ser prestada únicamente por el Estado o puede participar en ella la iniciativa privada?; ¿puede llegarse a un equilibrio entre la participación pública y privada? La respuesta a esa pregunta depende de posiciones socioeconómicas y políticas previas, que afectan a otros campos de la gestión pública y, también, a la sanitaria. Puede insistirse en que los aspectos básicos de la vida social deben ser gestionados por la propia administración pública, mientras que otros insistirán en los beneficios que surgen de una gestión privada: mayor eficacia, más control en los gastos, superior implicación de las personas responsables en la prestación de los servicios...

La presencia de instituciones tales como hospitales privados, universidades, compañías farmacológicas... pueden ayudar a la prestación de la asistencia sanitaria. **Keane** considera que el mejor sistema de atención sanitaria es aquel en que exista la colaboración con la administración de diferentes personas y grupos sociales.

La doctrina social católica ha insistido en el **principio de subsidiariedad**, que afirma que en lo que puede gestionarse por la iniciativa privada, debe dársele

primacía. De la misma forma ha considerado que deben preferirse las instituciones de rango inferior a las de nivel superior. El papel de las instituciones más altas del Estado debe ser el intervenir en asuntos que no pueden ser gestionados por las instituciones de rango inferior; precisamente eso es lo que significa la subsidiariedad. Este planteamiento admite la coexistencia de aproximaciones plurales cuando la sociedad quiere dar respuesta a sus diferentes problemas.

Sin embargo y desde el Vaticano II, la doctrina social católica ha sido consciente de que los problemas son muy graves y complejos y que es necesaria la implicación del Estado para afrontar los más relevantes asuntos sociales, por lo que se ha dado un mayor apoyo al concepto de **socialización**, al abordar las tensiones entre las iniciativas públicas y privadas.

El tema es complejo y su respuesta depende de posiciones sociopolíticas previamente asumidas. Nos parece, sin embargo, que es posible encontrar un equilibrio entre los polos de la iniciativa pública y privada, entre socialización y subsidiariedad en el campo de la asistencia sanitaria. En ese sentido puede ser cuestionable para algunos el sistema sanitario británico, exclusivamente centrado en la iniciativa pública. Pero, al mismo tiempo y a la vista del carácter progresivamente complejo de la asistencia sanitaria, parece claro que es indispensable una muy fuerte implicación del sector público. Nos parece, finalmente, que un sistema mixto, de centros sanitarios concertados -tal como existe en España- no puede ser ética y políticamente descartado. Dependerá de opciones políticas previas, que tienen sus argumentos a favor, pero también sus puntos de crítica, el optar por modelos en que se prime de forma distinta la tensión entre iniciativa pública y privada, entre socialización y subsidiariedad en el campo de la asistencia sanitaria.

## RESUMEN

*En un extenso análisis, el autor propone abrir el debate en torno a los principios de justicia y el de solidaridad y sobre la delimitación de una política sanitaria justa, que atienda de la forma más racional y provechosa a las necesidades sanitarias de las personas.*

*De numerosas conceptualizaciones y definiciones de distintos autores, surge una propuesta revitalizadora y sugerente respecto a la solidaridad y fraternidad. Tomando la Revolución Francesa como el inicio y reconocimiento de los derechos humanos en la sociedad occidental, se señala que es tiempo de iniciar el camino de la fraternidad entendida como la esencia de justicia que conjuga la justicia y la solidaridad.*

*La complejidad de la actual asistencia sanitaria y su diversidad de costes llevaría, en la práctica, a un tratamiento diversificado en relación con las distintas terapias existentes en la actualidad.*

*Las reflexiones presentadas configuran algunas conclusiones de alta significación como: el derecho de todo ser humano a una asistencia sanitaria; una función fundamental del Estado es la de articular medidas para que ese derecho pueda ser efectivo en la práctica; la inevitable valoración de la exigencia ética en la racionalidad económica y la necesidad de establecer unas atenciones médicas esenciales y básicas para enfrentar el insoslayable racionamiento de los servicios sanitarios.*

## REFERENCIAS

1. Ponencia presentada en el Seminario Perspectivas Sociales de la Bioética, organizado por la Facultad de Medicina de la Universidad de Chile e ILADES en colaboración con la OPS, 14 y 15 de noviembre de 1996.  
\*\* Profesor de Etica Clínica en la Cátedra de Bioética de la Pontificia Universidad de Comillas. Ver KEANE, Ph. S, *Health Care Reform, A Catholic View*, *Paulist Press*, Nueva York/Mahwah, 1993, pp. 9-57.
2. GRACIA, D. ¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos, en *Boletín de la Oficina Panamericana*, 1995.
3. Ibid., p. 570-571
4. Ibid., p. 572
5. Ibid., p. 580
6. GRACIA, D. *Fundamentos de Bioética*, Eudema, Madrid, 1989, p. 200.
7. Ibid., p. 202
8. ULPIANO, *Instituciones*.
9. MacINTYRE, A., *Whose Justice? Whose Rationality?*, Notre Dame, *University of Notre Dame Press*, 1988, pp.1-2.
10. No entramos en la aproximación procedente de la tercera teoría de la justicia, la que procede del utilitarismo. Cf. Gracia, D., *Fundamentos de Bioética...*, p. 258-285.
11. NOZICK, R., *Anarchy, State, and Utopia*, Basic Books, Nueva York, 1974. Ver también SADE, R.M., "Medical Care as a Right: A Refutation", en *The New England Journal of Medicine* 285 (1971), pp. 1288-1292.
12. ENGELHARDT, H.T., *Los fundamentos de la Bioética*, Paidós, Barcelona, 1995, p.15.
13. Ibid., 19-20
14. Ibid., p.27.

15. Ibid., p.95
16. Ibid., 111.
17. Ibid., p.114
18. Ibid., p.115
19. Ibid., p.118
20. Ibid., pp.122-124
21. Ibid., pp.129-130
22. Ibid., p. 136
23. Ibid., p.401
24. Ibid., p.402
25. PLATÓN, *República III*, 15:407b-c
26. ENGELHARDT, H.T. *Los fundamentos de la Bioética*, p.10
27. Ibid., pp.412-416
28. Ibid., p.439
29. RAWLS, J., *Teoría de la Justicia*, Fondo de Cultura Económica, México-Madrid-Buenos Aires, 1971.
30. Ibid.,p.37
31. Ibid., p.29
32. Ibid., p. 84.
33. Ibid., p. 341.
34. Rawls,J., "Las libertades fundamentales y su prioridad", en McMurrin, S.M., *Libertad, Igualdad y derecho*, Ariel, Barcelona, 1988, p.13.
35. Cf. GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, pp. 251-252.

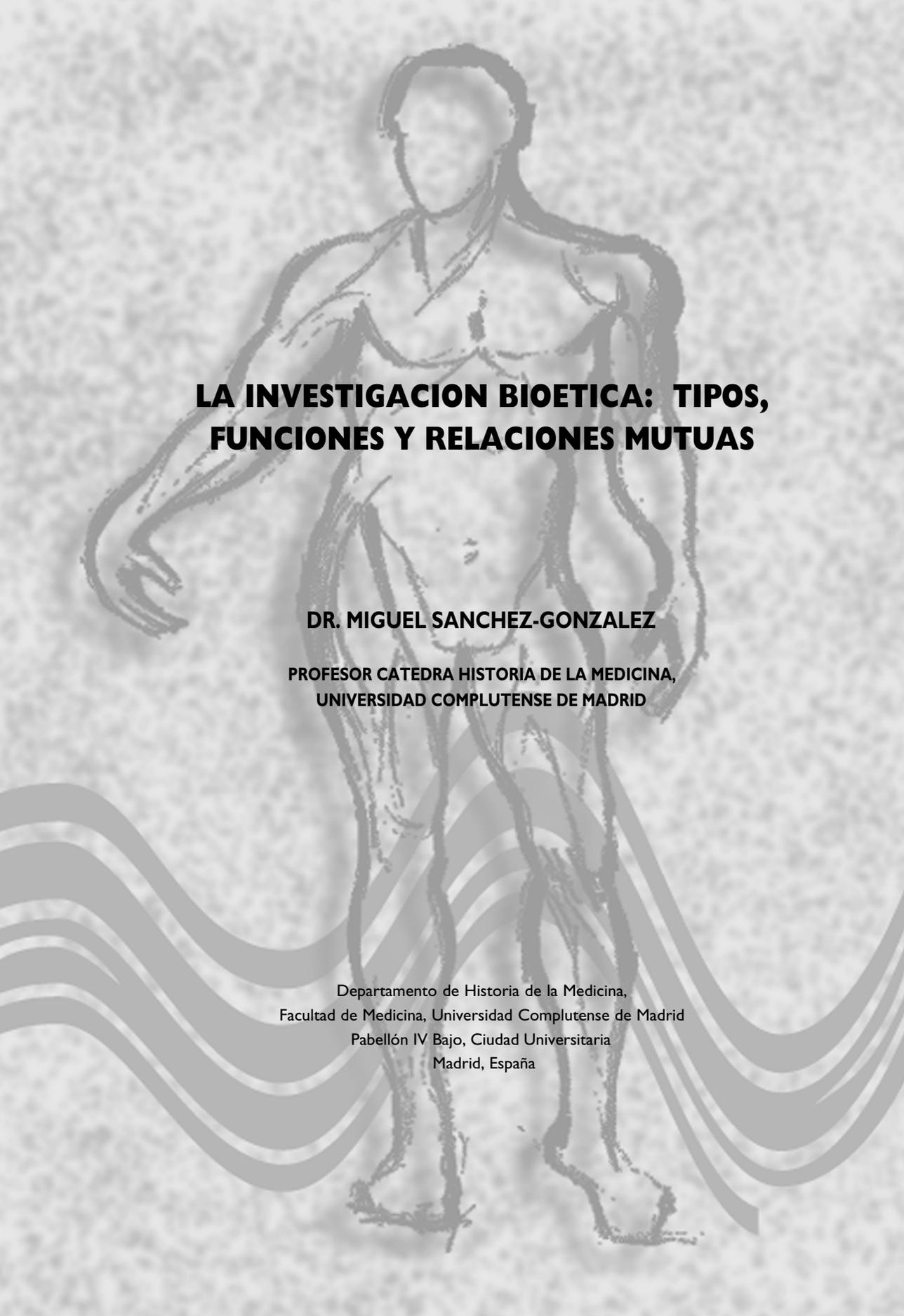
36. Ibid., 252.
37. RAWLS, J., *Teoría de la justicia*, p. 23.
38. GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*, p.254.
39. FRIED, Ch.,M “Es posible la libertad”, en McMurrin, S.M. (ed.), *Libertad, Igualdad y Derecho. Las Conferencias Tanner sobre filosofía moral*, Ariel, Barcelona, p. 98.
40. Ibid., p. 101.
41. Ibid., pp. 101-102.
42. DANIELS, N., *Just Health Care, Cambridge University Press*, 1985.
43. Rawls,J., *Justicia como equidad. Materiales para una teoría de la justicia*, Tecnos, Madrid, 1986, p. 195.
44. Cf. KEANE, Ph, S., *Health Care Reform*, pp. 133-144.
45. ENGELHARDT, H.T., *Los fundamentos de la Bioética*, p. 21.
46. SINGER, P. *Ética práctica, Cambridge University Press, Cambridge*, 1995 (2ª edición).
47. Art. 25.
48. JUAN XXIII, *Pacem in terris*, 11.
49. BEAUCHAMP, T.L. y CHILDRESS, J.F. *Principles of Biomedical Ethics, Oxford University Press*, Nueva York/Oxford, 1983, p. 197.
50. OUTKA, G, “Social Justice and Equal Access to Health Care”, en REISER y otros (ed.), *Ethics in Medicine: Historical Perspectives and Contemporary Concerns, MIT Press*, 1977, pp. 584-592.
51. Cf. TRUOG, R.D., “Triage in the ICU”, en *Hastings Center Report* 22, nº2 (1992),pp. 13-17.
52. BEAUCHAMP, TL. L. Y CHILDRESS, J.F. *Principios de Ética Biomédica*, Madrid, 1987,p.197.

53. GRACIA, D., *Qué es un sistema justo...*, p. 582.
54. *Ibid.*, pp. 583-584.
55. Me baso en este apartado en las excelentes aportaciones de VIDAL, M., *Para comprender la solidaridad*, Verbo Divino, Estella, 1996.
56. Cf. Durkheim, E., *Elements de Sociologie*, París, 1989;
57. VIDAL, M., *Para comprender la solidaridad...*, p. 18.
58. *Ibid.*, p. 28.
59. *Ibid.*, p. 29.
60. *Ibid.*, pp. 29-30.
61. *Ibid.*, p. 40.
62. JUAN PABLO II, *Centesimus annus*, 10.
63. *Gaudium et spes*, nn. 46 y 90; *Apostolicam actuositatem*, n. 14.
64. “Podemos decir que la solidaridad representa en el magisterio social del actual pontífice lo que significó la ‘justicia social’ en la doctrina social de los Papas precedentes” (VIDAL, M., *Para comprender...*, p. 61, y que *Sollicitudo rei socialis*” puede ser considerada como la ‘encíclica de la solidaridad” (Ibid., p. 62).
65. ARANGUREN, J. L. L., “La religión, hoy”, en DIAZ-SALAZAR, R., GINER, S., y VELASCO, F. (Eds.), *Formas modernas de religión*, Madrid, 1994, pp. 32-33.
66. MUGUERZA, J., “La profesión de fe del increyente”, en *Iglesia Viva*, n. 175-176 (1995), pp. 35-36.
67. “El siglo XX es ininteligible si no se tiene en cuenta lo que significan en él estas dos palabras juntas: ‘justicia social”, MARIS, J., *La justicia social y otras justicias*, Madrid, 1974.
68. CAMPS, V., *Las virtudes públicas*, Madrid, 1990, p. 35.

69. RUBIO CARRACEDO, J., "El paradigma ético: Justicia, Solidaridad y Autonomía", en *Philosophica Malacitana* 7 (1994), pp. 127-146.
70. CORTINA, A., *La moral del camaleón*, Madrid, 1991, p. 53.
71. PORTY, R., *Contingencia, ironía y solidaridad*, Barcelona, 1991, 18. Lo afirma igualmente un personaje de A. Casona: "No es que seamos malos; lo que nos hace falta es imaginación. Para poder sufrir con el dolor ajeno hace falta imaginación".
72. Ver MARINA, J. A., *El laberinto de los sentimientos* Anagrama, Madrid, 1996.
73. VIDAL, M., *Para comprender..*, p. 89. Es importante aludir aquí también a otra encíclica del pasado y nuestros tiempos demuestra que la justicia por sí sola no es suficiente y más aún, puede conducir a la negación y al aniquilamiento de sí misma si no se le permite a esa forma más profunda que es el amor plasmar la vida humana en su diversas dimensiones" (n.12).
74. *Ibid.*, pp. 91-92.
75. PECES-BARBA, G., *Ética, poder y derecho*, Madrid, 1995, pp. 38-39.
76. *Ibid.*, pp. 69-71.
77. GONZALEZ AMUCHASTEGUI, J., "Notas para la elaboración de un concepto de solidaridad como principio político", en *Sistema*, nº101 (1991) 125. J.P. Sartre afirmaba en una entrevista, poco antes de su muerte, que la fraternidad soñada por la Revolución Francesa constituye un ideal que sigue esperando una respuesta de verificación en la historia (Citado por VIDAL, M., *Para comprender...*, p. 6).
78. FRIED, Ch., "Es posible la libertad", en McMURRIN, S. M. (Ed.) , *Libertad, Igualdad y Derecho. Las Conferencias Tanner sobre filosofía moral*, Ariel, Barcelona, p. 98.
79. CALLAHAN, D., "Why America Acceptep Bioethics?", en *Hastings Center Report* 23, n. 6 (1993), p. 9.
80. Recientemente escuchaba a un representante de la administración española justificar la indemnización que se ha concedido a algunas personas contagiadas por el VIH, como consecuencia de transfusiones

sanguíneas previas a la existencia de pruebas para detectar la presencia de anticuerpos. Fundamentaba esta medida en razones, no de justicia, sino de solidaridad.

81. RICOEUR, P., *Soi-meme comme un autre*, París, 1990.
82. CAMPS, V., *Las virtudes públicas*, pp. 47-48.



# **LA INVESTIGACION BIOETICA: TIPOS, FUNCIONES Y RELACIONES MUTUAS**

**DR. MIGUEL SANCHEZ-GONZALEZ**

**PROFESOR CATEDRA HISTORIA DE LA MEDICINA,  
UNIVERSIDAD COMPLUTENSE DE MADRID**

Departamento de Historia de la Medicina,  
Facultad de Medicina, Universidad Complutense de Madrid  
Pabellón IV Bajo, Ciudad Universitaria  
Madrid, España



## SUMMARY

*Bioethics owes its scientific category to the practice of publishing methodical research in professional journals. In this article, the author attempts to define the different types of research that have made contributions to the development of Bioethics, explaining and describing the relative usefulness and limitations of theoretical and empirical research. More specifically, it undertakes a look at the methods of research in clinical ethics. The most quoted classification in this field is the 1990 proposal of Singer, Siegler and Pellegrino. Using this concept, the author analyzes theoretic research in its relation to theology, philosophy, law, and politics. Empirical research is evaluated from the perspective of its participation with social sciences, decision-making analysis, clinical epidemiology and the research on health care systems.*

*The arguments presented in the present text justify the notion that both theoretic and empirical research are fundamental grounds of Bioethics.*

## RESUMO

*A Bioética categoriza-se cientificamente na prática por uma investigação metódica que está registrada na literatura disponível. Nesse artigo, busca-se definir os diferentes tipos de investigação que apresentam-se à análise da Bioética, assim como melhor precisar as relações entre a investigação teórica e a prática e descrever as funções e limites de ambas. Especificamente aborda-se o método das investigações relacionadas com a ética clínica. A classificação mais citada nessa área é a proposta em 1990 por Singer, Siegler e Pellegrino. Sob essa orientação analisa-se a investigação teórica em suas relações teológicas, filosóficas, jurídicas e políticas. A investigação empírica é avaliada através de sua participação com as ciências sociais, análise decisional, a epidemiologia clínica e a investigação dos serviços de saúde.*

*As argumentações apresentadas no presente artigo permitem afirmar que tanto a investigação teórica como a empírica são pilares fundamentais da Bioética atual.*



adie duda que la Bioética es ya una disciplina académica reconocida. Pero conviene recordar que la Bioética debe su categoría científica a la práctica de una investigación metódica que se publica en la literatura profesional.

Los objetivos del presente artículo son: 1) Definir los distintos tipos de investigación que contribuyen al desarrollo de la Bioética; 2) Aclarar las relaciones entre investigación teórica e investigación empírica; y 3) Señalar las funciones y los límites de la investigación empírica.

## **EVOLUCION QUE HA SEGUIDO LA INVESTIGACION BIOETICA**

Como es sabido, el nacimiento de la Bioética se sitúa en los años setenta. El neologismo "Bioética", que acuñó Potter en 1971, fue usado ya por André Hellegers para dar nombre a las actividades del Kennedy Institute, inaugurado por aquel entonces.

En aquellos años iniciales predominaron los teólogos, los filósofos y los juristas. Y sus obras consistían en ensayos teóricos que analizaban los nuevos problemas utilizando los métodos propios de sus disciplinas tradicionales. Estos trabajos abrieron el camino y asentaron las bases de la nueva disciplina.

Pero antes de los años ochenta el número de médicos que cultivaban la Bioética era bastante escaso. Notables excepciones fueron los doctores: Edmundo Pellegrino, Howard Brody, Mark Siegler, Eric Cassell y Christine Cassell.

No obstante, en la década de los ochenta se fueron incorporando a la Bioética cada vez más médicos y científicos sociales. Estos nuevos autores introdujeron nuevos tipos de investigación que aplicaban los métodos empíricos de los científicos sociales y de los epidemiólogos clínicos. Así se desarrollaron nuevas líneas metodológicas que han ido encontrando, expresión creciente en la literatura médica profesional.

Y en los años noventa parece ya indiscutible que la consolidación y el futuro de la Bioética depende en buena medida de la puesta en marcha de una investigación multidisciplinaria que abarque tanto los aspectos teóricos como los empíricos.

## **TAXONOMIA DE LAS INVESTIGACIONES POSIBLES EN ETICA**

En este artículo me limitaré a comentar el método de las investigaciones relacionadas con la ética clínica. Este campo clínico, que en inglés ha sido denominado "clinical ethics", puede ser considerado como una porción del ámbito más amplio de la Bioética.

La clasificación de las investigaciones en ética clínica que ha sido más citada es la que propusieron en 1990 Singer, Siegler y Pellegrino<sup>2</sup>, y que figura a continuación:

### **Investigación Teórica:**

- 1 Teología
- 1 Filosófica
- 3 Jurídica
- 4 Política

### **Investigación Empírica**

- 1 Ciencias Sociales
- 2 Análisis decisional
- 3 Epidemiología clínica
- 4 Investigación de los servicios de salud

La investigación teórica emplea el razonamiento y la argumentación lógica. Intenta definir los conceptos, estructurar argumentos coherentes y llegar a sugerir recomendaciones éticamente aceptables. Está basada en los principios y en los procedimientos propios de las disciplinas teóricas correspondientes.

La investigación empírica describe y estudia la realidad clínica. Recoge y analiza datos. Describe cómo se toman de hecho las decisiones, qué valores subyacen, cómo se utilizan, por quién y bajo qué condiciones y circunstancias. Pretende partir de lo que hay, para insertar luego los contenidos éticos más adecuados. También evalúa en la práctica el cumplimiento de las normas, las directrices o los ideales éticos. Y emplea métodos de disciplinas empíricas muy distintas.

## **LAS INVESTIGACIONES TEORICAS**

Las investigaciones teóricas de inspiración teológica ocuparon un lugar particularmente importante en los inicios de la Bioética. Tuvo especial relevancia la obra del teólogo episcopaliano Joseph Fletcher, que había escrito el libro

*Morals and Medicine*<sup>3</sup> en 1954. También tuvo bastante influencia Paul Ramsey, teólogo metodista, que publicó en 1970 *The Patient as Person*<sup>4</sup>. Asimismo publicaron obras notables los teólogos protestantes James Gustafson, Kenneth Vaux, William May y James Childress. Junto a teólogos católicos como Charles Curran y Richard McCormick.

Algunos otros **filósofos morales laicos** también abordaron tempranamente los problemas prácticos de la medicina desde su propia perspectiva metodológica. Así, los dilemas planteados por las nuevas tecnologías condujeron en 1969 a Nicholas Rescher a escribir un temprano artículo sobre el uso de las diálisis y los trasplantes<sup>5</sup>. La ética médica comenzó a ser enseñada como asignatura filosófica para la que se escribieron algunos textos<sup>6</sup>. Y comenzaron a difundirse los trabajos de algunos filósofos. Entre ellos sobresale Daniel Callahan, educado en la filosofía analítica y fundador junto con el psiquiatra Willard Gaylin, del Instituto *Hastings Center*. Otros filósofos-bioeticistas de justa fama han sido Baruch Brody, Danner Clouser, Tom Beauchamp y Stephen Toulmin. De esta forma la Filosofía contribuyó también con sus métodos al desarrollo de la Bioética. Y recíprocamente, la Bioética acabó transformando a la propia Filosofía. Como el propio Toulmin ha dicho: *"la medicina salvó la vida de la ética"*, dotando de vitalidad a una filosofía moral que en aquel entonces se encontraba limitada a especular sobre términos y sistemas éticos abstractos.

**Los juristas**, a su vez, también hicieron aportaciones relevantes a la Bioética en sus primeros años. Paul Freud<sup>8</sup> y Jay Katz<sup>9</sup> publicaron obras sobre la experimentación con seres humanos. Y cuando los medios de difusión comenzaron a ocuparse de la muerte y del morir, los juristas desplegaron una gran actividad. Especialmente famoso fue en 1975 el caso de Karen Ann Quinlan, que promovió el debate sobre la retirada de tratamientos en los estados vegetativos permanentes. Por otra parte, es notorio que la doctrina del consentimiento informado ha sido muy influida por la jurisprudencia y la opinión de los jueces. Juristas famosos en el campo de la Bioética han sido George Annas, John Robertson, Alexander Capon y William Winslade. El mencionado Annas ha dicho: *"Es la ley americana, y no la filosofía ni la medicina, la primariamente responsable de la agenda, el desarrollo y el estado actual de la Bioética americana"*<sup>10</sup>.

También han suministrado resultados valiosos para la Bioética los métodos propios **de la política**, con su característica búsqueda de consenso y su voluntad de adecuar las prácticas habituales a las diferentes realidades institucionales. Las recomendaciones elaboradas por comités ad hoc y por conferencias de consenso son resultado de este tipo de trabajo. Y las asociaciones profesionales también suelen emplear esta metodología para llegar a formular sus declaraciones públicas.

El ejemplo más prominente de aplicación de una metodología política, han sido los trabajos de *la Presiden's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine*<sup>11</sup>. Por otra parte, estos mismos procedimientos metodológicos se emplean para confeccionar protocolos y directrices éticos institucionales. Miles y Gomez<sup>12</sup> publicaron una obra sobre la forma de realizar protocolos que orienten el uso de tratamientos mantenedores de las funciones vitales. Y el *Hasting Center* ha publicado un libro que suministra modelos para la confección de una amplia gama de protocolos y directrices éticos<sup>13</sup>.

## LAS INVESTIGACIONES EMPIRICAS

### I. Ciencias Sociales

Las ciencias sociales suministran un conocimiento de las conductas, las actitudes y los valores de los individuos y de los grupos humanos. En el campo de la "Bioética", este conocimiento "psico-social" sirve para comprender y evaluar la toma de decisiones médicas; así como para elaborar normas y protocolos éticos que puedan ser oportunos y eficaces.

Ahora bien, en las ciencias sociales han prevalecido dos perspectivas teóricas contrapuestas. La primera es el *positivismo*, que busca los hechos y explica las causas de los fenómenos sociales con independencia de los estados subjetivos de los individuos. Esta perspectiva asume que los hechos son "cosas" que ejercen una influencia externa sobre las personas. Una perspectiva distinta es la *fenomenología* que pretende entender los fenómenos sociales desde la propia perspectiva del actor; asumiendo que las ideas, los sentimientos y los motivos internos de los seres humanos son "fuerzas" que permiten comprenderlos.

La primera de las perspectivas señaladas utiliza preferentemente métodos cuantitativos. Estos métodos consisten en cuestionarios, encuestas,<sup>14</sup> inventarios o estudios que producen datos susceptibles de análisis estadístico<sup>15</sup>. Gracias a encuestas y cuestionarios los Bioeticistas pueden descubrir, por ejemplo, cómo definen y cuantifican los propios médicos el concepto de "futilidad";<sup>16</sup> o las preferencias que tienen los moribundos y sus familiares en el tema de la ayuda médica a la muerte<sup>17</sup>.

La perspectiva fenomenológica, por su parte, ha puesto a punto las llamadas "técnicas cualitativas",<sup>18</sup> entre ellas: la observación participante, la entrevista en profundidad o los grupos de discusión<sup>19</sup>. Estas técnicas cualitativas, que son las preferentemente usadas por los antropólogos, habían

sido postergadas por la sociología científica hasta los años sesenta, momento en el que experimentaron un resurgimiento. Recientemente se han aplicado a la investigación bioética<sup>20</sup> aunque todavía ocupan en ella un lugar minoritario. Sin embargo, es innegable que estas técnicas permiten poner de manifiesto actitudes, ideas y condicionamientos subjetivos que serían inaccesibles a los métodos cuantitativos. La observación participante involucra una interacción no intrusiva entre el investigador y los informantes en el medio ambiente de estos últimos. En nuestro Departamento de la Universidad Complutense, por ejemplo, una investigadora ha realizado una tesis doctoral sobre el dolor, incluyéndose previamente en el equipo de trabajo de una Unidad de Tratamiento del Dolor.<sup>21</sup> Y, valiéndose de pequeños grupos de discusión convocados al efecto, otra investigadora se encuentra en la actualidad analizando la influencia de las ideas y las expectativas populares en la relación médico-enfermo que se establece en la atención primaria.<sup>22</sup>

## **2. Análisis decisional**

El análisis decisional,<sup>23</sup> o *decision analysis*,<sup>24</sup> es un abordaje sistemático de las decisiones que han de ser tomadas en el seno de la incertidumbre. Los tres pasos que componen el análisis decisional son los siguientes<sup>25</sup>:

- 1º Diseñar un árbol decisional: cuyas ramas sean las distintas alternativas, seguidas de sus consecuencias posibles.
- 2º Calcular la probabilidad de cada una de las consecuencias posibles.
- 3º Asignar, por diversos procedimientos, un valor numérico que mida la utilidad de cada una de esas mismas consecuencias.

Posteriormente se calcula el valor esperado de cada alternativa, y se recomienda la alternativa que proporcione el mayor valor esperado.

Además, el análisis decisional permite tener en cuenta la utilidad subjetiva en la toma de decisiones, es decir: los valores y las preferencias peculiares de los pacientes. De esta manera se abren nuevos cauces de expresión al consentimiento informado<sup>26</sup> y las indicaciones médicas dejan de ser un problema meramente técnico, rígida y unilateralmente establecido por el médico.

Una de las primeras aplicaciones clínicas de la teoría de la utilidad en el análisis decisional se publicó en un estudio<sup>27</sup> que analizaba las preferencias de los pacientes con cáncer laríngeo por la cirugía, que ofrece más esperanza de vida, o por la radioterapia, que suministra mejor calidad de

vida. El 80% de los pacientes optaban por el primer tratamiento, y el 20% por el segundo.

### **3. Epidemiología clínica**

La influyente obra de Alvan Feinstein<sup>28</sup> está en el origen de la actual “epidemiología Clínica”.<sup>29</sup> El principal objetivo de Feinstein era el estudio de grupos de personas para conseguir la evidencia que se necesita para tomar decisiones clínicas. Y hoy en día los métodos de la epidemiología clínica constituyen la base de los diseños experimentales que se utilizan en la investigación clínica.<sup>30</sup> Estos mismos diseños experimentales pueden servir para investigar sobre el terreno toda una serie de problemas que tienen relación con la ética. Así, por ejemplo, se pueden realizar estudios descriptivos de los problemas éticos que los médicos encuentran en su práctica;<sup>31</sup> o de las características de los enfermos renales crónicos en los que se decide suspender la diálisis<sup>32</sup>.

### **4. Investigación de los servicios de salud**

En los años sesenta el médico-filósofo Avedis Donabedian<sup>33</sup> elaboró los conceptos de “estructura, proceso y resultado” que sirvieron de base para todos los estudios posteriores de calidad de los servicios sanitarios. En la actualidad existe una metodología que evalúa la estructura, procesos y resultados de los servicios de salud.<sup>34</sup> Según algunos, estaríamos incluso entrado en una nueva *Era de Evaluación y Rendición de Cuentas*,<sup>35</sup> tras haber pasado después de la Segunda Guerra Mundial por una primera *Era de Expansión*, y desde los años setenta, por una segunda *Era de Contención de costes*.

En el momento presente se reconoce la necesidad de “evaluar resultados” (*outcomes assessment*),<sup>36</sup> para determinar la efectividad de las intervenciones médicas. Gracias a ello se podrá llegar a establecer, entre otras cosas, qué servicios sanitarios son los que deben ser suministrados en un sistema que sea a la vez justo y eficiente. Por su parte, el objetivo de la “evaluación de calidad” (*quality assessment*)<sup>37</sup> es todavía más amplio e incluye además la medición de los recursos disponibles y de los procesos de atención al paciente.

Todas estas investigaciones tienen relevancia para la Bioética. Haciendo uso de ellas pueden evaluarse las conductas sanitarias, junto con sus resultados efectivos y sus condicionamientos estructurales. Lo que constituye una base imprescindible para evaluar las prácticas habituales, sugerir cambios y exigir responsabilidades. Estas técnicas pueden servir, por ejemplo, para evaluar el trabajo de los comités de ética;<sup>38</sup> o los diferentes resultados que producen diferentes sistemas de atención, diferentes especialidades médicas o diferentes estilos técnicos y humanos.<sup>39</sup>

## RELACIONES ENTRE INVESTIGACION TEORICA E INVESTIGACION EMPIRICA

Parece existir un abismo insalvable entre las investigaciones empíricas que son meramente “descriptivas”, y las investigaciones teóricas que tienen una finalidad “normativa”. Puesto que poseer una descripción de las preferencias y las prácticas habituales de los individuos no resuelve la cuestión normativa de cómo deberían comportarse. La pregunta es: ¿cómo pasar desde el simple saber como son las cosas a saber cómo deben ser?

Sobre este problema David Hume llegó a decir: *“no consiste la moralidad en ninguna cuestión de hecho... Nunca podréis descubrirla hasta el momento en que dirijáis la reflexión a vuestro propio pecho y encontréis allí un sentimiento de desaprobación...pero es objeto del sentimiento, no de la razón. Está en vosotros mismos, no en el objeto”*.<sup>40</sup> De esta forma Hume asentó las bases de las teorías morales denominadas “emotivista” porque piensa que el origen de la ética está en el sentimiento humano. Y sobre estos supuestos emotivistas, Hume dijo también que es no es lícito pasar desde la comprobación de que algo “**es Así**”. Este paso injustificado desde el “ser” al “deber” es lo que Moore denominó “**Falacia Naturalista**”.

Ahora bien, los autores que asumen teorías morales emotivistas no suelen desdeñar las investigaciones empíricas, porque precisamente los sentimientos morales humanos pueden ser objeto de ese tipo de investigaciones. Al filósofo emotivista le interesa especialmente detectar, por medio de sondeo y encuestas, los sentimientos y las opiniones existentes. De esta forma, el presupuesto básico de ciertas investigaciones empíricas es la idea de que la fuente de la moralidad está en el sentimiento mayoritario, o en la moralidad común, o al menos en las opiniones calificadas por una experiencia directa del problema.

El utilitario, aunque por otras razones, también considera que el conocimiento de las preferencias de los individuos forma parte de la ética normativa. Como es sabido, el bien moral utilitario se logra satisfaciendo los deseos y las preferencias de las personas, las cuales buscan espontáneamente a la felicidad. Y conocer esas preferencias puede contribuir a saber qué tipo de bienes son los que conviene maximizar en la sociedad.

Por otra parte, las encuestas de opinión también pueden ser interesantes desde posiciones liberales que únicamente pretenden abrir un máximo espacio a la diversidad moral, al pluralismo y a la tolerancia.

Existen también autores que atribuyen gran relevancia a las investigaciones empíricas como solución a los callejones sin salida teóricos. Ezekiel Emanuel,

por ejemplo, opina que: *“Ninguno de los argumentos éticos (teóricos) a favor o en contra de la eutanasia y el suicidio asistido son definitivos... En lugar de ellos, el locus del debate se centra en la necesidad real de estas prácticas, sus circunstancias, y sus probables consecuencias sobre la atención médica, en caso de que sean legalizadas. Una inteligente discusión de estas últimas cuestiones requieren datos empíricos.”*<sup>41</sup> Para los autores que piensan de esta forma, las investigaciones empíricas son el punto de partida indispensable para elaborar una ética que tenga significación y sentido real, y para dictar políticas fundamentadas en la realidad de los hechos.

Sin embargo, es cierto que ciertas posiciones extremas a favor de la investigación empírica pueden provenir de un relativismo moral que únicamente alberga propósitos adaptativos. Y ese relativismo sólo aspira a lograr un consenso estratégico no fundamentado en argumentos éticos.

Existen, por el contrario, pensadores que conceden muy poca relevancia normativa a las investigaciones empíricas. En general, todas las teorías éticas que reconozcan principios éticos apriorísticos, o asuman la existencia de algún código moral independiente del consenso, tendrán dificultades para aceptar la relevancia ética de las situaciones de hecho, las prácticas habituales o los estados de opinión.

Edmund Pellegrino está entre los que opinan que las investigaciones empíricas descriptivas deben diferenciarse radicalmente de las investigaciones normativas. Porque como él mismo dice: *“Las cuestiones morales no son problemas a resolver mediante plebiscitos, referenda y actos legislativos o burocráticos. ...asumir que las preferencias de una población pueden justificar una normativa pública es adoptar una forma extrema de relativismo y subjetivismo y subjetivismo moral.”*<sup>42</sup> Así, por ejemplo, ninguna encuesta de opinión sobre la eutanasia podría resolver el problema de su licitud moral. De este modo, Pellegrino niega que las investigaciones empíricas sirvan para imponer normas éticas, aunque acepta que estas investigaciones pueden servir para explicar los hechos.

Llegados a este punto, ¿qué podemos pensar nosotros acerca de las relaciones entre los dos tipos de investigaciones? Y aún aceptando que ambas pueden hacerse aportaciones mutuas, ¿cuál de ellas está antes en orden de prioridad? y ¿cuál es la jerarquía de la una respecto de la otra?

A mi juicio, la mejor respuesta a estos problemas consiste en postular un **“equilibrio reflexivo”** entre las investigaciones teóricas y las empíricas. El con-

cepto de “equilibrio reflexivo” (*reflective equilibrium*) es, por cierto, una de las aportaciones más interesantes que ha realizado la filosofía moral en la segunda mitad del siglo XX. Y cuya formulación más influyente se encuentra en la obra de John Rawls.<sup>43</sup>

Para explicar el concepto del “equilibrio reflexivo” es preciso tener en cuenta los distintos **niveles de generalidad en el discurso moral** que serían los siguientes:

1. Los hechos y los casos concretos sobre los que se establecen juicios morales individualizados.
2. Las reglas y normas particulares aplicables a una cierta clase de casos o situaciones.
3. Los principios generales.
4. Las teorías y los sistemas de creencias.

Estos distintos niveles de generalidad se pueden poner en relación de tres formas diferentes, que son otros tantos “**modelos de justificación**” de las proposiciones éticas.<sup>44</sup>

El primer modelo de justificación es el “**deductivismo**”, o de “arriba hacia abajo”. Este modelo mantiene que todo lo que se afirme en los niveles de menor generalidad debe deducirse de preceptos situados en niveles más generales. De esta forma se elabora una “ética aplicada”, que comienza estableciendo teorías generales, deriva posteriormente ciertos principios y normas, y evalúa finalmente los juicios morales según su adecuación a lo anterior.

El segundo modelo de justificación es el “**inductivismo**”, o de “abajo hacia arriba”. Este modelo procura partir de los juicios morales particulares y de las prácticas habituales aceptadas. Desde ellos razona de forma analógica e inductiva, para llegar a inferir las normas y los principios generales más adecuados.

El tercer modelo es el “**coherentismo**”, o de “va y ven”. Un modelo que procura moverse en ambas direcciones: tanto desde lo particular hacia lo general como viceversa. Como ha dicho John Rawls, conviene partir de los juicios moralmente más seguros, que son aquellos en los que nuestras capacidades morales están menos distorsionadas por nuestros propios intereses. Pero estos juicios, a los que él llama “juicios considerados”, ocurren a todos los

niveles de generalidad. Y debemos aspirar a integrar todos ellos de la forma más *coherente* posible, confrontándolos, podándolos, ajustándolos mutuamente, y rellenando los huecos. De esta forma la justificación ética, en palabras de John Rawls: “es una cuestión de apoyo mutuo entre muchas consideraciones, y de que todo se ajuste en una visión coherente”.<sup>45</sup> El resultado final será un “*equilibrio*” entre principios generales y juicios particulares; y será “*reflexivo*” porque permitirá conocer a qué principios se ajustan nuestros juicios particulares, así como las premisas de su derivación. Ahora bien este equilibrio no será nunca estable y deberá ser continuamente reajustado para introducir ideas nuevas y resolver los nuevos casos reales que vayan surgiendo.

Según todo lo dicho hasta ahora, podemos ver que la relación entre la investigación empírica y la teórica dependerá del modelo de justificación que se asuma. La investigación empírica se mueve preferentemente en el nivel más concreto. Y la investigación teórica se desenvuelve en los niveles más generales. Por ello, la investigación empírica será prioritaria para el modelo inductivo. Mientras que para el modelo deductivo la moralidad sólo puede ser descubierta en las investigaciones teóricas más generales. Por su parte, el modelo coherentista asumirá que las investigaciones empíricas son el complemento necesario de las teóricas.

Baruch Brody afirma que la investigación bioética actual asume preferentemente un modelo coherentista, buscando un equilibrio reflexivo entre principios generales y observaciones prácticas. Brody encuentra que la Bioética académica puede desempeñar cuatro tipos de actividades:<sup>46</sup>

1. **Investigación empírica** sobre las formas en que de hecho se manejan los problemas éticos. Esta investigación incluye también la buena presentación de casos reales.
2. **Articulación de principios y de normas de nivel medio.**
3. **Relacionar esos principios de nivel medio con las teorías morales fundamentales.**
4. **Análisis crítico**, desde la perspectiva de la Bioética, del derecho sanitario o de la política sanitaria.

Cada una de esas actividades debe mantener una relación con las demás. Y la relación apropiada es la de un equilibrio reflexivo que produzca un conjunto unificado de opiniones. Cuestiones nuevas pueden alterar ese equilibrio, pero las correcciones pueden proceder en cualquier dirección.

Se puede pues concluir que la investigación teórica y la investigación empírica dependen una de otra. Se nutren mutuamente. Y cada una de ellas empieza y termina en la otra.

## **FUNCIONES Y LIMITES DE LA INVESTIGACION EMPIRICA**

A la investigación bioética empírica se le reconocen actualmente las siguientes funciones:<sup>47</sup>

- 1. Identificar y caracterizar los problemas éticos** que de hecho surgen en la práctica de la Medicina. Lo cual permite elaborar una Bioética centrada en los problemas reales.
- 2. Describir cómo se manejan habitualmente los problemas.** Estas descripciones podrán ser el objetivo de la crítica y el punto de partida para la propuesta de soluciones alternativas.
- 3. Descubrir las consecuencias de los actos médicos y de las reglas aceptadas.** Teniendo en cuenta que la evaluación de las consecuencias también forma parte de la ética normativa.
4. Aceptando la mencionada idea del equilibrio reflexivo, la investigación empírica puede incluso **hacer ver ciertas deficiencias de las teorías éticas y provocar la revisión de las mismas.**

Si bien es cierto que para cumplir todas estas funciones, la investigación empírica debe tener una alta calidad metodológica, y saber conceptualizar los problemas de forma adecuada y completa. No cualquier investigación es verdaderamente útil. Y el investigador necesita tener una buena formación teórica para hacer investigación empírica relevante.<sup>48</sup>

Y también es preciso reconocer ciertas limitaciones inherentes a la investigación empírica.<sup>49</sup>

1. La investigación empírica puede ser irrelevante, o producir confusión, cuando el problema ético debatido sea una cuestión de principios y no de consecuencias; o cuando la investigación empírica no identifique las consecuencias más importantes.<sup>50</sup>
2. La investigación empírica no puede resolver por sí misma ciertos conflictos éticos.

3. Se suele iluminar los aspectos documentales y mensurables de los problemas. Pero es más difícil revelar los significados, las actitudes, los presupuestos y los procedimientos implícitos. Para vencer este sesgo sería necesario dar preferencia a la investigación cualitativa sobre la cuantitativa.
4. Se investigan frecuentemente las respuestas de los encuestados a situaciones hipotéticas. Pero las intenciones y las ideas de los encuestados no siempre coinciden con su comportamiento real.
5. La investigación empírica es costosa, y resulta más fácil encontrar financiación para el estudio de ciertos temas que para otros. Consecuentemente hay ciertos problemas que quedan desatendidos.
6. La investigación empírica de ciertos temas, como los relativos a la justicia y la política sanitaria, requiere una sofisticada cualificación del investigador en los más diversos ámbitos teóricos, logísticos, políticos y diplomáticos. De manera que pocos investigadores reúnen el necesario nivel de formación y de recursos.

En cualquier caso, puede afirmarse rotundamente que tanto la investigación teórica como la empírica son pilares fundamentales de la Bioética actual. Podría parecer a primera vista que la Bioética, por ser una disciplina eminentemente normativa, no admite una investigación científica propiamente dicha. Yo he pretendido demostrar que la investigación Bioética no sólo es posible, sino que puede ser más rica y abarcar más niveles que en casi cualquier otra disciplina académica.

## RESUMEN

*La Bioética debe su categoría científica a la práctica de una investigación metódica que se publica en la literatura profesional. En este artículo se intenta definir los distintos tipos de investigación que aportan al desarrollo de la Bioética, precisar las relaciones entre la investigación teórica e investigación empírica y describir las funciones y los límites de ellas. Específicamente aborda el método de las investigaciones relacionadas con la ética clínica. La clasificación más citada en este campo es la propuesta en 1990 por Singer, Siegler y Pellegrino. Bajo esta concepción analiza la Investigación Teórica en sus relaciones teológicas, filosóficas, jurídicas y políticas. La Investigación Empírica es evaluada desde su participación con las ciencias sociales, el análisis decisional, la epidemiología clínica y la investigación de los servicios de salud.*

*Las argumentaciones presentadas en el presente texto permiten afirmar que tanto la investigación teórica como la empírica son pilares fundamentales de la Bioética actual.*

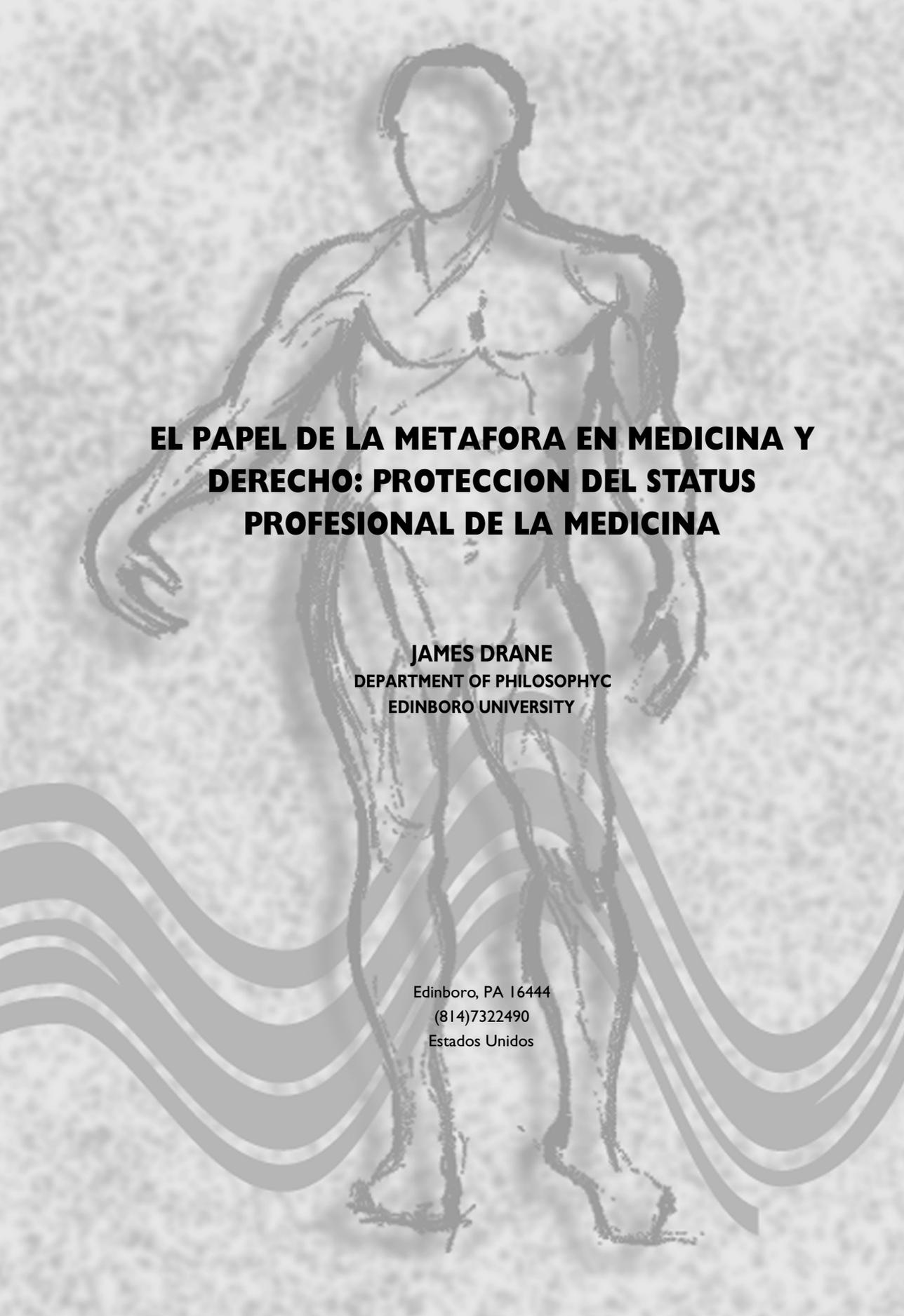
## REFERENCIAS

1. Potter, Van Rensselaer. *Bioethics: Bridge to the Future*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice-Hall- 1971.
2. Singer, P.A., Siegler, M. And Pellegrino, E.D. "Research in Clinical Ethics", *The Journal of Clinical Ethics*, 1990, 1, 95-9.
3. Fletcher, Joseph F. *Morals and Medicine: The Moral Problems of the Patient's Right to Know the Truth, Contraception, Artificial Insemination, Sterilization, Euthanasia*. Princeton, N.J.: Princeton University Press. 1954.
4. Ramsey, Paul. *Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*. New Haven, Conn.: Yale University Press. 1970
5. Rescher, Nicholas. "The Allocation of Exotic Medical Lifesaving Therapy." *Ethics* 1969, 79, nº 3: 173-186.
6. Gorovitz, Samuel; Jameton, Andrew L.; Macklin, Ruth; O'Connor, John M.; Perrin, Eugene V.; St. Clair, Beverly Page; and Sherwin, Susan, eds. *Moral Problems in Medicine*. Englewood Cliffs, N.J.: Prentice- Hall. 1976.
7. Toulmin, Stephen. "How Medicine Saved the Life of Ethics." *Perspectives in Biology and Medicine* 1982. 25, no. 4: 736-750.
8. Freund, Paul A., ed. *Experimentation with Human Subjects*. New York. George Braziller. 1970
9. Katz, Jay; Capron, Alexander M.; and Glass, Eleanor Swift, eds. *Experimentation with Human Beings: The Authority of the Investigator, Subject, Professions, and State in the Human Experimentation Process*. New York: Russell Sage Foundation. 1972.
10. Annas, George J. Standard of care: *The Law of American Bioethics*. New York: Oxford University Press. 1993.
11. Los trabajos de la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* han sido publicados en varios volúmenes, desde 1982, en Washington DC, por la US Government Printing Office.

12. Miles , SH. And Gómez, C.F. *Protocols for Elective Use of Life-Sustaining Treatment*, New York, Springer.
13. The Hastings Center, *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, Briarcliff Manor, NY., The Hastings Center, 1987.
14. Ghiglione, R. y Matalon, B. *Las encuestas sociológicas. Teorías y práctica*. México, Trillas, 1989.
15. García, F. Ibáñez, J. y Alvira, F. *El Análisis de la realidad social. Métodos y técnicas de investigación*, Madrid, Alianza Universidad, 1986.
16. Van McCray, S. Et al. "Physicians' Quantitative Assessments of Medical Futility". *The Journal of Clinical Ethics*, 1994, 5, 100-5.
17. Jacobson, J.A. "Decedents" Reported Preferences for Physician-Assisted Death: A Survey of Informants Listed on Death Certificates in Utah", *The Journal of Clinical Ethics*, 1995, 6, 149-57,
18. Taylor, S.J. y Bogdan, R. *Introducción a los métodos cualitativos de investigación*, Buenos Aires, Paidós, 1986.
19. Ibáñez, J. *Más allá de la sociología. El grupo de discusión: Técnica y crítica*, Madrid, Siglo XXI 1979.
20. Véase, por ejemplo: Morrow, E. "Attitudes of Women from Vulnerable Populations toward Physician-Assisted Death: A Qualitative Approach. *The Journal of Clinical Ethics*, 1997, 8, 279-89.
21. Marijuan, M.I. *Aspectos éticos del tratamiento del dolor*, Bilbao, 1994. (Tesis doctoral)
22. Vicuña, B. *Influencia de las actitudes, expectativas e Ideas populares en la relación médico- enfermo que se establece en la atención primaria*. Madrid, 1998 (tesis doctoral).
23. Rodríguez Artalejo, F. Et al. "Análisis de decisiones clínicas". *Medicina Clínica*, 1990, 94: 348-54.
24. Pauker, S.G. and Kassirer, J.P. "Decision Analysis" *The New England Journal of Medicine*, 1987, 316, 250-58.

25. Sox, H, et al. *Medical Decision Making*, Boston, Butterworths, 1998.
26. Ubel, P.A. and Loewenstein, G. "The Role of decision analysis in Informed consent: choosing between intuition and systematicity", *Social Sciences and Medicine*, 1997, 44: 647-56.
27. McNeil, B.J. et al. "Speech and survival. Tradeoffs between Quality and Quantity of Life in Laryngeal Cancer", *The New England Journal of Medicine*, 1981, 305: 982-7.
28. Feinstein, A.R. *Clinical Judgment*, Baltimore, The Williams & Wilkins Co., 1967.
29. Feinstein, A.R. *Clinical Epidemiology: The Architecture of clinical Research*, Philadelphia, W.B. Saunders, 1985.
30. Sackertt, C.L. et al. *Clinical Epidemiology. A Basic Science for Clinical Medicine*, 1<sup>a</sup> ed. Boston, Little Brown, 1991.
31. Connell, J.E. and DalleMura, S. "Ethical Problems in the Medical Office". *JAMA*, 1988, 260: 812-5.
32. Neu, S. And Kjellstrand, C.M. "Stopping long-term Dialysis: An Empirical Study of Withdrawal of Life-Supporting Treatment", *The New England Journal of Medicine*, 1986, 314, 14-20.
33. Donabedian, A. "Evaluating the Quality of Medical Care" *Milbank Memorial Fund Quarterly* 1966, part 2, 44, n<sup>o</sup>3, 166-203
34. Starfield, B. "health Services Research: A Working Model", *The New England Journal of Medicine*, 1973, 289, 132-6.
35. Relman, A.S. "Assessment and accountability: The Third Revolution in Medical Care", *The New England Journal of Medicine*, 1988, 319: 1220-2.
36. Mariner, W.K. "Outcomes Assessment in Health Care Reform: Promise and Limitations", *American Journal of Law & Medicine*, 1994, 20, 37-57.
37. Wolf, S-M. "Quality Assessment of Ethics in Health Care: The Accountability Revolution", *American Journal of Law & Medicine*, 1994, 20, 105-28.

38. Brennan, T.A. "Ethics Committees and Decision to Limit Care: The Experience at the Massachusetts General Hospital, *JAMA*, 1988, 269, 803-7.
39. Tarlov, A.R. et al. "The Medical Outcomes Study: An Application of methods for Monitoring the Results of Medical Care" *JAMA*, 19 89, 262: 925-30.
40. Hume, D. *Tratado de la Naturaleza Humana*, Madrid, Editora Nacional, 1977, 468-469,pp.688-9.
41. Emanuel, E.J. "Empirical Studies on Euthanasia and Assisted Suicide", *The Journal of clinical Ethics*, 1995, 6, 158-60.
42. Pellegrino, E.D. "The Limitation of Empirical Research in Ethics", *The Journal of Clinical Ethics*, 1995, 6, 161-2.
43. Rawls, J. *A Theory of Justice*, Cambridge, Massachusetts, The Belknap Press of Harvard Univ. Press, 1971.
44. Beauchamp, T.L. and Childress, J.F. *Principles of Biomedical Ethics*, (4th ed) New York, Oxford Univ. Press, 1994.pp. 13-28.
45. Rawls, J. Op. Cit.p.21
46. Brody, B.A. "Qualityl of Sholarship in Bioethics", *Journal of Medicine and Philosophy* 1990, 14, 211-9.
47. Brody, B.A. "Assessing empirical research in Bioethics", *Theoretical Medicine*, 1993, 14, 211-9.
48. Arnold, R.M. and Forrow, L. "Empirical Research in Medical Ethics: an Introduction", *Theoretical Medicine*, 1993, 14: 195-6.
49. Pearlman, R.A. et al. "Contributions of Emprirical Research to Medical Ethics, *Theoretica Medicine*, 1993, 14: 197-210.
50. Brody, B.A. "Assessing empírical research..." op. Cit.



**EL PAPEL DE LA METAFORA EN MEDICINA Y  
DERECHO: PROTECCION DEL STATUS  
PROFESIONAL DE LA MEDICINA**

**JAMES DRANE**  
DEPARTMENT OF PHILOSOPHY  
EDINBORO UNIVERSITY

Edinboro, PA 16444  
(814)7322490  
Estados Unidos



## SUMMARY

Because of its strong roots in practical clinical problems, the discipline of bioethics sometimes ignores more abstract background theories and suppositions. The fiduciary metaphor is an example of just such an abstract element which nevertheless has continued to influence both medical law and medical ethics since Hippocratic times. This influence is expressed in a physician's obligation to be trustworthy and to serve the patient's interests rather than his or her own. But, the conditions under which medicine is practiced today, has put this classical metaphor and its derived obligations under considerable stress. If the metaphor collapses and is replaced by an economic or legal contract alternative, medicine will cease to be a profession. Court cases, professional codes, and legislation, continue to apply the fiduciary metaphor but how long will this be possible in contemporary health care delivery systems. It may be time to start thinking again, not just about specific concrete problems, but about abstract historical background suppositions and their influence on the heart of medicine.

## RESUMO

*Em função de suas sólidas origens nos temas clínicos práticos, a bioética, às vezes, relega a um plano secundário seus verdadeiros fundamentos teóricos e abstratos. A metáfora fiduciária é um exemplo deste tipo de elemento abstrato que, entretanto, tem influenciado tanto a ética médica quanto o direito desde os tempos de Hipócrates. Esta situação se expressa na obrigação que tem o médico de ser um agente digno de confiança e a de servir ao paciente antes mesmo que a seus próprios interesses pessoais. Em verdade, as condições nas quais se exerce a medicina hoje têm questionado muito essa metáfora e as obrigações dela derivadas. Se a metáfora fiduciária for desconsiderada e substituída pela alternativa de um mero contrato (legal ou econômico) a medicina deixará de ser uma verdadeira profissão. As sentenças judiciais, os códigos profissionais e a legislações seguem aplicando essa metáfora de confiança, mas cabe perguntar por quanto tempo isto será possível nos sistemas de saúde atuais. Parece ser oportuno tratar novamente, não somente dos problemas concretos, mas também dos fundamentos teóricos que constituem verdadeiramente a alma da medicina.*

## INTRODUCCION



En la tierna, conmovedora y muy destacada película **El Postino**, un hombre tímido e inculto, empleado por el servicio de correos a media jornada, inicia una amistad con un poeta de distinguida trayectoria: Pablo Neruda. El cartero desea conocer el mundo de Neruda y las razones que le han llevado a la fama. Compra un libro de los poemas de Neruda e intenta entender lo que es, para el cartero, un discurso con una pauta nueva y desconocida.

¿Qué es lo que hace que una cosa sea un poema? pregunta. La metáfora, contesta el poeta, dándole una definición del término y agregando algunos ejemplos de la metáfora en el uso del lenguaje cotidiano.

Para el cartero, entender la metáfora significó una liberación de una realidad plana e ininteligible, permitiéndole distanciarse de una forma de comunicación escasamente articulada.

El concepto de la metáfora profundizó la visión del cartero. Empezó a usar las metáforas y hasta llegó a escribir poesía. Poco a poco, cambió toda su vida. Empezó a entender más, encontró una manera nueva de comunicarse con una mujer hermosa, desarrollando una relación amorosa. Se casó, engendró un hijo, y avanzó de un simple cartero a media jornada hasta convertirse en un activista político. Poco a poco, un hombre que había sido ridiculizado como un fracasado se ganó entonces la fama y el respeto de sus pares. Una vida se transformó debido al conocimiento de la metáfora. Aún más, la muerte prematura del cartero fue una metáfora de la dimensión trágica de la vida. La metáfora le acompañó tanto en su camino para llegar a ser persona, como en su forma de dejar esta vida.

Estamos acostumbrados al uso de metáforas en el lenguaje poético para expresar lo que capta el poeta. Pero la metáfora no se encuentra restringida a la pura poesía. Siendo tan cercana al eje central de la existencia humana, la metáfora siempre se ubica donde hay un conocimiento profundo. La metáfora es empleada incluso por la ciencia para destacar información nueva que por sí sola podrá tener poco sentido. La vida cotidiana y el discurso de todos los días están llenos de metáforas. La disciplina académica y todas las variedades de lenguajes académicos emplean metáforas, tanto abiertas como veladas.

El derecho no es una excepción. Al igual que la poesía, la filosofía y la ciencia, el derecho usa metáforas primero para entender y luego para articular sus

visiones y juicios. Algunas metáforas son empleadas durante el juicio para convencer al jurado o a la defensa de una acusación, o bien para ayudarles a entender cabalmente los hechos. Pero estos no son los únicos usos de la metáfora en derecho. Las metáforas no están ausentes ni en las declaraciones formales de derecho, ni en la literatura académica sobre derecho. Sin embargo no se emplean generalmente en los textos legales, y pocas veces son reconocidas por la mayoría de los lectores de escritos legales.

Muchas metáforas con contenidos críticos en su trasfondo pasan inadvertidas, incluso para los abogados. Se abordan textos legales como lo hacen algunos fundamentalistas religiosos cuando recurren a la Biblia, concentrándose solamente en el significado literal de una frase o de un término. Las metáforas de trasfondo en derecho, y las perspectivas que crean, pueden pasar desapercibidas para todos, salvo para los lectores más sofisticados.

Cuando ocurren cambios substanciales en las leyes, ellos son generalmente el resultado de un cambio en la metáfora de fondo. Una metáfora diferente y más apropiada puede ser creada por los jueces o los legisladores más perspicaces e imaginativos. Las metáforas nuevas ofrecen, a su vez, un nuevo enfoque para antiguos problemas y, como consecuencia, proponen nuevas maneras de resolverlos. Hablar de resolver los problemas legales puede ser un poco aventurado. Lo mejor que podemos hacer con la mayor parte de los problemas es reconocer las limitaciones creadas por la metáfora previamente empleada, y tratar de redefinir nuestro concepto de ella (para encontrar otra manera de organizar los hechos y circunstancias), o bien tratar de adoptar una metáfora completamente diferente. En último término, sin embargo, las metáforas nuevas o las revisadas revelarán sus propias tensiones o limitaciones, y así seguirá el proceso.

### **Las Metáforas en Medicina**

Los filósofos e historiadores de la medicina están familiarizados con la influencia que ejercen la historia y las circunstancias, junto a las metáforas para entender las enfermedades y sus manifestaciones clínicas. La historia de la medicina es una continua historia de metáforas cambiantes a lo largo del tiempo. La metáfora Hipocrática clásica, de humores equilibrados, generó sus propias categorías de enfermedades con sus respectivas respuestas terapéuticas. El reemplazo de la metáfora humoral, después de alrededor de 2000 años de uso, por una metáfora anatómica - fisiológica - fisiopatológica inició el cambio hacia lo que conocemos como la medicina científica moderna. El proceso, sin embargo, no terminó ahí.

Hoy en día no estamos enfrentados a una metáfora única y predominante en

la medicina, sino más bien a una multiplicidad de metáforas que compiten entre sí para dominar el campo.

Las diversas especialidades en la medicina frecuentemente hacen uso de distintas metáforas y presunciones de base. La revolución de la genética fue provocada por el descubrimiento de la estructura del ADN, llevando a la creación de la más reciente de las metáforas para una comprensión más actualizada de la enfermedad y de la terapéutica. La puesta en marcha de un proyecto sobre el genoma humano para identificar las funciones de los genes dio un impulso vigoroso a la creación de nuevos especialistas, nuevas categorías de enfermedades, nuevas estrategias terapéuticas, e incluso un nuevo enfoque para entender la medicina.

Sin embargo, las metáforas más antiguas nunca desaparecen completamente. En consecuencia, nos encontramos hoy en una situación en la cual varias metáforas y perspectivas coexisten en la medicina moderna. Junto con los diferentes puntos de vista científicos de mayor aceptación, las metáforas más antiguas siguen generando conceptos alternativos sobre la enfermedad y terapia. La homeopatía no ha desaparecido y tampoco lo han hecho ni la osteopatía ni la quiropráctica. La medicina popular, que antecede a casi todos los intentos por desarrollar un enfoque científico de la enfermedad y la terapia, no sólo sigue vigente, sino que está en un nuevo auge. En cada tradición las metáforas crean categorías de enfermedad, de terapéuticas y de estilos en la relación médico-paciente. Junto con los cambios en los conceptos de enfermedad, hay cambios en la manera como se relacionan los médicos con los pacientes.

## **LA INFLUENCIA DE LA METAFORA EN LA RELACION MEDICO-PACIENTE**

La metáfora humoral de la medicina Hipocrática está vinculada con el paternalismo. El paternalismo se refiere a la relación médico-paciente, modelada en la metáfora de la relación padre-hijo. Era la metáfora predominante para las relaciones entre médicos y pacientes en la Grecia clásica. Demostró ser más duradera que sus competidoras posteriores. La metáfora paternalista ha resistido un cambio tras otro en la ciencia médica. Hoy, la metáfora paternalista es rechazada por la sociedad a nivel oficial, pero mantiene grandes influencias en forma como interactúan médicos y pacientes. Algunos pacientes se quejan de ser tratados como niños por sus médicos, pero la mayoría de ellos da por hecho la existencia de alguna nueva versión de la antigua relación tipo padre-niño.

Las personas cercanas a los servicios de salud actuales reconocen el impacto del reemplazo de la clásica relación paternalista por una metáfora económica. La metáfora neo-liberal capitalista tiene una influencia en la relación médico-paciente que va en aumento. En lugar del paciente, ahora tenemos un consumidor de salud y en lugar del médico tenemos un proveedor de servicios sanitarios. Las antiguas relaciones de poder se han revertido en esta nueva metáfora. Antes era el médico-padre quien tenía el poder y que actuaba en el mejor interés del paciente-niño sin dar explicaciones ni pedir autorización. Cuando la nueva metáfora entra en acción, es el consumidor o cliente quien tiene el poder, quien exige las explicaciones y quien toma las decisiones. Por su parte los proveedores hacen todos los esfuerzos posibles para satisfacer las demandas del cliente.

Aún antes del período clásico Hipocrático con sus metáforas humoral y paternalista, el médico se entendía con la ayuda de una metáfora sacerdotal. En la tradición quirúrgica, el doctor se entendía y se le relacionaba más bien como un ingeniero. En muchos tipos de medicinas alternativas, el sanador tiene el papel de educador y el paciente el de estudiante. En las culturas legalistas, como la de Norteamérica, la relación médico-paciente es frecuentemente entendida con la ayuda de una metáfora contractual, y una de las consecuencias de este punto de vista es que deja a los médicos vulnerables a la interposición de demandas judiciales. Los pacientes pueden ganar sumas astronómicas si cuentan con el abogado ¿correcto? para presentar una demanda por violación de contrato.

Las preguntas que surgen de la proliferación actual de las metáforas en la medicina son: ¿son todas las metáforas iguales?, ¿cuánta ayuda ofrece una metáfora en comparación con otra?, ¿qué tan efectiva o respetable es una en relación con las demás?, ¿tiene algún sentido que los bioeticistas, los jueces, y los filósofos de la medicina reflexionen sobre el impacto de la metáfora en las normas de la ética y los juicios legales relacionados con la medicina?, ¿es el momento de replantear los fundamentos de las metáforas que hoy se están empleando en la medicina?, ¿hay una metáfora predominante o duradera que debería ser mantenida aunque también revisada?.

## **LA METAFORA FIDUCIARIA**

La metáfora paternalista duró miles de años. El deber de los médicos frente a los pacientes débiles y vulnerables fue considerado análogo al de un padre frente a un niño débil y vulnerable. Se esperaba que el médico hiciera lo mejor por su paciente como un padre hace lo mejor por su niño. Aún después que esta metáfora fuera alterada por los requerimientos de informar bien al

paciente y de tener su consentimiento para proceder con algunos tratamientos, algo de la antigua metáfora permanece: su componente fiduciario. El término fiduciario viene del latín fiducia que significa confianza, o de fidere que es confiar. Una relación fiduciaria es aquella que se basa en la fe y la confianza: una relación en la cual una persona deposita su fe y confianza en otra de quien espera su ayuda; es una relación que requiere que una persona actúe en beneficio de otra más que en su beneficio propio.

En el trasfondo de la mayoría de las normas éticas y pronunciamientos legales en materias relacionadas con la medicina, aún se encuentra presente la metáfora fiduciaria. Es posible que ya no se considere al médico como a un padre ni a los pacientes como a niños, pero se espera que el médico haga lo mejor para cada uno de sus pacientes. Tanto la legislación y los pronunciamientos judiciales como los códigos médicos y las normas bioéticas dan testimonio del hecho que siempre se espera que un médico privilegie los intereses de sus pacientes por sobre sus propios intereses.

Desde Hipócrates, el médico se percibe como un profesional. La metáfora profesional y la relación fiduciaria también están vinculadas. Los valores éticos que predominan en una relación fiduciaria son: la confianza (fiducia), el beneficio, la ausencia de maleficencia, el respeto y, más recientemente, la veracidad. Lo que el derecho y la ética intentan proteger y garantizar son estos valores que se consideran fundamentales para una medicina humanitaria en una sociedad humana.

Se puede demostrar que las diferentes metáforas han ejercido fuerte influencia en la ética y en los pronunciamientos judiciales. Sin embargo la metáfora fiduciaria ha sido y sigue siendo dominante. Después del rechazo oficial del paternalismo, aún se espera de los médicos que sean profesionales y que mantengan un rol fiduciario con sus pacientes. La metáfora fiduciaria es el supuesto de fondo en los códigos de la ética médica, en las decisiones legales, y en la literatura tanto de la bioética como de bio-derecho<sup>1</sup>.

Para tener una idea clara de lo que significa la metáfora fiduciaria, sólo hay que revisar la parábola de Jesús sobre el administrador deshonesto, contada por San Lucas en el Capítulo 16. La historia cuenta cómo un mayordomo deshonesto abusó de su posición para privilegiar sus intereses personales en desmedro de los de su amo. El administrador o mayordomo supuestamente tenía que hacer lo que era de beneficio para otro (su amo). En lugar de eso, se aprovechó para su propio beneficio. Jesús formuló las siguientes conclusiones de esta historia: Si pueden confiar en un hombre en las cosas pequeñas, también pueden confiar en él en las cosas importantes; cualquiera que no es digno de confianza en cosas menores tampoco lo es para asun-

tos mayores. Si no se puede confiar en ti con riquezas ilusorias ¿quién te confiaría riquezas duraderas?. Si no has actuado confiablemente con el dinero de otros ¿quién te va a confiar los bienes verdaderos?. Ningún sirviente puede servir a dos amos. Odiará a uno de ellos y amará al otro, o se apegará al primero y despreciará al otro. No te puedes entregar a Dios y al dinero<sup>2</sup>.

La moraleja de Jesús, si se aplica a los médicos, es clara. El médico debe servir a un amo, descubrir y responder a los intereses de una persona, y hacer lo que más beneficie al paciente. Si en lugar de eso, el médico da prioridad a su propio beneficio, entonces no es digno de confianza. La metáfora fiduciaria significa que los médicos que hagan un juramento público de servir los intereses de sus pacientes tienen la obligación de cumplirlo. No pueden violar la confianza privilegiando sus propios intereses o los de algún tercero. La ética establecida y miles de pronunciamientos legales reflejan la influencia de esta metáfora fiduciaria de tan larga trayectoria.

La metáfora fiduciaria en la medicina no requiere que los médicos practiquen su profesión sin recibir compensación monetaria, sino que los obliga a anteponer los intereses de los pacientes más débiles y necesitados a sus propios intereses egoístas. Según las leyes, se espera de los médicos un estándar moral más elevado, dado que son fiduciarios. El derecho responsabiliza a los médicos por su forma de relacionarse y tratar a sus pacientes. Donde reina la metáfora del libre mercado, se recomienda a los clientes una actitud defensiva (*caveat emptor*). Este no es el caso en la medicina, pero tal posibilidad emergente demuestra porqué el tema de la metáfora es tan importante.

A través de la historia, los eticistas y los jueces han aplicado la metáfora fiduciaria a contextos que están en constante evolución. Hoy en día, ambos están llamados a usar una visión aún más profunda y creadora en su aplicación. Tenemos que determinar lo que la relación fiduciaria significa en las diferentes situaciones clínicas: en el diagnóstico, al dar consejo, en la prescripción de medicamentos, en la ejecución de procedimientos, en la admisión de pacientes a servicios de salud, en la resolución de dilemas donde los intereses de un paciente inevitablemente perjudican a otro. En los últimos 25 años, la metáfora fiduciaria ha sido extendida para asegurar que los médicos informen a sus pacientes sobre su condición y protejan su libertad para decidir entre diferentes opciones de tratamientos. En este mismo período, la metáfora ha estado bajo tensiones considerables debido a los cambios en la economía de las prestaciones de los servicios de salud y porque el constante desarrollo de la tecnología médica han creado dilemas para los cuales no existen soluciones claras y fáciles.

## **UNA RESPUESTA A LA TENSION DE LA METAFORA FIDUCIARIA**

Esta metáfora tradicional y la perspectiva que ella crea, está actualmente bajo considerable presión mientras más y más médicos trabajan para el Estado o son pagados por instituciones médicas con fines de lucro (HMO). Es más y más frecuente que los empleadores les digan qué hacer y les exijan lealtad. ¿Cómo pueden los doctores ser fiduciarios para sus pacientes y ser a la vez buenos empleados?. ¿Cómo pueden estar seguros de que están haciendo lo mejor para los intereses de sus pacientes en esta nueva situación?. ¿Por cuál de las metáforas serán juzgados los doctores por los jueces y los eticistas: por la metáfora profesional-fiduciaria o por la metáfora del buen empleado?. Esta no es una pregunta superficial o sin importancia. Es el espíritu mismo de la medicina lo que está en juego. Si al médico se le juzga por una metáfora del empleado, esto será el fin de la medicina como verdadera profesión.

La Asociación Americana de Medicina (AMA) está consciente de la importancia del tema y sigue responsabilizando a los médicos en sus obligaciones fiduciarias dentro de sus códigos y opiniones éticas. Cuando surge algún conflicto de intereses entre médicos y pacientes, ¿un médico debe ejercer su juicio médico en forma independiente de sus propios intereses económicos o de los de algún tercero<sup>3</sup>?. Cualquier conflicto tiene que ser resuelto para el mayor beneficio del paciente<sup>4</sup>. Los conflictos deben ser entendidos en los términos del papel del médico como fiduciario, es decir, una persona que debido a su misión tiene la obligación de actuar primordialmente para el beneficio del otro<sup>5</sup>. En una de sus declaraciones éticas, el Colegio Americano de Médicos expresó lo mismo<sup>6</sup>. También se han hecho eco de esta posición los grupos de especialistas médicos en sus declaraciones oficiales sobre la ética.

Continuamente, en libros y revistas, ha sido planteada por el Dr. Edmundo Pellegrino la primacía del bienestar del paciente. El es un médico, un pionero en la bioética norteamericana y un promotor de la posición que sostiene que los estándares éticos tradicionales de los códigos médicos deben ser conservados. El mayor beneficio del paciente es, para este autor, el estándar contra el cual deben ser medidas tanto las intervenciones médicas como las políticas o las leyes de salud.

Según este estándar ético, el trabajo del médico no puede ser un negocio. La salud no puede ser considerada como una mercancía. La relación médico-paciente no puede ser un simple contrato. El único papel éticamente defendible para un médico, insiste Pellegrino, es el de ser un protector del paciente, un agente del paciente, un fideicomisario y un fiduciario del paciente. Ninguno

na responsabilidad social o económica puede anteponerse para él a esta primaria e incluso sagrada obligación<sup>7</sup>.

Los tribunales y las leyes de los Estados Unidos también insisten en que se respete el carácter fiduciario de la relación médico-paciente. Los tribunales se refieren frecuentemente a los profesionales médicos como fiduciarios. Afirman que ellos no deben abandonar a sus pacientes, que deben respetar la naturaleza confidencial y reservada de sus relaciones con los enfermos, y que deben proveerlos con información honesta y fidedigna. Actualmente, en una fase inicial, vemos las aplicaciones de la metáfora fiduciaria en los aspectos económicos de la relación médico-paciente. Para los médicos está prohibido legalmente y éticamente compartir aranceles o aceptar comisiones secretas por servicios prestados. Los pacientes del sistema Medicare o Medicaid no pueden ser remitidos a laboratorios de los cuales los médicos son dueños o de los que sean socios capitalistas.

Los médicos no están obligados a las mismas normas que las fiduciarias de las profesiones de la economía, pero las decisiones en casos de mala práctica los responsabilizan con normas fiduciarias cada vez más amplias en materias financieras. El gobierno federal se está poniendo mucho más agresivo en casos de cobros falsos. La Asociación Americana de Médicos ha acentuado su crítica frente a la aceptación de regalos ofrecidos por las compañías farmacéuticas. A pesar de la complejidad creada por los sistemas de entrega de servicios de salud actuales, el médico debe dar prioridad a los intereses del paciente y no a sus propios intereses, ni a los de las compañías aseguradoras, de industrias farmacéuticas, de hospitales, de gobiernos, ni de organizaciones privadas de salud. ¿Pero cómo se puede lograr esto con toda la presión ejercida sobre los médicos en el sentido contrario?

Es necesario demostrar la importancia de fondo de la metáfora fiduciaria para la ética de la profesión médica y su influencia sobre los pronunciamientos legales relacionados con las responsabilidades de los médicos frente a sus pacientes. Pero otra cosa muy distinta es la aplicación de esta metáfora y sus supuestos asociados a situaciones puntuales en la medicina. Puede ocurrir que los médicos en situaciones particulares tengan obligaciones de lealtad con más de un tipo de interés. La instancia obvia es la obligación de un médico hacia todos los miembros de una comunidad o sociedad cuando su paciente tiene una condición de enfermedad o un comportamiento que pone en riesgo la salud pública. Los psiquiatras confrontan este dilema a menudo. Además, es más y más frecuente que los médicos se encuentren obligados por ley a informar a las autoridades, no sólo de los casos donde han detectado el SIDA, sino también de los pacientes infectados con VIH, aunque no sea precisamente un beneficio individual para los pacientes infectados.

Las enfermedades infecciosas de riesgo han reforzado el compromiso del profesional médico para defender la salud pública, en desmedro de su compromiso frente al paciente individual.

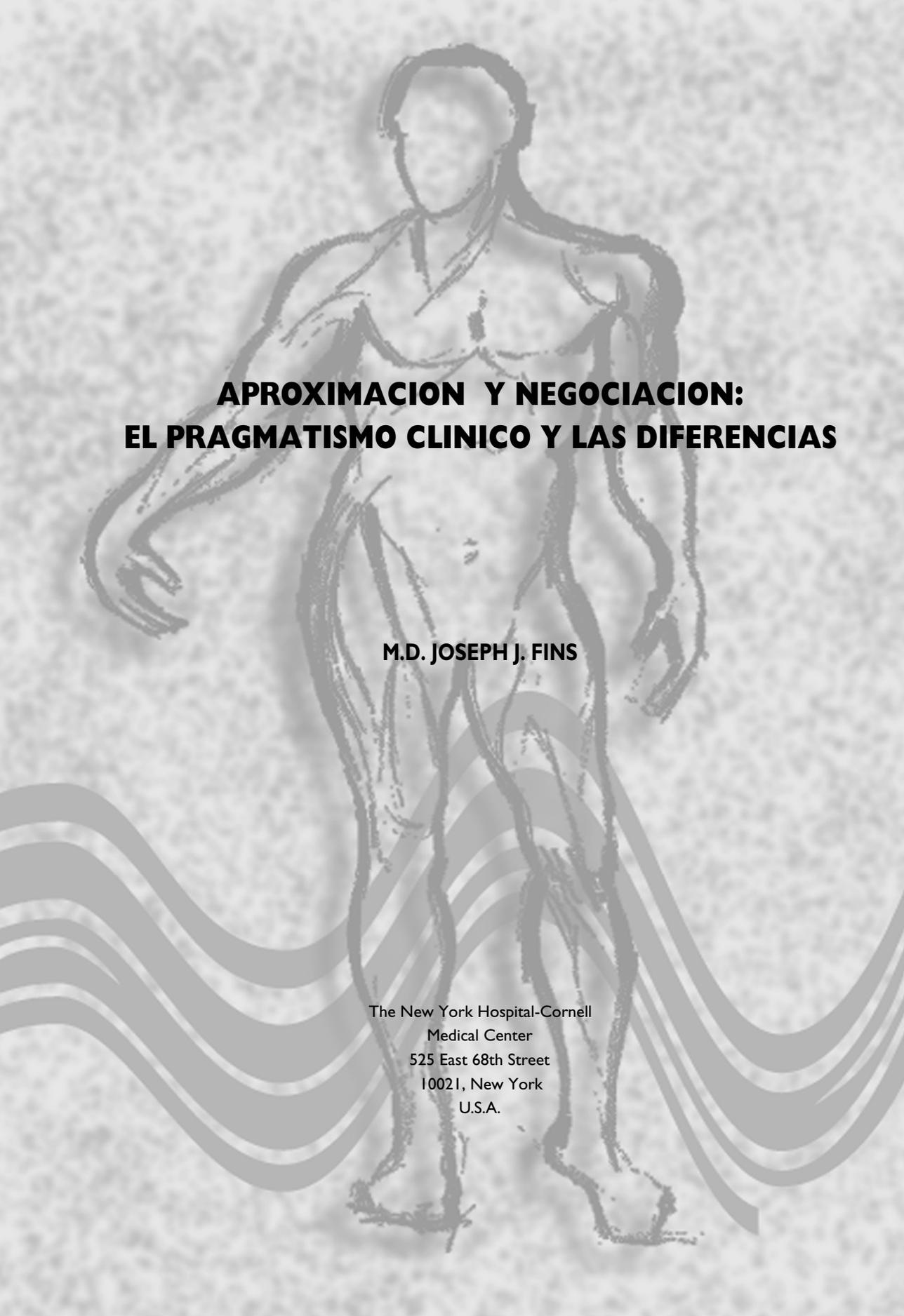
Los internistas y los médicos generales actúan actualmente como guardianes de las admisiones a los hospitales y los servicios de las HMO. Controlan el acceso de los pacientes a los especialistas y están obligados a disuadir (a veces por la práctica de no divulgar información) el uso de tratamientos costosos que las compañías de seguros o los gobiernos consideran de beneficio marginal. Hoy en día, los conflictos abundan mientras más médicos dejan la consulta particular individual para integrar los grupos institucionalizados, servicios militares, industrias, escuelas, gobiernos u organizaciones de salud. Estos nuevos empleadores exigen que los médicos sigan sus políticas<sup>8</sup>. Se espera de ellos que presten sus servicios a un grupo particular o a un universo determinado de personas en lugar de servir a los pacientes individuales que solicitan su ayuda. Los bioeticistas, los legisladores y los jueces tienen que responder al desafío de encontrar maneras de adecuar la metáfora fiduciaria a estas nuevas tensiones y presiones, o bien tendrán que crear una metáfora completamente diferente, con una nueva ética y consecuentemente con nuevas leyes.

## RESUMEN

*Debido a sus fuertes orígenes en los problemas clínicos prácticos y concretos, la Bioética ignora a veces sus fundamentos o supuestos teóricos y abstractos. La metáfora fiduciaria es un ejemplo de este tipo de elemento abstracto que, sin embargo, ha seguido influyendo tanto a la ética médica como al derecho desde los tiempos de Hipócrates. Esta influencia se expresa en la obligación que tiene el médico de ser un agente digno de confianza y de servir al paciente antes que a sus propios intereses. Pero las condiciones en que se ejerce la medicina actualmente ha tensionado esta metáfora y las obligaciones que de ella se derivan. Si esta metáfora colapsa y es reemplazada por la alternativa de un mero contrato legal o económico, la medicina dejará de ser una verdadera profesión. Los pronunciamientos judiciales, los códigos profesionales y las legislaciones siguen aplicando esta metáfora fiduciaria, pero cabe preguntarse por cuánto tiempo más será ello posible con los sistemas actuales de salud. Se plantea que es oportuno comenzar a pensar nuevamente, no sólo en problemas específicos y concretos, sino en los históricos fundamentos teóricos o abstractos y en su influencia en el alma misma de la medicina.*

## REFERENCIAS

1. CF- Austin W Scott, *¿The Fiduciary Principle?*, 37 Cal. L. Rev. 539-40, 1949.
2. San Lucas, 16: 10:13
3. American Medical Ass., *Informe del Consejo sobre asuntos éticos y judiciales*, Informe A (1-86): Conflictos de interés II (1986).
4. Ibid.
5. Ibid.
6. American College of Physicians- Comm. Ad Hoc. Sobre La Etica Médica, American College of Physicians Ethics Manual, 1 Parte, 101 *Annals od Internal med.* 129, 134 (1984).
7. Pelegrino, Edmund, et al. *Ethics, trus and the Professions.* Washington, DC, *Georgetown University Press*, 1991.
8. En un caso reciente en Estados Unidos, una empresa manufacturera farmacéutica compró y luego tomó la gerencia de 11 centros para tratar el cáncer. Los profesionales independientes que no acataron las direcciones de la gerencia sobre la práctica médica se encontraron sin trabajo.



**APROXIMACION Y NEGOCIACION:  
EL PRAGMATISMO CLINICO Y LAS DIFERENCIAS**

**M.D. JOSEPH J. FINS**

The New York Hospital-Cornell  
Medical Center  
525 East 68th Street  
10021, New York  
U.S.A.



## SUMMARY

*In this essay, the author suggests how to assess and negotiate cultural and religious differences in clinical practice using clinical pragmatism. This method of moral problem solving, inspired by the writings of the North American philosopher and classical pragmatist John Dewey, seeks to better integrate ethical theory and clinical practice. Key features of clinically pragmatic inquiry include the cultivation of narrative and clinical details, hypothesis formation, experimental trials, formulation of plausible but contingent conclusions, and negotiation. After a description of this method of moral problem solving the author analyzes two illustrative cases involving religious and cultural objections to brain death determinations. He author suggests strategies to help clinicians better approximate the perspective of stakeholders and to engage in negotiated conflict resolution.*

## RESUMO

*Nesse artigo o autor sugere a forma de reconhecer e enfrentar as diferenças culturais e religiosas que apresentam-se na prática clínica, utilizando-se do pragmatismo clínico. Este método para resolver problemas morais é inspirado no filósofo norte americano John Dewey e busca o melhor meio de integrar a teoria ética com a prática clínica. Como eventos essenciais o pragmatismo clínico incluindo o hábito de cultivar a anamnese com todos seus detalhes clínicos, a formulação de hipóteses diagnósticas, as provas experimentais, a indicação. Depois de conclusões possíveis e sempre contingentes bem como a posterior negociação. Depois da descrição desse método para resolver problemas morais analisam-se dois casos ilustrativos que envolvem objeções religiosas e culturais na determinação de morte cerebral. São sugeridas estratégias que possam ajudar os clínicos a conciliarem perspectivas e posições diferentes e em comprometer-se na resolução negociada dos conflitos.*

## INTRODUCCION



uando hablamos de diferencias culturales y religiosas en el ambiente clínico, tenemos que ser realistas. A pesar de nuestro homenaje al pluralismo y a las buenas intenciones, no es posible superar todas las diferencias que existen y llegar a tener un conocimiento perfecto de otros pueblos y culturas. Aunque lo intentemos, nunca veremos al mundo exactamente igual a como se verá a través de ojos ajenos. En lugar de tratar de alcanzar tal perfección, deberemos tratar de alcanzar una aproximación de entendimiento compartido, que promoverá el discurso y la civilidad cuando personas de diferentes razas, géneros, culturas, religiones y preferencias sexuales interactúan en la clínica.

Aunque sea desalentador, nunca vamos a tener un conocimiento perfectamente acabado de las creencias culturales o religiosos de otros. Incluso el inmigrante que se cambia a otras tierras para vivir por muchos años, sigue siendo un forastero mirando con curiosidad a través del cristal de su origen. Esto es aún más cierto en el ambiente clínico, donde se encuentran extraños en un ambiente aséptico que no escogieron.

En mi situación de estadounidense de segunda generación, de tez blanca y de profesión médico, que ha vivido en Manhattan y trabajado por muchos años en un hospital, no puedo apreciar lo que piensan mis pacientes inmigrantes recientemente llegados desde la República Dominicana, Rusia, o China de mí, del hospital donde trabajo, o de la ciudad que ahora es su nuevo hogar. Lo mejor que puedo hacer es tratar de aproximarme a lo que ellos conocen y sienten para promover su colaboración y minimizar las hostilidades o antagonismos.

Aunque mis esperanzas para una aproximación pueden parecer modestas, la preparación que se requiere para tal encuentro no lo es. Aun lograr este nivel mínimo de coincidencia toma tiempo, para planificar una estrategia y mucha paciencia. En este artículo, voy a sugerir cómo se puede lograr esta aproximación en la práctica clínica usando un método para la resolución de problemas éticos-morales que hemos llamado el pragmatismo clínico<sup>1/2</sup>. Esta propuesta está dirigida a médicos, enfermeras y demás trabajadores del ámbito de la salud clínica, para ayudarles a confrontar los dilemas éticos en su práctica. Incluye -pero no se limita a- los desafíos presentados por las diferencias. Este método ilustrará la resolución de problemas éticos haciendo uso de la narración de dos casos que involucran objeciones a la determinación de la muerte cerebral.

## EL PRAGMATISMO CLINICO

Inspirado en el trabajo del filósofo norteamericano, el pragmatista John Dewey<sup>3</sup>, el pragmatismo clínico busca superar la división entre la teoría ética y la práctica médica. El método se orienta a la resolución de dilemas éticos abordando sistemáticamente los conflictos y usando un enfoque especial en las dimensiones de la resolución de problemas éticos en las interacciones personales. El pragmatismo clínico combina las técnicas de la evaluación clínica y ética de tal forma que son congruentes con el proceso de la resolución de problemas clínicos, investigando los detalles, la formación de hipótesis, las pruebas experimentales y la elaboración de conclusiones factibles pero contingentes. El pragmatismo clínico usa un método inductivo de resolución de problemas que es análogo al diagnóstico diferencial. En el proceso del diagnóstico diferencial, los clínicos traducen los detalles de la historia y el examen físico de un paciente específico a un rango de diagnósticos posibles y generales que permitirán las intervenciones terapéuticas. Análogamente, el pragmatismo clínico opera a través de un proceso compartido de investigación, planificación, toma de decisiones y acción, en el cual todos los involucrados con el problema ético colaboran para llegar a un consenso éticamente apropiado.

Aunque este método puede recibir críticas como un intento de medicalizar la resolución de problemas éticos, esto sería un error. Nuestra intención, haciendo un paralelo con el diagnóstico diferencial, es aprovechar una poderosa herramienta de análisis, que los médicos ya poseen de antemano y así ampliar su aplicación a las dimensiones humanistas de la práctica clínica.

El método del pragmatismo clínico lleva a los médicos a confrontar la resolución de problemas éticos a través de una serie de pasos relacionados entre sí<sup>4</sup>. Los médicos que enfrentan un caso que implica un problema ético inician este proceso cuando revisan los hechos médicos y clarifican el diagnóstico clínico. Simultáneamente, pueden evaluar la condición médica del paciente, su capacidad para tomar decisiones, sus creencias, valores, preferencias y necesidades. Tomando un enfoque más amplio de la situación del paciente, los clínicos deben considerar también la dinámica de la familia y el impacto de los cuidados entregados por los servicios de salud, u otras personas íntimamente involucradas con el cuidado del paciente. Poner la enfermedad de un paciente en un contexto institucional y social también requiere una apreciación de las estructuras de los servicios de salud y de las costumbres sociales generales que pueden influir en los cuidados del paciente.

Una vez que la fase de recolección de datos se ha completado, el clínico puede empezar a identificar el rango de consideraciones relevantes al caso de una

manera similar al proceso clínico de diagnóstico diferencial. Los objetivos provisionarios del tratamiento pueden surgir de este proceso y estas metas pueden ser planteadas al paciente y/o a su familia como un posible curso de acción. Entonces, un tratamiento aceptable puede ser acordado y el plan de cuidados puede ser implementado. Estas intervenciones pueden ser evaluadas en una revisión periódica por todos los involucrados para permitir modificaciones durante la evolución del caso<sup>5</sup>.

En este proceso de la resolución de problemas éticos, existe un genuino intento de individualizar, donde nuestro conocimiento general se pone a prueba contra las particularidades de la narrativa de un paciente determinado. Usando el método experimental, estas generalizaciones son entendidas como hipótesis a ser comprobadas en la práctica contra los detalles de un caso. Con un proceso inductivo de razonamiento podemos confirmar o refutar nuestro conocimiento general a través de una indagación en los detalles de una narrativa específica de un caso dado. El abordar los detalles narrativos de esta forma es análogo a la forma de razonamiento usada por los clínicos cuando aprecian dolencias físicas y los síntomas durante la elaboración del diagnóstico. Por ejemplo, si un clínico está considerando un diagnóstico de un ataque al corazón, usará sus conocimientos de textos de estudios relacionados con el ataque al corazón para extraer los detalles clínicos adicionales para determinar si lo que observa en un caso particular se acerca a lo que conoce en general sobre las enfermedades del corazón. De esta manera, puede llegar a un diagnóstico contingente que permita una orientación que lleva a la intervención terapéutica correspondiente.

Probar el conocimiento general contra las particularidades de un caso individual no sólo es crucial para la evaluación de los síntomas físicos, sino que también es crucial para la evaluación de los dilemas éticos que surgen en la práctica clínica. Esto es cierto en los encuentros con todos los pacientes, pero es un método particularmente útil cuando uno está trabajando con pacientes o sus parientes, que son de tradiciones culturales y religiosas diferentes. Por ejemplo, un clínico encargado de los cuidados de un paciente puede tener una noción general de la visión sostenida por la tradición religiosa del paciente respecto a la muerte. Entonces el clínico puede usar este conocimiento como un punto de partida para indagar en las creencias del paciente, para ver si su conocimiento general sobre la religión del paciente se confirmó o no en ese caso particular. De esta forma, el clínico evita subestimar las diferencias religiosas o culturales que tienen importancia para el paciente, porque se evita encasillar al paciente en un grupo o una práctica religiosa con la cual el paciente no necesariamente se identifica. Cuando uno prueba sus conocimientos generales de una tradición cultural o religiosa contra las particularidades de un caso, el clínico evita tal evaluación errada y deja de ser *indiferente a las diferencias*<sup>6</sup>.

El pragmatismo clínico se adapta particularmente bien al manejo de los desafíos que surgen de las diferencias porque no trata las reglas y los principios éticos como algo absolutamente inamovible, una práctica que puede llevar a equivocaciones en la toma de decisiones, sino como guías hipotéticas que identifican un rango de opciones éticas razonables cuando los pacientes, sus familias y los clínicos se encuentran en situaciones complejas. Esta visión de principios como las guías hipotéticas es imprescindible cuando los pacientes de diferentes raíces culturales y religiosos traen a la clínica unas normas o unos principios culturales que difieren con los de la cultura predominante.

Aceptar estos principios “ajenos” como hipotéticos que necesitan ser respetados es particularmente útil. Evita una forma de absolutismo moral que podría impedir un diálogo justo en el momento en que más se necesita: al inicio de un conflicto latente. Aunque eventualmente podríamos llegar a rechazar los principios mantenidos por los otros, hay un cierto valor terapéutico, e incluso diplomático, en escucharlos y considerarlos sin prejuicios rígidos acerca de su postura moral.

Abordando el tema de esta forma y dejando de lado nuestros juicios o nuestras certezas morales, puede que nos sorprendamos nosotros mismos aprendiendo algo hasta entonces desconocido. Podría ser que este conocimiento nos permita incorporar algunos aspectos de un sistema de creencias culturales mientras rechazamos otros elementos. Tal vez lo más crítico ser que esta consideración demuestre a quienes trabajan con nosotros, que estamos abiertos al diálogo, y que sus creencias más profundas -que para ellos tienen mucha importancia- también son tomadas en serio por nosotros. Este es el primer paso hacia el acercamiento, el compromiso y la resolución de conflictos.

## **PRESENTACION DEL PRIMER CASO**

Para ilustrar el pragmatismo clínico como un método de la resolución de problemas éticos, presento un caso relacionado con la objeción religiosa frente a la muerte cerebral. Comienzo con una revisión del contexto social y legal que constituye el escenario del caso.

Trabajo en un estado que reconoce la importancia de las diferencias en los casos de una muerte cerebral. Dada la diversidad de religiones de nuestros habitantes, entre los cuales se destaca la presencia de judíos ortodoxos y algunos grupos de fundamentalistas cristianos que votan disciplinadamente como bloque, el Departamento de Salud del Estado de Nueva York desarrolló una política de compromiso en las determinaciones de muerte cerebral. Esta

política requiere que los hospitales establezcan “un procedimiento para un acuerdo razonable de la objeción religiosa o ética de cada individuo a esta determinación como sea expresado por el mismo individuo o por los familiares, u otras personas más cercanas al individuo”<sup>7</sup>.

Aún cuando la ley de Nueva York se aparta del Acta de Uniformidad de la Determinación de Muerte, aceptada en los 48 estados<sup>8</sup>, la ley de Nueva Jersey es aún más expresiva en el reconocimiento de las objeciones religiosas a la determinación de muerte cerebral. La ley de Nueva Jersey dice que:

La muerte de un individuo no será declarada sobre la base del criterio necrológico... cuando el médico licenciado que autoriza la declaración de muerte tiene alguna razón para creer...que tal declaración violaría las creencias religiosas del individuo. En tales casos, la muerte será declarada, y el momento de la muerte será fijado, solamente sobre la base del criterio cardio-pulmonar...<sup>9</sup>.

Este reconocimiento de las creencias religiosas, en nuestra región, dio el fundamento para el caso de Jacob<sup>10</sup>, un niño de dos años con un tumor *cerebral glioblastoma multiforme*. Fue transferido a una unidad de cuidados intensivos pediátrico desde un servicio vecino después de desarrollar una herniación a consecuencia de una de las múltiples sesiones de quimioterapia para su tumor.

El niño era hijo de judíos hasídicos cuya lengua materna era el Yiddish. Tenía varios hermanos. Al menos la mitad de su corta vida la pasó entrando y saliendo de muchos hospitales. Recientemente, había sido admitido en otro lugar para un protocolo experimental de quimioterapia cuando la terapia más convencional no logró una respuesta positiva. Después de una breve estadía en aquella institución, desarrolló una herniación incipiente y fue transferido a nuestra UCI pediátrica como un caso de urgencia. Cuando ingresó describieron a Jacob como “un fracaso” de la quimioterapia, aún cuando en realidad una descripción más exacta habría sido que la medicación fracasó en él.

Mi primer conocimiento del caso fue cuando se pidió una consultoría. La herniación había progresado y se sospechaba que el niño presentaba un cuadro de muerte cerebral. Se llevó a cabo una prueba inicial de apnea y el paciente no respiró espontáneamente. Esto implicaba que el niño presentaba muerte cerebral, pero no confirmaba el diagnóstico ya que la ley de Nueva York establece que hay que realizar una segunda prueba de apnea antes de permitir la declaración de la muerte cerebral. La segunda prueba de apnea fue programada para unas 12 horas después de la primera. Fuimos llamados porque la madre del niño, después de saber el resultado de la primera prueba de apnea,

rehusó un segundo estudio, y se negó a alejarse de la cama donde yacía su hijo. Poniéndose entre los médicos y el niño, habría tenido que ser alejada a la fuerza para realizar el estudio “confirmatorio.” En las vísperas de las fiestas judías, nos preguntaron qué había que hacer.

Lejos ahora de la tensión de ese momento y de las dificultades que anticipé, puedo mirar este dilema y contemplar de forma abstracta las diferencias en todas sus debilidades y riquezas. Pero en el momento mismo, debo confesar que mi reacción inicial fue de rabia. La rabia que acompaña tan frecuentemente a los casos vinculados con diferencias culturales es frecuentemente dejada sin explorar, para desgracia de todos los involucrados. Con demasiada frecuencia, las emociones toman las riendas y niegan la posibilidad de un diálogo y de una negociación constructiva.

Entonces, un primer paso frente a este dilema es reconocer que mi primera respuesta revela una serie de supuestos inarticulados que necesitan mayor indagación. ¿Por qué me dio rabia? ¿Qué revelaba mi respuesta sobre mi propio punto de vista en relación a la vida, la muerte y mis metas para la atención del paciente?.

Recordando ese momento, es difícil saber qué me llevó a ocuparme de este análisis, pero afortunadamente fui capaz de apreciar el problema ético que yacía bajo mi reacción inicial. Mis sentimientos revelaron una reacción moral que necesitaba ser más cultivada y me condujo a lo que John Dewey llamaba la “situación problemática” -la percepción o anticipación de un dilema ético.

Reconocí que mi respuesta era de hecho una reflexión de mi propia **transfere****ncia-negativa** y como tal, una clave para el diagnóstico<sup>11</sup>. Las diferencias estaban desafiando mis destrezas en ética clínica, mi punto de vista científico que había incorporado una aceptación de la definición de la muerte cerebral y mi identificación como un secular. Las circunstancias trágicas estaban juntando dos visiones incompatibles del mundo en oposición y el conflicto parecía inevitable.

Pudo haber quedado todo aquí y haber tenido confrontación. He sido testigo de situaciones de este tipo y no es un cuadro alentador. El neurólogo vestido de blanco, el Hassídico de negro, uno secular y el otro teocéntrico, y ambos en desacuerdo sobre la definición misma de la vida. El lector cuidadoso observará que no digo ‘sobre la muerte misma,’ porque el paciente descrito por el médico como muerto está, para el judío ortodoxo aún muy vivo. Esta es una distinción muy importante porque las diferencias se definen en dos direcciones: en este caso, la definición que los padres tienen de ellos mismos y la visión que tienen los clínicos de los padres. “Nosotros” podríamos haber

visto la perspectiva de los padres como un desviación o un error. “Ellos” lo veían como una expresión de una larga y rica tradición religiosa. Nosotros podríamos verlos como gente que ha optado por ser diferente. Ellos ven sus prácticas como las mismas que han sido empleadas por milenios.

Tomando conciencia de la discrepancia entre estas dos visiones del mundo, reconocí que necesitaba algún tiempo para construir confianza y llevar a cabo una negociación. Para esto me refugié en la ambigüedad de los hechos médicos, que es lo primero que tenemos que considerar cuando enfrentamos un dilema ético en la práctica clínica. Aunque había una fuerte sospecha de que el paciente estaba en muerte cerebral, la falta de una segunda prueba de apnea no permitía la declaración legal de muerte cerebral. Esto nos dio un momento para recopilar más hechos y empezar el viaje narrativo que frecuentemente puede convertir las diferencias basadas en principios en disputas prácticas que se pueden resolver.

La ambigüedad del diagnóstico me permitió reconsiderar la ambigüedad de la clasificación misma de muerte cerebral. Como todos los constructos humanos, esta definición es contingente. Reconociendo esta calidad de contingencia, que se ha hecho más tangible con el debate emergente sobre la muerte cerebral<sup>12/13</sup> desde que se introdujo el término con los criterios de Harvard en el año 1968<sup>14</sup>, nos permitimos apreciar que frecuentemente hay un rango razonable de alternativas éticas y que ninguno de nosotros tiene certeza absoluta ni en el ámbito ético ni en el científico. En último término, uno puede seguir con la correlación entre la muerte cerebral y el cese de la función cardiorrespiratoria. Pero cuando se es desafiado por una disputa como la de este caso, el clínico debería, al menos, considerar la perspectiva ajena con seriedad y respeto.

Una parte de esta tarea es explorar la tradición cultural y religiosa del paciente, de familiarizarse con las normas generales que puedan ser relevantes en las particularidades del caso. Esto se puede realizar de dos formas complementarias. La primera es a través de la introspección. La segunda es a través de la expansión de la **díada** e incorporando a intermediarios provenientes del mismo grupo o tradición que pueden ayudar guiando las deliberaciones y el proceso de negociación. Estos individuos pueden ser miembros de la misma religión o grupo étnico que trabaje en el ambiente de la salud y que tengan vínculos en ambos mundos. Pueden traducir los puntos de vista de los involucrados en la disputa literalmente o en forma figurada, inspirando la confianza necesaria para la discusión de temas delicados.

En este estudio, la introspección fue fundamental porque puede haber evitado el error que hemos caracterizado como la indiferencia a las diferencias. En el

comienzo del caso, asumimos que la objeción de la familia a la muerte cerebral estaba motivada por su religión porque creímos que el Judaísmo Ortodoxo rechazaba la muerte cerebral. Sin embargo, un estudio reveló que esto era incorrecto. Algunos judíos ortodoxos aceptan la muerte cerebral como si fuera una decapitación fisiológica<sup>15</sup>, monologándola a una historia del Talmud con un individuo que es decapitado por un árbol. Aunque su corazón seguía latiendo, se consideró muerto porque el corazón y el cuerpo no pueden sostenerse sin la cabeza.

En este caso, aunque los padres del niño no pertenecían a la secta que acepta la muerte cerebral, podría haber sido burdamente irrespetuoso el haber negado esta posibilidad. Insisto que es crucial enfatizar que cuando uno se encuentra con diferencias culturales y religiosas es sumamente importante reconocer que las tradiciones no son monolíticas pero que pueden, en cambio, contemplar una diversidad de interpretaciones y visiones. En este caso no era suficiente presumir que había una diferencia debido al hecho, que el paciente y su familia eran judíos ortodoxos. Era necesario conocer las diferencias existentes dentro de su misma comunidad. Si hubiéramos estereotipado sus creencias, les habríamos hecho un deservicio y habríamos construido una diferencia que en realidad podría no haber existido.

Más aún, era posible que la invocación de una diferencia religiosa especial escondiese un fenómeno más universal el de unos padres que, apenados por la pérdida de su hijo, difícilmente podían desprenderse de él. Si conocemos más de las creencias religiosas podríamos referir a la familia a una fuente religiosa que pudiese ayudarles a reconocer las partes de su tradición que considera la muerte cerebral como muerte y entonces, les podríamos ayudar a empezar legítimamente el proceso del duelo.

Si por otra parte, sabemos que la familia no acepta la muerte cerebral, podremos continuar la discusión respetuosamente, haciéndoles notar que habíamos estudiado sus textos y respetado su tradición. En el caso revisado, como se logró saber después, la secta de la familia no aceptaba la muerte cerebral. Pero, durante el proceso para llegar a esta conclusión, empezamos la construcción de una relación de confianza que nos permitió una mejor aproximación a sus visiones y creencias.

Con este escenario, tuvimos una serie de reuniones fructíferas con representantes rabínicos de la familia. En estas reuniones, buscábamos identificar el rango de consideraciones éticas que podían coincidir entre nuestra aproximación secular y la visión religiosa de la familia, en relación con la situación del niño. Con la ayuda de intermediarios culturales, acordamos mutuamente abandonar la pregunta decisiva sobre la muerte o no muerte del niño. No es

una pregunta que se pueda resolver. Aunque empezó como una consideración de la mayor importancia, fue convirtiéndose en un elemento de distracción. En lugar de seguir esta línea, buscamos hacer un nuevo enfoque pragmático del problema, usando las fuentes judías como recurso.

En este acercamiento, quisimos distanciarnos de la disputa sobre el significado ético de la muerte cerebral. Preguntamos cómo la ley judía interpretaría los mandatos en conflicto de preservar la vida y de no prolongar el proceso de morir. En lugar de luchar por una definición de muerte cerebral, llevamos la discusión con la familia observante hacia el dilema creado por la enfermedad del paciente en los términos de su tradición <sup>16</sup>.

Nuestras intervenciones ayudaron a bajar el perfil de una situación potencialmente volátil y facilitaron la creación de un puente de diálogo que traspasaba las divisiones culturales y religiosas. Negociamos un plan que fuese aceptable, tanto para los clínicos y enfermeros como para la familia, y así suspendimos algunos elementos de los cuidados de la UCI. Al final, el niño sufrió un paro cardio-pulmonar y falleció.

Previamente, puse énfasis en la importancia del cultivo de la narrativa, la contingencia y las revisiones periódicas en la descripción del pragmatismo clínico. Hicimos una autocrítica de este caso. Aunque tuvimos un resultado mejor en la aproximación y la negociación de lo que podríamos haber tenido, no fuimos completamente exitosos. Nuestros esfuerzos por llegar a un consenso prolongó el proceso y tuvo un alto costo para los del equipo de salud, muchos de los cuales sintieron que estaban dando cuidados médicos a un cadáver. Ahora, tres años después, hay miembros del equipo que todavía me preguntan sobre qué pasó aquel año durante las Fiestas. Sin embargo sigo siendo realista. Creo que hicimos lo mejor que pudimos, bajo circunstancias difíciles para lograr un consenso sostenible, pero lejos de la perfección. En retrospectiva, aún reflexiono sobre las decisiones que se tomaron, y encuentro cierto consuelo en la naturaleza comprensiva y democrática del proceso de razonamiento ético/moral mientras intentábamos comprender y acomodar las diferencias.

## **PRESENTACION DEL SEGUNDO CASO**

Cuando se analizan conflictos éticos de la práctica clínica que tienen sus raíces en asuntos relacionados con las diferencias, es importante considerar qué es lo que cuenta como una resolución adecuada y si un “acuerdo” entre las partes es un ideal que debería de buscarse en todos los casos. Para ilustrar lo que podemos llamar un “acuerdo” que podía haber acentuado en vez de atenuar

las diferencias, quiero presentar brevemente otro caso relacionado con la objeción a la determinación de la muerte cerebral.

En este caso también está involucrado un niño. La paciente era una niña afroamericana de descendencia caribeña de once años de edad. Keisha tenía una **medulloblastoma**. Ella también había pasado mucho tiempo de su vida en tratamiento. Pero, a diferencia del caso de Jacob, gozó de una breve tregua en su enfermedad hacía varios años, que le permitió asistir al colegio.

Como en el primer caso, fue trasladada desde una institución cercana cuando presentó complicaciones con la quimioterapia. Pasó mucho tiempo en la UCI del hospital, período durante el cual la meta había sido permitirle volver a su casa para morir en el seno de su familia. Después de esfuerzos extraordinarios para alcanzar esta modesta meta, la paciente fue llevada a la casa por sus padres. Sólo pudo estar menos de una semana en casa y volvió al hospital **herniada**. Fue en este momento que nos involucramos.

Esta fue una circunstancia especialmente difícil. La primera vez que el equipo abordó la posibilidad de que la niña presentaba un cuadro de muerte cerebral, el padre reaccionó agitado y violento, y hasta llegó a amenazar que si a la niña “la mandan a casa como un cadáver, no será la única a perder su vida.” Tanto el padre como la madre estaban tremendamente estresados. El equipo se quejaba que la música reggae que tocaba la familia a un volumen muy alto molestaba a los otros pacientes y que los padres eran frecuentemente insolentes.

La situación necesitaba un momento de tregua, lo que fue ofrecido mediante el empleo creativo y apropiado de algunos hechos médicos. En este caso, los niveles de medicamentos anticonvulsivos estaban demasiado elevados como para realizar la prueba de apnea. Este lapso de tiempo permitió calmar los ánimos y finalmente el padre dio su autorización para realizar los tests para detectar la muerte cerebral. Por el hecho de haberles explicado que no estábamos obligándolos a hacer la prueba -pero al mismo tiempo, respetando las normas y siguiendo el protocolo de efectuar la prueba- el equipo ganó un poco de confianza de la familia que permitió esta determinación. Se demostró que la niña estaba en muerte cerebral.

Aunque puede ser visto como un resultado exitoso, en contraste con el primer caso donde la determinación no fue realizada, el segundo caso fue aún más frustrante. Contrariamente al primer caso, donde se construyeron relaciones y el efecto de sanación y de cierre del caso se logró parcialmente, nada de ello ocurrió en este segundo caso. A pesar del acuerdo de la familia en la determi-

nación de la muerte cerebral, la tensión abierta y la hostilidad persistió hasta el final y nubló la tarea de apoyar el duelo. Lo frustrante en este caso fue que podríamos haber ayudado mejor a la familia a asumir su pérdida si hubiéramos tenido mayores habilidades para sobreponernos a las diferencias culturales, y si hubiera habido mayor oportunidad para el diálogo y el acercamiento. Desafortunadamente, muchos factores en el caso reducían las posibilidades de una intervención más fructífera en la etapa tardía en la cual fuimos consultados. Haciendo eco de las observaciones de Annette Dula sobre las percepciones de raza y racismo,<sup>17</sup> una hermenéutica de sospecha en este caso dificultó mucho la entrega de confianza de la familia en sus médicos y en los hospitales donde se encontraban. Aunque los clínicos o bioeticistas pueden evaluar la falta de continuidad en los cuidados de un hospital a otro, o de un médico a otro, “objetivamente” como una consecuencia trágica del intento fútil de búsqueda de una cura elusiva contra el cáncer, esta familia podría haber interpretado los mismos hechos como una manifestación de racismo.

Sin lugar a dudas, para esta familia la confianza fue un problema desde el comienzo. Primero habían tardado la búsqueda de tratamientos debido a sus sospechas relacionadas a las opciones terapéuticas que ya habían recibido. Especulando por un instante, las malas noticias entregadas por los médicos puedan haber sido más fáciles de interpretar emocionalmente como un gesto racista hecho por una sociedad “que perdía la esperanza con los negros” que como una evaluación honesta de la probabilidad de supervivencia de su hija. Aquí, el asunto del racismo, justificado o no, puede haber sido un simple disfraz de la pena. Esta preocupación por el racismo llevó a un retraso en el tratamiento, que puede haber llevado a los padres a preguntarse si su cautela original pudo haber sido la causa que finalmente socavó la salud de su hija.

Lo que me entristece en este caso es que si el equipo médico hubiera apreciado el problema inicial de confianza, el cuidado podría haber llegado en forma más oportuna y el resultado podría haber sido diferente. En el peor escenario, la muerte de Keisha podría haber sido más tranquila y sus cuidados más prudentes cuando la curación ya no era posible.

Todo esto podría haber sido evitado por un médico, cualquier médico, que reconociera el poder de las diferencias en las percepciones sobre el cuidado del enfermo, y que intentara superar las desconfianzas de la familia con demostraciones de competencia, respeto y fidelidad. Habría sido esencial al inicio. Al final del trágico camino de esta niña, la negociación y el acercamiento habría sido más difícil. Habría sido más curativo que preventivo.

Un primer paso podría haber sido reconocer la música reggae, frecuentemente percibida por el equipo como una molesta intromisión, como una expresión de

una identidad cultural que la familia quería anunciar para que le fuera reconocida. Esta familia estaba muy necesitada de atención y consideración. Uno podía comprobar que esta música tocada muy fuerte, con orgullo y de manera desafiante era una llamada de atención pidiendo apoyo. Sin embargo, en este contexto, fue percibida más como una amenaza que como una súplica para ayudar a unos padres en duelo a desenredar sus sospechas que se habían confundido con la negación.

## **C O N C L U S I O N**

Como las discusiones de las diferencias a menudo empiezan y terminan con un coro de desesperanza y una lista de los desafíos, me gustaría concluir con una nota optimista. Aunque las diferencias pueden traer difíciles desafíos en lo clínico, no debemos olvidar lo enriquecedor que puede ser abordar plenamente el misterio y el desafío que implican estos nuevos encuentros con pueblos y culturas diferentes a las nuestras. El conocimiento y la comprensión a lo cual se llega con duro esfuerzo puede ser especialmente gratificante. Los antropólogos entienden bien los desafíos y las recompensas de tal entendimiento.

Los médicos también pueden empezar a preocuparse de las diferencias, prestando mayor atención a las particularidades de las vidas tan diferentes de sus pacientes.

## RESUMEN

*En este artículo el autor sugiere la forma de reconocer y enfrentar las diferencias culturales y religiosas que se presentan en la práctica clínica, empleando el pragmatismo clínico. Este método para resolver problemas morales, inspirado en el filósofo norteamericano John Dewey, busca la mejor manera de integrar la teoría ética con la práctica clínica. Como hechos claves el pragmatismo clínico incluye el cultivo de la narrativa y de los detalles clínicos, la formulación de hipótesis, las pruebas experimentales, la formulación de conclusiones posibles pero contingentes, y la negociación. Después de la descripción de este método para resolver problemas morales se analizan dos casos ilustrativos que involucran objeciones religiosas y culturales a la determinación de muerte cerebral. Se sugieren estrategias que puedan ayudar a los clínicos a acercar perspectivas y posiciones diferentes, y a comprometerse en la resolución negociada de los conflictos.*

## REFERENCIAS

- 1/2. Fins, JJ, Bacchetta MD. "Marco del debate sobre suicidio asistido por médicos y la eutanasia activa: el rol de deontología, consecuencialismo, y pragmatismo clínico." *Journal of the American Geriatric Society*, 1995; 43: 563-8. Fins JJ. Desde la indiferencia hacia la bondad. *Journal of Religion and Health* 1996-35(3) 254-54.
3. Miller FG, Fins JJ, Bacchetta MD. El Pragmatismo Clínico: John Dewey y La Etica Clínica. *Journal of Contemporary Health Law*. Imprimiéndose 1997.
4. Aunque esta metodología es presentada aquí como una secuencia lineal, esta presentación es una ilustración esquemática de un proceso en el cual muchos de los pasos ocurren simultáneamente.
5. Para una revisión más completa de esta metodología, vea: Fins JJ, Bacchetta MD. Miller FG. El Pragmatismo Clínico: Un método para la Resolución de Problemas Eticos. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1997: 7 (2): 129-45.
6. Debo esta frase a Erika Blacksher.
7. Regulación adoptada 10 NYCRR. 400. 16. Determinación de la muerte.
8. Las 12 leyes Uniformados Anotados 320 (1990 Suppl.) Acta de Uniformidad de la determinación de Muerte.
9. El Acta de la Declaración de la Muerte de Nueva Jersey P.L. 1991, Capítulo 90 (Será codificado como Capítulo 6A del Título 26 de los Estatutos Revisados). Sección 5: Prerrogativa para Acomodar las Creencias Religiosas Personales. *Kennedy Institute of Ethics Journal* 1991;1 (4): 289-92.
10. Algunos Aspectos de estos casos han sido cambiados, aunque los elementos claves de la narrativa queden iguales.
11. Fins, JJ Rompiendo el silencio: la futilidad, el miedo, y la rabia. En: Solomon ME, ed. Decisiones Cerca del Final de la Vida, vol. 7 Futility, *Newton, MA: Education Development Center, Inc.*, 1997: 26-7.
- 12/13. Veatch, RM, El colapso eminente de la definición de la muerte del cerebro-total. *Hasting Center Report* 1993;23 (4): 18-24. Trong, RD,

Fackler, JC, Re-pensando la muerte cerebral. *Critical Care Medicine* 1992; 20: 1705-13.

14. Comité Ad. Hoc de la Escuela de Medicina de Harvard para Investigar de la Definición de la Muerte Cerebral. Una definición del coma irreversible. *JAMA* 1968: 205:337-40.
15. Rosner, F. La Definición de la Muerte. In *Modern Medicine and Jewish Ethics*. 2do ed. New York. *Yeshiva University Press*, 1991: 263-75.
16. Fins, JJ. Cruzando la frontera divisoria: objeciones religiosas a la muerte cerebral. *Journal of Religion and Health* 1995; 34(1): 33-9.
17. Dula, A. Las sospechas de los Afro-Americanos sobre el sistema de los servicios de salud son justificados: ¿qué podemos hacer al respecto? *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*. 1994; 3: 347-57.



**LA DECLARACION UNIVERSAL  
DE LA UNESCO SOBRE EL GENOMA HUMANO  
Y LOS DERECHOS HUMANOS**

**SALVADOR D. BERGEL**  
PROFESOR CATEDRA UNESCO DE BIOETICA  
UNIVESIDAD NACIONAL DE BUENOS AIRES

Cátedra Unesco, Universidad Nacional de Buenos Aires.  
CP 1005, Buenos Aires  
Argentina



## SUMMARY

*This article comments upon the UNESCO Declaration on the Human genome and Human Rights, unanimously approved by the Assembly the 11/11/97.*

*The general framework that the Declaration develops is based on a central issue: the dignity of the human being and the genome. A series of principles are derived from this fundamental vertex: non-discrimination, protection of intimacy in regard to the new genetics, non-ownership of the genome, free access to progress in genetics, and international solidarity.*

*The Declaration takes on relevance by making an important step towards guiding the conduct of States and individuals in the defense of human rights threatened by new life technologies.*

*In order to accomplish the proposed goals of the Declaration, States, intermediate organizations and individuals should take an active part in perfecting it by promoting a widespread, multi-disciplinary, and pluralistic debate.*

## RESUMO

*O artigo analisa a Declaração da UNESCO sobre o genoma humano e os outros direitos humanos, aprovada por unanimidade na Assembléia de 11 de novembro de 1997.*

*A linha central que é apresentada na Declaração repousa na temática: a dignidade do homem e o genoma. Dessa vertente fundamental são deduzidos outros princípios como: a não discriminação da intimidade da pessoa ante os avanços da genética, a não patrimonialidade do genoma humano, o livre acesso aos progressos no campo da genética e a solidariedade internacional.*

*A Declaração mostra sua relevância por constituir um importante passo para orientar a conduta dos Estados e dos cidadãos na defesa dos direitos humanos ameaçados pelas novas tecnologias da ciência.*

*Para que se concretize o proposto na Declaração, caberá aos Estados, organizações não-governamentais e cidadãos a busca de seu aperfeiçoamento através de um debate amplo, multidisciplinar e plural.*

## INTRODUCCION



La biología ha registrado avances fundamentales en las últimas décadas. Del brazo de la bioquímica, de la biología molecular y de la denominada "nueva genética" nos muestra logros significativos y nos promete milagros en un avance espectacular que desafía largamente nuestra capacidad de asombro.

Estamos descifrando las bases de nuestra herencia y estos logros de las ciencias básicas se vuelcan rápidamente en diversas direcciones: diagnóstico y cura de enfermedades genéticas y multifactoriales, diagnósticos prenatales, utilización de pruebas genéticas en diversas ramas del derecho, etc.

La información genética abre cauces insospechados en medicina, pero paralelamente se cierne el peligro de su utilización en perjuicio de los individuos en los más diversos campos (laboral, seguros, prestaciones médicas, etc.).

Entre 1960 y 1970 sucesivos descubrimientos acumularon una serie de técnicas que dieron origen a lo que se ha dado en llamar "la nueva genética". En ella confluyeron tres sistemas experimentales, cuyo conjunto conforma las llamadas técnicas del ADN recombinante.

El primero de ellos es un variado instrumental químico capaz de extraer y purificar ácidos nucleicos, separarlos y desarrollarlos. El segundo está formado por un arsenal de enzimas específicas para copiar con precisión ADN, traducir el ADN en ARN y unir fragmentos de cualquier origen. El tercero está dado por la posibilidad de transferir ADN de un organismo a otro a través de plásmidos, micromosomas circulares de ADN, etc., capaces de transportar ADN extraño al interior de una bacteria hospedadora. Estas técnicas abrieron caminos inimaginados a la experimentación sobre material genético<sup>1</sup>.

A fines de la década del '80 nace el Proyecto Genoma Humano con la finalidad de obtener la cartografía completa del genoma humano, precisar las secuencias de nucleótidos y analizar el genoma en diversos organismos en un esfuerzo científico que compromete a la biología molecular, a la citología, etc.

Esta conjunción de conocimientos genera en el hombre contemporáneo un sentimiento dual. Por una parte, son indiscutibles los beneficios que trae el diagnóstico y tratamiento de enfermedades hereditarias o multifactoriales. Enfermedades que acompañaron al ser humano en un largo camino son detectadas en sus bases generadoras y se abren esperanzados caminos para

vencerlas. Paralelamente estos conocimientos -que Wilkie caracteriza como "conocimientos peligrosos"- originan temores fáciles de advertir: afectación al derecho a la intimidad, discriminación, resurgimiento de aventuras eugenésicas, que ahora cuentan con una amplia base científica y en un plano más trascendente la posibilidad de comprometer el futuro de la especie humana con la utilización de técnicas de ingeniería genética sobre el genoma.

Estos avances de las investigaciones en el campo de la genética y de la biología molecular suscitaron la temprana preocupación en el plano internacional por sus implicancias éticas, jurídicas y sociales. Es que -tal como lo destaca Gros- la biología ha pasado del campo contemplativo al analítico y en consecuencia al de la intervención. Sus aplicaciones pertenecen ahora al campo de la tecnología avanzada<sup>2</sup>.

Diversos documentos sobre todo emanados de la Comunidad Europea fueron dando un marco adecuado a esta preocupación. Recientemente se aprobaron dos instrumentos legales que por su relevancia merecen ser destacados: el Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y de la medicina suscripto el 19/11/96, emanado del Consejo de Europa, y la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada en la Conferencia General de la Unesco en su 29ª sesión del 11/11/97.

Con relación al tema que suscita nuestra atención, el Convenio gestado en el Consejo de Europa dedica su capítulo cuarto al genoma humano en 4 artículos referidos a la no discriminación, a los análisis predictivos de las enfermedades genéticas, a las intervenciones en el genoma humano y a la selección de sexo.

La Declaración de la Unesco es más específica, ya que sólo se refiere al genoma humano. Este documento se origina en la resolución del 15/11/93 de la Conferencia General de la Unesco que invita al director general a preparar un documento internacional para la protección del genoma humano y que paralelamente crea la Comisión de Bioética de la Unesco.

El documento aprobado el 11/11/97 consta de 7 capítulos titulados: La dignidad humana y el genoma humano; El derecho de las personas interesadas; Investigaciones sobre el genoma humano; Condiciones de ejercicio de la actividad científica; Solidaridad y cooperación internacional; Fomento de los principios de la Declaración; y Aplicación de la Declaración.

Vamos a realizar algunas consideraciones breves sobre los diversos capítulos que integran el texto.

### **a) La dignidad humana y el genoma humano**

El capítulo primero, que condiciona el marco general que desarrolla la Declaración, se centra en un tema medular: la dignidad humana y el genoma humano.

La definición de la dignidad del hombre -tal como lo observa María Casado- junto a la noción de persona y el respeto a la misma, constituye una cuestión previa en la que siglos de razonamiento filosófico no han logrado precisar sus características de manera definida, ante lo cual la autora estima que es preferible intentar una delimitación en negativo, pues es más fácil un acuerdo en que no se considera "digno"<sup>3</sup>.

Sin pretender entrar en tan rico y profundo debate -que por otra parte excede el marco de este comentario-, considero que en el campo de nuestra indagación es posible intentar una aproximación que nos permita ubicar algunos rasgos esenciales de lo que constituye "la dignidad del humano". Para ello recurrimos al esclarecedor pensamiento de Peces Barba en cuanto enseña que el hombre es un ser capaz de elegir entre diversas opciones, de razonar y de constituir conceptos generales con sus semejantes con los que forma una comunidad dialógica y de decidir sobre sus planes de vida para alcanzar la plenitud y la autonomía moral. Cuando se habla de dignidad del hombre, se están considerado estos signos que lo distinguen de los demás animales, como ser de opciones, de razones, de diálogos y de fines<sup>4</sup>.

El respeto a la dignidad humana fue siempre considerado como una condición esencial para la elaboración y construcción de todos los derechos humanos fundamentales. La dignidad no es presentada como un derecho separado y específico en los tratados internacionales, sino más bien como la fuente de la cual derivan todos los derechos del hombre.

Partiendo de la Declaración Universal de los Derechos del Hombre, cuyo preámbulo afirma que el reconocimiento de esta dignidad inherente a todos los miembros de la familia humana es la base de la libertad, de la justicia y de la paz en el mundo podemos marcar algunos hitos fundamentales. Así en el preámbulo del Pacto Internacional de los Derechos Civiles y Políticos de 1966 se reconoce que "estos derechos derivan de la dignidad inherente a la persona humana".

En el campo específico de la Bioética, cabe señalar que en la Resolución 934 relativa a la ingeniería genética, el Consejo de Europa reconoce que "esta dignidad inherente a la persona ha estado ligada a la noción de un derecho de herencia que dé acceso a un patrimonio genético que no haya sufrido ninguna modificación".

El informe de 1989 del Consejo de Europa relativo a la procreación artificial, redactado por el Comité de expertos sobre los progresos de las ciencias biológicas, destaca que “el fundamento esencial de la dignidad humana es que todos los seres humanos son iguales y que cada uno tiene un valor intrínseco”.

Con cierta frecuencia se ha esbozado un concepto amplio de dignidad que comprende tanto el dominio de lo singular -la persona humana- como de lo colectivo -la dignidad de la especie-. Esto en particular cuando nos referimos a los problemas generados por la reciente evolución de la genética.

Bajo esta óptica, Barta Knoppers describe así el vínculo entre dignidad y genética: el respeto por la dignidad humana significa que es esencial hablar no en términos de derechos genéticos, sino más bien en términos de protección de la herencia genética, de control individual sobre el genoma humano y acceso a él, y de deberes y de responsabilidad colectiva respecto al mismo. Tal enfoque debería servir como fuente de apreciación del valor específico e intrínseco de cada ser humano como tal, para el individuo en su forma genética y naturaleza humana y para la consecuencia colectiva de tal “humanidad”<sup>5</sup>.

La parte final del artículo 1º expresa que “en sentido simbólico el genoma humano es el patrimonio común de la humanidad”.

En la redacción final del documento, se optó por cambiar su versión originaria -que se mantuvo en los diversos estadios- “el genoma humano es patrimonio común de la humanidad” por otra menos comprometida. En las notas explicativas se expresa que se quiere subrayar que las investigaciones sobre el genoma humano y las aplicaciones de ellas derivadas comprometen la responsabilidad de toda la humanidad, constituyendo un imperativo ético de primer orden. En este sentido, agrega, debe entenderse el concepto de “patrimonio de la humanidad” de conformidad con el derecho internacional. La expresión “patrimonio común de la humanidad” inicialmente propuesta fue modificada. “Patrimonio de la humanidad” que la reemplaza tiene un sentido simbólico, especialmente porque no habría que considerar que el genoma humano puede ser objetivo de una apropiación colectiva.

El artículo 2º establece que cada individuo tiene derecho al respeto de su dignidad y derecho cualquiera sean sus características genéticas. Esta dignidad impone que no se reduzca al individuo a sus características genéticas y que se respete su carácter único y universal.

El estado de los conocimientos en la materia permite que se pueda conocer en un individuo la existencia de disfunciones en los genes, llamadas a generar

enfermedades hereditarias, así como predecir -con cierto grado de certeza- futuras enfermedades de origen hereditario que padecerá en el futuro.

El determinar la ubicación relativa de los genes que componen un genoma, así como el descubrir las funciones de muchos de ellos en cuanto a la conformación física o mental del individuo, puede llevar a sustentar con criterios reduccionistas de que el hombre es producto de los genes. Este determinismo biológico puede servir de base a acciones discriminatorias.

Esto carece del debido respaldo científico. Desde el campo de la genética Penchaszadeh nos enseña que las características que definen a un ser humano resultan de la compleja interacción con el conjunto de sus expresiones psicosociales, culturales e históricas. Las diferencias normales entre individuos, sobre todo en las especies de mayor complejidad biológica, como son los mamíferos, dependen más de influencias ambientales que de variaciones genéticas<sup>6</sup>. En esta misma línea, Knoppers señala que la persona no es el gen, sino por el contrario, es mucho más que el gen. Un gran número de disturbios genéticos son el resultado de multiplicidad de factores mayormente dependientes del tipo de vida, de la cultura y de la ambientación del individuo, que de determinadas características genéticas innatas. Esto avala la idea que la dignidad y los derechos del individuo deben ser respetados con independencia de sus características genéticas<sup>7</sup>.

El artículo 3º establece que el genoma humano, por naturaleza evolutiva, está sometido a mutaciones. Entraña posibilidades que se expresan de distinto modo en función del entorno natural y social de cada persona, que comprende su estado de salud individual, sus condiciones de vida, su alimentación y su educación.

La mutación genética es un proceso natural y constante; este proceso se produce en forma muy gradual y durante un largo período de tiempo, sin llegar a ser perceptible. Estas mutaciones no se circunscriben a determinados sujetos, ya que afectan a toda la humanidad, manteniendo intacta su identidad como única especie humana<sup>8</sup>.

No es posible reducir al individuo al resultado de la acción de los genes tal como si dependiera de instancias programadas. Un estudio coherente de la relación entre genotipo y rasgos humanos complejos, incluido el comportamiento, aconsejaría indagar las interacciones epigenéticas de los efectos simultáneos de miles de genes agrupados en redes interactivas, pero cuyo funcionamiento dista mucho de ser determinista<sup>9</sup>.

Por otra parte, reiteramos que el fenotipo es fundamental en la evolución normal y patológica del individuo, lo que resta toda legitimidad y fundamento

racional a cualquier tentativa de reducción del individuo a sus características genéticas.

El artículo 4º dispone que "el genoma humano en su estado natural no puede dar lugar a beneficios pecuniarios".

Esto es coincidente con lo establecido en el Convenio Europeo de Bioética en el artículo 21º, el cual señala que el cuerpo humano y sus partes no deben ser, como tales, fuente de lucro; principio reiterado en muchos documentos internacionales y leyes.

### **b) Derechos de las personas interesadas**

El artículo 5º inciso a) establece el marco general: una investigación, un tratamiento o un diagnóstico en relación con el genoma de un individuo sólo podrá efectuarse previa evaluación rigurosa de los riesgos y las ventajas que entrañe y de conformidad con cualquier otra exigencia de legislación nacional.

La norma es omnicomprensiva ya que abarca la investigación relacionada con un genoma individual (experimentación), el diagnóstico genético y el tratamiento.

La previa evaluación rigurosa de riesgos y beneficios apunta a la máxima protección del genoma de un individuo.

Aquí, es necesario distinguir entre la fase de investigación (obtención de la información) y la fase experimental (aplicación y verificación de la eficacia preventiva o terapéutica de los conocimientos).

Esta segunda fase puede importar riesgos para la salud, integridad (o incluso la vida) de las personas y seres humanos concebidos sobre quienes se realiza la experimentación; peligros a los que tampoco es ajena la investigación genética respecto de la que también son desconocidos particularmente sus efectos secundarios.

El inciso b) establece que en todos los casos se recabará el consentimiento previo, libre e informado de la persona interesada. Si ésta está en condiciones de manifestarlo, el consentimiento o autorización habrá de obtenerse de conformidad con lo que estipula la ley, teniendo en cuenta el interés superior del interesado.

El consentimiento libre e informado constituye una conquista de la Bioética contemporánea. Superado el paternalismo médico -asentado en el principio

de beneficencia- se impuso un modelo autonomista que apunta más al paciente o al sujeto de la experimentación.

De esta forma, el consentimiento informado ha llegado a constituir una exigencia ética de primer orden inspirado en ideales de autonomía y racionalidad.

La utilización de este concepto en la Bioética es reciente. Se aplicó por primera vez en el ámbito legal en la relación médico-paciente en 1957 en una sentencia del juez Bray en el caso "Saldo vs. Leland Stanford". A partir de allí, se fue acentuando una tendencia que reconoce el consentimiento libre e informado como un derecho del paciente. En 1976 el Consejo de Europa aprobó un documento en el que se reconoce el derecho a la información entre los básicos del paciente.

El ya mencionado Convenio Europeo sobre Bioética de 1996 establece en su artículo 5º que no podrá llevarse a cabo investigación alguna sobre una persona en materia de salud sin su consentimiento informado y libre. Dicha persona recibirá previamente una información adecuada sobre la finalidad y naturaleza de la intervención, así como de sus consecuencias y riesgos.

Conforme lo entiende Clotet, el sentimiento informado obtenido de forma correcta legitima y fundamenta el acto médico o de investigación como justo y éticamente correcto.

El inciso c) toca un tema muy sensible: el derecho de una persona a demandar que se le informe o no de los resultados de un examen genético y de sus consecuencias.

La altura de la evolución alcanzada por la genética torna que sea posible a través de análisis genéticos detectar la predisposición de un individuo a padecer en un tiempo futuro determinadas dolencias, algunas de las cuales no tienen aún una solución terapéutica adecuada.

Conocer la existencia de tal tipo de dolencias futuras (medicina predictiva) puede ocasionar en el paciente una natural angustia generadora de malestar físico y psicológico, por cuya razón debe respetarse su derecho a no conocer el resultado de sus análisis genéticos.

En el supuesto de querer conocerlo, este derecho debe integrarse con el consejo del consultor genético. Se trata de un asesoramiento técnico profesional que ha de extenderse a la información sobre las medidas positivas y disponibles para la situación concreta detectada<sup>10</sup>.

El inciso d) establece que en el caso de la investigación los protocolos de investigación deberán someterse, además a una evaluación previa, de conformidad con las normas o directivas nacionales e internacionales aplicables en la materia.

Tanto la investigación genética a nivel de laboratorio como a nivel clínico importa un riesgo que justifica el someter los protocolos a evaluación previa.

Sin perjuicio de reafirmar la libertad de investigación, es necesario asegurar la seriedad de la empresa acometida cuando se trata de trabajos sobre el genoma. La propia comunidad científica ha señalado límites, por ejemplo en materia de terapia génica.

El inciso e) se relaciona con el consentimiento de personas que no están en condiciones de expresarlo. En tal situación, la investigación sobre el genoma sólo se podrá realizar a condición que obtenga un beneficio directo para su salud y a reserva de las autorizaciones y medidas de protección estipuladas por la ley.

Sólo a título excepcional podrá efectuarse una investigación que no represente un beneficio directo previsible para la salud. En tal supuesto, deberá realizarse con la mayor prudencia y tratando de no exponer al interesado a riesgo y coerción mínimas, siempre que la investigación esté encaminada a redundar en beneficio de la salud de otras personas pertenecientes al mismo grupo de edad o que se encuentre en las mismas condiciones genéticas y a reserva que la investigación que se efectúe en las condiciones previstas por la ley y sea compatible con la protección de los derechos humanos individuales.

El artículo 6º establece que nadie podrá ser objeto de discriminaciones fundadas en sus características genéticas cuyo objeto o efecto atente contra sus derechos y libertades fundamentales y el reconocimiento de su dignidad.

El mayor conocimiento del genoma humano ha generado en ciertos sectores la idea que los genes son determinantes de las características físicas, étnicas y culturales de individuo, con olvido de la relevante función que juegan el fenotipo. Los genes serían los responsables de los rasgos destacados de individuo pero también de sus defectos y enfermedades. Una de las consecuencias más inquietantes del Proyecto Genoma Humano -señala Wilkie- podría ser que se extendiera la idea que un ser humano no es más que la manifestación biológica del programa de instrucciones codificadas en su ADN<sup>11</sup>.

Existen raíces históricas que apuntan a una sobrevaloración de la constitución genética en el comportamiento humano, que en el pasado fueron utilizadas

como instrumentos de opresión social y justificación “científica” para sustentar posiciones racistas.

Estas ideas que sustentaron genetistas de fines del siglo XIX y comienzos del siglo XX llevaron a conformar el paradigma conforme al cual habría en la población genes imperfectos llevados a configurar fenotipos indeseables.

Hoy sabemos que no hay fenotipos óptimos ni genotipos malos sino sólo colecciones de genotipos que permiten a sus portadores vivir y reproducirse con éxito en los ambientes en los que la especie habita. Normalidad y enfermedad son en todo caso características del fenotipo y nunca del genotipo.

Conforme a esto, carece de fundamento científico la discriminación fundada en las características genéticas del individuo; aparte de ser contraria a la dignidad del ser humano.

Diversos documentos en el ámbito internacional ratifican esta posición anti-discriminatoria.

La Asociación Médica Mundial, en una declaración de septiembre de 1992 sobre el genoma humano, señaló que es necesario establecer las líneas de conducta generales, éticas y jurídicas para evitar la discriminación y el estigma genético de los grupos de población de riesgo. En la misma línea, el Convenio Europeo sobre Bioética suscrito recientemente dispone en su artículo 11º que está prohibida toda forma de discriminación hacia una persona en razón de su patrimonio genético.

El artículo 7º de la Declaración dispone que se deberá proteger en las condiciones estipuladas por la ley la confidencialidad de los datos genéticos asociados a una persona identificable, conservados o tratados con fines de investigación o cualquier otra finalidad.

La información genética, por las consecuencias que puede importar su difusión para el sujeto que la suministra, entra dentro de la categoría de información relativa a datos sensibles cuyo manejo importa particulares deberes de cuidado a todos cuantos tienen acceso a ella.

Esto se explica en tanto un análisis genético puede suministrar información respecto a enfermedades actuales o que padecerá el individuo en un futuro, sobre la salud de sus descendientes, etc., que puede tener importantes efectos sobre el propio individuo y su entorno, pudiendo convertirse en un poderoso instrumento de presión social (laboral, seguros de salud, etc.).

Existe consenso entre los genetistas que para evitar discriminaciones genéti-

cas, la información que se obtiene en las pruebas genéticas efectuadas por cualquier motivo no deben divulgarse a terceros sin el consentimiento expreso y escrito del interesado. Hoy se admite, sin mayores cuestionamientos, que corresponde a cada persona la decisión de a quién se revela, cuándo y en qué extensión, por lo que debe quedar vedada la transmisión a terceros de la información obtenida mediante el análisis genético sin el expreso consentimiento del interesado o de sus responsables legales, incluso cuando ese tercero es un familiar del afectado<sup>12</sup>.

Estos principios ya habían sido anticipados en importantes documentos. Así, la Asociación Médica Mundial en la referida decisión sobre el genoma humano recomendó que la divulgación de la información a un tercero o el acceso a datos genéticos personales debería estar permitido únicamente mediante el consentimiento informado del paciente. La segunda conferencia sobre cooperación internacional en el Proyecto Genoma Humano de Valencia (noviembre de 1990), aprobó dentro de los principios generales que la información genética sobre un individuo debería ser obtenida o revelada sólo con la autorización de este individuo o su representante legal. Cualquier excepción a este principio requiere una fuerte justificación legal y ética.

El artículo 8º dispone que toda persona tendrá derecho de conformidad con el derecho internacional y el derecho nacional a una reparación equitativa del daño que haya sido víctima, cuya causa directa y determinante haya sido una intervención en su genoma.

Las intervenciones sobre el genoma pueden obedecer a diversos fines: terapéuticos, eugenésicos, etc., y pueden tener lugar en células somáticas o en germinales. Sobre lo que existe cierto consenso en el estado actual de los conocimientos científicos es sobre la prohibición de alteraciones en la línea germinal.

De llegarse a practicar una intervención con cualquier fin que produzca un daño, este daño debe ser resarcido.

### **c) Investigaciones sobre el genoma**

El artículo 9º dispone que para proteger los derechos humanos y las libertades fundamentales sólo la legislación podrá limitar los principios de consentimiento y de confidencialidad, de haber razones imperiosas para ello, y a reserva del estricto respeto del derecho internacional público y del derecho internacional relativo a los derechos humanos.

Se advierte aquí que tanto el consentimiento informado del paciente como la reserva de la información genética están vinculados a derechos humanos fun-

damentales (respeto a la dignidad del individuo, resguardo de la esfera de la privacidad, no discriminación) y por tanto, deben ser protegidos, a no ser que derechos de igual o superior jerarquía puedan prevalecer (v.g. pruebas en la esfera penal, en la acción de filiación, etc.).

Pero el desconocimiento de estos principios sólo podrá originarse en normas legislativas que no merezcan observaciones a la luz de los principios del derecho internacional y nacional protector de los derechos humanos.

El artículo 10º establece que ninguna investigación relativa al genoma humano y sus aplicaciones, en particular en la esfera de la biología, la genética y la medicina, podrán prevalecer sobre el respeto a los derechos humanos, a las libertades fundamentales y a la dignidad humana de los individuos o si procede, de los grupos humanos.

Aquí entra a jugar la libertad de investigación. Está fuera de toda discusión el reconocimiento del derecho humano a la libre investigación científica, pero paralelamente existe una demanda por imponer un control social cuando sus resultados pueden afectar la genética humana.

Cuando nos referimos a la investigación en genética humana, el Décimo Coloquio de Derecho Europeo del Consejo de Europa (Lieja 1980) ya señaló que la libertad de investigación no es una libertad absoluta, sino que implica deberes y responsabilidades.

Cuando nos referimos a la investigación en genética humana, hay que reconocer que plantea cuestiones éticas novedosas para las cuales no nos ha preparado ni la práctica ni el conocimiento anterior. En este campo, nos recuerda Jonas, lo que hay entre el comienzo y el fin definitivo del experimento es la vida real de individuos y quizás de poblaciones enteras. Esto aniquila toda distinción entre el mero experimento y el hecho definitivo. El experimento es el verdadero hecho... y el verdadero hecho, el experimento<sup>13</sup>.

A ello hay que agregar el riesgo de la irreversibilidad de las consecuencias y el de no menor entidad, de la proyección de sus resultados a seres futuros. Todo esto debe llamar a los científicos a extremar la prudencia y el sentido de responsabilidad.

Que los científicos deben reconocer límites en este campo es algo que ya nadie puede discutir. Lo que se trata -en todo caso- es de la instrumentación de los límites.

En un reciente seminario celebrado en Santander, José R. Lacadama, catedrático

tico de genética en la Universidad Complutense de Madrid, señaló que debe partirse de la premisa que ni la biotecnología debe considerarse a sí misma todopoderosa, ni la sociedad debe recelar por el sistema de sus avances como logros antinaturales o artificiales. Es necesario, agrega, plantearse quién determina lo que se debe o no investigar y esa decisión ha de ser interdisciplinaria y consciente de todos los pro y los contra<sup>14</sup>.

Cuando avanzamos en el análisis y entramos a precisar en concreto los límites de la investigación científica en esa área, surgen varios interrogantes: quién pone esos límites, en base a qué parámetros y con qué control.

No se trata de reaccionar irracionalmente ante cualquier avance científico. El tema que se nos plantea no es un problema de ilicitud, sino más bien una cuestión centrada en los límites de la licitud<sup>15</sup>.

Que se puedan imponer legítimamente reglas "desde el exterior" no es cuestionable; de lo que se trata es de establecer cómo deben ser elaboradas tales reglas y en base a qué principios.

Al conducir su dictamen sobre el tema en estudio, el grupo de asesores de la Comisión Europea señalaba que estas nuevas tecnologías aumentan el poder de las personas sobre la naturaleza y de esta manera, acrecientan sus responsabilidades y deberes. El control de la sociedad sobre la experimentación biológica resulta necesario en este contexto; pero este control debe partir y alimentarse de un amplio consenso generado en un debate multisectorial, plural y democrático. Este es un tema que incumbe a la Bioética en su más moderna visión.

Toda legislación que no observe este consenso carece de legitimidad.

El artículo 11<sup>º</sup> establece que no deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la dignidad humana como la clonación con fines de reproducción de seres humanos; invitando los Estados y organizaciones internacionales competentes a que cooperen para identificar estas prácticas y a que se adopten en el plano nacional e internacional las medidas que correspondan para asegurar que se respeten los principios enunciados en la Declaración.

A partir de las recientes experiencias de clonación en mamíferos superiores, se ha acentuado en diversos círculos el temor por emplear estas técnicas para producir seres humanos.

Aquí cabe subrayar que la clonación prohibida por la norma es la que apunta a la creación de seres humanos. Por tanto, no entra en la prohibición la clonación de células o tejidos que puede resultar de utilidad científica y médica<sup>16</sup>.

En tiempos más recientes, en mayo de 1997, la 50ª Asamblea Mundial de la salud celebrada en Ginebra señaló que “la utilización de la clonación para la reproducción de seres humanos es éticamente inaceptable”; y recientemente 19 países signatarios de la Convención Europea sobre Bioética suscribieron un Protocolo adicional por el que se comprometieron tanto a impedir como a sancionar “toda intervención destinada a crear un ser humano genéticamente idéntico a otro, sea este una persona viva o muerta”. El texto descarta la posibilidad de aplicar excepciones a la norma, incluso en el caso de parejas estériles.

El artículo 12º inciso a) tiene una marcada connotación social: toda persona debe tener acceso a los progresos de la biología, la genética y la medicina en materia de genoma humano, respetando su dignidad y derechos.

Esta disposición se inspira en la Declaración Universal de los Derechos Humanos, cuyo artículo 27º punto 1 establece que toda persona tiene derecho a participar en los progresos científicos que de él resultan; y en el Pacto Internacional de los derechos económicos, sociales y culturales del 16/12/96.

El inciso b) de este artículo declara que la libertad de investigación es necesaria para el progreso del saber, precede a la libertad de pensamiento. Las aplicaciones de la investigación sobre el genoma humano en particular en el campo de la biología, la medicina deben orientarse a aliviar el sufrimiento y mejorar la salud del individuo y de toda la humanidad.

#### **d) Condiciones para el ejercicio de la actividad científica**

En un tema tan sensible cual es el del genoma humano, sólo es dable concebir la investigación científica orientada a fines superiores. Serían contrarias a la dignidad del ser humano las aplicaciones orientadas a otros fines: eugenésicos, estéticos, etc.

El artículo 13º impone responsabilidades especiales tanto a los investigadores en este campo como a los responsables de la formulación de políticas científicas.

En lo que respecta a los investigadores impone responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y explotación de los resultados de ésta.

La especialidad de estas responsabilidades debe ser entendida en el marco de los recaudos generales exigidos a todos los investigadores en materia biomédica. Habida cuenta de la consecuencias éticas y sociales producidas por la investigación sobre el genoma humano, se adiciona a los investigadores estas responsabilidades especiales.

Tanto la investigación clínica como la investigación biomédica no clínica relativa al genoma humano importan un riesgo considerable que tornan aconsejable tal exigencia.

La parte final del artículo establece que los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto.

Es posible a nivel de formulación de políticas generales el poder establecer ciertos parámetros básicos que permitan una correcta orientación, sin que por ello se interfiera la libertad de investigación. Recientemente a raíz del avance de la experimentación en técnicas de clonación, el gobierno de los EE.UU. decidió prohibir el suministro de fondos estatales para tal fin, como una forma de demostrar su especial responsabilidad en el tema.

El artículo 14<sup>º</sup> invita a los Estados a tomar las medidas apropiadas para promover las condiciones intelectuales y materiales propicias para el libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma y para tener en cuenta las consecuencias éticas y legales y económicas de dicha investigación, basándose en los principios establecidos en la Declaración.

La norma apunta en una doble dirección. Por una parte, facilitar la libertad de investigación sobre el genoma, que a más de ratificar un derecho humano indiscutible está dirigida a un tema de mayor interés social; paralelamente al tomar en cuenta las consecuencias éticas, sociales, económicas de la investigación se dirige a posibilitar una correcta orientación de la misma.

Cuando se trata de asignar fondos públicos a la investigación, habrá que establecer prioridades que apuntarán a lo económico y social, lo cual se vincula con las políticas de investigación.

El artículo 15<sup>º</sup> dispone que los Estados tomarán las medidas apropiadas para fijar el marco del libre ejercicio de las actividades de investigación sobre el genoma respetando los principios establecidos en la Declaración a fin de garantizar el respeto de los derechos humanos, la libertades fundamentales, la dignidad humana y proteger la salud pública.

Reiteramos aquí la necesidad de hallar un justo equilibrio entre la libertad de investigación y el resguardo de valores fundamentales que competen al género humano.

Diego Gracia, maestro de la Bioética española, finaliza un trabajo sobre libertad de investigación y biotecnología señalando que cuanto menos la defini-

ción de bien común exige hoy tener en cuenta todos los seres humanos, tanto presentes como futuros. Todo investigador -también el que trabaja en estos ámbitos- debe gozar de la libertad de investigación. Pero esta libertad ha de tener por límite la lesión de los derechos fundamentales de las demás personas que en un tema como el citado pueden llegar a ser todos los seres humanos tanto presentes como futuros<sup>27</sup>.

La Declaración de Bilbao lo especifica con relación al genoma: la investigación será esencialmente libre sin más cortapista que las impuestas por el autocontrol del investigador. El respeto a los derechos consignados por las declaraciones y por las convenciones internacionales marca el límite a toda actuación o aplicación de técnicas genéticas en el ser humano.

El artículo 16<sup>º</sup> dispone que los Estados reconocerán el interés de promover en los distintos niveles apropiados la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por la investigación sobre el genoma humano y sus aplicaciones.

La complejidad de las cuestiones que suscita la Bioética ha llevado a la creación de comités de ética. En la práctica corriente, se han institucionalizado los comités de ética hospitalaria que tienden a resolver los conflictos éticos derivados de la aplicación de procedimientos médicos. Característica fundamental de estos comités es su plural integración: médicos, eticistas, abogados, enfermeras, religiosos, etc.

Aquí la normativa propone la constitución de comités de ética que apunten a otros fines, sin perjuicio de respetar su plural integración. Estos comités deben ser independientes, pluridisciplinarios y pluralistas.

La independencia se dirige a la necesaria desvinculación de influencias tanto públicas como privadas que puedan incidir en sus decisiones.

La pluridisciplina se funda en la propia complejidad de la materia.

La labor que le asigna el artículo 16<sup>º</sup> a tales comités es la de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones. Desde los comienzos del Proyecto Genoma Humano, se tuvo clara visión de la importancia de estos temas, a punto tal que una parte de los fondos asignados a la investigación se dedicaron a tales estudios.

#### **e) Solidaridad y cooperación internacional**

El proyecto Genoma Humano es una empresa osada que está llamada a pro-

vocar beneficios relevantes para el ser humano en lo tocante a diagnóstico, prevención y tratamiento de dolencias; pero estos resultados sólo podrán ser logrados en un clima de solidaridad y amplia cooperación internacional.

Los científicos involucrados en el proyecto así lo consideraron desde un primer momento; mas en el curso de las investigaciones es dable advertir actitudes que lejos de promover la cooperación internacional la entorpecen.

Así, la reserva de información traducida en el acceso limitado a los bancos de genes o el patentamiento en etapas primarias de la investigación con el peligro de bloquear líneas enteras de futuras investigaciones no son conductas que se orienten en ese sentido.

Por ello se justifica que en un documento de esta jerarquía se apele a la solidaridad y a la cooperación internacional.

El artículo 17<sup>o</sup> que abre el capítulo establece el marco conceptual: los Estados deberán respetar y promover la práctica y la solidaridad para con los individuos, familiares o poblaciones expuestas a riesgos particulares de enfermedad o discapacidad de índole genética. Deberán fomentar entre otras cosas las investigaciones encaminadas a identificar, prevenir y tratar las enfermedades genéticas o aquellas en las que interviene la genética, sobre todas las enfermedades raras y las enfermedades endémicas que afectan una parte considerable de la población mundial.

Junto a la cooperación internacional, se apele a la solidaridad traducida en este caso en el apoyo para la realización de investigaciones relativas a enfermedades que afectan primordialmente a países subdesarrollados y que aún no han merecido la atención de los científicos del primer mundo.

El artículo 18<sup>o</sup> establece que los Estados deberán hacer todo lo posible, teniendo debidamente en cuenta los principios establecidos en la presente Declaración, para seguir fomentando la difusión internacional del saber científico sobre el genoma humano, la diversidad humana y la investigación genética y a este respecto favorecerán la cooperación científica y cultural, entre países industrializados y países en desarrollo.

Esta cooperación científica y cultural es esencial para evitar que el avance de la genética acentúe la brecha existente entre el primer mundo y los países industrializados del Norte están en condiciones de financiarlo, pero esto no puede ser óbice para que cooperen con las investigaciones que se desarrollan en el Sur, mediante el intercambio de información, el financiamiento de proyectos o la cooperación para entrenar investigadores.

El deseo de obtener beneficios económicos por las investigaciones emprendidas no puede constituirse en una valla insalvable para el fomento y la difusión del saber en esta área tan sensible. Es necesario que la conciencia de pertenencia a una especie común prevalezca por sobre los menguados intereses económicos.

El artículo 19<sup>º</sup> marca una serie de deberes impuestos a los países industrializados, en el marco de la cooperación propuesta.

En este sentido, deben velar por:

- a) Que se prevengan los abusos y se evalúen los riesgos y las ventajas de la investigación sobre el genoma humano.

Tal como lo ha puesto de manifiesto el HUGO, el Proyecto Genoma Humano, el Proyecto Diversidad del Genoma Humano y otras investigaciones genéticas han suscitado el temor que la investigación del genoma pueda conducir a la discriminación y estigmatización de personas y poblaciones y ser utilizados para fomentar el racismo.

Ante este panorama es necesario prevenir los abusos a que puedan eventualmente ser sometidos los países subdesarrollados, a la par que someter a evaluación previa los riesgos y ventajas de la investigación sobre el genoma humano.

- b) Se desarrolle y fortalezca la capacidad de los países en desarrollo para realizar investigaciones sobre biología y genética humana.

Esto, naturalmente, tiene que ver con la asignación de recursos para la investigación y con la formación de recursos humanos capacitados.

En los países subdesarrollados existen cuadros científicos que, debidamente apoyados, pueden contribuir significativamente al logro de los objetivos fijados.

- c) Los países en desarrollo pueden sacar provecho de los resultados de la investigación científica y tecnológica, a fin de que su utilización en pro del progreso económico y social pueda redundar en beneficio de todos.

En esta misma línea la 93<sup>a</sup> Asamblea Interparlamentaria (Madrid 1995) subrayó la urgencia de asegurar que se compartan de forma equitativa los conocimientos y avances resultantes de la investigación científica y de las nuevas prácticas médicas, principalmente en beneficio de los países en

desarrollo, para paliar los desniveles observados en este campo entre aquellos y los países desarrollados.

- d) Se facilite el libre intercambio de conocimientos e información científica en los campos de la biología, la genética y la medicina.

Reitero aquí una vez más la necesidad de que la información científica en estos campos circule sin ningún tipo de restricción a fin de posibilitar el logro de objetivos comunes. Ya en la Declaración de Valencia se señaló que "...que la información resultante de la cartografía y secuenciación del genoma humano debe ser de dominio público y disponible para utilidad de todos los países" (punto 5).

El cumplimiento de esta directiva impone un cierto acuerdo sobre el uso, la difusión y la apropiación de los conocimientos. Dadas las notables diferencias de enfoque a nivel internacional, se impone la convocatoria a una reunión mundial para fijar criterios y posibilitar que los fines altruistas perseguidos por el Proyecto Genoma Humano y otros no se vean ensombrecidos por la primacía de los intereses económicos.

La segunda parte del artículo 19º dispone que las organizaciones internacionales competentes deben apoyar y promover las medidas adoptadas por los Estado a los fines enumerados más arriba.

Hay que recordar que el HUGO es un proyecto de cooperación internacional financiado por el G7 (Estados Unidos, Alemania, Japón, Gran Bretaña, Italia, Francia y Canadá) bajo la jefatura de los EE.UU., con laboratorios de investigación en Japón y Europa.

Este proyecto generó controversias en virtud de haber segregado a los países pobres y en desarrollo de la participación tanto en las investigaciones como en cuanto a cualquier foro de discusión; inclusive sobre la transferencia de conocimientos generados.

La primera Conferencia Norte-Sur sobre el genoma humano (Caxambu, mayo 1992) se destacó que los países del Tercer Mundo no tenían capacidad financiera ni metodológica para participar efectivamente de megaproyectos de secuenciamiento genómico, de la naturaleza del Proyecto Genoma Humano. Sus participantes acordaron en enfatizar la necesidad de compartir los resultados y las tecnologías siguiendo reglas legales, locales e internacionales.

Esta falta de cooperación corre el riesgo de consagrar un nuevo tipo de discriminación a nivel mundial. Kishore nos recuerda que una parte importante

de la población mundial vive en países subdesarrollados y en vías de desarrollo, donde ni siquiera puede obtenerse una atención médica elemental y la terapia génica es cuanto menos un sueño. Esta disparidad económica unida a los avances hechos en la biotecnología genética dividirá en última instancia a la población mundial en dos mitades: los genéticamente superiores y los genéticamente inferiores<sup>18</sup>.

Precisamente a evitar estos efectos negativos de los avances de la genética apunta este llamado a la solidaridad y a la cooperación internacional.

#### **f) Fomento de la Declaración**

El artículo 20<sup>o</sup> establece que los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de investigación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina y las correspondientes aplicaciones. Se comprometen, además, a favorecer al respecto un debate abierto en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

Es claro que las normativas existentes y futuras tanto a nivel internacional como a nivel nacional van a resultar insuficientes si no existe una toma de conciencia en la sociedad respecto de los problemas creados por los avances científicos en este campo.

Esta toma de conciencia sólo podrá lograrse con adecuada información, con debates públicos, con educación a distintos niveles y con trabajos interdisciplinarios. La Bioética no puede ser reservada a médicos, ya que las implicancias éticas, sociales y jurídicas de las nuevas tecnologías de la vida requieren de la contribución de filósofos, sociólogos, antropólogos, religiosos, juristas, políticos y del pueblo en general.

El fomento de la investigación en estos campos interdisciplinarios es un complemento imprescindible en cualquier política que se pretenda implementar.

El artículo 21<sup>o</sup> establece que los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar otras formas de legislación, formación y difusión de la información que permitan a la sociedad y a cada uno de sus miembros cobrar mayor conciencia de sus responsabilidades ante las cuestiones fundamentales relacionadas con la defensa de la dignidad humana que puedan ser planteadas por la investigación en biología, genética y medicina, las correspondientes aplicaciones. Se comprometen, además, a favorecer al respecto un debate abierto

en el plano internacional que garantice la libre expresión de las distintas corrientes de pensamiento socioculturales, religiosas y filosóficas.

Adela Cortina nos recuerda que uno de los grandes retos de la ética contemporánea es el de determinar quién es el sujeto autorizado a tomar decisiones acerca de los fines últimos en los distintos ámbitos de la vida social, fundado en la desaparición de los principios morales, con anterioridad compartidos por el conjunto de la sociedad e interpretados por algún magisterio legitimado al efecto<sup>19</sup>.

Es muy difícil -por no decir imposible- encontrar una sociedad en la cual exista una única opinión sobre temas que hoy apasionan a la Bioética. Cuando nos apartamos de una comunidad que ciña su esfera de acción a la órbita de una ciudad estado, o que no se haya constituido voluntariamente a partir de una perspectiva moral o ideológica particular, seguramente nos vamos a enfrentar con una pluralidad de visiones morales y políticas<sup>20</sup>.

Las sociedades modernas son por esencia pluralista y abrigan en su seno diversas corrientes religiosas, concepciones morales, políticas y sociales que -naturalmente- expresan ideas que dificultan el consenso.

No obstante ello, es posible lograr coincidencias básicas en las grandes líneas de acción a través del debate abierto del cual se excluyan las ideas preconcebidas, la intolerancia y el fanatismo.

El recurso al debate presupone la tolerancia que el informe Warnock la caracteriza como la virtud de abstenerse de ejercitar su propio poder en la confrontación de la opinión con otras opiniones, aunque sean diversas de las propias por aspectos relevantes, o si se las desaprueba desde el punto de vista moral. Renato Boeri prefiere hablar de respeto en lugar de tolerancia, ya que el respeto deriva del pluralismo en cuanto da relieve a los derechos y a los deberes, sea de los individuos singulares, sea de la comunidad moral que ellos constituyen<sup>21</sup>.

Tolerancia o el respeto hacia el otro; lo importante es que el debate se traduzca en un diálogo fructífero en función del cual se conformen criterios aceptables para los diversos grupos que integran una sociedad plural.

El pluralismo bioético es una estrategia practicable sólo en los sistemas político-liberal-democráticos, donde los individuos en cuanto ciudadanos construyen y respetan un contrato social que regula la mayor parte de las decisiones. Sólo en estas condiciones la solución pluralista sobre un tema

bioético puede legalizarse en su respectivo ámbito y por ende, se está en situación de hacer valer los acuerdos entre grupos<sup>22</sup>. De allí que democracia participativa y Bioética sean términos inseparables de una misma ecuación.

#### **g) Aplicación de la Declaración**

El documento cierra con tres artículos relativos a la aplicación de la Declaración.

El artículo 22<sup>o</sup>, que receipta el compromiso de los Estados de garantizar el respeto de los principios enunciados en la Declaración y facilitar su aplicación por cuantas medidas resulten apropiadas. El artículo 23<sup>o</sup>, que compromete a los Estados a tomar medidas en torno al fomento de la educación y los intercambios entre los comités de ética que se crearen, y el 24<sup>o</sup>, que contiene el compromiso asumido por el Comité Internacional de Bioética de la Unesco en cuanto a la difusión de los principios enunciados y a la prosecución del examen de las cuestiones suscitadas por su aplicación y por la evolución de las tecnologías en cuestión.

Por último, el artículo 25<sup>o</sup> establece que ninguna disposición de la Declaración podrá interpretarse como si confiriera a un Estado, a un grupo o a un individuo un derecho cualquiera a ejercer una actividad o a realizar un acto que vaya en contra de los derechos humanos y las libertades fundamentales, y en particular los principios establecidos en la Declaración.

## **CONCLUSIONES**

La Declaración de la Unesco que comentamos constituye un importante paso encaminado a orientar la conducta de los Estados y de los individuos en defensa de los derechos humanos amenazados por las nuevas tecnologías de la vida.

Más allá de la crítica que pueda merecer alguna disposición aislada, el documento receipta puntos de vista suficientemente decantados y compartidos por la comunidad internacional. La propia naturaleza de la Declaración condiciona que sólo implique un acuerdo sobre contenidos mínimos.

Corresponderá a los Estados las tareas de ir perfeccionando estos principios y de adecuarlos a nuevos retos a los que el incesante bullir de la investigación científica nos someta.

Para que este esfuerzo resulte fructífero es necesario que se abra un debate

amplio en la sociedad, precedido por una tarea informativa y educativa que permita obtener los mejores frutos.

La Unesco está comprometida en esta vía de acción. Es de esperar que la misma se vea avalada por los países y por los individuos que conforman la comunidad internacional.



## RESUMEN

*El artículo comenta la Declaración de la Unesco sobre el Genoma Humano y los derechos humanos, aprobada por una unanimidad en la Asamblea del 11/11/97.*

*El marco general que desarrolla la Declaración se centra en un tema medular: la dignidad del hombre y el genoma. De ese vértice fundamental, derivan una serie de principios: no discriminación, protección de la intimidad ante la nueva genética y solidaridad internacional.*

*La Declaración cobra relevancia en tanto constituye un importante paso encaminado a orientar la conducta de los Estados y de los individuos en defensa de los derechos humanos amenazados por las nuevas tecnologías de la vida.*

*Para que puedan cumplirse los fines propuestos en la Declaración, corresponderá a los Estados, organizaciones intermedias e individuos el ir perfeccionándola a través de un debate amplio, multidisciplinario y plural.*

## REFERENCIAS

1. GROS F. *Regard sur le biologie contemporaine*, (p.251). Paris, Gallimard et Unesco, 1993. La ingeniería de la vida (p.33). Madrid, Acento, 1993.
2. GROS F.cit por ROSENFELD, C. "¿Por qué aislar al Tercer Mundo?" En *Proyecto Genoma Humano: ética*, (p115). Bilbao, Fundación BBV, 1991.
3. CASADO, M. "El conflicto entre bienes jurídicos en el campo de la genética clínica: exigencias de la salud pública y salvaguardia de la dignidad humana" en *Revista del Derecho y Genoma Humano*, N<sup>o</sup>4.
4. PECES BARBA, M. "La libertad del hombre y el genoma humano" en *El derecho ante el Proyecto Genoma Humano*. Madrid, Universidad de Deusto, Vol. 1<sup>a</sup>, 1994.
5. KNOPPERS, B.M. y LABERGE. *Genetic screening from newborns to DNA typing*, (p.257). Amsterdam, Elsevier, 1990.
6. PENCHASZADEH, V. "El debate sobre clonación". *Ciencia Hoy*, N<sup>o</sup>39, Buenos Aires, 1997.
7. KNOPPERS, B.A. "L'integritá del patrimonio genético: diritto soggettivo o diritto dell'humanita?", en *Política del Diritto*. Roma, 1990.
8. KISHORE, R.R. "El genoma humano: promesas, preocupaciones y controversias". *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N<sup>o</sup>6.
9. MORENO MUÑOS, M. "Aportaciones epistemológicas al debate sobre implicaciones jurídicas del Proyecto Genoma Humano". *Revista del Derecho y Genoma Humano*, N<sup>o</sup>6.
10. ROMEO CASABONA, C.M. Del gen al derecho (p.178). Bogotá, Universidad Externado de Colombia, 1996.
11. WILKIE, T. El conocimiento peligroso: el Proyecto Genoma Humano y sus implicancias (p.201) Madrid, Debate, 1994.
12. ROMEO CASABONA, C.M. op.cit. P. 89.
13. JONAS, H. *Técnica, medicina y ética*, (p.112). Madrid, Paidós, 1996.

14. *Diario La Nación*, Buenos Aires, 28/6/97.
15. PERIS RIERA, J.M. *La regulación penal de la manipulación genética en España*, (p.55) Madrid, Civitas S.A., 1995.
16. ROMEO CASABONA, C.M. (Ed) ¿Límites jurídicos a la investigación y a sus consecuencias? El paradigma de la clonación. *Revista de Derecho y Genoma Humano*, N°6.
17. GRACIA, D. "Libertad de investigación y biotecnología", en *Ética y biotecnología, publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas*, Madrid, 1993.
18. KISHORE, R. op. cit., p. 187.
19. CORTINA, A. *Ética aplicada y democracia radical*, (p.258) Madrid, Tecnos, 1993.
20. ENGELHARDT, H. *Los fundamentos de la Bioética*, (p.35) Buenos Aires, Paidós 1995.
21. BOERI, R. "Bioética, pluralismo e principio di tolleranza". *Bioética, Revista Interdisciplinare, Roma*, 1993, N°1.
22. MARTELLI, P. "Bioética, pluralismo moral e futuro della cittadinanza", en RODOTÁ, S., *Questioni dei Bioética, Roma*, Saggiari Laterza, 1993.



# **MANIPULACION GENETICA Y CLONACION: PERSPECTIVAS BIOETICAS Y IUSFILOSOFICAS**

**PEDRO FEDERICO HOOFT**  
PROF. TITULAR DE FILOSOFIA DEL DERECHO  
UNIVERSIDAD NACIONAL DE MAR DEL PLATA  
ARGENTINA

Laprida 1541  
(7600) Mar del Plata  
Argentina



## SUMMARY

The **techno-scientific utopia**, that reached its maximum expression in R. Seed's project to clone human beings, found an anticipatory configuration in F. Bacon and his "New Atlantis." Since the scientific surprise over the lamb Dolly, cloning is now accepted as technically possible, which does not mean that it is necessarily also viewed as ethically acceptable. Far from accepting the "**technological imperative**" (H. Jonas), and making the distinction between cloning "**in human beings**" and "**of human beings**", he reviews the repercussions that the first cloning of a superior mammal produced in specialized circles. There is a tight and intimate relation between reflections in the fields of bioethics, clues philosophy and law, that began in the reading of the problem "from the human rights" or "from the prism of human rights." Human dignity is recognized as a basic principle -as well as those of bioethics, of human rights and the philosophy of law- with a special reference to the American Convention on Human Rights. Confronted with the interaction between "knowledge" and "power" and faced with the dangers of the predominance of "power" he proposes the mediation of "what ought to be done". He concludes, with Paul Ricoeur, that, "something is owed to human beings simply due to the fact that they are human," and makes a strong appeal to the need for the participation of philosophical knowledge to counter a techno-science founded on instrumental reason.

## RESUMO

A utopia tecnocientífica que atinge sua máxima expressão no projeto de Richard Seed de proceder à clonagem de seres humanos encontra seu molde antecipatório em Francis Bacon e sua "Nova Atlântida". À partir da surpreendente clonagem da ovelha Dolly, a técnica mostra-se agora possível para a espécie humana, o que não significa que resulte em procedimento eticamente aceitável. Longe de aceitar o "imperativo tecnológico" de Hans Jonas e distinguindo-se clonagem "em seres humanos" da "de seres humanos", passa-se em revista as repercussões que a primeira clonagem de mamíferos superiores produziu nos meios científicos. Há uma estreita relação entre a reflexão bioética, filosófica e jurídica a partir de uma apreciação sob a ótica "do código de direitos humanos" ou "sob o prisma dos direitos humanos". A dignidade da pessoa humana é reconhecida como princípio fundamental tanto pela bioética, como pela filosofia do direito com particular referência para a Convenção Americana sobre Direitos Humanos. Diante da interação entre "saber" e "poder" e diante dos perigos quando do predomínio do "poder", propõe-se a mediação pelo "dever". De acordo com Paul Ricoeur conclui-se que "algo se deve ao ser humano pelo simples fato de que é humano", com um forte apelo à necessidade da presença do saber filosófico frente a uma tecnociência fundada numa razão instrumental.

# MANIPULACION GENETICA Y CLONACION: PERSPECTIVAS BIOETICAS Y FILOSOFICAS

*"obra de tal manera que las consecuencias de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida auténticamente humana sobre la tierra".*

Hans Jonas

*("... sólo conocemos lo que producimos. Entre los logros del hombre figura también la autoproducción del hombre mismo. De este modo, la tecnicidad como actividad productora penetra en la esencialidad del conocimiento humano teórico y en la esencia misma de la organicidad humana, expuestas a las manipulaciones de la ingeniería genética...").*

*("... el constante pasaje de los hechos a las ideas y de éstas a la facticidad, reclaman la permanente presencia del genuino filósofo...").*

Héctor D. Mandrioni, "PENSAR LA TECNICA.  
Filosofía del hombre contemporáneo".

## I- INTRODUCCION

**De Francis Bacon y su "Nueva Atlántida" a la oveja Dolly, "Mister Jefferson" y el proyecto del Dr. Seed de Clonar humanos.**



comienzos del S. XVII, Francis Bacon desarrolló su utopía tecnológica, la "Nueva Atlántida". A este lugar -según el relato- arribaron sus navegantes ingleses luego de una terrible tormenta en alta mar; lo que allí describe Bacon, prefigura una imagen del mundo moderno en el que nos ha tocado a nosotros desembarcar. Un reciente traductor (1988) de la utopía Baconiana afirma -con fundamento- que la civilización occidental ha seguido en general en la dirección que Bacon embozara en su afamado libro<sup>1</sup>.

En la utopía baconiana, se pone el acento en los desarrollos tecnológicos de los que disponen los habitantes de la Nueva Atlántida. Estos se centran sobre todo -tal como destaca Lewis Mumford<sup>2</sup>-, en el incremento del poder, la salud y la riqueza, tríada que habría de marcar la orientación del desarrollo tecnológico y de las ciencias naturales desde entonces.

En el manuscrito -inconcluso- de Bacon, encontramos ya configurada lo que hoy llamamos una medicina "desiderativa". Pero sobre todo en la "Nueva Atlántida" el poder ocupa un lugar absolutamente central: allí encontramos la exteriorización del poder humano sobre la naturaleza -con visión anticipatoria-, los científicos de la "Casa de Salomón" disponen de las técnicas para cruzar las especies, para así obtener muchas nuevas, lograr acelerar los procesos de maduración, y hasta lograr muchos frutos "más grandes y más dulces que los existentes en la naturaleza, pero también distintos de gusto, aroma, color y forma".<sup>3</sup> No es de extrañar entonces que para muchos pensadores actuales -especialistas en temas relacionados con la filosofía de la tecnociencia-, tales como Van der Pot, 1985, Winner, 1977, Passmore, 1974 y el ya citado Mumfort, es en Bacon en quien encontramos las directrices sobre las que se desarrollarían las nuevas tecnociencias, en las cuales "la mano y el cerebro, los instrumentos y el conocimiento se hallan entrelazados de manera imperceptible"<sup>4</sup>.

Ha sido Jean Ladriere<sup>5</sup> quien efectuó un profundo análisis filosófico sobre el significado en este campo de lo que denominara "el reto de la racionalidad", donde pone en evidencia la cada vez más nítida relación entre la ciencia y la tecnología, ligazón tan estrecha hasta el punto de tornarse cada vez más dificultoso diferenciarlas. Se trata de una tecnociencia que se erige con una vocación totalizadora, apunta al rendimiento, a la eficacia, con una unidireccionalidad "utilitaria" que pretende excluir la "razón filosófica". Pero sin embargo, hay un criterio que discierne lo bueno de lo malo para el hombre, que trasciende el mero valor del rendimiento y la eficacia impuesta por la tecnociencia: es aquí que compete a la razón filosófica rescatar la dimensión semántica y axiológica de la realidad, frente a la "ceguera técnica"<sup>6</sup>.

En el contexto del desarrollo de la cultura-tecnocientífica, que ha suscitado en el interior de nuestra vida histórica, un nuevo contexto conforme al cual la existencia humana se experimenta exigida a resituarse en función de este nuevo condicionamiento<sup>7</sup>, nos encontramos con la sorpresa científica, primero del anuncio de la clonación de la oveja Dolly (en Escocia), luego la de monos Rhesus en los E.E.U.U., los planes del investigador norteamericano Richard Seed de clonar seres humanos, y más recientemente el nacimiento del ternero "bautizado" como "Míster Jefferson", en Virginia (USA), anunciado el 16 de febrero de 1998, obtenido mediante el empleo de una técnica de clonado que difiere parcialmente -aunque no en lo sustancial- con la utilizada por el mismo Instituto Roslin de Escocia y su socia comercial, la P.P.L. Therapeutics.

## II- LA CONMOCION PROVOCADA POR EL NACIMIENTO DE DOLLY. LAS PRIMERAS REACCIONES

Ya en las puertas del tercer milenio, la primera clonación exitosa en mamíferos superiores lograda por Ian Wilmut, K.H.S. Campbell y equipo de investigadores del Roslin Institut de Edimburgo, Escocia, provocó de pronto una verdadera conmoción en la opinión pública mundial. La oveja Dolly -tal es el nombre asignado a la curiosa criatura-, pasó a ocupar extensos espacios en los medios de comunicación, fue el centro de comentarios del público en general, pero al mismo tiempo, abrió un fuerte debate ético -bioético- en los ámbitos especializados.

En un informe de la Revista Nature (1997), 385, 810, 13<sup>o</sup> se señala que "la primera clonación de una célula mamaria adulta de un mamífero superior, indudablemente eleva la probabilidad que un científico, en algún lugar, creará un clon de una célula humana adulta, dentro de los dos próximos años, o tal vez, dentro de los próximos meses. El proceso sin embargo, es hasta ahora, poco probable de ser realizado con eficacia" (traducción libre).

La técnica empleada<sup>9</sup> fue la siguiente: 1) se aspira del útero de la oveja un óvulo no fertilizado 2) a otra oveja: (madre genética), se le extrae una célula mamaria mediante la disminución de las sustancias nutritivas, dentro de un caldo de cultivo; el material hereditario es llevado a un estado de reposo que favorece la potencialidad del material genético. 3) Al óvulo se le extrajo el núcleo, que contiene la **mitad de los cromosomas**; 4) Al citoplasma del óvulo, que contiene los elementos nutritivos para el desarrollo, 5) se le injertó el núcleo de la célula mamaria, que contiene una **dotación completa** de cromosomas 6) mediante estimulación eléctrica se induce la fusión del núcleo de la célula mamaria con el citoplasma del óvulo. Luego, el óvulo manipulado, se implantó en el útero de la oveja, "madre portadora". Como el código genético era sólo de la hembra, la "donante" de la célula mamaria, el cordero así nacido (Dolly) fue un clon exacto de la madre genética.

Hubo necesidad de utilizar 277 óvulos a los que se les introdujo núcleos de células mamarias, de los cuales sólo ocho iniciaron el desarrollo embrional, y de estos ocho embriones transferidos al útero de otra oveja, sólo uno llegó a término, que resultó en el nacimiento de Dolly, con un peso de 6,600 Kg., sensiblemente mayor al normal.

Poco tiempo después,<sup>10</sup> se conocería otro experimento de clonación, ahora con monos Rhesus, aunque mediante un procedimiento técnico distinto. La

experiencia que estuvo a cargo del centro Regional de Investigaciones en Primates en Beaverton (en Oregon), consistió en la implantación de células de embriones en el óvulo de una mona. Este nuevo experimento llevó a decir a Artur Caplan, experto en Bioética de la Universidad de Pennsylvania, que “ello exige que tomemos muy seriamente el tema de la clonación de personas”<sup>11</sup>. A estos experimentos se suma ahora la clonación del ternero “Mr. Jefferson”, así llamado por haber nacido el día del natalicio del estadista norteamericano (el 16 de febrero de 1998).

Si el anuncio del nacimiento de “Dolly” constituyó -en palabras de Javier Gafo- una verdadera sorpresa científica, los anuncios del científico norteamericano **Richard Seed**, en el sentido de que en fecha próxima podría comenzar con experimentos en seres humanos, para lo cual ya contaría con “parejas voluntarias”, significó una conmoción aún mayor. En una nota titulada “**La última tentación**” J. Valenzuela (El País, Madrid)<sup>12</sup>, se analiza con amplitud las implicaciones de este proyecto.

En la misma publicación y bajo el título “La mejor arma será la decepción”, el investigador español **José Egoscue Cuixart**, expresó su certeza en el sentido que “alguien va a clonar un ser humano, y nos va a sorprender”. Aunque contrario a la clonación, se resigna ante el futuro, y se propone realizar una conferencia internacional sobre los aspectos jurídicos, científicos, económicos o sociológicos que conllevará la creación de seres humanos nacidos con un mapa genético igual al de otro. Dada la “trayectoria perversa de la humanidad” -agrega- “no me cabe ninguna duda de que a alguien se le ocurrirá un uso perverso de la clonación, sin contar con el capitalismo bioquímico salvaje que se nos avecina”.

### **III- TIPOS DE CLONACION: “DE SERES HUMANOS” Y “EN SERES HUMANOS”**

Si bien el tema concreto que nos ocupa ahora es la clonación de seres humanos (y no tanto en seres humanos), de algún modo la reflexión filosófica, bioética y jurídica que ha suscitado, propone en general relacionar el tema de la clonación con el de la manipulación genética y con la preocupación referida a la protección del genoma humano<sup>13</sup>. A ese respecto se ha observado<sup>14</sup> que el Proyecto Genoma Humano -juntamente con la procreación asistida- “tienden puentes formidables hacia el próximo milenio... uno y otro están dando lugar a una transformación de la autocomprensión y autointerpretación de la mente humana...”, hasta un punto tal que el ser humano sobre quien se lleva a cabo una manipulación genética, puede inclusive llegar a ser “una persona diferen-

te", posibilidades de la ciencia postmoderna, que abren profundos interrogantes éticos, jurídicos y bioéticos.

Se trata de cuestiones que se ubican en la frontera entre la ciencia y la filosofía, que habrán de tener proyecciones -aún insospechadas- en el Siglo XXI<sup>15</sup>, y si bien hubo experimentos de clonación anteriores en el reino animal (como el de ranas, logrado en 1969 por el biólogo John Gurdon)<sup>16</sup>, el hecho de haberse alcanzado ahora en mamíferos superiores, ha actualizado un tema que hasta fecha relativamente reciente parecía de ciencia ficción.

A su vez en la especie humana, se habló de un experimento de clonación aún cuando técnicamente se trataba de lo que se ha denominado una "escisión gemelar artificial" (splinting), hace ya algunos años. Fue cuando Jerry Hall y Robert Stillman de la George Washington University, en un Congreso sobre Fertilidad realizado en Montreal, Canadá el 13/10/93, anunciaron que se había realizado la primera clonación en la especie humana, aunque un mes después explicaron que voluntariamente habían suspendido las investigaciones "hasta tanto no se someta a un debate mundial sobre cuál debe ser la línea de conducta ética a la que deben someterse los experimentos"<sup>17</sup>. Se trataba de tres embriones humanos "no viables", dispérmicos, penetrados por dos espermatozoides, a los que se dividió, continuando su posterior proceso de fragmentación hasta que fueron destruidos<sup>18</sup>. La noticia provocó de inmediato gran repercusión en los círculos bioéticos, científicos y religiosos del mundo<sup>19</sup>, aún cuando ciertamente no tuvo el impacto que recientemente generara la oveja Dolly.

#### **IV- LAS REPERCUSIONES EN LOS AMBITOS ESPECIALIZADOS**

Las repercusiones que generaron las recientes experiencias de clonación en mamíferos superiores fueron amplias, generando por momentos perspectivas encontradas.

Sin desconocer que la clonación en el reino animal requiere también de una mayor profundización -sobre todo en lo que atañe a sus consecuencias para el futuro-, en especial con miras a la creciente importancia que se asigna a la biodiversidad, y al equilibrio ecológico, limitaremos ahora nuestro análisis a los aspectos bioéticos y jurídicos de la eventual clonación de seres humanos, en el sentido de obtención de individuos humanos genéticamente idénticos, mediante, v.gr. la técnica de trasplante de núcleos totipotentes o la separación de los blastómeros en los primeros estadios del desarrollo embrionario<sup>20</sup>. Puede decirse también que por clonación se entiende "la producción asexual

de organismos o líneas celulares genéticamente idénticos”, aunque dentro de este concepto amplio, lo que genera la actual controversia, es la inserción “del núcleo de una célula madura en un óvulo enucleado no fecundado, con mira a la obtención de una réplica de un individuo ya existente”<sup>21</sup>.

Noelle Lenoir, presidente del Comité de Bioética de la UNESCO, a pocos días de conocidos los resultados del Roslin Institute, declaró con verdadero énfasis que “ahora la cuestión esencial es trabajar sobre la barrera entre las investigaciones en animales y en seres humanos, **que debe ser infranqueable**”, opinión ésta que comparto plenamente.

Desde el ámbito de la O.M.S., el entonces director general Hiroshi Nakajima, planteó fuertes reparos a la clonación de seres humanos, al sostener que “la replicación de seres humanos es éticamente inaceptable”, por ser violatoria de la dignidad del ser humano y la protección de la seguridad del material genético humano. Ello no obstante -aclaró- no debería llevar a la prohibición indiscriminada de toda técnica de clonación “en” seres humanos, puesto que la clonación de líneas celulares en humanos “es un procedimiento ordinario de la producción de anticuerpos monoclonales para el diagnóstico y la investigación de enfermedades como el cáncer”<sup>22</sup>.

Pasemos ahora breve revista a otras repercusiones relevantes que la clonación de la oveja Dolly produjo en círculos bioéticos, instituciones médicas y ámbitos jurídicos. Por razones de espacio nos limitaremos a algunas, a saber:

**a) En Estados Unidos**, el presidente Bill Clinton expresó que “cualquier descubrimiento que toque la creación humana no es simplemente un asunto de investigación científica. También es un asunto de lo moral y lo espiritual”, y convocó a la Comisión Nacional de Bioética, -National Bioethics Advisory Commission- (integrada por 18 expertos en ciencia, Leyes y Teología), para que en un plazo de 90 días emitieran un dictamen sobre la materia. Al mismo tiempo por decreto presidencial prohibió la asignación de fondos federales para la investigación sobre clonación de seres humanos.

Ante la exigüedad del plazo otorgado, la Comisión centró su análisis en la **seguridad**, en el sentido de los riesgos eventuales que la clonación podría generar para la madre y el hijo nacido de esta técnica. De las discrepancias sustanciales existentes entre los miembros de la Comisión, (entre quienes propiciaban una prohibición total y los que pretendían simplemente regular esta técnica) dieron cuenta los medios de comunicación social<sup>23</sup>. La Comisión llegó finalmente a una decisión provisional de compromiso, que consistió en proponer una moratoria (prohibición temporal) por un plazo

de entre 2 y 5 años, calificando a la clonación en el actual estado de la ciencia, como **“irresponsable, antiética y no profesional”**.

Más recientemente, en respuesta a los anuncios de R. Seed, -y luego de las duras críticas que originara su anuncio-<sup>24</sup>, M. Friedman, Comisionado de la administración de alimentos y drogas de los Estados Unidos (FDA), adelantó que el organismo recurrirá a su autoridad para imponer una reglamentación restrictiva, pues entiende que la clonación es una forma de terapia genética, que afecta no sólo al feto sino también a la madre, en un tema que genera preocupación ética, amén de las dificultades científicas<sup>25</sup>.

**b) Gran Bretaña:** El Comité de Ciencia y Tecnología de la Cámara de los comunes, en la audiencia oral del 6/3/97<sup>26</sup> recibió el testimonio de los Doctores Grahame Bulfield, Director del Roslin Institute, Sean Colman, Director de Investigación, y Ian Wilmut (el “padre” de Dolly), luego de haber requerido previamente también la opinión de la **“Human Fertilisation and Embryology Authority”**. Ian Wilmut hizo saber la opinión del grupo de investigación, en el sentido que técnicamente resultaría viable clonar seres humanos. Sin embargo, consideró a esta hipótesis como “repugnante”, aunque estimó que tal intento estaría prohibido en Gran Bretaña.

Ya el 18 de marzo el Comité de la Cámara emitió un informe preliminar. Sostuvo en el mismo que el debate ético que había generado “Dolly” había eclipsado inclusive la significación científica de la experiencia del Roslin Institute, efectuando una serie de **recomendaciones** al Parlamento, algunos de cuyos puntos relevantes son los siguientes: 1) Que los trabajos experimentales con miras a la creación de seres humanos mediante la técnica de clonación no debería ser llevada a cabo. 2) Que debemos estar seguros que el sistema regulatorio existente para evaluar las implicaciones éticas del desarrollo en el campo de la genética, sea lo suficientemente fuerte para prevenir que embriones humanos sean clonados e implantados en el Reino Unido. También debe evaluarse cuál es la extensión o alcance que se está dispuesto a permitir en usos experimentales de la técnica. 3) La Comisión sostuvo también que la actual legislación Británica en este punto es ambigua. Por ello recomienda una enmienda de la ley (“The Human Fertilization and Embryology Act”), a fin de prohibir expresamente este tipo de experimentos. En el ínterin -agrega el informe- cualquier intento de clonación que no cuente con la previa aprobación de la autoridad de aplicación, se hará pasible de cargos criminales. 4) Recomienda también que el estudio ético de modificaciones genéticas en humanos, debe estar acompañado de similares evaluaciones en animales. 5) Finalmente -en síntesis- el Comité recomienda que la intención del Parlamento de **prohibir la clonación humana, debe ser reafirmada**.

**c) Unión Europea:** El Parlamento Europeo, el 12 de marzo de 1997 adoptó una Resolución -aprobada por unanimidad-, mediante la cual recomienda a todos los estados miembros, prohibir en forma absoluta todo experimento relacionado con la clonación de seres humanos, incluidos los que tuvieran el mero propósito de investigación.

Después de reafirmar la importancia de la reflexión ética sobre el tema, el documento expresa la clara convicción en el sentido que la “clonación de seres humanos, ya sea con propósito de experimentación, en el contexto de tratamientos de fertilización, diagnóstico pre-emplantario, trasplante de tejidos o con cualquier otra finalidad, no puede ser tolerado por ninguna sociedad y bajo ninguna circunstancia, por cuanto **constituye una seria violación de derechos humanos fundamentales y ser contrario al principio de la igualdad de los seres humanos, por permitir una selección eugenésica y de raza humana y ofender asimismo a la dignidad humana**” (Considerando “A”, traducción libre).

A mérito de la ausencia de una prohibición expresa de la clonación en la novel Convención Europea sobre Bioética, e inexistencia de normas prohibitivas en algunas legislaciones nacionales de los estados-miembros, el Parlamento Europeo reafirma la necesidad de prohibir la clonación de seres humanos, con cualquier finalidad en toda la Unión Europea. Se reafirma también (punto I-1) el derecho de cada individuo a su identidad genética, y decidió que la clonación está y debe seguir estando prohibida. En otros puntos importantes del instrumento se enfatiza que la “**directa protección de la dignidad y los derechos de los individuos constituye una prioridad absoluta comparados con los intereses de la sociedad y de terceros**”. Finalmente -en síntesis-, se sostiene que “**en vista de la Universalidad de los principios relativos a la dignidad de la persona humana...**”, se considera apropiado alcanzar una Convención Internacional sobre el tema (punto I-10).

De este modo, el Parlamento Comunitario actualizó un documento anterior (“Resolution of Cloning of human embryo” del 28/10/93), que fuera aprobado luego de conocerse el experimento del George Washington University Medical Centre. En el mismo, se había sostenido que la clonación de seres humanos era contraria “al respeto debido a la persona humana y una grave violación de derechos fundamentales, que bajo ninguna circunstancia puede ser justificada o aceptada”. Como puede observarse, la claridad de esta postura contrasta con la ambigüedad del dictamen de la Comisión Bioética Norteamericana al que ya se hiciera referencia.

En sintonía con lo anteriormente expuesto, la Comisión Europea sobre

ética biotécnica, a través de su presidente Jaques Santer se pronunció también en contra de todo intento de la clonación reproductiva humana<sup>27</sup>.

**d) Organización Mundial de la Salud:** Este importante organismo, que cuenta actualmente con 191 miembros se pronunció sobre el tema el 14 de mayo de 1997<sup>28</sup>, al declarar que “la clonación humana es éticamente inaceptable y contraria a la integridad humana y a la moral”. En el mismo documento se subraya la necesidad de “respetar la libertad de la actividad científica **éticamente aceptable** y de asegurar el acceso a los beneficios de sus aplicaciones”, y agrega que “los desarrollos en la clonación y otros procedimientos genéticos tienen implicaciones éticas sin precedentes...”.

Al referirse el documento a una libertad de investigación “éticamente aceptable”, plantea también un tema de clara connotación jurídica, el de la libertad de investigación como derecho humano fundamental, también con vigencia en el campo de la biotecnología, pero que sin embargo debe reconocer sus límites en las exigencias del bien común en una sociedad democrática, en el respeto de los derechos fundamentales de los individuos y de la propia dignidad de la persona<sup>29</sup>.

**e) Declaración Universal sobre genoma y derechos humanos de la UNESCO:** La Conferencia General de la UNESCO, mediante resolución del 16/11/1993, encomendó al director del organismo preparar un proyecto de documento internacional para la protección del genoma humano, creando al mismo tiempo el Comité de Bioética de la organización<sup>30</sup>.

El Comité de Bioética -cuya Comisión jurídica es presidida por el jurista uruguayo **Gros Espil**-, luego de un amplio debate, resolvió, en cuanto al tipo de documento a elaborar, que éste tendría en una primera etapa el carácter de Declaración, sin perjuicio de alcanzar en una etapa ulterior, una Convención Internacional<sup>31</sup>. Luego de la discusión de sucesivos proyectos, hacia fines de 1997 la Conferencia General de la UNESCO aprobó el texto definitivo de este importante documento internacional<sup>32</sup>.

Dentro de los **Principios** proclamados por la Conferencia, en el art. 1º se enfatiza que “el genoma humano es la base de la unidad fundamental de todos los miembros de la familia humana y del reconocimiento de su dignidad y diversidad intrínsecas”, añadiendo luego que “en sentido simbólico, el genoma humano es patrimonio de la humanidad”.

En todo el articulado del novel instrumento, aparece una fuerte invocación al valor fundante atribuido a la idea de **dignidad humana**, cuyo respeto deberá ser incondicionado. En el art. 10º se estatuye que ninguna investi-

gación relativa al genoma humano ni sus aplicaciones -con referencia particular a la biología, la genética y la medicina-, “podrá prevalecer sobre el respeto de los derechos humanos, de las libertades fundamentales y la dignidad humana de los individuos..”. Específicamente con relación a la **clonación**, el documento es absolutamente claro en el sentido que “no deben permitirse las prácticas que sean contrarias a la **dignidad humana**, como la **clonación** con fines de reproducción **de** seres humanos” (art. 11; el subrayado es de origen).

Luego en el art. 15 dispone que los Estados deberán adoptar las medidas apropiadas, para favorecer la investigación sobre el genoma humano, pero siempre sobre la base de los principios establecidos en la Declaración, garantizando el respeto de los derechos, la protección de la salud pública y la no utilización de los resultados con fines no pacíficos o de discriminación (art. 2º). Finalmente, se promueve la Creación de “Comités de Ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas...”, con relación a la investigación sobre el genoma humano y sus aplicaciones (art. 16º).

**f) Portugal:** La Comisión Bioética Nacional, a pedido del Parlamento, emitió dictamen, en el cual, luego de afirmar que no existe objeción ética a la clonación de plantas y animales (siempre que se respeten las normas internacionales sobre la materia, y se adopten medidas adecuadas para preservar la biodiversidad) considera inaceptable la clonación de seres humanos, en razón del respeto debido a su dignidad, por lo que propone su expresa prohibición<sup>33</sup>.

**g) Colombia:** En nota editorial del Boletín de la Academia de Bioética de la Universidad del Valle de Colombia, se formulan fuertes objeciones a la posible clonación de seres humanos, planteándose serios interrogantes como éstos: estas técnicas ¿reducirán al hombre a un simple medio? ¿serían los clones meros productos de laboratorio? ¿sería creada una nueva clase de seres humanos con novedosas formas de discriminación social?, para preguntarse finalmente -entre otras cosas- ¿qué sucedería con los valores de la paternidad y maternidad humanas, el amor y la familia?<sup>34</sup>.

**h) Repercusiones en la Argentina:** Un importante diario de circulación nacional<sup>35</sup> dedicó la mayor parte del Suplemento Informativo a la clonación bajo el epígrafe “El debate mundial sobre la clonación humana. Gobiernos versus ciencia”, en el que se recogen opiniones -por momentos encontradas- de pensadores, científicos y filósofos sobre el tema, donde abundan más las dudas que las certezas.

Ese mismo día se publicó en el Boletín Oficial el texto del decreto presiden-

cial Nº 200/97, prohibiendo “los experimentos de clonación relacionados con seres humanos”, sin diferenciar entre clonación “de” seres humanos y clonación “en” seres humanos, y sin contemplar tampoco eventuales sanciones en caso de transgredirse la prohibición (art.1º).

Por el art. 2º se encomienda al Ministerio de Salud y Acción Social elaborar un anteproyecto sobre el tema, que, debía ser elaborado previa consulta de la Comisión Nacional de Bioética que funciona en el ámbito del referido ministerio. En junio de ese año, el Poder Ejecutivo remitió al Congreso un Proyecto de ley, sobre la base del trabajo de la Comisión de Bioética, pendiente de trámite parlamentario.

En el ámbito legislativo (Congreso de la Nación), se presentaron varios proyectos de ley en la cámara de Diputados, todos ellos tendientes a la prohibición -y eventual penalización con sanciones graves en caso de transgresión- de la utilización de técnicas de clonación de seres humanos, aunque en algunos casos se le otorga un alcance mucho mayor, al referirse inclusive a todo acto que implique investigación en células humanas con el objeto de obtener su clonación.

A su vez, el 2/7/97 el Senado de la nación dio media sanción a un “Proyecto de Ley sobre Reproducción Humana Asistida” -pasado a consideración de Diputados-, que en sus artículos 33, 34 y 35 contempla y sanciona diversas formas de manipulación genética, incluida la clonación de seres humanos. Hasta el momento, las Cámaras Legislativas no han acordado aún un texto único, a partir de los proyectos de los propios parlamentarios y el elevado por el Poder Ejecutivo Nacional.

## **V- CONSIDERACIONES BIOETICAS, EN RELACION CON LOS DERECHOS HUMANOS Y LA FILOSOFIA DEL DERECHO**

Desde nuestra perspectiva -sostenida antes de ahora<sup>36</sup>, una fructífera articulación entre lo bioético y lo jurídico, se da por la mediación de la filosofía de los derechos humanos, a partir del expreso reconocimiento de la dignidad humana como principio fundante común a estas disciplinas.

Aceptada “la dignidad del ser humano, el respeto de los derechos humanos y libertades fundamentales derivadas de su dignidad”; como principio fundamental de la bioética<sup>37</sup>, correlativamente en el ámbito de los derechos humanos -a la luz de los instrumentos normativos universales y regionales y su

“filosofía fundante”-, en sintonía con una lectura en profundidad de sus respectivos preámbulos, se infiere la filosofía que subyace en estos documentos, siempre respetuosa de la dignidad esencial del hombre concebido como “valiosidad en sí”, incompatible con toda forma de instrumentación, lo cual reenvía a la idea de dignidad humana.

En nuestro continente, la convención Americana de Derechos Humanos de 1969 (conocida como Pacto de San José de Costa Rica), retoma y amplía la visión filosófica que informa a la Declaración Universal de la ONU de 1948. Su preámbulo reivindica “la dignidad esencial del ser humano”, e invoca a los “derechos fundamentales que le son inherentes”, a los que califica como verdaderos “atributos de la persona humana”. En el articulado de la Convención, en diversos puntos reaparece esta remisión a la idea de la dignidad humana, que adquiere así el carácter de principio o valor fundante, del que dimana una luz potente para analizar y resolver eventuales conflictos de valores o derechos. Por su parte, todo ello guarda estrecha relación con la filosofía del derecho (en su ligazón con la “filosofía de los derechos humanos”), desde el momento que la iusfilosofía hoy no puede -ni debe- desentenderse de una problemática tan cara al hombre del Siglo XX<sup>38</sup>.

Esta visión que proponemos -y que explicitaremos en los párrafos siguientes, encuentra asimismo un fuerte apoyo en la jurisprudencia de la Corte Interamericana de Derechos Humanos. Esta, amén de resaltar de continuo la estrecha ligazón y articulación entre los *hechos, las normas y los valores*, ha sostenido (opinión Consultiva n° 6, 1986) que “la ley no es simplemente un mandato revestido de ciertos y necesarios elementos formales, implica un contenido y está dirigido a una *finalidad*”, remarcando también (opinión Consultiva n° 8/1987), la inseparabilidad entre los derechos y libertades fundamentales respecto de los “sistemas de valores y principios que lo inspiran” (el subrayado no es de origen), dentro de una jurisprudencia reiterada que ha puesto de relieve la tríada que de modo inescindible se integra con los derechos y libertades fundamentales inherentes a la persona, sus garantías y el estado de derecho en el marco de una sociedad democrática<sup>39</sup>.

Si entendemos por Bioética al “estudio interdisciplinario de los problemas suscitados por el progreso biológico y médico, tanto a nivel micro-social como al nivel de la sociedad global, y sus repercusiones sobre la sociedad y sus sistemas de valores, hoy y mañana” (Francisc Abel), no cabe duda que la posible generación de seres humanos mediante técnicas de clonación constituye un problema de indudable connotación bioética.

Aquellas voces que se pronuncian a favor del empleo de estas nuevas técnicas, responden en última instancia al denominado “**imperativo tecnológico**”

propio de la modernidad, y que reconoce su origen -como hemos visto- en el pensamiento de Francis Bacon (en su "Nueva Atlántida") -**hacer todo lo que es posible hacer**-, con prescindencia de toda posible valoración ética, aunque debemos recordar que el término "imperativo tecnológico" lo debemos al filósofo alemán Han Jonas<sup>40</sup>. El tema nos coloca de inmediato en el espacio de interacción entre **saber y poder**, con peligro cierto de un predominio ilegítimo del "poder" sobre el "saber". De allí la acuciante necesidad de encontrar un puente, que permita la recíproca potenciación positiva entre ambos, a través de la dimensión del "deber", tarea propia de la Bioética<sup>41</sup>, que ha de responder a los desafíos de la humanización y, estar alerta ante una posible "deshumanización"<sup>42</sup>, en un espacio que nos muestra la tensión permanente entre técnica y humanización<sup>43</sup>.

Retomando ahora la perspectiva desde la **dignidad humana** vemos que ésta se presenta en todo el campo de las intervenciones genéticas como idea clave, concebida como "valiosidad en sí", fin y nunca instrumento al servicio de otros fines en la terminología heredada de Kant<sup>44</sup>.

Este concepto de **dignidad inherente** de la persona humana, es de algún modo común a la bioética -como ya señalara- (a través del principio de autonomía, concebido originariamente como de "respeto a las personas"), al Derecho, particularmente por la vía de la Filosofía de los Derechos Humanos y a la propia Filosofía del Derecho, si invocamos principios como "**el derecho abstracto a igual consideración y respeto**" (Dworkin), el reconocimiento de los individuos como "seres libres e iguales" en Rawls<sup>45</sup>, o la unicidad de cada ser humano, a quien debe asegurarse el libre desarrollo de su personalidad<sup>46</sup>.

En consecuencia, lejos de contraponerse la consideración bioética a la jurídica, las mismas debe aquí, ser armonizadas de manera recíprocamente fructífera, contemplando al ser humano tanto desde la perspectiva de su **integridad personal** -que incluye tanto la identidad como derecho fundamental-, como de la preservación de la **especie humana**.

Ese mismo reconocimiento de la dignidad humana como valor supremo del ordenamiento jurídico, cuenta con el peso de autorizada doctrina entre los juristas<sup>47</sup>. En ese orden se ha sostenido también con acierto<sup>48</sup> que todos los derechos humanos remiten a su vez a la **dignidad personal**, de modo que no sería vano afirmar "que el derecho a la dignidad se manifiesta en todos los otros...".

Las técnicas de clonación de seres humanos importan -a nuestro juicio- un cercenamiento del derecho a la identidad. Podemos decir a ese respecto<sup>49</sup> que "la identidad de la persona en tanto inescindible unidad psicosomática, pre-

supone un complejo de elementos, una multiplicidad de aspectos esenciales vinculados entre sí de los cuales unos son de carácter predominantemente físico o somático, mientras que otros son de diversa índole, ya sea ésta psicológica, espiritual, cultural, ideológica o política... identidad personal es todo aquello que hace que cada cual sea **uno mismo y no otro**".

En el orden normativo interno argentino, desde el momento en que determinados instrumentos internacionales y regionales en materia de Derechos Humanos gozan de jerarquía constitucional (art. 75 inc. 22 Cons. Nacional, texto de 1994), entre los que se encuentra la denominada Convención de los Derechos del Niño, debemos enfatizar que el derecho a la identidad, en el sentido de aquel que le asiste a todo niño "a preservar su identidad", incluidas la nacionalidad, el derecho y las relaciones familiares de conformidad con la ley y sin injerencias ilícitas..." (art. 8º de la Convención), constituye pues un derecho de raigambre constitucional al cual debe ajustarse la legislación infraconstitucional, y según cuya letra y espíritu, cualquier manipulación que afectara, directa o indirectamente, aquel derecho a la identidad, quedaría descalificada por inconstitucional. Estos criterios serán igualmente válidos para los demás países Latinoamericanos y del Caribe que han aprobado la Comisión Americana de Derechos Humanos.

Si la dignidad humana, la libertad y la solidaridad constituyen piedras angulares de la Bioética moderna<sup>50</sup> se infiere que en el tema referido a la clonación de seres humanos, la reflexión bioética tiene su punto de encuentro con la Filosofía de los derechos humanos y con los valores fundamentales reconocidos y protegidos en los actuales textos constitucionales.

En otras palabras -y a modo de síntesis- podemos afirmar entonces que "clonar personas es violar los derechos humanos" en palabras de Giovanni Berlinguer, cuya opinión en el sentido de que el primer argumento contra la clonación de seres humanos se funda en la libertad y autonomía de cada individuo nos parece válido. A ello debe sumarse otro, referido éste al destino de la especie humana, a su riqueza y a su diversidad<sup>51</sup>. La eventual creación de "super hombres", y como consecuencia, otros "sub hombres", significaría comprometer en el futuro la riqueza de la humanidad, y atentar, ciertamente contra la misma dignidad del ser humano y alterar el significado mismo de la humanidad<sup>52</sup>.

## **VI- REFLEXION FINAL**

Retornemos por un instante a una de las citas iniciales: mencionábamos allí la **autoproducción** del hombre mismo, y nos referíamos a una **tecnicidad** que

penetra la **esencialidad** de lo humano, y donde nos proponíamos además -con el filósofo Mandrioni- asegurar la necesaria presencia del **genuino filosofar**, en ese constante pasaje de los **hechos** a las **ideas**, y de éstas a la facticidad.

En un mundo que busca una felicidad cifrada en el desarrollo tecnológico, y donde la ciencia y la tecnología son presentadas como las mercancías más valiosas<sup>53</sup> surge la necesidad de crear un espacio de reflexión crítica que permita rescatar, dentro de este vertiginoso desarrollo tecno-científico, la idea del ser humano como persona libre y responsable<sup>54</sup>, portador de una dignidad inalienable, que nos permita reconocer finalmente -con Paul Ricoeur- que **“algo se debe al ser humano por el sólo hecho de que es humano”**<sup>55</sup>. Por último, ante “la sorpresa científica de la clonación”, y la tentación que ofrece la visión hegemónica de una tecnociencia sin conciencia, podemos hoy reformular -con Lerche-<sup>56</sup> la fórmula kantiana con la esperanza de preservar la identidad y dignidad humanas, según la siguiente “triada”: 1) Prohibición de toda humillación del hombre; 2) Respeto a la individualidad humana; 3) Protección de los derechos humanos básicos. He aquí una ardua tarea para la bioética, a la que debemos sumar nuestros esfuerzos.

## RESUMEN

*La utopía tecnocientífica, que alcanza su máxima expresión en el proyecto de R. Seed de clonar seres humanos, encuentra una prefiguración anticipatoria en F. Bacon y su "Nueva Atlántida". A partir de la sorpresa científica que significó la oveja Dolly, la clonación se presenta ahora como técnicamente posible, lo cual no significa sin más que resulte también éticamente aceptable. Lejos de aceptar el "imperativo tecnológico" (H. Jonas), y distinguiendo entre clonación "en seres humanos" y "de seres humanos", se pasa revista a las repercusiones que la primera clonación de mamíferos superiores produjo en los círculos especializados. Existe una estrecha e íntima relación entre la reflexión bioética, la filosófica y la jurídica, a partir de una lectura del problema "en clave de derechos humanos" o "desde el prisma de los derechos humanos". La dignidad humana es reconocida como principio fundante, al igual, de la bioética, de los derechos humanos como de la filosofía del derecho, con una particular referencia a la Convención Americana sobre Derechos Humanos. Frente a la interacción entre "saber" y "poder", de cara a los peligros del predominio del "poder", se propone la mediación del "deber". Con Paul Ricoeur se concluye que "algo se debe al ser humano por el sólo hecho de que es humano", con una fuerte apelación a la necesidad de la presencia del saber filosófico, frente a una tecnociencia fundada en la razón instrumental.*

## REFERENCIAS

1. Achterhuis H., (red)- Paul van Dijk- Pieter Tijmes, *"De maat van de techniek"*, Ambo Baas -Holanda-, 1992. La cita corresponde a la Introducción al libro escrito por Hans Achterhuis. Analiza allí el desarrollo de las actuales tecnociencias a partir de la quiebra del concepto clásico de ciencia de comienzos del Siglo XVII.
2. Munford, L., (1971-106), cit. por Hans Acherhuis.
3. Acherhuis, H., op. cit. ps. 10/11.
4. Acherhuis, H., op. cit. p. 12.
5. Ladriere, J., *"El reto de la racionalidad"*, Edit. Sigueme, Salamanca, 1975, p. 24.
6. Mandrioni, H.D., *"Ensayos Filosóficos"*, Edit. Itinerarium, Bs.As. 1997, ps. 54/55; Von Wright, G. H., "Ciencia y Razón", en *Revista "Ética y Ciencia"* año II, Nº 2, 1988, ps. 7/14; Hooft, P. F., "Tecnociencia y Derechos Humanos", en "Vigencia del Filosofar", A.A.V.V. -Homenaje a Hector D. Mandrioni- *Ediciones Paulinas, Buenos Aires, 1991.*
7. Mandrioni, H. D., *"Pensar la Técnica. Filosofía del hombre Contemporáneo"*, Edit Guadalupe, Buenos Aires, 1990, p. 7. Sobre la tarea de la ética en un mundo técnico, veáse el excelente analisis de Lopez Aspirtarte, E., "Ética y vida. Desafíos actuales", cap. 3, *"La moral en un mundo técnico"*, *Ediciones Paulinas, Madrid, 1990.*
8. cit. en Bulletin of Medical Ethics, Nº 125, Feb./ 1997, *Bioethics Publications, Londres, p. 3.*
9. Schotsmans, P., Clonatie: "Dolly en anderen toestanden ... een ethisch Commentaar" en *Etische Perspectieven*, *Katholieke Universiteit Leuven, Bélgica, año 7, 1997*
10. *Diario Clarín, Buenos Aires 3/3/97, p. 37.*
11. *Diario Clarín, op. cit.; sobre el mismo tema: véase Diario Ambito Financiero, Bs.As. 18-3-97; Diario La Prensa, Sección Cultura, 6-4-97 ps. 4/5.*

12. *Diario "La Nación", 7ª Secc., "Enfoques", Bs.As. 1/2/98. "Mitos y realidad de la clonación humana: La última tentación", dice que "si la ciencia ficción de hoy es la crónica del mañana", Richard Seed "dio el primer paso para que la clonación de seres humanos atravesase la frontera entre ambas". El propio Seed diría que "la clonación es el primer paso serio en nuestra conversión en Dios". Ya con anterioridad, científicos de todo el mundo, habían expresado su repudio al proyecto de R. Seed. Ver Diario Nación, Bs.As., 9/1/98, pag. 2 "Ola de rechazo a la clonación humana".*
13. Sobre esto último véase: Bergel, S.D., *"El Proyecto de la UNESCO sobre la protección del genoma humano"*, en *Revista El Derecho, Buenos Aires, 10/4/97.*
14. Broekman, J. M., (Lovaina), *"Manipulación Genética y Procreación Artificial, ¿Elementos de la vida Postmoderna? Conferencia dictada en el Plenario de las I Jornadas Argentinas y I Jornadas Latinoamericanas de Bioética"*, de la Asociación Argentina de Bioética, Mar del Plata, 15 al 18 de Nov. de 1995. Para la relación entre la genética y la teoría del derecho, véase; Broekman, J. M., *"Interwinements of Law and medicine"*, *Leuven Law Series 7, Leuven University Press, 1996, Cap. II, "Genetics and Legal Theory"*. El mismo autor, en *"Riesgos de la Biogenética"* (Inédito, 1997), observa que la clonación nos abre de pronto una serie de interrogantes: "Dolly" y su madre genética ¿son ahora dos ovejas absolutamente idénticas? Las dos ovejas escocesas ¿son realmente dos? ¿si son genéticamente idénticas ¿esta duplicación de identidades puede generar dos seres distintos?.
15. Hooft, P. F.- Zanier, J., *"Genetics, Bioethics and Law. On the Frontier Between Science and Philosophy"*, en **"Law, Life and the Images of Man. Modes of Thought in Modern Legal Theory"**, De. Duncker. Humblot, Berlín, 1996 ps. 41/55; **Garabetyan, E.**, *"Revolución Tecnológica: La manipulación de genes, mina de oro del Siglo XXI"*, en *Diario Clarín, Bs.As., 11/03/97, ps. 39;*
16. El investigador demostró que era posible clonar una rana partiendo de una célula de su propio intestino. Este descubrimiento le valió luego el Premio Nobel. El experimento se llevó a cabo con la rana africana *xenopus Laevis*, lográndose el nacimiento de una serie de renacuajos idénticos.

17. Hidalgo, S. N., "Clonación o reproducción en serie de seres humanos: ¿Una alternativa del Siglo XXI?", en Revista *Jurisprudencia Argentina*, Bs.As. 20/09/ 1993, p. 6;
18. Gafo, J., "La sorpresa científica de la clonación", en Revista "Razón y Fe", Tomo 235 (1997), ps. 363-376, Madrid.
19. Véase: V.gr. *Diario La Nación*, Bs. As. bajo el título "Ética para la clonación", o del 1/11/93, bajo el epígrafe "Preocupación Papal por la manipulación genética de la vida: Idem. *Diario Clarín*, Bs.As. de fecha 25 y 26 de octubre, 1993; (9) La Academia Pontificia para la vida, en su reciente documento titulado "Reflexiones sobre la clonación" (*en L' Observare Romano* N° 8 del 11/7/97, p. 11, sostuvo que desde una perspectiva filosófica, que "una vez más el hombre debe elegir entre transformar la tecnología en un instrumento de liberación o convertirse en su esclavo introduciendo nuevas formas de violencia y sufrimiento..." Enfocada la clonación desde la óptica de los derechos humanos, la estima inaceptable por cuanto "significaría una violación de los principios fundamentales en los que se basan los derechos del hombre: el principio de igualdad, y el principio de no discriminación...", lo primero por cuanto generaría una nueva forma de dominación del hombre sobre el hombre, y lo segundo, desde que daría lugar a una discriminación presente en "toda la perspectiva selectiva - eugenésica inherente a la lógica de la clonación". También la considera éticamente inaceptable, por resultar la clonación atentatoria a la dignidad de la persona humana.
20. Gafo, J., (ed), *Nuevas Técnicas de reproducción Humana* -Glosario-, Universidad Comillas, Madrid, 1986, p. 185. El mismo reconocido bioeticista -Director de la Catedra de Bioética de la Universidad Comillas, Madrid- observa que el término clonación, deriva del griego klon, esqueje, técnica tradicional que aplicadas en plantas, permite obtener ejemplares idénticos a aquella de la que se obtuvo el gajo. El término clonación se utiliza también en genética: significa sacar copias exactas dentro de las técnicas del ADN recombinante, de un determinado gen que interesa replicar (Gafo, J., "La sorpresa científica de la clonación", en Revista "Razón y Fe", op. cit., p. 364.
21. *Diario Clarín*, "La clonación preocupa a la ONU y a la Unión Europea", Bs.As., 28-2-97, p. 43. En la misma publicación se difunde una declaración del Instituto de Ética Biomédica de la U.C.A., en el que se expresa que una eventual utilización de la técnica de "duplicación de un ser vivo" en seres humanos, "no respeta su dignidad y lo cosifica".

Por su parte, la *Comisión permanente del Episcopado Argentino*, sostuvo en un documento que la clonación “desconoce la dignidad y exclusividad de la procreación que corresponde a los padres”, que “desconoce el carácter intangible de los derechos del niño por nacer, ya que estaría privado de padres y su posterior educación en el ámbito familiar, y que “da lugar a instrumentalizar al ser humano clonado para otros fines convirtiendo a éste en medio y no en un fin de la actividad del hombre”.

22. Nakajima, H., (Dir. Gral. de la O.M.S.), “Declaración sobre clonación”, en “*Bioética informa*”, Programa Regional de Bioética para América Latina y el Caribe, O.P.S., Dir. Julio Montt Momberg, N° 14, Dic/ 1997, ps. 12/13
23. Véase *Diario Clarín*, Bs.As. 5/6/97, p. 48;
24. “Polémica en Estados Unidos: Regularán la clonación de seres humanos”, *Diario Clarín*, 21/1/1998.
25. Sobre las primeras repercusiones, vide: Fuerte polémica en los Estados Unidos: Discuten la clonación humana”, *Diario Clarín*, Bs.As., 9/1/98
26. *Bulletin of Mundial Ethics*, op. N° 126, p. 8.
27. Véase: *Diario Clarín*, 31-5-97, p.59;
28. *Diario Clarín*, 15-5-97, p. 45;
29. Gracia , D., “*Libertad de Investigación y Biotecnología*”, en “*Ética y Biotecnología*” Javier Gafo (de), *Universidad de Comillas*, Madrid, 1993 p. 13 y ss.
30. Gros Espil, H., “El Proyecto de declaración de la UNESCO sobre la protección del genoma humano...”, cit. por Bergel, S.D., “El Proyecto de la UNESCO sobre protección del genoma humano”, en *Revista El Derecho*, Buenos Aires, 10/4/1997; Sobre el proyecto Genoma Humano y sus implicaciones, ver: Kemelmajer de Carluchi, Aida, “Aspectos Jurídicos del Proyecto Genoma Humano; *Revista El Derecho*, Bs.As., 2/8/1993.
31. Bergel, S.D., op. cit.,
32. Ver: “*Diario Médico*”, 13711/97, Madrid, bajo el epígrafe: “Declaración Universal sobre el genoma y Derechos Humanos”.

33. *Bulletin of Medical Ethics*, nº 132, Oct/1997.
34. Ver: "Bio-Etica informa", nº 14, Dic./1997, editado por el *Programa Regional de Bioética para America Latina y el Caribe*, p. 14;
35. *Diario Clarín*, Domingo 16/3/97.
36. Hoof, P. F., "Tecnociencia y Derechos Humanos", op. cit.; idem. "La Bioética: su enfoque desde la filosofía del Derecho". Conferencia dictada en el II Congreso Internacional "La Persona y el Derecho en el fin de Siglo", Universidad Nacional del Litoral, Santa Fe, octubre de 1996, publicada en "Libro de Ponencias" del Congreso, Fac. de Derecho, U.N. Litoral y ps. 12/19;
37. Honnefelder, L. (Univ. de Bonn), "La dignidad del hombre como principio fundamental de la Bioética", en Revista "*Perspectivas Bioéticas*", Año 1, nº 1, Bs.As. 1996, edit. *Flacso*. Dir. Florencia Luna;
38. Bidart Campos, G. J., "Casos de Derechos Humanos", edit. Ediar, Bs.As. 1997. En este uno de los últimos y más profundos libros, el autor -Miembro Honorario de la Asociación Argentina de Bioética-, ofrece una sólida fundamentación filosófica de los derechos humanos abordados luego como "casos". Respecto de los nuevos problemas que presenta este fin de siglo G. Peces Barba, propone una consideración "triple", ética, política y derecho a partir de postulados humanistas, que contemplan al hombre como ser racional, libre, con capacidad de elegir y de construir con una dignidad inalienable (ver: *Ética, Poder y Derecho. Reflexiones de fin de Siglo*", Edit. *Centro de Estudios Constitucionales*, Madrid, 1995, p. 56.
39. Byk, Ch - Mémeteau, G., en un excelente libro "*Le droit des Comités D'Éthique*", (Editions Eska, Editions A. -Lacassagne-, Paris 1996, 1ª parte, Cap. 1º), exponen con precisión y desde la perspectiva del derecho y la bioética europeas, la articulación entre lo bioético, lo jurídico y lo filosófico.
40. Acuñado en su afamada obra (de gran importancia para la bioética), "*Das Prinzip Verantwortung: Versuch einer Ethik für die Technologische Zivilization*", Frankfurt a.M., 1979.
41. *Gracia, D.*, "*Procedimientos de decisión ética en Ética Médica*", Eudema, Madrid, 1991.

42. Gafo, J., *"10 Palabras Claves en Bioética"*, 3ª edición actualizada Edit. Verbo Divino, Navarra, 1997, ps. 11 y ss.
43. Mandrioni, H. D., *"Pensar la Técnica. Filosofía del hombre Contemporáneo"*, Edit. Guadalupe, Bs. As., 1990; Alvarez Turienzo, S., *"Implicaciones para una ética de las ciencias del hombre"*, Edit. Docencia, Bs. As., 1981. Fue Habermas quien observó con claridad que "el concepto de razón técnica es quizá él mismo, ideología. No sólo su aplicación, sino que ya la técnica misma es dominio sobre la naturaleza y sobre los hombres: un dominio metódico, científico, calculado y calculante" ( Jürgen Habermas, "Ciencia y técnica como ideología", edit. Tecnos, 1994, Pág. 55.
44. Iglesias Prada, *"La Protección Jurídica de los Descubrimientos Genéticos y el Proyecto Genoma Humano"*, Civitas, Madrid, 1995, p. 13 y ss.
45. Rawls, J., *"Political Liberalism"*, Columbia University Press, New York, 1993.
46. Goldschmidt, W., *"Introducción filosófica al derecho: La teoría tripartita del mundo jurídico y sus horizontes"*, Edit. Depalma, Buenos Aires 1985, ps. 444 y ss.
47. Fernández Segado, F., *"La Dignidad de la Persona como Valor Supremo del ordenamiento jurídico"*, en Revista El Derecho, Bs. As., 28-2-97; Ekmekdjian, M. A., *"La Dignidad de la Persona Humana en el Pacto de San José de Costa Rica"*, en Temas Constitucionales, Edit. La Ley, Bs. As., 1987. Sagües, N. P., "Dignidad de la persona e ideología constitucional", en Revista Jurisprudencia Argentina, Bs.As. 30/11/1994; Bidart Campos, G. J., *"Casos de Derechos Humanos"*, Edit. Ediar, Bs.As. 1997, p. 85 y ss.
48. Bidart Campos, G. J., *"Tratado Elemental de Derecho Constitucional Argentino"*, Tomo III, Ediar, Bs. As., 1995.
49. Fernández Sessarego, C., *"El Derecho a la Identidad Personal"*, Rev. La Ley, Bs. As., 1990-D-248. Cierto es que una perfecta semejanza genética no implicaría de suyo una perfecta semejanza psíquica, como lo destacara el Comité Consultivo Nacional de Francia para las cuestiones bioéticas, en su dictamen sobre la clonación (nº 54 del 22/4/97). Sin embargo, la incidencia de la "carga genética" en el ser clonado, y sobre todo, el resultar en tal sentido el "producto", atenta contra su derecho a ser único e irrepetible, y no el fruto de una manipulación programada.

50. Mateo, R. M., *"Bioética y Derecho"*, Edit. Ariel, Barcelona, 1987, págs. 18 y ss.
51. Berlinguer, G., "Clonar personas es violar los derechos humanos", entrevista de Jorge Halperin en *diario Clarín*, Bs. As. 25/5/97. Expresa allí Berlinguer -desde una postura no religiosa- que "los seres humanos tienen algunos derechos, y, entre ellos, el derecho a la libertad y a la autonomía y no se puede aceptar que una persona sea creada con vínculos predeterminados en función de intereses o ideas o deseos de otros individuos".
52. Post, S.G., "Clonación: Objeciones Judeocristianas" en *Revista Criterio* N° 2204, Bs.As. 25/9/97, p. 509 y ss. Enfatiza el autor que "la idea misma de clonación de seres humanos tiende a centrarse en el sustrato fisiológico y no en la travesía de la vida y en nuestras reacciones ante ella.
53. López Gil, M. y Delgado, L., *"La tecnociencia y nuestro tiempo"*, Edit. Biblos, Bs. As., 1993, pág. VIII y ss. Expresan con elocuencia las autoras que "nuestro tiempo está signado por la hegemonía cultural de la tecnociencia...ciencia y tecnología son hoy las mercancías más valiosas. Nunca como hasta ahora ha sido cierto ese de "saber es poder", y nunca tan grande la desigualdad entre individuos y naciones en virtud de ese poder". (p. 21). También Foucault, desde su conocida postura crítica frente al poder, se ocupa del desarrollo de las estructuras tecno-científicas, con relación al poder y el saber (Foucault, M., *"Un diálogo sobre el Poder"*, trad. de Miguel Morey, Alianza Editorial, Buenos Aires-Madrid, 1990, p. 142. J. Habermas (*"El Discurso filosófico de la Modernidad"*, versión castellana de Manuel Jiménez Redondo, Edit. Tautus, Bs. As. 1989, p. 326), hace referencia a su vez a lo que denomina una "amalgama de poder y saber", en el sentido que formación del poder y formación del saber constituyen una unidad indisoluble". Años antes ya había dicho Ph. Lersch que "el pensamiento racional-conceptual es un medio de dominio", señalando también que bajo el imperio de la razón instrumental "todo se ha convertido en medio: las cosas, el hombre, Dios...". Ver: *"El hombre en la actualidad"*, edit. Gredos, Versión española de José Perez Riesco, Madrid 1979. ps. 20 y ss.
54. Van den Beld, A, *"The Human Genome Project and the Concept of a Free and Responsible Person"*, en *Ethics of Human Genome Analysis*, Hille Haker, Richard Hearn and Klaus Steigleder (editores), Attempto Verlag Tübingen, 1993, pág. 236 y ss.

55. Ricoeur, P., *“Fundamentos filosóficos de los derechos humanos: una síntesis”*, en *Los fundamentos filosóficos de los derechos humanos*, AAVV, Serbal Unesco, 1985, pág. 9 y ss.
56. Cit. por A. Blankenagel, en *“Gentechnologie und Menschewürde”*, en *Kritische Justiz*, Heft, 4, 1997, p. 389.



# **LIMITACIONES DEL TRATAMIENTO**

**DRA. MARTA FRACAPANI DE CUITIÑO**  
**CENTRO CUYANO DE ESTUDIOS BIOETICOS**

Avellaneda 498, Villa Nueva  
Guymallén, Mendoza  
Argentina



## SUMMARY

*Many moral problems can arise in health care and in the protection of human life. Solving them is not always an easy task. It is equally difficult to make decisions, to diagnose and to apply correct therapies.*

*Bioethics, understood as the civilian ethics of occidental society rather than restraining it to the sphere of medical ethics or professional deontology, offers a method to reach moral solutions to the new problems that arise in health care and assistance in a pluralistic and secular society.*

*The development of the subject proposed in this article requires the analysis of some aspects in the patient–physician relationship and in the relations of physicians with families, and society from a historical perspective. It also requires special consideration of principles that influence these relationships, virtues and what we call therapeutic proportionality, as well as criteria for admission of patients to intensive care and their continuation. We will refer only to the last three issues.*

## RESUMO

*A atenção e os cuidados de saúde na preservação da vida podem mostrar distintos problemas morais e suas soluções transformam-se em tarefas difíceis. Do mesmo modo, tomar decisões, fazer diagnósticos e propor terapia corretas também o são.*

*A bioética não reduzida a ética médica ou a deontologia profissional, mas entendida como a ética civil das sociedades ocidentais, nos contempla com um método para alcançarmos soluções morais para os novos problemas que se nos apresentam na atenção e nos cuidados de saúde em uma sociedade pluralista e secular.*

*O tema proposto neste artigo requer a compreensão de alguns aspectos da relação médico-paciente-família-sociedade, desde uma perspectiva histórica e considerando o valor do que conhecemos como proporcionalidade terapêutica, assim como os critérios de ingresso e permanência de pacientes em Unidades de Terapia Intensiva. Nos vamos deter mais sobre os três últimos itens.*

## LIMITACIONES DEL TRATAMIENTO



En la atención y cuidado de la salud y en la preservación de la vida pueden aparecer distintos problemas morales. Su resolución no es tarea fácil. Es igualmente difícil tomar decisiones, hacer diagnósticos y aplicar terapias correctas.

La Bioética, sin reducirla al ámbito de la ética médica o de la deontología profesional, y entendida como la ética civil de las sociedades occidentales, nos brinda un método para alcanzar soluciones morales de los nuevos problemas que se nos presentan en la atención y cuidado de la salud en una sociedad pluralista y secular.

El desarrollo del tema propuesto en este artículo, requiere del desarrollo de algunos aspectos de la relación médico-paciente-familia-sociedad, desde una perspectiva histórica y la consideración especial de los principios que en dicha relación influyen, las virtudes y la que llamamos proporcionalidad terapéutica, como así los criterios de ingreso y de permanencia en terapia intensiva. Nos vamos a referir sólo a los tres últimos temas.

## LIMITACIONES DEL TRATAMIENTO EN TERAPIA INTENSIVA

El verdadero límite de tratamiento es la muerte del paciente, momento en el cual, el médico recién deja de hacer por el paciente. Pero este hacer por el paciente requiere funciones de distinto tipo. Entre ellas: prevenir, curar, aliviar, cuidar, apoyar, consolar y acompañar. También tiene las funciones de informar y ayudar a la familia del paciente.

El médico debe brindar siempre un beneficio al paciente y su familia. El beneficio será de distinto tipo según sean las circunstancias del paciente. Por lo tanto se impone que cumpla sus funciones en el lugar más adecuado y con la intensidad de las medidas de tratamiento y el tipo de tratamiento que las necesidades del paciente determinen.

El enfermo grave recuperable, internado en un servicio de terapia intensiva está sometido a distintos tipos de terapéuticas y prácticas, tales como monitoreo de funciones vitales, asistencia respiratoria mecánica, sedación, vías de acceso para líquidos, electrolitos, medicamentos y nutrientes, monitoreo de presión intracraneana, monitoreo hemodinámico, diálisis, etc.

En estas condiciones muy frecuentemente, o siempre tratándose de niños, el paciente no puede otorgar su consentimiento para elaborar el proceso de toma de decisión en relación con la limitación de medidas terapéuticas.

A las unidades de terapia intensiva, ya lo hemos señalado, deben ingresar los pacientes graves en estado crítico, ya que los pacientes graves en estado terminal deben atenderse y cuidarse en el sitio más adecuado y por las personas que puedan brindarle el mayor beneficio, que sin lugar a dudas no son los servicios de terapia intensiva.

Cuando ya se ha decidido el ingreso a una unidad de terapia intensiva, pueden producirse distintas posibilidades:

1. El paciente es grave recuperable: se considera elegible con alta prioridad de ingreso.
2. El paciente es grave con serias dudas sobre sus posibilidades de recuperación: se considera elegible con baja prioridad de ingreso.

En ambas circunstancias estos pacientes críticos reciben tratamiento intensivo sin restricciones. Pero puede suceder que haya disponibilidad de una sola cama y el pase se ha solicitado en un período muy corto, por lo tanto, hay que elegir sólo a uno. Acá se deben aplicar los criterios de ingreso señalados anteriormente.

3. El paciente que ingresó grave y recuperable se transforma en irrecuperable o terminal.
4. El paciente calificado como terminal se recupera, lo que ocurre en la práctica, aunque no frecuentemente. A veces no hay explicaciones lógicas satisfactorias y en otras oportunidades el diagnóstico no era el correcto.

Ante las distintas posibilidades que se puedan presentar, surge la pregunta de si debemos aplicar igual intensidad de tratamiento en todos los casos.

Si el paciente es grave y recuperable se aplica todo lo técnicamente posible para recuperar la salud del paciente e impedir una muerte evitable. Realizamos una acción valiosa, moralmente buena, buscando un fin igualmente valioso y bueno.

Si el paciente es grave, pero no recuperable, y aplicamos todo lo técnicamente posible, lo que vamos a lograr es alargar el proceso de morir con lo que

logramos un disvalor. Si además prolongamos el sufrimiento del paciente y su familia y también incrementamos los costos, vamos a lograr una serie de disvalores: entre ellos el limitar el derecho del paciente a una muerte digna y además el reducir las posibilidades de usar esos recursos en pacientes recuperables.

Puede suceder que el tratamiento intensivo aplicado al paciente grave recuperable no tenga efectos beneficiosos. Aparece una nueva situación con cuestionamientos fundamentales:

- Aplicación o no de nuevas medidas terapéuticas.
- Mantenimiento o suspensión de las medidas terapéuticas en uso en base a la nueva situación y a la reevaluación de las posibilidades de recuperación.

La vía de solución a estas dudas se encuentra a partir de la consideración de la dignidad del paciente y de la determinación de la proporcionalidad terapéutica. Vale decir la valoración de los resultados a obtener con la terapéutica a implementar.

Si la nueva indicación de tratamiento no es útil para la preservación de la vida y sólo sirve para prolongar el proceso de morir se debe proceder a la modulación de la intensidad terapéutica. Según sean las posibilidades de recuperación, podemos agrupar a los pacientes en cuatro categorías<sup>1-3</sup>.

| Posibilidades          | I Buena | II Pocas | III Casi Nulas | IV Muerte Encefálica |
|------------------------|---------|----------|----------------|----------------------|
| Sedantes y analgésicos | sí      | sí       | sí             | no                   |
| Cuidados Sico-físicos  | sí      | sí       | sí             | no                   |
| Soporte Total          | sí      | sí       | no             | no                   |
| Reanimación            | sí      | no       | no             | no                   |

- Categoría I : Toda la intensidad terapéutica.
- Categoría II : Toda la intensidad terapéutica por 24 hrs y luego se reevalúa. En este estado hay conversación de funciones intelectuales con daño irreversible de un órgano vital.
- Categoría III: Previamente eran categorías I ó II y evolucionaron mal. Tienen dependencia absoluta e irreversible de equipos de sostén de funciones vitales, falla multiorgánica irreversible o han llegado a la muerte social o biográfica. No se aplican medios desproporcionados de tratamiento.
- Categoría IV: Si se ha autorizado la donación de órganos, se les mantiene hasta la ablación. También se le mantiene si se trata de una mujer embarazada, en la que es posible mantener la vida del hijo.

## **LIMITACION DE MEDIDAS TERAPEUTICAS A PACIENTES EN ESTADO TERMINAL**

Ya hemos señalado la importancia del dolor, del sufrimiento y del sentimiento de soledad en el tratamiento de los pacientes incurables terminales, quienes no deben ser ingresados a los Servicios de Terapia Intensiva.

Los enfermos que están en fase avanzada de una enfermedad incurable requieren imprescindiblemente tener la seguridad y el afecto de sus familiares, amigos y del médico de cabecera para vivir la última etapa de su vida sin aislamiento, dolor ni desfiguración. El sitio ideal es el hogar. Si esto no fuera posible, por ejemplo, por la capacidad económica familiar, el paciente podrá ser asistido en el hospital público, pero con consideraciones especiales para que pueda contar con la compañía de sus seres queridos y con integrantes del equipo de salud con un entrenamiento adecuado, para poder brindar al paciente el apoyo, comunicación y la ayuda que necesita.

Específicamente, en lo referido a la adecuación de las medidas de tratamiento, es evidente que procedimientos tales como el monitoreo rutinario de signos vitales, controles radiológicos y exámenes del laboratorio deben ser omitidos, a no ser que se requieran para aliviar determinados síntomas. Tam-

co debería agregarse antibióticos ante la aparición de complicaciones infecciosas, por ejemplo neumonía. El cateterismo vesical puede estar indicado por confort y para evitar las lesiones de piel. Líquidos y alimentos, aunque tienen un valor simbólico, dependerán de las necesidades que refiera el paciente y aún podrían ser considerados como métodos desproporcionados de tratamiento.

La realidad de la muerte que se da frecuentemente en un servicio de Terapia Intensiva, nos sitúa ante el profundo misterio de la vida. Así toda interpretación de la vida conlleva una interpretación de la muerte.

Queremos distinguir la muerte como momento y el morir como proceso. Aunque ésta no ocurra en un instante clínico, legalmente podamos determinarla como momento y expedimos un certificado donde consta la hora de defunción. Pero el proceso de desintegración comenzó antes y terminará después. También es un proceso el acompañar al moribundo, quien se continúa postmortem en el duelo, en sus vertientes social y cultural. Si nos polarizamos en la técnica o la ley, corremos el riesgo de minimizar la importancia del acompañamiento del morir, desde el cuidado del muriente hasta la elaboración del duelo.

Es imprescindible que así como avanzó la técnica en las posibilidades de prolongar el morir, avance nuestra comprensión de la muerte y el cómo expresar esa comprensión. Desde el punto de vista ético nos debemos preguntar: ¿Qué?, ¿Qué está permitido?, ¿Qué podemos y qué debemos hacer por este ser en su proceso de morir?

Desde distintos ámbitos se insiste en la necesidad de revertir la deshumanización en que habían ido cayendo los sistemas de salud como consecuencia del desarrollo científico y técnico de la medicina, que ha alcanzado niveles de excelencia inimaginables en otros tiempos. Pero ha impuesto también comportamientos insatisfactorios desde los requerimientos psicológicos, afectivos y emocionales de los pacientes. Debemos humanizar al hospital, dejando de pensar que el fin último de la medicina es luchar contra la muerte, sino que su finalidad también es ayudar al paciente y su familia a vivir la muerte, como la parte final de su vida, y que el paciente no muera tan solo. Debemos humanizar la muerte<sup>4</sup>.

Asimismo la Universidad en su docencia de grado y de post grado debe remarcar que el accionar asistencial y terapéutico está orientado a una persona humana concreta. La Medicina que se enseña debe estar centrada en el enfermo, es decir, en el ser que sufre y no en la enfermedad que padece. Los médicos debemos lograr una formación técnica y humanística que nos haga

con rigor intelectual y científico, a través de la técnica, hasta la realidad de la vida. Para lograrlo se debe, además de diagnosticar y planificar tratamientos, saber qué son la vida, la salud, la enfermedad, la recuperación y la muerte.

## **PROPORCIONALIDAD TERAPEUTICA METODOS PROPORCIONADOS - DES PROPORCIONADOS**

La orientación ética se ha de dejar guiar por el criterio de la “razón proporcionada”. Según McCormick, “la categoría básica para las situaciones conflictivas en la del mal menor o la del mal inevitable, o la razón proporcionada”.

Estos juicios sobre la proporcionalidad no se pueden encasillar dentro de normas éticas prefijadas. La ética cristiana ha dejado en claro que existe la obligación de proteger la vida y cuidar la salud, pero “no a cualquier precio”. Como médicos, que tratamos enfermos graves, estamos obligados a brindar al paciente la atención que precisa desde el punto de vista legal y moral. Esta atención debe estar en relación directa con las necesidades del paciente y el beneficio que se pueda lograr con las medidas terapéuticas. Además de la utilidad y de la aplicabilidad de las mismas, debemos considerar la aceptación por parte del paciente, su familia o sus representantes legales.

El dominico español Domingo Báñez del siglo XVI fue el primero en hablar de medios ordinarios y extraordinarios para referirse a distintas prácticas médicas. Para decidir su condición se tenía en cuenta el costo, el dolor y la negativa o aceptación del paciente. Merece destacarse que desde el principio, además de criterios objetivos, se consideraron los sentimientos personales que podían variar entre las distintas personas<sup>5</sup>. Se deduce de esto que existían tratamientos de uso obligado o imperativo y otros de uso opcional o selectivo. El Cardenal De Lugo S.J. y San Alfonso expresaron en el siglo XVI y XVII que el paciente estaba obligado solamente a aceptar los tratamientos ordinarios, pero no los extraordinarios, como pudiera ser una amputación, en ese momento en que no existía anestesia y el dolor podía ser la causa de rechazar el tratamiento<sup>6</sup>.

En 1957 Pío XII expresó, al referirse a los cuidados necesarios para conservar la salud: “no obliga habitualmente al uso de los medios extraordinarios, (según las circunstancias de personas de lugares, de épocas, de cultura), es decir de los medios que no supongan alguna carga extraordinaria para sí o para otros. Una obligación más rígida sería demasiado pesada, para la mayor parte de los hombres... Por otra parte no está prohibido hacer más de lo

estrictamente necesario para conservar la vida y la salud, con la condición de no faltar a deberes más graves.”<sup>5-7</sup>.

Estos términos de ordinario y extraordinario han llevado a confusión desde el punto de vista médico, porque parece que refieren a terapéuticas de uso habitual y de uso excepcional, referidos a la dificultad o complejidad de la terapéutica en sí misma. Sin embargo fueron usados frecuentemente por los moralistas en conferencias episcopales y por organizaciones no religiosas, originando una amplia difusión<sup>8</sup>.

Actualmente esta terminología, se va dejando de usar progresivamente ya que impresiona como imprecisa y lo que ayer fue extraordinario hoy puede ser ordinario, dado el rápido avance de la medicina y según sea el lugar donde se haga la consideración. Por esto se prefirió reemplazar estos términos por los de proporcionados y desproporcionados<sup>9</sup>. Esta distinción fue útil para determinar algunos criterios para señalar si los medios a emplear eran proporcionados en base a: el tipo de terapia, grado de dificultad, riesgos, costos, resultados esperados, fuerzas físicas y morales del paciente.

En septiembre de 1962 Pío XII se opuso a las medidas terapéuticas que “degraden al hombre a la condición de un mero ser sensorial o de un autó-mata viviente”<sup>10</sup>. Lo que se debe prolongar es la vida humana y debe ser “una rehabilitación digna del hombre. Los médicos no tienen la obligación de continuar el uso de medidas extraordinarias para mantener con vida al sujeto irre-cuperable”<sup>11</sup>. Si bien no se deben descuidar las curas normales debidas a cual-quier enfermo, es lícito en conciencia y legalmente, renunciar a tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la exis-tencia.

Juan Pablo II en la Encíclica *Evangelium Vitae*, en 1995, sostiene: “...ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, o bien por ser demasiado gravosas para él o su familia. En estas situaciones, cuando la muerte se prevé inminente e inevitable, se puede en conciencia renunciar a unos tratamientos que procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia sin interrumpir, sin embargo las más normales debidas al enfermo en casos similares. Ciertamente existe la obligación moral de curarse y hacerse curar, pero esta obligación se debe valorar según las situa-ciones concretas; es decir, hay que examinar si los medios terapéuticos a dis-posición son objetivamente proporcionados a las perspectivas de mejoría. La renuncia a medios extraordinarios o desproporcionados no equivale al suicidio o a la eutanasia”<sup>12</sup>.

Kevin O'Rourke, director del Centro de Ética Médica de la Universidad de San Luis, Missouri, afirma: "cuando la vida de un paciente gravemente enfermo o moribundo pudiera ser prolongada, pero el paciente determina que esa vida prolongada sería una grave carga, y que él o ella prefieran morir a que se aplicaran medidas para prolongar la vida, entonces, a esa persona se le puede permitir morir"<sup>13</sup>.

Aunque desde la Moral es lo mismo no iniciar una terapéutica que retirarla, en la práctica desde el punto de vista médico esto se ve dificultado principalmente en aquellos tratamientos como la ventilación mecánica que al suspenderla puede llevar a la muerte en un tiempo más o menos breve.

En una sociedad con recursos sanitarios limitados también debe tenerse en cuenta el aspecto económico, desde una perspectiva social amplia, no distinguiendo entre familias que pueden o no pagar. La sociedad debe atender las necesidades de las personas pero éstas no deben plantear exigencias sin racionalidad.

Como conclusión, desde el punto de vista médico y moral, podemos afirmar: una medida proporcionada de tratamiento es aquella que es de uso habitual o no, pero que de haber posibilidades de llevarla a cabo, y razonables expectativas de beneficiar al paciente. Las medidas desproporcionadas de tratamiento son las que no sugieren un beneficio sustancial para el paciente y que no sirven para preservar la vida o recuperar al enfermo, sino para prolongar el proceso de morir o que suponen costos excesivos o severa desfiguración.

La definición de si una medida es proporcionada o desproporcionada depende del estado de gravedad del paciente, del consenso del equipo de salud y de la opinión del paciente o su representante legal. Entre las medidas desproporcionadas podemos consignar. Admisión a unidades de cuidados intensivos, intubación traqueal, asistencia respiratoria mecánica, órganos artificiales, trasplantes de órganos y tejido incluyendo sangre o derivados, alimentación parenteral, monitoreos masivos o uso endovenoso de drogas vasoactivas.

## **SUSPENSION DE LIQUIDOS Y NUTRICION**

Algunas prácticas médicas comunes que no tienen la importancia de las referidas en el párrafo anterior, aparentan no presentar conflictos y habitualmente se indican sin mucha reflexión pero cuando ellos se suman tienen un impacto importante en los niveles de salud y en los costos. Por ejemplo, las técnicas que aportan hidratación y nutrición para los pacientes que no pueden o no

quieren beber o comer, se han desarrollado en la última centuria y se usan habitualmente para una gran variedad de pacientes. Con los medios usados para lograr una adecuada nutrición e hidratación se logran avances reales para muchos, pero algunos pacientes probablemente no deban recibir este tratamiento, aún cuando el dejar de hacerlo pueda adelantar la muerte<sup>14</sup>.

Childress y Lynn han argumentado efectivamente que la acción de suspender la nutrición es moralmente aceptable, en algunas circunstancias<sup>15</sup>. Para ellos, como para Fletcher y París<sup>16</sup> la norma de suspender comida y agua en pacientes terminales, sólo puede aplicarse en los siguiente pacientes: 1. Pacientes terminales que no lo pueden recibir oralmente. 2. Pacientes terminales que tienen dolor o muchas molestias por recibirla. 3. Aquellos para los que los beneficios de recibirla no superan los problemas de proveerla.

Geral Kely, teólogo católico, también presenta similares argumentos al igual que muchos otros autores<sup>14</sup>. La idea moral de la sociedad, que se expresa en las prácticas sociales, está variando en este sentido y está comenzando a considerar que la repugnancia a suspender la administración de líquidos y comida no es nada más que un prejuicio<sup>17-18</sup>. Thomasma señala que este argumento emocional está errado y postula que probablemente el origen de esta repugnancia se debe a no tener claro el por qué de la muerte, que la causa no es la inanición y que no entienden la diferencia entre matar y dejar morir. También postula un entrenamiento adecuado, sobre todo en la formación de los médicos, para que no tengan un pobre razonamiento, miedo a la muerte y prejuicios en sí mismos<sup>19</sup>. Callahan afirma que el problema de la cesación de la nutrición para el paciente muriente es un área legítima de la salud pública y de interés gubernamental. No debe ser visto solamente como un hecho de moralidad privada. Frecuentemente involucra a una o varias personas, haciendo algo y donde muy comúnmente una de las partes es incompetente<sup>17</sup>.

La cesación de la nutrición es un problema que ha surgido recientemente, a partir de la publicidad que han tenido los casos de Baby Doe, Barbel Nejjall, Claire Conroy y otros. Otra razón, quizá la más importante, es que queremos evitar el encarnizamiento terapéutico. Es el caso de aquellos pacientes que sabemos que van a morir y a quienes brindamos tratamientos que sólo prolongarán la agonía, o el caso de algunas patologías como comas irreversibles o estados vegetativos persistentes.

Algo que preocupa a muchos autores es la posibilidad de abusos y, por otro lado, aconsejan una razonable preocupación ante el factor escándalo que pueden derivar en juicios de mala praxis. Siempre hay que tener en cuenta qué querrá realmente la gente y qué impresión le causarían estas decisiones. Hay

que ser muy cuidadosos para que estas decisiones no se transformen en el resultado de presiones económicas más que sociales.

Pero queremos resaltar que no se puede aceptar el esquivar un juicio como argumento para fundar el uso inapropiado de líquidos y nutrición. Usar a un enfermo terminal para protegerse uno mismo es una violación al principio de beneficencia, que no está de acuerdo con las normas éticas. También es una violación al contrato, explícito o implícito, con el paciente porque no actuamos en su mejor interés. La protección frente a eventuales demandas judiciales no es una razón suficiente. Sí lo es el tratar de lograr un mayor confort de quien ya no puede recibir otros beneficios.

El determinar si dar estos medios es adecuado lleva dos versiones, una médica y otra ética, que es necesario definir claramente. Al respecto, Callahan refiere no es partidario de que estas conductas deban ser ordenadas por leyes específicas, ni políticas públicas duras, ya que no hay documentados casos de abuso o confusión en las decisiones médicas<sup>17</sup>. Thomasma puntualiza que para evitar la tendencia a actuar en forma tradicional, aunque sea fútil, la persona civilizada debe tener un sello y mantener una perspectiva propia respecto a la proporcionalidad de lo que se va a obtener<sup>19</sup>.

Creemos que es necesario comenzar a proponer líneas de acción, con gran responsabilidad, fruto de una seria reflexión y con información completa al paciente y o a su familia, para que se respete la vida humana y la dignidad de la persona del paciente. Un ámbito de reflexión adecuado son, sin duda, los Comités Hospitalarios de Ética.

Para concluir adherimos a la propuesta de Thomasma que señala que la alimentación y los flúidos se deben ordenar siguiendo una regla o norma. El propone que el agua y la comida para los pacientes terminales debe ser estudiada con un escrutinio intenso al igual que las otras terapias para los pacientes terminales y, como necesitan otras intervenciones, deben tener una meta terapéutica específica, igual que el resto de las terapias. Normalmente en los pacientes terminales no deben indicarse a no ser que se encuentre una de las siguientes situaciones:<sup>19</sup>

1. El paciente solicita agua y comida verbalmente o tiene signos de hambre o sed. Se le deben indicar para aliviar el disconfort que la producen los sentimientos de hambre o sed y no para nutrirlo o cumplir la meta calórica, teniendo en cuenta la siguiente aplicación de los principios.
  - a. Beneficencia: Se indica el beneficio para lograr una muerte digna, no para prolongar el proceso de morir.

- b. Justicia: Mayor respeto por la justicia se muestra si se da lo que corresponde teniendo en cuenta los principios morales de las personas, que tienen sus propias concepciones de lo bueno y que lo manifiestan teniendo su propio plan de vida y muerte.
  - c. Autonomía: Respeto a la persona, a los deseos observados ante su propia muerte, que le ayudan a mantener su sentimiento de autorrespeto.
2. El proceso de morir puede ser revertido, por ejemplo en recién nacidos con atresia de esófago que es reparable. En estos casos, comida y agua se deben dar hasta que sea operado y se solucione el tratamiento del problema primario.
  3. El paciente está en estado terminal e irreversible, no puede hablar pero todavía no está en coma. Debemos presumir que el paciente puede tener sed, raramente tiene hambre. Se pueden seguir las normas de Lynn y Childress y los Fletcher y París, que plantean dar sólo líquidos<sup>15-16</sup>.

## **CRITERIOS DE APLICACION DE LA PROPORCIONALIDAD TERAPEUTICA**

Se basan en comparar los riesgos y costos de una terapia o práctica médica a sus posibles beneficios. Exige una interacción entre el médico y el paciente. Gracias a esta colaboración podrán ser definidos:<sup>20</sup>

1. Objetivo u objetivos de la terapia: curación, prevención de las recidivas, prolongación de la vida, alivio del dolor, rehabilitación física, etc. Para que una terapia sea eficaz debe satisfacer las expectativas del paciente y del médico, las que no siempre coinciden.
2. Aceptación de la terapia por el paciente: está ligada a los modos, tiempos y ritmos de la formulación terapéutica. Debe ser lo más cercana posible a las exigencias del paciente, en lo referido a su valoración subjetiva, como en lo referido a su conveniencia.

Entre la definición de los objetivos y la verificación de la aceptación, está la selección del tratamiento, tarea de naturaleza específicamente médica. El médico debe proponer la "terapia más eficaz" (la que tiene mayores posibilidades de alcanzar el beneficio), la "más segura" (la que tiene mayores posibilidades de disminuir los efectos no deseados, o sea los riesgos) y la "más adaptada" a las particulares exigencias físicas-patológicas del paciente.

Para que la selección sea correcta, es necesario que el médico esté actualizado sobre las “novedades terapéuticas”, conozca y sepa interpretar críticamente los métodos experimentales utilizados para la investigación y los resultados que emergen y pueda elegir así la terapéutica, que según el balance riesgos-beneficios, resulte más favorable. Para que la selección se traduzca en una elección terapéutica es necesario:

- Que el medio terapéutico elegido esté disponible y que la dificultad técnico-operativa para disponer de él, o los gastos necesarios no sean tales que parezcan desproporcionados al beneficio previsto.
- Que el paciente tenga un impacto positivo con la terapéutica y adhiera a ella: aceptación.

La aceptación del paciente, tanto inicialmente como el curso del tratamiento depende:

1. De sus límites de tolerancia y de soportar las molestias y los sufrimientos impuestos por la terapéutica.
2. De su patrimonio en valores y de sus ideales Ej.: testigo de Jehová competente que rechaza la transfusión de sangre.
3. Del impacto emotivo con la terapéutica Ej.: el profundo sentimiento de repugnancia que una persona puede experimentar hacia un trasplante: xenotrasplante.
4. Del valor atribuido al beneficio esperado.

Evaluar el conjunto de todos los elementos no es una tarea fácil ni para el médico ni para el paciente o la familia. Valorar la proporcionalidad de una terapéutica puede suscitar conflictos decisiones y orientaciones operativas diversificadas.

## **CONCLUSIONES**

- El pluralismo de las sociedades democráticas occidentales, la velocidad de los progresos biomédicos, las repercusiones sociales que plantea la atención de la salud, como son la accesibilidad, la justicia y la solidaridad, presentan apasionantes desafíos éticos. Sobre todo porque involucran el concepto de hombre que tenemos para nosotros mismos y para los demás,

nuestro concepto de vida y de muerte y nuestro criterio y prudencia para que los avances tecnológicos sean usados para mejorar la calidad de vida y de muerte. Priorizando por sobre todo el respeto a la persona humana y su dignidad, no sólo de las generaciones presentes, sino también de las futuras, y el cuidado y protección de su medio ambiente.

- La tecnología médica que ha aumentado la eficacia en sus procedimientos y la seguridad de muchas prestaciones, logrando diagnosticar y tratar patologías que hasta hace poco tiempo eran impensables, requiere un esfuerzo de máxima intensidad para que este avance se acompañe de un profundo proceso de humanización.
- Las conductas que se toman en salud, sean a la cabecera del enfermo o en la planificación de las políticas de salud, deben tener un enfoque transdisciplinario y porque requieren múltiples perspectivas de abordaje: médica, jurídica, filosófica, teológica, económica, sociológica, etc. La bioética tiene que conjugar o funcionar como síntesis de todas ellas.
- La transdisciplinariedad de la bioética permite que los hombres nos encontremos haciendo del “hombre” el motivo de nuestro respeto y reflexión para solucionar los conflictos bioéticos, que son siempre problemas de moralidad humana y no tanto técnicas o pautas de solución.
- En la relación terapéutica el enfermo busca su “bien individual” y aporta a la relación el principio de autonomía. El médico busca “lo mejor” para el paciente y aporta el principio de beneficencia y no maleficencia.
- La sociedad aporta el principio de justicia, pero para que éste se haga presente en la relación terapéutica deben existir normas explícitas emanadas de leyes, decretos, decisión de un juez, director del hospital o jefe del servicio. Por lo tanto se hace imprescindible diferenciar la “ética institucional” de la ética médica propiamente dicha.
- Cada principio deriva en su correspondiente virtud y lo enriquece.
- Las virtudes llevan al médico a transformar a la bioética en un modo de vida, porque entiende que la ética no sólo es la resolución de problemas intelectuales, sino un modo distinto de vivir la medicina, mediante la adquisición de hábitos de comportamiento que le dan una nueva dimensión a la relación paciente-médico.
- La relación terapéutica ha de respetar y conciliar los principios de beneficencia-no maleficencia, autonomía y justicia, ya que definen los derechos y

deberes de cada uno de los constituyentes de la relación terapéutica que será perfecta cuando se logre la transformación de esos derechos en actitudes o hábitos virtuosos y se logre un hombre interior dispuesto a hacer el bien no sólo como una acción, sino desde su propia interioridad.

- Las decisiones que se toman en la atención a un paciente crítico y a un paciente terminal requieren la elaboración de un juicio racional para la mejor conducción técnica del tratamiento y de un juicio valorativo de tipo moral, para el mayor beneficio de la persona.
- El paciente crítico necesita la conjunción de la excelencia técnica y del máximo humanismo, para que reciba la atención de alta calidad científico-técnica, sin que se deje de lado su condición de persona, aún cuando esta última no pueda manifestarse por las prácticas y procedimientos a que está sometido y le impiden la comunicación.
- El paciente terminal necesita un médico que lo atienda en forma personalizada, que lo acompañe a él y a su familia, que lo oiga, lo ayude, le ofrezca su amistad, que lo cuide, que calme su dolor, lo mantenga confortablemente y sin aislamiento, ni desfiguración. Necesita una relación interhumana que trascienda los aspectos exclusivamente médicos.
- No todo lo que es técnicamente posible, resulta moral y éticamente aceptable.

No puede darse una auténtica promoción de la vida humana, sin una creciente humanización de la medicina, que se coloca más allá de la mera aportación científica y técnica.

- La atención médica que los intensivistas deben prestar al paciente crítico, de acuerdo a su responsabilidad legal y ética, depende del beneficio a obtener según las necesidades del paciente: su utilidad pero también de la posibilidad práctica de llevarlas a cabo: su aplicabilidad y de la aceptación por parte del enfermo o la persona que lo represente.
- En la atención de enfermos graves hay que considerar la proporcionalidad terapéutica de la práctica o tratamiento a implementar. De la interacción entre el médico y el paciente, o su familia si no es competente, surgirán por un lado los objetivos de la terapia, posibles beneficios y riesgos, dificultades técnico-operativas, costos, disponibilidad y por otro la aceptación o no del paciente a la terapia propuesta. La tarea específica del médico es la de seleccionar el tratamiento, una vez que se han definido los objetivos y se ha verificado la aceptación del paciente.

- Son medidas desproporcionadas de tratamiento aquellas de cuya aplicación no se espera un beneficio sustancial para el paciente grave, pudiendo servir, más que para preservar la vida y recuperar al enfermo, para prolongar el proceso de morir. También se pueden definir como aquellas terapias muy costosas, o muy inusuales o muy dolorosas, o muy difíciles, o muy peligrosas, o que los beneficios que pueden brindar no guarden proporción con la dificultad y los inconvenientes que ocasionan.
- En la realidad actual, con limitación de recursos, los intensivistas tienen la obligación moral de lograr una mayor eficiencia en los servicios de medicina crítica, por medio de una selección adecuada de los pacientes que deben ingresar, no sólo por razones de tipo económico, sino por consideraciones de tipo ético, científico y humanitario.
- La permanencia en terapia intensiva, de los enfermos que ya han ingresado, debe someterse a normas estrictas de evaluación destinadas a evitar el uso injustificado, inútil y dispendioso de estos servicios en afecciones que no las necesitan y en la asistencia a enfermos irrecuperables en la etapa final de sus padecimientos.
- Así como trata a los enfermos recuperables como si fueran a morir puede tipificar a la conducta médica como negligente, también el tratar a los enfermos moribundos como si se fuesen a recuperar se tipifica también como negligencia o imprudencia.
- La tecnología médica impone la necesidad de la Bioética, que es una Ética aplicada, absolutamente necesaria para imponer los límites al uso de los medios tecnológicos y también la accesibilidad a tales medios.
- La Bioética practicada por los integrantes del equipo de salud es práctica, interpersonal y a su vez institucional. Un proceso de toma de decisión sistematizado, estructurado, adecuado a la realidad de cada institución, facilita la capacidad para identificar información relevante de los hechos, reconocer los deseos y preferencias de las personas involucradas en la toma de decisiones y, luego de valorar la posible jerarquía de los principios *prima facie* y de las virtudes, tener en cuenta la realidad concreta y efectiva, valorando la proporcionalidad terapéutica o las consecuencias que determinan en la singularidad de los casos.

## RESUMEN

*En la atención y cuidado de la salud y en la preservación de la vida pueden aparecer distintos problemas morales. Su resolución no es tarea fácil. Es igualmente difícil tomar decisiones, hacer diagnósticos y aplicar terapias correctas.*

*La Bioética, sin reducirla al ámbito de la ética médica o de la deontología profesional, y entendida como la ética civil de las sociedades occidentales, nos brinda un método para alcanzar soluciones morales de los nuevos problemas que se nos presentan en la atención y cuidado de la salud en una sociedad pluralista y secular.*

*El desarrollo del tema propuesto en este artículo, requiere del desarrollo de algunos aspectos de la relación médico-paciente-familia-sociedad, desde una perspectiva histórica y la consideración especial de los principios que en dicha relación influyen, las virtudes y la que llamamos proporcionalidad terapéutica, como así los criterios de ingreso y de permanencia en terapia intensiva. Nos vamos a referir sólo a los tres últimos temas.*

## REFERENCIAS

1. A report of the Clinical Care Committee of Masachusetts Genetal Hospital: Optimum care for hopelessly ill patiennts. *N Eng J Med.* 1976: 295: 362-364.
2. Grenvik A, Powner D, Snyder J, And Col : Cessation of therapy in terminal illness and brain death. *Crit care Med.* 1978;6:61-63.
3. Tagge G, Adler D, Bryan Brovecét et al; Relationship of terapy to prognosis in critical ill patients. *Crit care Med.* 1974;2. 61-63.
4. Thomasma D: Training in medical ethics: an ethical work-up. *Forum on Medicine.* 1978;1: 12: 36.
5. Vidal M: Derecho a morir dignamente y derecho a la vida humana en Moral de Actitudes. Madrid. PS Covarrubas, 1991: 2:1ra. Parte: 517-526.
6. Albese N: Función y trascendencia del especialista del dolor en los centros clínicos de enfermos terminales en Gafo J.: La Eutanasia y el arte de morir. *Madrid. UPCM,* 1990: 55-68.
7. López Arpitarte E, Elizarrri Basterra J. Rincón Orduña R. Praxis Cristiana. *Madrid: Ed Cristianidad,* 1985: 2: 116-117.
8. Razzo D. Nacer y Morir con Dignidad. *Bs. As: Ed Consorcio Médicos Católicos,* 1989.
9. Gaudiumm et Spes. *Concillio Vaticano II. Madrid: Ed BAC,* 1966.
10. Auer A, Congar Y, Brokle F.: Etica y Medicina. *Madrid: Ed Guadarrama,* 1972: 177.
11. Haering B: Moral y Medicina. *Madrid: Ed PS,* 1977.
12. Evangelium Vitae. *Carta encíclica Juan Pablo II. Arg: Ed. San Pablo,* 1995.
13. O'Rourke K: Allowing a Patient to die: The ethical issues, en Critical Care. *Philadelphia: WB Saunders Company,* 1982: 3:20.

14. Lynn J. *By No Extraordinary Means: The choice to Forgo Life-Sustaining food and water. Indiana: University Press, 1989:1.*
15. Lynn J, Childress, J.: *Must Patient Always Be Given Food and Water.:* op cit 8: 47-61.
16. Paris J; Fletcher, A.: Infant Doc regulations a nal the absolute requirement to use nourishment and fluids for the dying patient. *Law. Med. Health Care*, 1983; 11: 5: 210-213.
17. Callahan D. Public Policy and the Cessation of Nutrition. op cit 81. 61-67.
18. Wanser S, Adelstein S, Cranford R y col: The phisician's responsibility toward hopelessly ill patients. *New Eng J. Med.* 1984; 310: 955-959.
19. Thomasma D, Micetich k, Steinecker P: Continance of Nutritional Care in the terminally ill Patient. *Critical Care Clinic. Philadelphia: WS Saunders Company* 1986: 61-71.
20. Romano M: Proporzionalitá delle cure in Dizionari di Bioetica. *Bologna. Italia. ED-USB, 1994: 768-772.*



**LOS FUNDAMENTOS DE LA BIOETICA DE H.  
TRISTRAM ENGELHARDT**

**PROF. JAMES DRANE  
DEPARTMENT OF PHILOSOPHY  
EDINBORO UNIVERSITY**

Edinboro, PA 16444  
(814) 7322490  
Estados Unidos





Durante un período relativamente corto de 25 a 30 años, la bioética llegó a ser una disciplina académica y, más aún, a ser la más importante de la ética aplicada. El libro de Engelhardt<sup>1</sup>, "Los fundamentos de la Bioética", es una contribución importante a la bibliografía de esta nueva disciplina, al abordar los problemas éticos básicos asociados con la medicina moderna en una forma que será apreciada por los latinoamericanos. De esta manera Engelhardt aborda la ética desde un punto de vista tanto de la historia de la medicina como de una filosofía bien establecida de la medicina, y lleva a cabo sus reflexiones en bioética en un contexto humanista. Los lectores en América Latina y otros países en desarrollo podrán estar de acuerdo con él o diferir firmemente, pero en este último caso deberán tomar sus propias posiciones éticas y filosóficas en respuesta a este importante texto.

Aunque la ética médica tradicional se remonta 2.500 años a los Hipocráticos, la bioética surgió y luego se desarrolló como otra disciplina en los Estados Unidos durante los años sesenta. Debido a la dependencia de la medicina moderna occidental de la ciencia experimental y de las tecnologías avanzadas, los temas bioéticos relacionados con la investigación y la tecnología han surgido dondequiera que se practique este tipo de medicina. Ya sea en Europa, América Latina, o Asia, los hospitales y los médicos se ven obligados a reformular las prácticas paternalistas tradicionales, las que en caso de continuar expondrían a los pacientes vulnerables a peligrosas explotaciones. El cambio en la ética médica tradicional requerida por la medicina moderna se centra alrededor del tema del consentimiento informado.

La bioética en los Estados Unidos de América surgió en un clima de controversia y disconformidad. La nueva disciplina fue desafiada a encontrar soluciones públicamente aceptables para los complejos problemas, precisamente cuando la cultura de los Estados Unidos había perdido cualquier posibilidad de una homogeneidad moral. Si los ciudadanos difieren en los temas morales ¿cómo pueden ser resueltos los problemas éticos complejos de una manera públicamente defendible? Esta pregunta expresa el problema cultural que está en la base de las teorías de Engelhardt. Los dilemas éticos creados por la investigación en pacientes y por el uso de alta tecnología para tratarlos generan preguntas sociales y éticas acerca de qué tipo de sociedad se estaba creando a través de la investigación y de la tecnología médica moderna, y cómo ellas estaban afectando los significados básicos de la vida, la muerte y la familia. Además del debate sobre qué prácticas médicas son correctas o incorrectas y de qué constituye una buena sociedad, había controversia sobre temas tan básicos como la forma de determinar lo correcto y lo incorrecto.

Los desafíos enfrentados por esta nueva disciplina llamada bioética eran tanto

éticos como epistemológicos, normativos y procesales, morales y filosóficos, y todos se abordan en el libro de Engelhardt. Es único entre los miles de libros y artículos publicados cada año en bioética en cuanto proporciona un sólido análisis de los antecedentes históricos y sociales de los problemas, contiene una filosofía bien desarrollada de la medicina, conecta la bioética con la religión, y ofrece soluciones a todos los principales dilemas clínicos. El libro es minucioso, profundo y polémico.

Engelhardt es tanto un médico como un filósofo, y su análisis de los temas médicos es siempre exacto y confiable. Son los aspectos procesales y epistemológicos de Engelhardt lo que muchos lectores latinoamericanos encontrarán desafiante. Como un filósofo de la medicina, proporciona un modelo muy bien elaborado para comprender lo que se entiende por enfermedad y tratamiento. En la teoría ética él es un deontologista, para quien la libertad individual es el concepto clave y central. Él es también un utilitarista que condona la matanza de lactantes severamente malformados y de adultos profundamente dementes si "suspendiendo la práctica del respeto produce mayores beneficios que daños". Es además un teórico social que plantea una filosofía social basada en la construcción de una "comunidad pacífica" y se fundamenta respecto a la libertad de las personas con quien uno difiere. Finalmente, es un economista teórico que adopta una posición que los latinoamericanos con probabilidad juzgarán de capitalismo radical en la cual los conceptos de propiedad y propietario son aplicados hasta para los hijos. Engelhardt cree que a las personas se les debiera permitir vender sus órganos (en el caso de una madre, su feto) como repuestos. Ni los izquierdistas ni los conservadores en América Latina podrán acertar cómodamente sus planteamientos.

Aparte de todo lo anterior, Engelhardt es también un pensador profundamente religioso. Su supuesto de fondo en la segunda edición de los fundamentos de la Bioética es que sólo las tradiciones religiosas plenamente desarrolladas proporcionan soluciones morales concretas a problemas específicos. Sin embargo, cree que estas soluciones no pueden ser transferidas a través del discurso o la exhortación razonada más allá de los límites de las comunidades religiosas, y por consiguiente no pueden usarse para establecer políticas públicas en la sociedad pluralista de hoy. ¿Cómo entonces podemos desarrollar comunidades pacíficas y políticas públicas aceptables acerca de la vida, la muerte, la enfermedad, la familia, el acceso a la asistencia sanitaria, etc.?

La idea de depender de una versión actualizada de la ley natural, en la cual personas razonables de diferentes tradiciones religiosas que pueden ponerse de acuerdo sobre cuáles prácticas son más respetuosas de la vida humana son rechazadas categóricamente por Engelhardt. Él afirma que la razón no reconoce estándares aceptados por la comunidad y que muchos de los criterios

contradictorios de las sociedades actuales pueden defenderse racionalmente. Su solución es que la ética social y la política pública deben surgir de la negociación y diálogo y basarse en el respeto para la libertad de todos los participantes.

De todas las convicciones filosóficas de Engelhardt, lo más persuasivo es el "Libertarianismo". Cree que ninguna norma ética puede defenderse racionalmente de una manera que logre convencer a todos los miembros de una sociedad "heterogénea". Por consiguiente, la discusión racional no es efectiva para resolver las controversias morales, pero es útil para establecer procedimientos consensuados entre personas esencialmente libres con criterios irreconciliablemente diferentes. Por tanto, la racionalidad contribuye a la creación de una comunidad pacífica en la cual diferentes criterios de lo correcto y lo incorrecto sean respetados. Además de ser libres y respetuosos, el uno del otro, los miembros de la sociedad están obligados a hacer el bien (beneficencia), pero cualquier definición específica de "bien" no aplica más allá de los límites de pequeñas comunidades de individuos con criterios similares. Hacemos el bien, argumenta, a nosotros mismos; a los demás debemos el respeto y no interferencia.

Si el principio libertario básico respecto a la opción autónoma, unido a un compromiso de diálogo, puede producir realmente la meta de una sociedad pacífica en opinión de este revisor, es dudoso. Las economías de libre mercado se basan en los mismos supuestos, y producen mayor riqueza para una minoría, mayor miseria para la mayoría y sociedades que se alejan cada vez más del ideal de una comunidad pacífica. Obviamente, principios sustantivos generales, la justicia, la enfermedad y la igualdad, son también necesarias, junto con las políticas concretas para aplicarlos, en estatales de bienestar, dirigidos a los más necesitados. Una sociedad pacífica basada sólo en el respeto a las diferencias es utópica.

Las aplicaciones lógicas y consistentes de las creencias filosóficas de Engelhardt revelan una serie de posiciones bioéticas específicas que él defiende invariablemente. Al definir la muerte argumenta a favor de prueba de actividad cerebral superior (actividad neocortical) en lugar de pérdida de funciones del tronco cerebral. En el tema del aborto, este autor defiende esencialmente una moralidad basada en el consentimiento materno, porque los fetos e infantes carecen de moralidad completa como personas, y sólo las creencias religiosas consideran el aborto inmoral. En el consentimiento fundamentado, este autor está en contra del estándar de "personas razonables" porque colocaría una carga demasiado pesada a los médicos. En lo referente a la propiedad, Engelhardt extiende el concepto a las partes corporales, los fetos, los lactantes y especialmente a los productos intelectuales.

La bioética de Engelhardt es a la vez y muy diferente a la de los defensores de la ley natural. Argumenta a favor de lo que llama una "presunción politeísta", o el reconocimiento de numerosas perspectivas morales igualmente defendibles, pero muy diferentes, en contraposición con una "presunción monolítica," que acepta como correcto sólo un criterio moral único. La fundamentación de Engelhardt para una comunidad pacífica requiere respetar las numerosas perspectivas diferentes que uno encuentra en la sociedad pluralista de hoy. No sólo respeta las diferentes perspectivas existentes en el mundo moderno, pero reconoce sus visiones de la verdad. "Diferentes comunidades de concedores y evaluadores, con diferentes reglas para reconocer evidencias y razonamientos sobre sus fundamentos, probablemente llegarán a percibir y comprender los hechos y los valores en forma diferente".

Y todavía Engelhardt afirma, en mi opinión con alguna inconsistencia, que algunas formas de razonar (de las cuales sus propias discusiones racionales serían ejemplos) son mejores y más defendibles que otras. Considera que la realidad tiene estructuras racionales y que el razonamiento sólido puede acceder a ellas. Pueden entonces darse respuestas a las preguntas morales, basadas en una evaluación racional de las realidades bajo consideración, lo que es una suposición que comparte con pensadores jurídicos naturalistas. También afirma que ninguna posición racional sobre lo moralmente correcto o incorrecto podría llegar a ser definitiva porque cada representación racional de la realidad en ningún detalle se condicionaría cambiando factores históricos y culturales.

En la primera edición de *Los fundamentos de la Bioética* (1986), el discurso de Engelhardt acerca de la religión y las perspectivas religiosas en la ética fue sistemáticamente negativo en el tono. La religión fue definida por sus fracasos históricos más obvios y juzgada por sus peores actos (la condena de Galileo, la inquisición, la imposición forzada de creencias) en lugar de sus aspectos más positivos. En la segunda edición (que se tradujo en español con el título *Los fundamentos de la Bioética*) la actitud de Engelhardt hacia la religión experimenta un cambio profundo. Se presume que los problemas bioéticos concretos de la bioética pueden ser resueltos mediante revelación divina. Engelhardt considera que las creencias morales basadas en la religión son sinónimas con la certidumbre absoluta. Para Engelhardt, la teoría moral religiosamente basada deriva de la revelación, y una gracia "milagrosa" elimina toda duda e incertidumbre. La religión hace para Engelhardt lo que la razón nunca podría lograr.

La religión en la primera edición de Engelhardt era una mera caricatura, pero en la segunda edición es una fuente de convicciones morales inalterables. Sin embargo, sus posiciones morales basadas en la religión tienen un sabor fun-

damentalista. Una ética de las escrituras es sin duda posible, pero los eticistas cristianos más importantes sostienen que, con algunas excepciones (el decálogo) sólo las actitudes morales básicas, los mandamientos y los principios son revelados. También sostienen, y estoy de acuerdo, que para ser verosímil, la ética religiosa tiene que reflejar la escuela teológica moderna, que está ausente en Engelhardt. Sólo para los fundamentalistas y sectarios la escritura es una gran pieza de hormigón y las respuestas éticas no son susceptibles de cambio ante los complejos problemas morales contemporáneos.

¿Se justifica el pesimismo de Engelhardt sobre la posibilidad de alcanzar un entendimiento ético o una moralidad común? ¿Es su ética social de liberalismo extremo e individualismo la única solución a los problemas asociados con pluralismo contemporáneo? ¿Es defendible, racional o religiosamente, una ética no ecuménica de moralidades irreconciliables? ¿Pueden llegar a creencias y prácticas comunes sólo las personas que pertenecen a las mismas denominaciones religiosas? ¿O hay algo acerca de la condición humana, especialmente al afrontar las enfermedades y la enfermedad, que proporciona una base profunda e inagotablemente rica para encontrar una moralidad común?. Así como los niños en todas partes tienen las mismas necesidades, también las tienen los adultos que son víctimas de enfermedad y discapacidad. Las personas enfermas tienen necesidades comunes a pesar de sus diferentes culturas o formas de razonar, y a pesar de diferentes maneras de asumir tales situaciones.

Las diferencias culturales no cambian todo. Aun religiones muy diferentes tienen mucho en común, tanto al nivel más objetivo de los primeros principios éticos como al más subjetivo de las actitudes éticas o de las orientaciones. Estos denominadores comunes, que son el reflejo de experiencias humanas compartidas, pueden no superar todas las diferencias, pero contradicen el concepto de que hay desacuerdos insolubles. Las polaridades irreconciliables contradicen la experiencia y las normas éticas comunes de las religiones. Comenzando por la experiencia de la enfermedad y de los enfermos podemos, creo, encontrar soluciones éticas universales a los problemas bioéticos contemporáneos basados en la razón: por ejemplo, la lista ya establecida de las normas y las políticas universales que provienen de las asociaciones profesionales internacionales y de los acuerdos internacionales. Podemos, en realidad, evitar el pesimismo ético que prevalece en el liberalismo de Engelhardt y en sus soluciones no ecuménicas para lograr una comunidad pacífica.

Engelhardt es convincente en su descripción de muchos aspectos de la cultura norteamericana. Dado que la cultura de los Estados Unidos ejerce influencia en tantas partes del mundo, sus observaciones tienen amplia aplicación. Es sin duda correcto señalar que el pluralismo, ya sea en los Estados Unidos o

en América Latina, genera un peligroso potencial para la violencia. Las personas buscan refugio del peligro en comunidades más pequeñas de personas con mentalidades similares, las que forman sus propias instituciones (iglesias, escuelas, hospitales). Mientras más profunda es la fe en el sistema de creencias de su comunidad específica, más extrañas y amenazantes se consideran a las otras creencias y personas. Engelhardt percibe esta amenaza y recalca la necesidad de encontrar una manera de garantizar la paz. Para lograr la paz social se requiere el sólo hecho de permitir que cada cual siga su propio camino.

En lugar de sólo el respeto a las diferencias basado en la razón, abogadas por Engelhardt, se requieren creencias comunes aún para las sociedades "heterogéneas", así como también el contacto frecuente entre las personas pertenecientes a comunidades con diferentes creencias. De la conciencia de cada grupo de que todas las respuestas no son alcanzables dentro de cualquier sistema se deriva la búsqueda de una verdad más amplia, profunda y más adecuada. Sin comunicación entre las personas de diferentes comunidades, el pluralismo puede derivar fácilmente en la anarquía de las ideas y en violentos conflictos. El pluralismo requiere un acuerdo acerca de los valores básicos y una reflexión permanente sobre ellos. Aun las creencias religiosas de cada uno tienen que ser examinadas considerando otros sistemas de creencias. Los principios de veracidad, justicia, libertad y del cuidado son fundamento de normas morales comunes más concretas. Las inmoralidades del racismo, la intolerancia, la violencia, el maltrato de menores, el tráfico de droga, la tortura y la esclavitud son disvalores que cada comunidad y sociedad puede estar de acuerdo en rechazar.

La bioética de Engelhardt es sólida al analizar los problemas pero débil en ofrecer esperanza de soluciones posibles. Se ignoran los obvios aspectos comunes compartidos por los pacientes gravemente enfermos o moribundos que pueden ser la base de una bioética objetiva y sólida. Se desconoce la necesidad reconocida en todo el mundo de que las diversas comunidades religiosas se comprometan en un contacto más estrecho y en un esfuerzo por superar las percepciones distorsionadas de uno al otro. Para Engelhardt, el ecumenismo tiene una connotación peyorativa, y la conversión es la única manera de pasar de una comunidad a otra.

Quedamos así con una bioética de concesiones y de negociación que puede ser loable pero superficial. Las personas reales que ceden y negocian lo hacen sobre la base de valores morales profundos que ellos comparten. La bioética de Engelhardt no considera esta realidad moral profunda, cuando se le exige una "articulación" convincente. Sin ello, no podemos siquiera imaginar una bioética capaz de fijar normas sociales amplias para tratar y cuidar

pacientes dentro de un sistema justo de asistencia sanitaria o en una comunidad médica internacional. ¿Quién estaría de acuerdo, aun por un momento, y con una bioética en la cual médicos y pacientes siguen siendo extraños morales y en la cual la relación médico-paciente carece de la debida fuerza y virtud?