



TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

- * Un documento nuclear en los debates morales de nuestro tiempo
 - * Pandemia 2009-2010 por gripe A: La importancia de evitar que las alarmas sanitarias sean rentables
 - * La ética como filosofía primera: una fundamentación del cuidado médico desde la ética de la responsabilidad
 - * Los presos como sujetos de investigación biomédica
 - * La pregunta filosófica por el ser humano. Homenaje a Ana Frank
 - * El “más alto nivel posible”. Un derecho asimétrico
 - * La bioética como quehacer filosófico
 - * Dignidad humana. reconocimiento y operacionalización del concepto
 - * Reflexión bioética sobre el uso de organismos genéticamente modificados
 - * Can We Mandate Compassion?
-

Bioética

SELECCIONES



Cenalbe

Revista *Selecciones de Bioética*, N° 18 / ISSN: 1657-8856
CENTRO NACIONAL DE BIOÉTICA, CENALBE, BOGOTÁ, D.C., COLOMBIA, 2011

© Centro Nacional de Bioética, Cenalbe

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S. J.

DIRECTOR

DANIEL DOMÍNGUEZ CABAL

COORDINADOR EDITORIAL

COMITÉ EDITORIAL

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S. J., CARLOS GAVIRIA NEIRA, GLORIA INÉS PRIETO DE ROMANO, HORACIO MARTÍNEZ HERRERA, JUAN GREGORIO VÉLEZ, MARGARITA SÁNCHEZ MORALES, MARÍA MERCEDES HACKSPIEL ZÁRATE, RAFAEL EDUARDO TORRADO PACHECO, DANIEL DOMÍNGUEZ CABAL.

18

DISEÑO Y PRODUCCIÓN EDITORIAL

CÉSAR TOVAR DE LEÓN
ÉDITER. ESTRATEGIAS EDUCATIVAS LTDA.
TEL 2329558. BOGOTÁ, D.C.
EMAIL: ctovarleon@yahoo.com.mx

IMPRESIÓN

EDITORIAL GENTE NUEVA LTDA.
EDICIÓN DE 400 EJEMPLARES
DEPÓSITO LEGAL
IMPRESO EN COLOMBIA
PRINTED IN COLOMBIA
BOGOTÁ, D.C., NOVIEMBRE DE 2011

INFORMACIÓN

REVISTA PUBLICADA POR EL CENTRO NACIONAL DE BIOÉTICA (CENALBE)

CARRERA 10 N° 65-48, CHAPINERO, BOGOTÁ, D.C., COLOMBIA
TELÉFONOS: (057) 5403993 / 6405011
E-MAIL: CENALBE@JAVERIANA.EDU.CO

PÁGINA WEB: WWW.JAVERIANA.EDU.CO/BIOETICA

LAS OPINIONES EXPRESADAS EN ESTA REVISTA SON DE EXCLUSIVA RESPONSABILIDAD DE LOS AUTORES.

EL OBJETO DE NUESTRA REVISTA ES LA PUBLICACIÓN DE ARTÍCULOS SELECCIONADOS DE REVISTAS NACIONALES E INTERNACIONALES QUE TENGAN QUE VER CON LA BIOÉTICA. NO PUBLICAMOS TRABAJOS ORIGINALES.

c o n t e n i d o

UN DOCUMENTO NUCLEAR EN LOS
DEBATES MORALES DE NUESTRO TIEMPO

José Manuel Giménez Amaya **7**

PANDEMIA 2009-2010 POR
GRIPE A: LA IMPORTANCIA DE EVITAR
QUE LAS ALARMAS SANITARIAS
SEAN RENTABLES

Teresa Forcades Vila **17**

LA ÉTICA COMO FILOSOFÍA PRIMERA:
UNA FUNDAMENTACIÓN DEL
CUIDADO MÉDICO DESDE LA ÉTICA
DE LA RESPONSABILIDAD

ALaura Florencia Belli
/ Silvia Quadrelli **23**

LOS PRESOS COMO SUJETOS
DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA

Julio García Guerrero **30**

LA PREGUNTA FILOSÓFICA POR EL SER
HUMANO. HOMENAJE A ANA FRANK

Joan Ordi Fernández **43**

EL "MÁS ALTO NIVEL POSIBLE".
UN DERECHO ASIMÉTRICO

Stefano Semplici **50**

LA BIOÉTICA COMO QUEHACER
FILOSÓFICO

Jorge José Ferrer **63**

DIGNIDAD HUMANA. RECONOCIMIENTOY
OPERACIONALIZACIÓN DEL CONCEPTO

Monique Pyrrho, Gabriele Cornelli,
Volnei Garrafa **72**

REFLEXIÓN BIOÉTICA SOBRE EL USO
DE ORGANISMOS GENÉTICAMENTE
MODIFICADOS

Eduardo Rodríguez Yunta **78**

CAN WE MANDATE COMPASSION?

Ron Paterson **87**

a nuestros lectores

Les recordamos que el objetivo de nuestra revista es la publicación de artículos seleccionados de revistas internacionales en inglés, francés y español, que tengan que ver con asuntos bioéticos. No publicamos trabajos originales.

El Director



d e l d i r e c t o r

GIJÓN (ESPAÑA) 2011

Los congresos son el rostro que da a conocer una institución. La Bioética, iniciada en Madison, Wisconsin, USA, y en Georgetown University, Washington, en 1971, una vez difundida en todo el mundo, se organizó en una Asociación Internacional, fundada en y por la Universidad de Monash, Australia, a principios de 1992. Ya para octubre de dicho año ofreció su primer Congreso Internacional de Bioética, con sede en la ciudad de Amsterdam, Holanda, a donde trasladó su sede de trabajo. Los siguientes congresos han tenido lugar en las siguientes sedes y años, por su orden:

Primero: Amsterdam, Holanda	1992
Segundo: Buenos Aires, Argentina	1994
Tercero: San Francisco, USA	1996
Cuarto: Tokio, Japón	1998
Quinto: Londres, Inglaterra	2000
Sexto: Sidney, Australia	2002
Séptimo: Brasilia, Brasil	2004
Octavo: Beijing, China	2006
Noveno: Rijeka, Croacia	2008
Décimo: Singapur, Singapur	2010
Undécimo: Rotterdam, Holanda	2012

Por su parte, el Dr. Marcelo Palacio, médico, notable bioeticista, diputado socialista (1986-1996), oriundo de Gijón, España, fundó en 1997 la Sociedad Mundial de Bioética, identificada con la sigla SIBI. Presentó su primer congreso mundial de Bioética el año 2000 en su sede natal Gijón, ubicada en la costa cantábrica, al Norte de España, y de entonces para acá viene organizando congresos mundiales por el siguiente orden:

Primero: en Gijón	2000
Segundo: en Gijón	2002
Tercero: en Cuenca, España	2004
Cuarto: en Gijón	2005
Quinto: en Gijón	2007
Sexto: en Gijón	2009
Séptimo: en Gijón	2011

Asistí a este último Congreso Mundial de la SIBI, cuyo tema principal era “La Bioética y el Medio Ambiente” y participé en él con un trabajo titulado: “la Iglesia católica y el Medio Ambiente”, con el objeto de defender a la Iglesia de la falsa acusación de favorecer la depredación del Medio Ambiente por su interpretación del texto bíblico: “Creced, multiplicaos y dominad



la Tierra” Génesis 1,25. Los adversarios y atacantes no aducen ningún argumento digno de tenerse en cuenta, fuera de aprovechar la crisis mundial en torno al Medio Ambiente, que coincide con la crisis de la fama de la Iglesia por el abuso de niños. Tal argumento contra la Iglesia se parece al de Nerón que acusó a los primeros cristianos de ser causantes del incendio de Roma. Varios textos del Magisterio de la Iglesia, fuera de abundantes hechos, confirman claramente que la Iglesia no viene abusando del Medio Ambiente, antes, al

contrario, difundiendo un mensaje de responsabilidad y cuidado de la Tierra. Los verdaderos causantes de tal depredación y abuso de la Tierra son los agentes de la industrialización y desarrollo material de los pueblos.

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S.J.
DIRECTOR

Agradecemos al Instituto de Bioética de la Universidad Javeriana su colaboración en la distribución de la revista.



A u t o r e s

JOAN ORDI FERNÁNDEZ. Nació en 1955 en Monforte de Lemos, provincia de Lugo, España, pero se crió en Bossòst, La Val d'Aran, estudió en Rom, Alemania y Barcelona, es doctor en Filosofía y en la actualidad trabaja en Igualada y Vic como profesor de filosofía. Durante veinte años enseñó en La Seu d'Urgell, Barcelona, Manresa, en las escuelas secundarias de la ciudad. En 2006, su primer libro, "L'imperatiu del silenci", ganó el famoso Premio del Instituto de Estudios Catalanes. En 2007, ganó el Premio de Igualada por su CD-libro "Una historia audiovisual de las ideas", un Premio a la Excelencia en la Educación. Y en 2009, ganó el prestigioso Premio Joan Maragall XIX por su libro "Idea del hombre, idea de Dios. Filosofía y Religión en el pensamiento de Gerhard Krüger".

MONIQUE PYRRHO. Especialista en Bioética. Investigadora de la Cátedra Unesco de Bioética, Universidad de Brasilia, Brasil

GABRIELE CORNELLI. Doctor en Filosofía. Profesor Adjunto de la Universidad de Brasilia. Investigador de la Cátedra Unesco de Bioética, Brasil

VOLNEI GARRAFA. Doctor en Ciencias. Profesor Titular de la Universidad de Brasilia. Investigador de la Cátedra Unesco de Bioética, Brasil

STEFANO SEMPLICI. Profesor Ordinario de Ética Social del Departamento de Investigación Filosófica de la Universidad de Roma "Tor Vergata". Es miembro del Comité Internacional de Bioética de la Unesco y el Director de la revista "Archivos de la filosofía." Es el director editorial de la Colección de Estudios e Investigación "Darío Ramos" (el molino) y director científico del University College "Lamaro-Pozzani" de la Federación Nacional de los Caballeros del Trabajo.

JORGE JOSÉ FERRER. Doctor en Teología Moral. Catedrático del Departamento de Humanidades, Universidad de Puerto Rico en Mayagüez, Puerto Rico

LAURA FLORENCIA BELLI. Universidad de Buenos Aires - Facultad Filosofía y Letras

SILVIA QUADRELLI. Universidad de Buenos Aires. Instituto de Investigaciones Médicas Alfredo Lanari

JULIO GARCÍA GUERRERO. Centro Penitenciario de Castellón I. Servicios Médicos.

TERESA FORCADES VILA. Médico internista, doctora en salud pública por la Universidad de Barcelona.

EDUARDO RODRÍGUEZ YUNTA. Biólogo. Profesor Doctor e Coordinador del Programa Ética de la investigación biomédica y psicosocial, Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile.

JOSÉ MANUEL GIMÉNEZ AMAYA. Departamento de Anatomía, Histología y Neurociencia Facultad de Medicina Universidad Autónoma de Madrid

RON PATERSON. Licenciado en Derecho de Auckland y Oxford. Profesor de Derecho y Política de la Salud en la Universidad de Auckland. Comisionado de Salud y Discapacidad en Nueva Zelanda (2000-2010). Ha enseñado y realizado investigaciones en Ética Biomédica (1993). Es reconocido internacionalmente por su experiencia en la regulación de los derechos de los pacientes y la mejora de la calidad asistencial.



EDICIONES ANTERIORES

Bioética SELECCIONES

¿Qué es Bioética?

1

Francisco Abel N.Á., Teresa Izardía, Daniel Calhoun, James F. Drane, Javier Elizat, José Alberto Madarieta, María de la Cruz Pérez, Nancy, Van Rossum-Potter, Juan Carlos, Alfonso López Kuchel N.Á.

Bioética SELECCIONES

AUTORES DE ESTE NÚMERO

2

Cristina BVA, Fernando Landa Neira, Juan Ramón Lavandera, Roberto Andueza, Javier Vitor Canal, Alejandro Torres Merco, Enrique Hernández, Abilio Fari, Francisco Terralca Bielschi, Daniel Calhoun, Alfonso López Kuchel N.Á.

Bioética SELECCIONES

AUTORES DE ESTE NÚMERO

3

Natália Lencar, Geraciela Molino, Diego García Guillén, Elizabeth Kötter-Rosa, J. Bonelli, E. H. Post, N. Sauer y B. Bonelli, Amy Gutmann, J. Pons, J. Thompson, Ruth E. Sabin, Jacques Thiriet, Richard A. McCormick, N.Á.

Bioética SELECCIONES

AUTORES DE ESTE NÚMERO

4

Thomas Thomas Walsh, Peter Menaldi Curt, Joseph Ma, Loren Eisele, José Viquez Arriaga, Javier Bonafant Gil, Carolina Paganoni, H.Á., Adela Cortina, Ruth E. Malone, Nigel Swales, Juan Ramón Lavandera, Francisco R. Pérez

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

5

Ética de la salud de vida • Roligo and de la investigación de Bioética • La producción ética en biología • La responsabilidad y el control del estudio humano • La biología del principio de autonomía • La vida del cadáver • La creación, uso y destrucción de la vida, y el apoyo a morir • Derechos humanos y genética • El consentimiento, hacia los límites

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

6

Ética y Bioética • Corpes y reglas en Bioética • El concepto legal de persona en Colombia • Casos clínicos para analizarlos • Presente y futuro de la Bioética • Bioética, Biología, and the Bioplayers Progressed Ethics and "Bridge Bioethics" • La diferenciación biológica de la personalidad • El debate sobre el estatus del cadáver • Bases de la sociedad multicultural en la era de la globalización • La creación-creatura-cultura • Un análisis de la sociología de la ciencia • Principios éticos en la investigación sobre células troncales

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

7

Ética y Bioética • Corpes y reglas en Bioética • El concepto legal de persona en Colombia • Casos clínicos para analizarlos • Presente y futuro de la Bioética • Bioética, Biología, and the Bioplayers Progressed Ethics and "Bridge Bioethics" • La diferenciación biológica de la personalidad • El debate sobre el estatus del cadáver • Bases de la sociedad multicultural en la era de la globalización • La creación-creatura-cultura • Un análisis de la sociología de la ciencia • Principios éticos en la investigación sobre células troncales

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

8

Hacia una posible despersonalización de la investigación • El error humano biológico (Bioética y control del riesgo) • Estrategia y autonomía • La dignidad del paciente como principio regulador en la biología • La vida como oportunidad • Moral Responsibility and Respect for Autonomy: Meeting the Communication Challenge • El concepto de vida conceptualizado en el marco de la naturalización humana • El dilema de Bioética: la bioética conceptualizada para el final de la vida. Pensando en el principio de autonomía

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

8

Hacia una posible despersonalización de la investigación • El error humano biológico (Bioética y control del riesgo) • Estrategia y autonomía • La dignidad del paciente como principio regulador en la biología • La vida como oportunidad • Moral Responsibility and Respect for Autonomy: Meeting the Communication Challenge • El concepto de vida conceptualizado en el marco de la naturalización humana • El dilema de Bioética: la bioética conceptualizada para el final de la vida. Pensando en el principio de autonomía

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

9

- El consentimiento en la creación de seres humanos.
- El dilema de la creación de seres humanos a través de células madre de origen clonal reprogramado.
- Biología neuronal para analizarla.
- El debate de la reprogramación de células de la biología. Los nuevos paradigmas de la biología.
- Autonomía y bioética.
- El debate sobre el estatus del feto humano.
- La vida humana: un desafío epistemológico.
- La vida humana: un desafío epistemológico.
- El dilema de la creación de seres humanos a través de células madre de origen clonal reprogramado.
- Biología neuronal para analizarla.
- Autonomía y bioética.
- El debate sobre el estatus del feto humano.
- La vida humana: un desafío epistemológico.
- La vida humana: un desafío epistemológico.

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

10

- Declarativas sobre los límites y derechos humanos.
- La ley del agua.
- Los fundamentos éticos de la biología y la sostenibilidad.
- El rol de la biología en la sostenibilidad.
- Los fundamentos éticos de la biología y la sostenibilidad.
- El rol de la biología en la sostenibilidad.
- Los fundamentos éticos de la biología y la sostenibilidad.
- El rol de la biología en la sostenibilidad.
- Los fundamentos éticos de la biología y la sostenibilidad.
- El rol de la biología en la sostenibilidad.
- Los fundamentos éticos de la biología y la sostenibilidad.
- El rol de la biología en la sostenibilidad.
- Los fundamentos éticos de la biología y la sostenibilidad.
- El rol de la biología en la sostenibilidad.
- Los fundamentos éticos de la biología y la sostenibilidad.

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

12

- Narrativas de la Bioética.
- La Bioética en América Latina y el Caribe.
- Autonomía y calidad de vida.
- La existencia ética, hoy y mañana.
- La bioética y la crítica al mito gen.
- Moral responsibility.
- ¿Basta la ética médica en el debate bioético?
- ¿Cómo se dirige nuestra?
- Medical Ethics: Appropriation of Moral Philosophy by the Case of the Transgenic and the Transgenic Physician.

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

13

- Libertad y determinación (Iª parte).
- La creación.
- Los fundamentos éticos de la biología.
- La creación humana y sus límites.
- Bioética transgeneracional.
- La creación, entre la vida y la religión.
- Epigenética evolutiva y ética creacionista.
- Determinación biológica de la investigación sobre el genoma humano.
- Apoyo de la sociedad del conocimiento sobre el origen de la vida y la dignidad humana.
- Religious, Bioethical, and Sociological Education by Nursing Negligence Goals.

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

14

- Libertad y determinación (IIª parte).
- ¿Hacia una bioética global: ética y justicia.
- Respecto epistemológico de la biología.
- Creación y evolución, creacionismo y postevolucionismo.
- Ética de la investigación transgeneracional.
- El dilema de la vida: hacia los límites.
- ¿Cómo se dirige nuestra?

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

15

- La creación humana: un desafío epistemológico.

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

16

- La creación humana: un desafío epistemológico.

Bioética SELECCIONES

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

17

- La creación humana: un desafío epistemológico.

LOS INTERESADOS EN ADQUIRIR ALGÚN NÚMERO DE LAS EDICIONES ANTERIORES, POR FAVOR PONERSE EN CONTACTO CON LA DIRECCIÓN DE LA REVISTA.



UN DOCUMENTO NUCLEAR EN LOS DEBATES MORALES DE NUESTRO TIEMPO*

JOSÉ MANUEL GIMÉNEZ AMAYA

RESUMEN

Se resume brevemente el contenido de la Instrucción *Dignitas personae* y se intenta apuntar concisamente algunas de las causas que ayuden a entender la razón de que nos encontremos en medio de un diálogo imposible cuando se habla de la vida humana, de su concepción, de su acogida. Se pretende también tratar de aportar alguna idea para intentar salir de este callejón sin salida tan patente en los debates morales de nuestro tiempo. Para ello, se acude a la ayuda de un filósofo moral reciente, Alasdair MacIntyre, que por su trayectoria vital le hacen especialmente apto para detectar ciertas paradojas antropológicas presentes en la actualidad que son verdaderamente devastadoras y que están muy relacionadas con las cuestiones apuntadas en la citada Instrucción.

Palabras clave: ética, debates morales, emotivismo.

ABSTRACT

We summarize the contents of the Instruction *Dignitas personae* and briefly attempt to explain why we find ourselves before an impossible debate when we talk about human life, its conception and reception. We will also try to provide some light as we try to escape this *cul de sac* so characteristic in the moral discussions of our time. To do so, we seek the help of the moral philosopher, Alasdair MacIntyre, whose life's work makes him especially suited to identifying the anthropological paradoxes that we are facing nowadays and which are very much related to the different issues mentioned in the Instruction.

Key words: ethics, moral debates, emotivism.

1. INTRODUCCIÓN

La Instrucción de la Congregación para la Doctrina de la Fe¹ *Dignitas personae* apareció el 8 de septiembre de 2008. Este documento pretendía actualizar la anterior Instrucción *Donum vitae* que publicó el mismo dicasterio romano en 1987, a la vez que se proponía responder a algunas cues-

tiones nuevas surgidas en el campo de la Bioética que suscitan perplejidades en sectores cada vez más amplios de la sociedad. Los objetivos concretos que se planteaba la presente Instrucción consistían en formar las conciencias en aspectos tan delicados como el inicio de la vida humana y en promover, en general, una investigación biomédica respetuosa con la dignidad de todo ser humano y su procreación².

* Tomado de *Cuadernos de Bioética*, XXII, 2001/1^a.

1 La Congregación para la Doctrina de la Fe es uno de los dicasterios romanos de la Iglesia Católica.

2 Cfr. *Dignitas personae*, n. 10.

2. CONTENIDO DE LA INSTRUCCIÓN

DIGNITAS PERSONAE

La Instrucción está organizada en tres partes muy netamente diferenciadas³. La primera trata de los aspectos antropológicos, teológicos y éticos que dan soporte a todo el documento, y que se consideran de importancia fundamental para entender el análisis ético del escrito en su integridad. En este primer apartado, se establecen los principios fundamentales del documento (el respeto a todo ser humano desde su concepción y hacia al entorno familiar donde surge la procreación), las relaciones de la fe con la dignidad humana en cuanto que el hombre es imagen de Dios, y las relaciones de la fe de la Iglesia Católica con respecto al matrimonio en cuanto que éste es reflejo del amor trinitario de Dios y de la relación de Cristo con la Iglesia⁴. Esta primera parte termina con un comentario sobre las relaciones entre el Magisterio eclesiástico y la autonomía de la ciencia, donde se insiste en que el valor ético de la ciencia biomédica viene medido por su respeto incondicional a cada ser humano en todos los momentos de su existencia, así como por la tutela de la especificidad de los actos conducentes a la transmisión de la vida⁵.

La segunda parte aborda, con cierto detenimiento, nuevos problemas relativos a la procreación y a la transmisión de la vida humana. Se trata aquí, por tanto, de las técnicas de asistencia a la fertilidad, de la fecundación *in vitro* y la eliminación

voluntaria de embriones, de la inyección *intracitoplasmática* de espermatozoides (más conocida por sus siglas en inglés, ICSI), del congelamiento de embriones, del congelamiento de óvulos, de la reducción embrionaria, del diagnóstico preimplantatorio, o de las nuevas formas de intercepción y contragestación.

La tercera parte, de corte más médico, examina algunas de las nuevas propuestas terapéuticas que implican la manipulación del embrión o del patrimonio genético humano. De este modo, se mencionan la terapia génica, la clonación humana, el uso terapéutico de las células troncales, los intentos de hibridación o la utilización de “material biológico” humano de origen ilícito.

Los dos principios fundamentales en los que se basa la declaración son realmente programáticos y por ello conviene recogerlos explícita y textualmente. El primero se refiere al respeto a todo ser humano desde el momento de la concepción, y es enunciado de la manera siguiente: “El ser humano debe ser respetado y tratado como persona desde el instante de su concepción y, por eso, a partir de ese mismo momento se le deben reconocer los derechos de la persona, principalmente el derecho inviolable de todo ser humano inocente a la vida”⁶. El segundo concierne al entorno vital en que aparece y es acogida esa nueva vida humana: “El origen de la vida humana (...) tiene su auténtico contexto en el matrimonio y la familia, donde es generada por medio de un acto que expresa el amor recíproco entre el hombre y la mujer. Una procreación ver-

3 Cfr. *Dignitas personae*, n. 3.

4 Cfr. *Dignitas personae*, n. 9; Declaración de la Comisión Teológica Internacional «Comunione e servizio. La persona umana creata a immagine di Dio» del 24 de julio de 2004, nn. 36-38.

5 Cfr. *Dignitas personae*, n. 10.

6 *Dignitas personae*, n. 4.



daderamente responsable para con quien ha de nacer es fruto del matrimonio”⁷.

En su conjunto, esta Instrucción recuerda lo que el Magisterio de la Iglesia Católica ha venido diciendo en los últimos años. No ha habido sorpresas en este punto. Extraña sin embargo, quizá, la poca polémica que ha suscitado el documento en sí. Parece como si la sociedad científicista que nos envuelve estuviese harta de tener que entrar siempre en disputa con la Iglesia, que constantemente viene a aguarle la alegre fiesta del progreso con prohibiciones o matices. Da la impresión de que esta vez se ha decidido seguir el dicho cervantino de no hay mayor desprecio que no hacer aprecio.

3. ANÁLISIS DE LA RECEPCIÓN DEL DOCUMENTO EN LAS REFLEXIONES DE LA FILOSOFÍA MORAL DE ALASDAIR MACINTYRE

Es por ello por lo que en esta breve nota, más que hacer un comentario exhaustivo sobre el propio contenido del documento que ya hemos adelantado en resumen, me propongo apuntar concisamente algunas de las causas de que nos encontremos en un diálogo imposible cuando se habla de la vida humana, de su concepción, de su acogida, así como tratar de aportar alguna idea para intentar salir de este callejón sin salida tan patente en los debates morales de nuestro tiempo. Acudiré, para ello, a la ayuda de un filósofo moral reciente que, aunque con un contacto católico en su juventud, su arropamiento intelectual marxista y su formación y lenguaje forjados en la filosofía analítica anglosajona del siglo XX antes de llegar a

la tradición aristotélico-tomista, le hacen especialmente apto para detectar ciertas paradojas antropológicas verdaderamente devastadoras, y presentes en la actualidad: Alasdair MacIntyre⁸. Unas breves palabras biográficas de nuestro filósofo nos ayudarán a situarle históricamente y a entender mejor su pensamiento.

Alasdair MacIntyre es uno de los filósofos morales más conocidos de los últimos 50 años. Nacido en Glasgow en 1929, ha ejercido como docente en diversas universidades del Reino Unido (hasta finales de la década de los 60 del siglo pasado) y de los Estados Unidos (desde 1970). Su obra más conocida es, sin duda alguna, *After Virtue: A Study in Moral Theory*, que fue publicada en 1981. Este trabajo supuso un importante revulsivo en la forma de enfocar los debates morales, y en la propuesta ética realizada por MacIntyre para una vuelta a la visión aristotélica de las virtudes.

Su trayectoria profesional como filósofo ha sido compleja y los enfoques y matices aportados en el tratamiento de las distintas cuestiones que ha trabajado han tomado derroteros multifacéticos, que, a la postre, muchas veces no son fáciles de comprender e interpretar con acierto⁹. Quizá la forma más compartida por muchos de sus estudiosos para una certera aproximación a su pensamiento ha sido la de analizar sus obras viendo todas ellas dentro de un itinerario que queda centrado en la publicación de su obra *After Virtue: A Study in Moral Theory*. Sintomáticamente, nuestro autor

8 Cfr. D'Andrea, T.A., *Tradition, Rationality and Virtue. The Thought of Alasdair MacIntyre*, Ashgate, Hampshire, 2006, xvi.

9 Entre ellos cabe destacar, por la importancia en el desarrollo de su pensamiento posterior, el marxismo, el psicoanálisis y la filosofía analítica.

7 *Dignitas personae*, n. 6.



ha concebido esta obra como un proyecto. De esta manera, se ha podido identificar un camino de búsqueda de dicho proyecto, que se continúa con otros itinerarios que lo abren a su desarrollo, aplicación y evolución posterior.

La lucha encarnizada de MacIntyre se ha dirigido desde siempre contra el liberalismo individualista que corroe la sociedad moderna; en definitiva, contra una modernidad que ha perdido el sentido de su historia y de sus raíces. Su aristotelismo es enormemente crítico con todo aquel que pretende comprometer la doctrina del estagirita con el liberalismo. Su tomismo es real, profundo, y ha llegado a él de la mano de Aristóteles; aunque uno no deja de preguntarse por qué MacIntyre tiene tan poca influencia en las reflexiones tomistas sobre ética que se producen la actualidad. Finalmente, este filósofo moral sigue siendo un revolucionario en cuanto que su proyecto intelectual ha ganado aún más fuerza, si cabe, por su primitivo anclaje marxista en la lucha contra el liberalismo capitalista: no en vano nuestro autor considera a Marx como el más aristotélico de los filósofos modernos.

4. ¿POR QUÉ ES TAN DIFÍCIL ENTENDER BIEN ESTE DOCUMENTO EN EL MUNDO ACTUAL?¹⁰

En la escena final de la célebre película *As Good as it Gets* (*Mejor imposible*, del

año 1997, dirigida por James L. Brooks, y que obtuvo los premios de la Academia al mejor actor y mejor actriz principales para Jack Nicholson y Helen Hunt, respectivamente), el protagonista masculino Melvin Udall hace el siguiente cumplido a la protagonista femenina Carol Connelly: “Quizá yo sea la única persona en la faz de la tierra que sabe que eres la mujer más extraordinaria del mundo. Quizá yo sea el único que aprecie lo increíble que eres en cada cosa que haces (...) y en cada pensamiento que tienes. Cómo hablas sin rodeos y casi siempre dices algo que tiene que ver con ser sincera y buena. Yo pienso, que la mayor parte de la gente no ve eso en ti. Y yo me pregunto cómo pueden verte llevarles la comida y limpiar las mesas y los platos, y no darse cuenta de que están conociendo a la mejor mujer que existe. El hecho de que yo sí me dé cuenta de todo esto me hace sentirme bien conmigo mismo”.

Este diálogo de una escena cinematográfica memorable nos lleva a pensar que existen analogías entre el personaje Melvin Udall y Alasdair MacIntyre. Los dos se ven a sí mismos como bastante únicos en la detección de un hecho que no se manifiesta a casi nadie con tal lucidez y que, por otra parte, ellos perciben de forma palmaria.

Y es que este filósofo escocés afincado en los Estados Unidos es uno de los pocos que se ha dado cuenta, con la mayor agudeza, de la tremenda paradoja que existe en la actualidad, donde se observa un florecimiento de la filosofía moral que, sin embargo, ha perdido (casi todo) su contexto ético. Su exposición de estas incoherencias morales es tan perspicaz, tan penetrante y tan lúcida, que sus análisis lo

10 Ayudaría mucho al lector leer atentamente el capítulo sobre “Modernidad y política occidental” del interesante libro: Rowland, T., *La fe de Ratzinger. La teología del Papa Benedicto XVI*, Nuevo Inicio, Granada, 2009, 189-217. También remito a las profundas reflexiones de: Rodríguez Duplá, L., “¿Qué rasgos definen la cultura emergente?”, en *Qué tipo de personas queremos educar para el nuevo milenio*, Bruño, Madrid, 2000, 9-19.



hacen único, quizá, entre los filósofos de nuestra era con capacidad suficiente para encontrar soluciones viables al grave problema existencial en el que nos ha sumergido la modernidad y la posmodernidad.

Vivimos en un mundo en el que se habla continuamente de ética, pero no existe un contexto moral que sostenga y fundamente semejante situación. Esta es la razón por la que un documento como del que ahora nos ocupamos se le presenta al mundo actual como algo verdaderamente anacrónico, incomprensible, que no está en consonancia con lo que piensa la sociedad moderna y avanzada. En definitiva, que no encuentra cabida en la vida más humana que se pretende vivir (o imponer a otros que vivan).

Cuando analizamos los escritos de MacIntyre, podemos detectar luminosamente la existencia de este contrasentido tan señalado: ¿cómo es posible perder el contexto relacionado con el origen de la vida humana de una forma tan radical que impida darse cuenta de que su manipulación o su eliminación son hechos que degradan nuestra vida moral y tienen un reflejo penoso en nuestro existir como hombres? Y es entonces cuando se puede responder con nuestro autor: porque se ha perdido el contexto teleológico (finalista, causal) en el que vivimos nuestra vida moral; y, por este camino, se ha perdido su sentido racional. Ahora sólo nos movemos por un “emotivismo” que podríamos definir, por tanto, como una doctrina en la que todos los juicios evaluadores, y específicamente los morales, no son nada más que expresiones de preferencia, de sentimientos, de actitudes no racionales¹¹.

De esta manera, las tomas de postura individuales y colectivas que se ven en las sociedades de nuestro mundo responden a unas opciones intelectuales que, en última instancia, no se pueden justificar racionalmente. Además, estas sociedades son también hipócritas, pues ocultan sistemáticamente la naturaleza arbitraria de sus fundamentos¹².

Para explicar esto, MacIntyre recurre a una metáfora tremendamente acertada. Tras una serie de devastadores desastres ecológicos, dice, los políticos y las gentes ven en la ciencia la causa de todos estos males. Esto hace que se organice una persecución, se elimine todo vestigio de ciencia y se ejecute a los científicos. Sin embargo, al cabo de un tiempo, un nuevo grupo político de gobernantes más ilustrado que el precedente busca recuperar lo que los otros habían destruido. Pero lo único que encuentran son fragmentos de la ciencia que se hacía: experimentos detallados fuera del contexto en que se practicaban, teorías que no se relacionan con una visión unificada de la realidad, instrumentos que no se sabe para qué sirven, artículos y libros incompletos, en parte quemados o deshechos, etc. Lo que surge de todo ello son conocimientos defectuosos, reagrupados en prácticas denominadas, ahora sí, Física, Química o Biología. Por ello, hablar de la teoría de la relatividad o de la biología de la evolución es, en este símil metafórico, explicar algo que sólo se entiende parcialmente

Press, Notre Dame, 1984, 11-12; Clayton, E., “Political philosophy of Alasdair MacIntyre”, *The Internet Encyclopedia of Philosophy*, 2005.

12 Cfr. Rodríguez Duplá, L., *Ética de la vida buena*, Desclee De Brouwer, Bilbao, 2006, 118; Rodríguez Duplá, L., *Ética*, BAC, Madrid, 2001, 208-211

11 Cfr. MacIntyre, A., *After virtue: a study of moral theory*, 2nd Edition, University of Notre Dame



porque se ha perdido la trabazón contextual en el que este conocimiento debería integrarse. La coherencia y consistencia de estos saberes se ha disipado de forma casi irrecuperable¹³. Hasta aquí la metáfora del pensador británico.

Ahora es más fácil entender por qué las discusiones morales sobre temas como los que trata la presente Instrucción están cerradas al debate de una manera tan lamentable; incluso a la posibilidad de un lenguaje común que permita una mínima deliberación racional. Basta observar lo que ha sucedido recientemente en nuestro país con las declaraciones de responsables públicos sobre el comienzo de la vida humana; el que muchos no entiendan cómo la Iglesia Católica pueda oponerse a algo tan bueno, de tanta relevancia personal, como querer tener un hijo en las mejores condiciones posibles (por fecundación *in vitro* o mediante la selección de embriones); o el que no se utilice toda la tecnología a nuestro alcance para hacer que esto último sea posible. Por ello, tampoco resulta extraño que un conocido grupo de científicos emita una declaración formal afirmando que determinar cuándo comienza la vida humana es algo que pertenece al ámbito de la ideología o de la religión¹⁴. Quizá estas consideraciones añade un sesgo “emotivista” en el debate, pero el núcleo de mi razonamiento se podría resumir con la siguiente pregunta: ¿puede la ciencia experimental acudir en nuestra ayuda para

intentar facilitar la racionalidad en el entendimiento de estos problemas?

5. ¿PUEDE LA CIENCIA EXPERIMENTAL APORTAR CLARIDAD AL DEBATE SOBRE EL COMIENZO TEMPORAL DE LA VIDA HUMANA?

La respuesta para muchos científicos es claramente afirmativa¹⁵. Si algo puede de verdad decir la ciencia experimental es cuándo comienza la vida de un nuevo ser humano distinto de los gametos y, por tanto, de sus progenitores. Por ello, tendría un gran interés para nuestro propósito actual poder contestar a la pregunta sobre si existe una unidad biológica en el embrión desde la fecundación. Su respuesta positiva sería muy satisfactoria para ver que la vida humana está desde ese momento completamente diferenciada de la de la madre, aunque, eso sí, de forma muy dependiente. Y ello favorecería mucho la comprensión de lo que se dice en la Instrucción *Dignitas personae*.

El proceso biológico que denominamos fecundación permite que una entidad completamente diferente de los gametos masculino y femenino comience una existencia nueva, donde ahora los procesos madurativos desencadenados en el nuevo ser están presididos por criterios de unidad y crecimiento. La unidad embrionaria se configura, en un principio, alrededor de los patrones genético-moleculares del cigoto, que van constituyendo una maquinaria de ordenación y desarrollo. Es importante ver, desde un primer momento, que estos patrones genético-moleculares no pueden contemplarse como algo aisla-

13 Cfr. Oakes, E.T., “The achievement of Alasdair MacIntyre”, *First Things* 65, (1996), 22-26.

14 Cfr. la información publicada por el diario *El País* el 27 de marzo de 2009 sobre la declaración de estos 15 científicos en respuesta a la llamada “Declaración de Madrid” firmada por más de 3000 profesionales del ámbito académico.

15 Cfr., por ejemplo, la mencionada “Declaración de Madrid”, 2009.



do de un entorno celular que se revela sobremedida importante. Es precisamente con la interacción a nivel subcelular entre los elementos génicos como la dirección del desarrollo adquiere una expresión muy específica en la reproducción celular durante los primeros estadios iniciales del embrión.

La continua interacción de esas guías genético-moleculares en el entorno subcelular, y posteriormente en la ordenación de las subsiguientes divisiones celulares, es lo que confiere unidad biológica al embrión. Pero su desarrollo necesita también del ambiente. Sin embargo, conviene constatar aquí que esta unidad embrionaria es independiente del medio que le rodea, aunque éste sea necesario no sólo para su supervivencia sino también, y con igual importancia, para mantener una trayectoria adecuada en el ordenamiento constitutivo de su desarrollo.

A medida que se va configurando el nuevo individuo, esos patrones unitarios que veíamos en los primeros momentos del crecimiento embrionario pasan ahora a su organización sistémica. De entre los sistemas que están surgiendo en el embrión, destacamos dos en concreto: el sistema vascular y el sistema nervioso (al que ya puede asociarse también el endocrino: sistema neuroendocrino, en conjunto). Desde un punto de vista teleológico o finalista, la biología del desarrollo de estos dos sistemas nos ayuda a ver plasmados los aspectos unitivos de la corporalidad embrionaria, en cuanto que organizan el abastecimiento del resto de órganos y tejidos, y el concierto funcional de las respuestas conjuntas emitidas por todo el organismo. En definitiva, si ahora miramos

a la madre y al embrión-feto, podemos decir con claridad que nos encontramos ante dos seres diferentes, aunque íntimamente unidos, y en el caso de uno de ellos, el embrión-feto, muy dependiente todavía de la biología materna.

La consideración unitaria del embrión y su individuación con respecto a la madre eran premisas importantes para seguir nuestro camino, y ello nos ayuda a ver en la *Dignitas personae* un documento de gran valor ético, ya que contempla la vida humana desde el momento de la fecundación como algo que ha de ser respetado por la dignidad que se debe a todo ser humano. Pero esto no es aceptado por todos y, por tanto, seguimos enfrentados en un debate ético en el que no se aprecia ninguna salida que pase por el entendimiento racional, ni siquiera, como acabamos de ver, cuando acudimos al pragmatismo que nos ofrece la ciencia experimental. ¿Hay alguna vía de escape posible?

6. PROPUESTAS PARA UN RETORNO AL ENTENDIMIENTO

Según Aristóteles, una de las virtudes del sabio es su capacidad de distinguir. Esta opinión es acertada, porque el saber diferenciar, separar o analizar con rigor las cuestiones más apremiantes que se nos presentan es la mejor vía para lograr la claridad y determinación necesarias para su resolución. Nuestro recorrido nos ha llevado a ver que el documento de la Iglesia Católica que estamos comentando vuelve a recordar la importancia del respeto a toda vida humana desde la concepción, y que esta vida debe ser acogida en el seno de la institución familiar. Nos hemos preguntado por qué no ha suscita-



do la polémica esperada en un tema tan sensible dentro de la sociedad actual y hemos intentado analizar, con la ayuda de Alasdair MacIntyre, algunas de las claves que expliquen por qué los debates morales –y lo planteado en la Instrucción va al núcleo de muchos de ellos– están cerrados al discurso racional; un discurso que, al haberse sumergido la sociedad actual en un lamentable desorden que afecta al lenguaje utilizado para entender y expresar estos conceptos morales, termina basando sus decisiones en el llamado emotivismo. Sin embargo, también hemos visto que la ciencia experimental proporciona datos suficientes para ver que el comienzo de la vida humana se inicia con el proceso de la fecundación por parte de los gametos masculino y femenino, por más que algunos se empeñen en afirmar que esto es algo ideológico o religioso.

¿Podríamos añadir algo más que catalice un proceso discursivo capaz de aportar soluciones a este debate tan importante?

En esta dirección, y como conclusión de este breve comentario, nos gustaría apuntar algunas pautas que ayuden a crear una situación de entendimiento y a elaborar de un análisis racional de los problemas a los que nos enfrentamos. Y lo querríamos hacer presentando algunas ideas sobre la importancia de la imagen médica, los peligros de la manipulación biológica y mediática y la trascendencia de volver a incluir la teleología en la visión que tenemos de la tecnología aplicada al comienzo de la vida humana¹⁶. Para ello nos referiremos al debate sobre el aborto, que sin

ser el objetivo central del documento que comentamos, sí se encuentra en la base de las grandes cuestiones morales de nuestro tiempo y, en general, está implicado en la consideración de la dignidad de toda vida humana desde la concepción.

Es llamativo que en muchos países el tema del aborto se halla en claro retroceso. El ejemplo más paradigmático es el de Estados Unidos. Es esta una cuestión de la que se prefiere no hablar: en gran medida, porque electoralmente empieza a no resultar en absoluto rentable. Sólo hay que fijarse en cómo se han desarrollado las últimas elecciones presidenciales en esa nación trasatlántica. Curiosamente, en nuestro país se sigue sacando a la palestra, quizá de forma artificial, como un mero planteamiento ideológico que oculta los verdaderos problemas que acontecen en la esfera pública.

Tratemos de analizar, por tanto, algunas de las cuestiones que suscita como problema moral. Esto nos ayudará a considerar cuál es el meollo de la situación en la que nos encontramos. Pienso que, actualmente, gran parte de la polémica quedaría mucho mejor centrada si intentáramos dar respuesta a las siguientes preguntas: ¿por qué una sociedad que está dando tanta importancia a la vida, y gasta enormes recursos humanos y económicos en protegerla y aliviar el dolor de las personas empleando una biomedicina cada vez más poderosa, no tiene en cuenta la tragedia del aborto? Y todavía más en el fondo del problema: ¿por qué se da esta ceguera “biológica” ante los numerosos hallazgos científicos actuales, que muestran que el inicio de la vida humana radica en la fecundación de los gametos, es decir, en el momento de la concepción?

16 Cfr. Giménez Amaya, J.M., «Un debate artificial», *La Gaceta de los Negocios*, 27 de diciembre de 2007, 3.



Estas dos cuestiones resumen un proceso en el que la biología, y específicamente, la biomedicina, hacen su irrupción con inusitada energía en un debate cuyo poder de reflexión antes no se intuía. Las imágenes de fetos triturados que se han visto en los medios de comunicación no son queridas ni aceptadas. Y es razonable porque, sin lugar a dudas, cada vez somos más sensibles a la falta de amor a la infancia, a los actos de violencia doméstica u otros tipos de maltratos, a la guerra o al terrorismo. Por eso no queremos pensar en el aborto, en todo lo que supone y en el enorme daño humano y social que representa. Sin embargo, en nuestra sociedad despunta de forma notoria una creciente sensibilidad al horror que supone acabar con la vida humana que comienza. No es fácil asumir que muchos luchen contra el calentamiento global del planeta y no sientan compasión y rechazo ante tanto destroz humano.

En todo este proceso está siendo definitivo el gran avance de la imagen médica. ¿Qué pasaría si, con las nuevas herramientas de visualización biológica, pudiéramos contemplar la progresión morfo-genética del hombre en sus estadios más tempranos de desarrollo? Sin duda lo logramos, y ello representará un nuevo y poderoso instrumento para la defensa de toda vida humana.

Si olvidamos que ningún hombre puede estar a merced de nuestro arbitrio, dejamos de lado el verdadero fundamento de los derechos humanos. Y esta obviedad que ha permanecido oscurecida durante décadas, comienza ahora a ver algo de luz gracias, paradójicamente, a la propia tecnología de la imagen médica. Es por

ello por lo que el debate sobre el aborto, tal como se plantea en la actualidad, resulta artificial: no va al núcleo del problema; en este sentido seguimos anclados en las dificultades que señala MacIntyre. En cualquiera de los casos, cada vez son más los que consideran peligroso y arriesgado este asunto entre aquellos que buscan caladeros de votos en una sociedad pluralista.

El aborto y en general la manipulación tecnológica que lleva a la “fabricación” y al intento de transformación de las vidas humanas son una muestra paradigmática que refleja de forma sintética la gran crispación de la modernidad fundamentada en un cientificismo omnipresente e incuestionable, ciego a los valores y al conocimiento holístico; y basada asimismo en una ética que abandona el ideal de una vida feliz y buena como presupuesto básico al que tiende todo hombre. Además podríamos añadir que en una cultura emotivista como la que vivimos ahora, la clave de su contenido social está en que borra toda distinción auténtica entre manipulación y no manipulación en las relaciones sociales¹⁷. El siglo XX está plagado de ejemplos a este respecto. Con estos presupuestos es difícil ver lo que, teniendo las claves perceptivas de las que venimos hablando, sería claro y cristalino.

Finalmente, querría detenerme en un punto ya anteriormente referido: la necesidad de insertar correctamente la existencia humana en un orden universal adecuado que la lleve a su plenitud. En definitiva, la comprensión teleológica de

17 Cfr. Espinosa, T. A., *Alasdair MacIntyre: ética contextualizada*, Universidad Monteávila, Caracas, 2000, 50.



nuestra naturaleza humana¹⁸. Para Alasdair MacIntyre, la pérdida de este sentido teleológico en el estudio de la Filosofía es el mayor error categorial que se ha producido en la historia de la disciplina¹⁹. Teleología que significa el estudio de las causas finales, de los objetivos o metas que tienen las cosas y las acciones que llevamos a cabo. En cambio, todo esto saturaba hasta los últimos rincones la filosofía aristotélica. Sin embargo, en la modernidad se pierde este sentido. Una vez que Newton demostró que el movimiento puede ser explicado mejor como el resultado de una serie de causas mecánicas, y que Darwin propuso la selección natural como el “mecanismo” para entender la funcionalidad de un órgano, el sentido teleológico de la acción humana estaba radicalmente perdido. Según MacIntyre, el vaciamiento de conceptos finalistas en el discurso moral, debido al impacto de la categorización mecanicista de la Física (Newton) y de la Biología (Darwin), ha sido la gran catástrofe de nuestro tiempo²⁰. Su pérdida lleva al emotivismo, que es especialmente difícil de erradicar, ya que cuanto más emocionalmente se opone uno a él, mayor lugar se da para su justificación y su uso, vaciando poco a poco el propio discurso racional. Y ello porque en este mundo tan desastroso en su disertación ética, es imposible armonizar los fragmentos morales que se tienen a mano, ya que falta la visión finalista que antaño los mantenía unidos y con sentido.

En el contexto de nuestra Instrucción, parece claro que una de las principales tareas de aquellos que mantienen una teleología ética activa sería luchar contra el aislamiento emotivista que produce la desmedida tecnología de la ciencia experimental actual, y en especial de la biomedicina aplicada a la procreación. Sólo de este modo podremos abrirnos a las necesidades de los otros, y entrar así en un futuro de esperanza. No otra cosa nos proporcionan documentos como el que hemos considerado aquí. Por todo ello, bienvenido sea.

18 Cfr. Rodríguez Duplá, L., *Ética...*, BAC, 194.

19 Cfr. Oakes, E.T., op.cit.

20 Cfr. Oakes, E.T., op.cit.



PANDEMIA 2009-2010 POR GRIPE A: LA IMPORTANCIA DE EVITAR QUE LAS ALARMAS SANITARIAS SEAN RENTABLES*

TERESA FORCADES VILA

RESUMEN

Este artículo contiene una reflexión sobre la gestión de la gripe A por parte de los poderes públicos, donde se evidencia la prioridad que se da a los intereses privados de la industria farmacéutica en detrimento del interés general de la población. Para evitar esta situación, es necesario que las instituciones públicas estén financiadas con dinero público y no por empresas farmacéuticas que ponen en entredicho la independencia de los organismos públicos encargados de velar por la salud pública.

Palabras Clave: pandemia, gripe A, industria farmacéutica, OMS.

ABSTRACT

This article gathers some thoughts about how the meter of the Swine flu was dealt with by the authorities. It was made clear that the private interests of the pharmaceutical industry prevailed over the general interest of society. In order to avoid this situation it is imperative that public institutions are funded by public Money and not by pharmaceutical companies that question the Independence of the public institutions in charge of safeguarding the public health.

Keywords: pandemic, Swine flu, pharmaceutical industry, WHO.

A finales de enero de 2009, la filial austriaca en Orth-Donau de la farmacéutica norteamericana Baxter entregó a la compañía de investigación austriaca Avir Green Hills Biotechnology setenta y dos kilos de material supuestamente destinado a la elaboración de vacunas experimentales para la gripe, y esta compañía repartió el material a laboratorios

subcontratados en la República Checa, Alemania y Eslovenia. Un técnico de la empresa BioTest de la República Checa inoculó este material para vacunas a doce hurones: los hurones enfermaron de forma tan severa que hubo que sacrificarlos. Se investigó entonces en qué consistía exactamente el material enviado por Baxter y se descubrió que contenía virus vivos de la gripe aviar (Virus A/H5N1) combinados con virus vivos de la gripe gestacional (virus A/H3N2). El caso fue discutido en el parlamento aus-

* Tomado de *Bioética y Debate*. Vol. 16, núm. 61, 2010.

triacó¹ y en el parlamento inglés.² Alois Stöger, ministro de sanidad de Austria, confirmó, en su respuesta oficial a la investigación parlamentaria de su país, que se trataba de 72 kilos de material contaminado accidentalmente, que el material no estaba destinado al uso en humanos y que los trabajadores que habían estado en contacto con este material habían sido medicados profilácticamente con antivirales.³ Christopher Bona, portavoz de la farmacéutica Baxter, confirmó que se trataba de material que debería haber contenido exclusivamente virus de la gripe estacional y que fue contaminado accidentalmente con virus vivos de la gripe aviar.⁴ ¿Cómo explicar la presencia del virus de la gripe aviar vivo en este material? Baxter se negó a dar explicaciones

sobre para qué era el material, amparándose en la confidencialidad del secreto de producción.

Este incidente plantea, como mínimo, dos preguntas básicas de carácter empírico y una de carácter político.

Las preguntas empíricas son:

1. Teniendo en cuenta que los laboratorios a los que se permite investigar con el virus de la gripe aviar A/H5N1 están obligados a trabajar con el nivel 3 de bioseguridad que exige restringir y controlar el acceso al laboratorio y ventilarlo por flujo de aire direccional controlado, y teniendo en cuenta que los virus solamente se reproducen en el huésped, ¿cómo es posible contaminar accidentalmente con virus vivos la ingente cantidad de 72 kilos de material para vacunas?

2. Teniendo en cuenta que el portavoz de Baxter afirmó que el material contaminado debería haber contenido virus de la gripe estacional, ¿qué estudio experimental pueda justificar el envío de 72 kilos de material que contenga virus gripales estacionales vivos?; si el material que se contaminó supuestamente de forma accidental no era para producir una vacuna para humanos a gran escala, ¿para qué era?

La pregunta de carácter político es:

1. Teniendo en cuenta que la pandemia de la llamada ‘gripe rusa’ de 1977 se originó en el escape de un virus de laboratorio⁵ y

- 1 Belakowitsch-Jenewein D. Documento 1437/J XXIV. GP: Verschweigen eines schweren Laborzwischenfalls durch mit H5N1 verseuchten Grippeimpfstoff (Silenciamiento de un accidente de laboratorio grave consistente en la contaminación de material para la vacunación de la gripe H5N1); 2009. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XXIV/J/J_01437/pmh.shtml.
- 2 Cuestión parlamentaria [HL3798] presentada el día 1 de junio de 2009 en la Cámara de los Lores por el diputado Earl Howe y atendida por el subsecretario de estado en materia de sanidad Lord Danzi of Denma; 2009. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://services.parliament.uk/hansard/Lords/ByDate/20090601/writtenanswers/part045.html>.
- 3 Respuesta del ministro de sanidad austriaco Alois Stöger al documento 1434/J, dirigida el 20 de mayo (el último día de plazo adjudicado por ley) a la presidenta del parlamento austriaco, la magistrada Barbara Prammer; 2010. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.parlament.gv.at/PG/DE/XXIV/J/J_01437/pmh.shtml.
- 4 The Canadian Press. Baxter admits flu product contained live bird flu. 27 febrero de 2009. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.ctv.ca/CTVNews/Health/20090227/Bird_Flu_090227/.

- 5 Zimmer S. M., Burke D. S. “Historical Perspective: Emergence of Influenza A (H1N1) Viruses”. *NEJM* 2009; 361: 279-85 (cf. Figura 1 en la p. 280). Para un convincente argumento a favor de que el virus de la pandemia H1N1 2009 haya sido también producido en un laboratorio, ver: Gibbs A. J.,



teniendo en cuenta que la recombinación de virus A/H3N2 con A/H5N1 produce un virus híbrido de alta virulencia⁶, ¿cómo se puede justificar, bajo el derecho de confidencialidad de la empresa, la falta de información pública sobre los detalles precisos de lo ocurrido en enero de 2009 en el laboratorio Baxter? ¿Cómo pueden, el gobierno austriaco y los organismos responsables de la salud a nivel mundial, dar precedencia a los intereses privados de esta compañía por encima de los intereses de la población general?

Lamentablemente, la prioridad de los intereses privados frente al interés general ha sido la constante por lo que respecta al manejo de la pandemia de la gripe A.⁷ Tal como denunció en su momento el político y médico epidemiólogo Wolfgang Wodarg, para comprender de qué manera una epidemia gripal más benigna que la de los años anteriores ha podido alcanzar el grado de pandemia, es necesario evaluar de forma crítica tanto la forma como

el fondo del plan para la pandemia gripal elaborado en abril de 1999 por la OMS (Influenza Pandemic Plan: The Role of WHO and Guidelines for National and Regional Planning).⁸ Por lo que respecta a la forma, el plan fue elaborado por la OMS en estrecha colaboración con un grupo de científicos (ESWI), financiado en su totalidad por las compañías farmacéuticas con intereses directos en la promoción de antivirales y vacuna para la gripe.⁹ Este reglamento permite que se patenten las llamadas ‘vacunas pandémicas’ y permite que las compañías que poseen estas patentes negocien a precio de monopolio y con cuantas cláusulas secretas consideren oportunas, precontratos legalmente vinculantes con los gobiernos de distintos países miembros de la OMS. Estos precontratos se activan de forma automática en el momento que es declarado el nivel 6 de alerta pandémica mundial.

Esta es una situación altamente irregular que en nada favorece al bien público, ya que, una vez firmados los precontratos, la declaración del máximo nivel de alarma mundial por pandemia se convierte en algo extraordinariamente rentable para las compañías que detentan las patentes.¹⁰

Armstrong J. S. and Downie J. C. “From where did the 2009 swineorigin influenza A virus (H1N1) emerge?” *Virology Journal* 2009, 6: 207. La versión electrónica de este artículo es la versión completa. Disponible en: <http://www.virologyj.com/content/6/1/207>. [acceso 15 de septiembre de 2010].

- 6 Li C., Hatta M., Nidom C. A., Muramoto Y., Watanabe S., Neumann G., et ál. *Reassortment between avian H5N1 and human H3N2 influenza viruses creates hybrid viruses with substantial virulence*. *Proc. Natl. Acad. Sci. USA* 2010, 03/09; 107(10): 4687-4692.
- 7 Cohen D., Carter P. “Who and the pandemic flu ‘conspiracies’: key scientists advising the World Health Organization on planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote”. *BMJ* 2010; 340: 1274-9. Se puede ver el video que acompaña este artículo en <http://www.bmj.com/content/340/bmj.c2912.full>. [acceso 15 de septiembre de 2010].

- 8 Wodarg W. Public Hearing on handling of H1N1 pandemic. Declaración presentada por Wodarg en la audiencia pública del día 26 de enero de 2010. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.wodarg.de/english/3069477.html>
- 9 Cohen D., Carter P. “Who and the pandemic flu ‘conspiracies’: key scientists advising the World Health Organization on planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote”. *BMJ* 2010; 340: 1274-9.
- 10 Spiegel Online International. “A Whole Industry is Waiting for a Pandemic”. Entrevista con el epidemiólogo especialista en vacunas de la gripe Tom Jefferson (responsable del área de vacunas de la



Por este motivo, resulta incomprensible que la OMS se niegue, aún a día de hoy, a hacer públicos los nombres y los conflictos de intereses de los miembros del comité de emergencia que instó a la directora general Margaret Chan a declarar, el 11 de junio de 2009, el nivel de alerta pandémica 6, a pesar del posicionamiento de distintos países miembros en contra de esta declaración.¹¹ Esta declaración activó los contratos que han obtenido para las industrias con patentes en vacunas gripe pandémicas beneficios superiores a los 18.000 millones de dólares.¹²

Ante estos hechos, la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa encargó una investigación, cuyos resultados se hi-

cieron públicos el 23 de marzo de 2010.¹³ Según esta investigación, es urgente tomar medidas a nivel de las agencias de sanidad mundiales (OMS), europeas y nacionales, para evitar que se repita en una próxima pandemia lo ocurrido en esta, a saber:

1. Distorsión de las prioridades en salud pública.
2. Inversión desorbitada de dinero público en vacunas y antivirales que no han demostrado eficacia alguna (Polonia los rechazó y tiene una mortalidad y una morbilidad por gripe en nada superior a los países que los adquirieron).
3. Propagación de la angustia y el miedo entre la población.
4. Exposición innecesaria de la población a riesgos de enfermedad grave o de muerte a causa de la vacuna: según el Instituto Paul-Ehrlich, solamente en Alemania, son más de cincuenta las personas cuyo fallecimiento es atribuible a la vacunación por gripe A¹⁴; en este momento, se está investigando la posibilidad de que la vacuna Pandemrix de GSK esté asociada a un incremento de los casos de narcolepsia en Suecia, Finlandia y Francia;¹⁵ en Australia, la vacuna fue prohibida en

Cochrane Collaboration, la institución de referencia en medicina basada en la evidencia). 21 de julio de 2009. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.spiegel.de/international/world/9,1518,637119,00.html>; ver también Wodarg W. Faked Pandemics: a threat for health. Doc. 12110, Asamblea parlamentaria del Consejo de Europa, 18 de diciembre de 2010. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/workingdocs/doc09/edoc12110.html>.

- 11 Cohen D, Carter P. "Who and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization on planning for an influenza pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote". *BMJ* 2010; 340: 1274-9 ver también Wodarg, W. Who hat schon im Mai 2009 die Warnungen zahlreicher Mitgliedstaaten ignoriert. 30 de enero de 2010. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.wodarg.de/show/3071788.html?searchshow=who>.
- 12 Wodarg W. Public Hearing on handling of H1N1 pandemic. Declaración presentada por Wodarg en la audiencia pública del día 26 de enero de 2010. [Internet]. [acceso 15 de septiembre de 2010]. Puede verse el video de la intervención de Wodarg en la audiencia pública del Consejo de Europa en <http://vimeo.com/9169322> [acceso 15 de septiembre de 2010].

- 13 Flynn P. The handling of the H1N1 pandemic: more transparency needed. Social, Health and Family Affairs Committee. *As/Soc* (2010) 12; 23 de marzo de 2010. [acceso 15 de septiembre de 2010], <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/erec1929.html>.
- 14 Paul Ehrlich Institut, <http://www.pei.de> [acceso 15 de septiembre de 2010].
- 15 National Institute for Health and Welfare recommends discontinuation of Pandemrix vaccinations (25 de agosto de 2010, Finlandia). [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.thl.fi/en_US/web/en/pressrelease?id=22930.



niños menores de cinco años tras detectarse un incremento en los casos de convulsiones.¹⁶

El informe de la asamblea parlamentaria destaca, asimismo, la inaceptable relación de poder establecida entre gobiernos y compañías farmacéuticas a la hora de negociar los contratos, y señala particularmente las presiones indebidas que las compañías han ejercido sobre los gobiernos, forzándoles a tomar decisiones sobre la conveniencia y las características de las campañas de vacunación nacionales sin disponer de la debida información (por lo que respecta, por ejemplo, a la conveniencia de vacunar con doble dosis).¹⁷ El informe señala también que, sin justificación alguna, las vacunas pandémicas se han vendido a un precio muy superior al de las vacunas estacionales, y denuncia la transferencia de las responsabilidades propias de la compañía que comercializa el producto a los gobiernos por lo que respecta a la compensación por enfermedad grave o muerte a cause de la vacuna.¹⁸

El informe insiste en que, ante estas prácticas comerciales, resulta totalmente inaceptable que la OMS no haya dado todavía a conocer los nombres y los conflictos de intereses de los miembros del comité de emergencia, y que el centro de control y prevención de enfermedades europeo (ECDC) rehúse, asimismo, dar a conocer los nombres y los conflictos de intereses de los miembros de los comités internos que les han asesorado durante esta pandemia. Todas estas instituciones son públicas y deberían estar financiadas con dinero público. En los últimos años, una parte creciente del presupuesto de estas instituciones ha sido asumido por las empresas farmacéuticas, con lo cual la independencia en la toma de decisiones de las instituciones de referencia en materia de salud a nivel mundial y europeo queda en entredicho: la OMS puede llegar a estar actualmente financiada hasta en un 50% por capital privado a través de los llamados partenariados público-privado (por ejemplo, con la fundación GAVI de Bill Gates);¹⁹ la agencia europea del medicamento (EMA) en un 70%,²⁰ y el grupo de expertos europeos para la gripe (European Scientific Working Group on Influenza, ESWI) en un 100%.²¹

16 Thomson C. "Flu vaccination ban goes national after fever, convulsions in children". WA News, 23 de abril de 2010 [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.watoday.com.au/wa-news/flu-vaccination-ban-goes-national-after-fever-convulsions-in-children-20100423-tgpl.html>.

17 Parliamentary Assembly. Recommendation 1929 (2010) Handling of the H1N1 pandemic: more transparency needed. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/erec1929.html>.

18 Parliamentary Assembly. Recommendation 1929 (2010) Handling of the H1N1 pandemic: more transparency needed. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://assembly.coe.int/main.asp?Link=/documents/adoptedtext/ta10/erec1929.html>.

19 McNeil D. G. "Gates Foundation's Influence Criticized". The New York Times, Science section, 16 de febrero de 2008. [Internet]. [acceso 17 de septiembre de 2010]. Disponible en: http://www.nytimes.com/2008/02/16/science/16malaria.html?_r=1.

20 Carta al Parlamento Europeo del Instituto de Investigación Farmacológica 'Mario Negri' de Milán, 25 de febrero de 2002. [Internet]. [acceso 17 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://www.haiweb.org/campaign/DTCA/MariaNegri-statementDTCA.html>

21 Cohen D, Carter P. "Who and the pandemic flu 'conspiracies': key scientists advising the World Health Organization on planning for an influenza



Si la mezcla de virus vivos de la gripe estacional y de la gripe aviar descubierta en Europa en febrero de 2009 hubiera contaminado efectivamente material para vacunación en humanos, la pandemia que sin base real han estado anunciando las autoridades sanitarias hubiera sido una realidad²² y no habría hecho falta cambiar la definición de pandemia²³ para poder declarar la fase de alerta 6, a fin de activar los contratos multimillonarios. Creo que ese incidente debe ser investigado a fondo. Pero, la verdadera prioridad es la recuperación de la independencia en la toma de decisiones de salud pública.

pandemic had done paid work for pharmaceutical firms that stood to gain from the guidance they wrote". *BMJ* 2010; 340: 1274-9. Se puede ver el video que acompaña este artículo en <http://www.bmj.com/content/340/bmj.c2912.full>. [acceso 15 de septiembre de 2010].

- 22 Cf. "Virus mix-up by lab could have resulted in pandemic". *The Times of India*, sección de ciencia, 6 de marzo de 2001.
- 23 Doshi P. "Calibrated response to emerging infections". *BMJ* 2009; 339: b3471; ver también: Cohen E (CNN senior medical correspondent). "When a pandemic isn't a pandemic". CNN, 4 de mayo de 2009. [Internet]. [acceso 14 de septiembre de 2010]. Disponible en: <http://edition.cnn.com/2009/HEALTH/05/04/swine.flu.pandemic/index.html>.



LA ÉTICA COMO FILOSOFÍA PRIMERA: UNA FUNDAMENTACIÓN DEL CUIDADO MÉDICO DESDE LA ÉTICA DE LA RESPONSABILIDAD*

ALaura Florencia Belli / Silvia Quadrelli

RESUMEN

El nacimiento de la bioética como disciplina respondió a la necesidad de encontrar respuestas a las nuevas preguntas éticas generadas como resultado del avance tecnológico en el campo de la salud y por los nuevos escenarios en los cuales comenzó a desollarse la investigación biomédica. Abocada primero a discusiones sobre la pertinencia de la aplicabilidad de tecnologías novedosas y la necesidad de redefinir una serie de conceptos relacionados con el principio y el fin de la vida, su campo disciplinar se fue modelando y reconfigurando a lo largo de los años, incorporando problemáticas relacionadas con el proceso de la toma de decisiones en el cuidado médico diario, los derechos de los pacientes, la protección de sus libertades y las obligaciones nacidas del profesionalismo médico, entre otras. El propósito del presente ensayo es reflexionar sobre los fundamentos éticos del cuidado médico, el “porqué cuidar” a la luz del pensamiento de Emmanuel Lévinas, tratando de poner en el primer plano de la conducta médica toda, los argumentos de la imposición de la responsabilidad como constitución de la subjetividad.

Palabras clave: ética, cuidado médico, responsabilidad, fundamentación bioética.

ABSTRACT

The origins of bioethics as a discipline arise from the need to provide an answer to new ethical questions generated as a result of technological advances in the health field and the new arenas in which biomedical research began to develop. Discussions were first focused on the relevance of the applicability of new technologies and the need to redefine a number of concepts related to the beginning and end of life. Then, over the years, this discipline was shaped and reconfigured incorporating issues related to the process of decision making in daily medical care, patient rights, protection of their freedoms and obligations of medical professionals, among others. The purpose of this essay is to reflect upon the ethical foundations of health care, trying to provide an answer to the question “why provide care” in light of the thought of Emmanuel Lévinas.

Key Words: ethics, health care, responsibility, bioethical reasoning.

* Tomado de *Cuadernos de Bioética*, XXI, 2010/ 1ª.

*Un être capable d'un autre destin
que le sien est un être fécond.*
Emmanuel Lévinas

1. INTRODUCCIÓN

El nacimiento de la bioética como disciplina respondió a la necesidad de encontrar respuestas a las nuevas preguntas éticas generadas por el avance tecnológico y por los nuevos escenarios generados por la investigación biomédica. Abocada primero a discusiones sobre la pertinencia de la aplicabilidad de tecnologías novedosas, la redefinición de conceptos tan viejos como el principio y el fin de la vida y las primeras reflexiones sobre la protección de las personas en tanto sujetos de investigación, su campo disciplinar se fue modelando y reconfigurando a lo largo de los años y ha incorporado temáticas relacionadas con el proceso de la toma de decisiones en el cuidado médico diario, los derechos de los pacientes en general, la protección de sus libertades, las obligaciones nacidas del ejercicio de la profesión médica y múltiples cuestiones relacionadas con la redefinición de la situación del médico en la sociedad y, en gran medida, de la libertad del paciente como sujeto.

Este surgimiento de la bioética como reacción frente a la creciente complejidad de los desarrollos en el área de la salud, supuso el establecimiento de ciertas normas asentadas sobre bases éticas con el fin de cuestionar, analizar y regular las conductas relacionadas con las profesiones sanitarias. Los problemas surgidos en el campo de la medicina a lo largo de los últimos cincuenta años obligaron a repensar una ética médica basada en los

lineamientos del Juramento Hipocrático que, de forma un tanto invariable, había persistido hasta la actualidad en el desempeño profesional de la medicina.

Desde sus comienzos, la bioética ha sufrido una especie de “metamorfosis conceptual”, atravesando tres etapas claramente diferenciadas, aunque no excluyentes una de las otras: una *etapa educacional* en la cual se trabajó sobre los problemas relacionados con la deshumanización de la práctica médica como consecuencia de los significativos avances en ciencia y tecnología que se estaban gestando en aquellos momentos (avances que, hoy en día, siguen produciéndose a pasos agigantados); una *etapa ética* caracterizada por el hecho de que el esfuerzo estuvo dirigido a la resolución de dilemas centrando la atención en la moralidad de los múltiples procedimientos de salud y especialmente en la relación médico/paciente; y una *etapa global*, en la cual la bioética parecería enfrentarse con un desafío difícil de vencer, a saber, el reconocimiento de la diversidad en un mundo casi por completo globalizado. Hoy en día, la bioética ha dejado de ser el discurso críptico de un santuario de entendidos y comenzó a desembarcar en la práctica médica diaria y en la educación médica como un contenido disciplinar necesario y práctico¹.

Sin embargo, pese a la existencia de una enorme riqueza en el discurso bioético, el mismo se ha inclinado por una ética instrumental dirigida a la resolución de problemas, que manifiesta una peligrosa pobreza epistemológica y, no pocas veces,

1 Pellegrino E., “The Origins and Evolution of Bioethics: Some Personal Reflections”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 9.1, 1999, pp. 73-88.



se encuentra presa de cierta ingenuidad doctrinaria que, al apuntar hacia las soluciones de los dilemas mediante la aplicación sistemática y no reflexiva de “guías prácticas”, no alcanza a cubrir la dimensión total de los mismos.

Es claro que, progresivamente, la bioética se fue avanzando en la práctica médica diaria y en la educación médica como un contenido disciplinar necesario y práctico. Sin embargo, en estos últimos tiempos parecería que la práctica médica cotidiana, tradicionalmente guiada por ciertos principios e ideas regulativas se halla aturdida y ha perdido su sentido primigenio.

El propósito de este artículo consiste en ofrecer una reflexión acerca de los fundamentos éticos del cuidado médico a la luz de un enfoque ético alternativo –como es pensamiento de Emmanuel Lévinas– centrado en la idea de que la obligación moral surge frente a la vulnerabilidad de cada hombre, de cada rostro, de cada Otro que no soy Yo. Con este fin, dejaremos que una pregunta guíe nuestra investigación: *¿por qué cuidar?*

2. EL CUIDADO Y LOS OTROS

La identidad de la práctica médica es fantásticamente simple: una persona que necesita ayuda y otra persona que ha adquirido las capacidades para ayudarla y lo hace. Por mucho que se quiera mediarla tecnológica, social o científicamente, esa es la base y la mismidad de dicha alianza a la que llamamos cuidado médico. Sin intermediarios, sin intérpretes, sin mediadores. Dos seres humanos en su completa soledad: aquél que es en tanto que necesita y aquél que necesita dar para ser.

Un trabajador de la salud (un médico, un enfermero, un trabajador social, etc.) es una persona que cuida. Pero lo que da sentido y entidad específica a ese cuidado es su destinatario, su finalidad. Ese cuidado es cuidado del Otro y, por tanto, lo que define a ese “cuidador” es quién es ese Otro objeto de su cuidado.²

Sin embargo, a la hora de tratar de explicitar dicha relación parece haber una pregunta previa que debe ser formulada: *¿por qué cuidar de ese Otro?* Las motivaciones que se encuentran detrás de dicho cuidado son aún más fundamentales que cualquier regla o virtud, y residen en una responsabilidad personal hacia el Otro que es tanto involuntaria como singular y cuya demanda viene desde la intimidad del encuentro experimentado. Esta concepción, esbozada por Emmanuel Lévinas, resulta en una ética que se refiere no a principios abstractos, sino a relaciones interpersonales particulares. Y ello se desprende del hecho de que el ser humano es ser *con los Otros* pero, fundamentalmente, *para los Otros*.

Lévinas, a la vez que denuncia a la filosofía occidental como tradición de un pensamiento “totalitario” (una filosofía más preocupada por la “verdad” que por el “bien”) trata de reformular una nueva dimensión de la antropología que constituya la propia subjetividad desde el Otro y para los Otros. Sostiene que la evolución de la filosofía occidental ha llevado a la ruina del mito del hombre como fin en sí: «Todo transcurre como si el Yo, identidad por excelencia, al cual se remontaría toda identidad identificable, fracasara consigo,

2 Van Hooft, S., “Bioethics and Caring”, *Journal of Medical Ethics*, 22, 1996, pp. 83-89.



no llegara a coincidir consigo mismo»³. Advierte, entonces, que ante esta crisis del Yo y su identidad, la cuestión del Otro y de la alteridad adquiere especial significación. Si el sujeto se preocupa sólo por sí mismo, entonces no puede formar un sentido más allá de su tiempo. “La muerte vuelve insensata toda la preocupación que el Yo quisiera tomar por su existencia y su destino. Una empresa sin salida y siempre ridícula: nada es más cómico que la preocupación por sí mismo de un ser condenado a la destrucción”⁴. De esta forma, al sujeto que se define por la preocupación de sí mismo opone Lévinas un sujeto que se preocupa del ser del Otro y otorga una nueva forma de sentido que se prolonga más allá del tiempo de una sola vida.

Esta nueva concepción del ser concede un lugar de inusitado privilegio al Otro, no en tanto Otro al que el Yo aprehendo a través de la comprensión, sino en tanto Otro inalienable que constituye mi propia subjetividad.

El Otro como absoluto –concepción que Lévinas utiliza tomando del latín ‘absolvere’, término al cual entiende como ‘separado’– aparece con una extrañeza total que no puede ser reducida⁵. No se trata del Otro como una simple diferencia basada en un entendimiento común. La extrañeza del Otro es, según Lévinas, irreductible y el encuentro con el Otro, no manejable racionalmente. El Otro no es un desconocido que puede ser conocido,

es radicalmente Otro. El Otro invade el Yo sin preguntar, sin avisar, exige demasiado y bloquea la conciencia. El encuentro con el Otro es una irrupción total en el Yo. En este encuentro tan vehemente no hay espacio ni para racionalidad, ni para aceptabilidad, el Otro se me impone: “la epifanía del rostro es una visitación”⁶.

Esta categoría de alteridad marca y señala el horizonte de una responsabilidad irrecusable hacia el Otro. El Otro nos insta a responderle sin elección alguna de nuestra parte, como al modo de un mandato, de una obligación que está antes de cualquier especulación racional, antes que cualquier representación.

Ese Otro es Otro que no he capturado, es libre, es a distancia de mí. Es en un *face-à-face* que precede a toda ontología. Es la llamada profética donde mi libertad se pone en cuestión, es una manifiesta asimetría donde, desde una posición de altura, el rostro del Otro me revela un señorío ante el cual me inclino. El Otro, entonces, afecta mi sensibilidad como una responsabilidad, como un llamado que viene desde lejos y me inquieta. La subjetividad no es entonces un para sí, es primordialmente para Otro.

Es esta aparición del Otro, como portador de la idea del infinito, la que instaura la relación ética y le brinda un nuevo significado.

3. LA ÉTICA DE LA RESPONSABILIDAD

La ética de la responsabilidad lévinasiana, su filosofía primera, se erige en una denuncia al totalitarismo de la razón, al

3 Lévinas E., *Totalidad e infinito*, Salamanca, Ed. Sígueme, 1977, p. 115.

4 *Ibid*, p. 109.

5 Begrich, A., “El encuentro con el otro según la ética de Lévinas”, en *Teología y cultura*, año 4, vol. 7, agosto, 2007, pp. 71-82.

6 Lévinas E., op. cit., p. 59.



ideal de autonomía que guía a la filosofía occidental y al conocimiento que consiste en aprehender al individuo como parte un género, robándole su singularidad y reduciéndolo a ser en su generalidad.

En clara oposición a esta concepción tan difundida, Lévinas declara que el encuentro con el Otro consiste originalmente en una relación ética basada en la intersubjetividad: “el ser no sería la construcción de un sujeto que conoce. El ser no vendría del conocimiento. El ser sería un ‘ser para el Otro’”⁷. El Otro aparece y me hace experimentar una diferencia entre él y Yo mismo. Y es esa diferencia, justamente, el primer momento y la naturaleza fundacional de la ética: el reconocimiento del Otro que me obliga.

La presencia del Otro, independientemente de cualquier contrato previo, me compromete en tanto que soy sujeto moral: el deber del hombre hacia el Otro es incondicional, y eso es lo que funda, para Lévinas, la humanidad. Esta obligación moral que me demanda el rostro de quien se encuentra frente a mí está signada por la idea del amor gratuito y sin pedido de retorno, lo cual marca la asimetría de la relación y define el valor del amor sin recompensa.

Mirada del extranjero, de la viuda y del huérfano dirá Lévinas; mirada que no puedo reconocer sino en el don o en la negativa; soy libre para dar o para negar. Si Yo no respondo, si no voy hacia él, suspendo mi moralidad; pero de ningún modo puedo ignorar su llamado. Sin em-

bargo, el reconocimiento del Otro no se agota en la mera aceptación conceptual de su existencia, este llamado a la responsabilidad es también un reclamo de justicia:

El pobre, el extranjero, se presenta como igual. Su igualdad en esta pobreza esencial consiste en referirse al tercero, así presente al encuentro y que, en su miseria, a un Otro ya sirve. Se une a mí. Pero me une a él para servirle, me controla como un Amo. Comando que no puede concernirme más que en tanto que Yo mismo soy amo, y que, por lo tanto, me controla que controle. El tú se posiciona antes que el nosotros.⁸

Quizás este concepto de responsabilidad respaldado por Lévinas pueda parecer excesivo y hasta pueda pensarse como un obstáculo a mi libertad. Sin embargo, dirá el autor, dicha responsabilidad no sólo no opaca mi libertad sino que la funda: la libertad consiste justamente en saber que la libertad está en peligro.

Saber o ser consciente, implica tener tiempo para evitar y prevenir el momento de inhumanidad:

La responsabilidad para con el Otro, que no es el accidente que le adviene a un sujeto, (...) no ha esperado la libertad en la que habría sido adquirido el compromiso para con el Otro. No he hecho nada y siempre he estado encausado: perseguido. Dentro de su pasividad sin *arché* de la identidad, la ipseidad es rehén. La palabra “Yo” significa “heme aquí”, respondiendo de todo y de todos.⁹

7 Lévinas E., *Autrement qu'être ou au-delà de l'essence*, Paris, Le Livre de Poche, Biblio Essais, 1990b, p. 48.

8 Lévinas E., *Totalité et infini Essai sur l'extériorité*, Paris, Le Livre de Poche, 1990a, p. 187.

9 Lévinas E., op. cit., 1990b, p. 183.



4. LA ÉTICA DE LA RESPONSABILIDAD COMO FUNDAMENTO DEL CUIDADO MÉDICO

Una vez que un individuo ha elegido una profesión de cuidado (como la salud), la pregunta de *por qué y hasta dónde* cuidar es el interrogante inexcusable del día a día.

Se ha dicho que la preocupación por los Otros es parte esencial de la conducta virtuosa, o que la existencia de personas dedicadas a aquellos en situación vulnerable es beneficiosa para la sociedad toda y por ende moralmente deseable o, finalmente, que las personas que han tomado la responsabilidad de cuidar a Otros deben cumplir con esa responsabilidad en tanto que el cumplimiento del compromiso asumido es un imperativo moral¹⁰. Sin embargo todas estas argumentaciones parecen dejar de lado una dimensión importante del cuidado como profesión: el cuidado no como cumplimiento electivo de una regla externa o como resultado de una conducta virtuosa, sino como responsabilidad moral ineludible e inevitable.

Frente a estos problemas, la propuesta ética de Lévinas brinda una alternativa maravillosamente simple y teóricamente sólida: debo cuidar del Otro porque está allí, frente a mí, pidiéndome ayuda y no tengo otra opción que responder a su pedido para constituirme en mi pro-

pia humanidad. “Cuidar de Otro” es una responsabilidad última que no es innata sino que requiere ser estimulada, es un tipo de responsabilidad que consiste, ni más ni menos, en *no dejar al Otro solo*. En tanto personas humanas, debemos cuidar del sufrimiento y la muerte de los Otros aún antes que de nuestra propia muerte. Frente al rostro de otra persona, especialmente de aquel que sufre, simplemente no podemos quedarnos allí sin hacer nada.

No se trata, siquiera de una elección: el rostro humano nos incita a hacer algo para así fundar nuestra propia humanidad. Esa interdicción que el Otro me impone se configura en la necesidad de oponerse a toda violencia, incluida la violencia que se desprende del sufrimiento.

Mi responsabilidad de cuidar del Otro va más allá de un deber o de un cálculo costo-beneficio, implica la demanda de una conducta activa que ponga en práctica el respeto por el Otro, en tanto que esa responsabilidad es lo que Yo soy. Mi responsabilidad hacia aquel que sufre es un permanente llamado a dar y a servir. Es decir: aquí estoy, *me voici*.

Es probable que esta concepción de responsabilidad ilimitada, ineludible y sin retorno pueda ser considerada excesiva. De la misma forma, este énfasis en la falta de igualdad, en la asimetría entre aquél que cuida y quién es cuidado probablemente resulta extraña a los enfoques que depositan todo el esfuerzo en defender la idea de igualdad entre quien cuida y quien es cuidado. Lo interesante de esta particular concepción de la responsabilidad consiste en que, lejos de debilitar la posición del Otro, la eleva al nivel de señorío, ponien-

10 *Código Internacional de Ética Médica*. Adoptado por la 3ª Asamblea General de la AMM Londres, Inglaterra, octubre 1949 y enmendado por la 22ª Asamblea Médica Mundial Sydney, Australia, agosto 1968 y la 35ª Asamblea Médica Mundial Venecia, Italia, octubre 1983 y la Asamblea General de la AMM, Pilanesberg, Sudáfrica, octubre 2006.



do en la base de este cuidado del Otro, el amor por el Otro.

La encadenación con el Otro es una condenación, imposible de anular y es capar, porque estoy consagrado al Otro. En el encuentro con el Otro al que cuido hay una obediencia, que “es obediencia Otro que sigue siendo Otro”¹¹ y no forma ni entendimiento ni reciprocidad, sino una *desigualdad ética*. Para Lévinas el Yo, es vulnerabilidad y así está expuesto a la herida y al ultraje del Otro. Esta vulnerabilidad extrema es la base de nuestra relación con el Otro, por eso nos afecta y sufrimos por él. Lévinas parece decir que el reconocimiento de la vulnerabilidad y la fragilidad humana es necesariamente previo a toda constitución del ser, como si antes que tener un ser “que comprende o piensa el ser”, tuviéramos ineludiblemente que enfrentarnos a nuestra descomunal fragilidad.

No faltarán voces que aleguen que esta propuesta se traduce en una enorme carga de responsabilidad para los hombres y, especialmente, para los dadores de cuidado. Sin embargo, la ventaja de la misma consiste en el reconocimiento, por parte de los trabajadores de la salud, de ecos mucho más próximos a la fundamentación de sus elecciones éticas de cada día que aquellos que emanan de los planteos éticos clásicos. Cada médico, cada enfermero, cada trabajador social encontrará en la filosofía de Lévinas una identificación con aquella preocupación por el Otro que, en la soledad y en la intimidad brota de su ser, no a partir del mandato de “hacer bien al prójimo”, sino de una

propuesta –no sin ciertos visos emotivistas y relativistas– que considera esta acción como resultado de aquella carnalidad sensible, doliente, sufriente que le hace poder y deber hacerse cargo de quien lo necesita. Y es así, simplemente, porque el Yo dador de cuidado es antes que razón y aún antes que comprensión –antes que ninguna otra cosa–, sensibilidad y carnalidad expuesta al dolor.¹²

Cuidar al Otro, no es más que rescatarse a uno mismo de vulnerabilidad.

11 Lévinas E., op. cit., 1977, p. 108.

12 Piola, M. E., “De la pasión por uno mismo a la obsesión por el otro: Comentarios sobre la ética de Emmanuel Lévinas”, en *Utopía y Praxis Latinoamericana*, vol. 9, nº 25, 2004, pp. 121-128.



LOS PRESOS COMO SUJETOS DE INVESTIGACIÓN BIOMÉDICA*

JULIO GARCÍA GUERRERO

RESUMEN

La investigación médica con presos ha sido fuente a lo largo de la Historia y hasta muy recientemente, de numerosos atentados contra la voluntad, la integridad física y los derechos humanos de estas personas. Los ejemplos más palpables fueron los campos de concentración nazis. Probablemente por ello la normativa internacional tiende a restringir, incluso a prohibir, su práctica. Hay además otros argumentos que se utilizan para ello, como la imposibilidad de decidir libremente en un ambiente con falta de libertad, incentivos indebidos, coerción y coacción, etcétera. El objetivo de este trabajo es estudiar si existen razones consistentes, desde una perspectiva puramente bioética, que justifiquen la exclusión de los presos como sujetos de investigación o experimentación biomédica, a la luz de las condiciones que se dan actualmente en las prisiones españolas.

Palabras clave: investigación médica, presos, vulnerabilidad.

ABSTRACT

The medical research with prisoners ever along the History until our age has attacked to physical integrity and prisoners' human rights. We have a perfect evidence about this kind of human rights violation if we have a look sixty years ago to Nazi's concentrations camps. Probably for this reason the international legislations restricts or ban this type of practices. There are, although, some arguments used for it, like the impossibility to decide something inside a context with lack of freedom, improper inducements, coercion and duress. The objective of our work is study if exist any important reason, inside a pure bioethical view, that support the prohibition of using prisoners as subjects in medical research, showing actual fetters of Spanish prisons.

Key words: clinical research, inmates, vulnerability.

1. INTRODUCCIÓN

● Puede alguien decidir libremente en un entorno donde la falta de libertad es la norma? ¿Es genuino y verdadero el consentimiento otorgado por una persona privada de libertad para participar en una investigación médica? ¿Se debe permitir la ex-

perimentación médica con presos? Son preguntas importantes y que no tienen una respuesta única. La investigación biomédica es una necesidad social admitida por todos, tal es así que en la jornada ideal de los médicos del sector público español, hay un espacio de tiempo dedicado a esta actividad¹. Pero eso solo no resuelve los

* Tomado de la *Cuadernos de Bioética*, XXI, 2010/2^a.

1 Martín-Zurro A, Cano-Pérez J. F. *Atención Primaria. Conceptos, organización y práctica clínica*. Harcourt, Barcelona, 1999, 8.

interrogantes planteados al principio. La investigación biomédica posibilita la utilización de seres humanos, que deberán soportar sobre sus cuerpos una serie de prácticas de dudoso beneficio y que incluso les pueden comportar riesgos. Ello puede dar lugar a atentados contra los más elementales derechos de estas personas, como el de la vida, la salud o la intimidad. La Historia nos muestra múltiples ejemplos de abusos, de los que son paradigmáticos los horrores cometidos en los campos de concentración nazis, que motivaron que se juzgara en Nuremberg a 22 hombres y una mujer por “*ejecución de experimentos médicos en prisioneros de guerra y civiles de países ocupados, así como en la población civil alemana*”. El mismo Tribunal dio origen al llamado Código de Nuremberg que pasa por ser la primera regulación internacional sobre esta materia y donde por primera vez se habla de que “*El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial*” y que éste “*deberá ser obtenido sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza*”². A pesar de ello, estas prácticas continuaron tras la II Guerra Mundial, baste citar el ejemplo de Tuskegee en el que, para establecer el curso natural de la sífilis, varios centenares de hombres negros con esta enfermedad fueron engañados durante cuarenta años, de 1932 a 1972, tiempo en el que se les mantuvo en la creencia de que eran correctamente tratados, cuando no recibían fármaco alguno. El escándalo que se originó al conocerse este estudio trajo consigo

2 Tribunal Penal Internacional. Nüremberg, 1946. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/intnuremberg.html> [Consulta: 19/11/2009].

la promulgación de la *Nacional Research Act*, para controlar las condiciones en que se sometía a experimentación a las personas y en última instancia, la creación de la Comisión Nacional para la Protección de los Sujetos Humanos (*Nacional Commission for the Protection of Human Subjects*), organismo encargado de redactar unas normas generales destinadas a la elaboración de los procedimientos a seguir en investigación biomédica, lo que finalmente se llamó Informe Belmont³. Incluso en 1997 el Presidente Clinton tuvo que pedir disculpas públicas a los afectados todavía vivos; calificó las acciones del gobierno en este asunto como “*...intensa, profunda y moralmente equivocadas. Lo que hizo el gobierno de los Estados Unidos fue vergonzoso.*” En las prisiones los abusos en este campo han sido constantes. Está documentada la práctica de vivisecciones en prisioneros en el S. III (a.J.) y también la utilización de esclavos para prevenir envenenamientos en las casas reales⁴.

Después de la II Guerra Mundial se siguieron practicando experimentos en las prisiones, sobre todo en las norteamericanas, con el argumento de que los presos se prestaban “*voluntarios*” como sujetos de experimentación. Pero es difícil imaginar como alguien se pueda prestar voluntario para que le irradien los testículos hasta la esterilidad completa (Oregón, Wasinghton, década de los cincuenta), o para que le apliquen dioxinas en la piel

3 Reporte de la Comisión Nacional para la Protección de Sujetos Humanos de Investigación Biomédica y de Comportamiento (*Informe Belmont*). 1976. Disponible en: <http://www.unav.es/cdb/usotbelmont.html> [Consulta: 20/11/2009]

4 Gracia D. “*Investigación clínica*”. En: *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*. El Búho, Bogotá, 1998.



hasta provocarle lesiones irreversibles (Holmesburg, Pensilvania, 1940-1974). Otros muchos ejemplos se podrían citar. Los abusos en aquella época fueron frecuentes y Beecher encontró que casi la mitad de los ensayos clínicos que se realizaban en las cárceles y fuera de ellas, presentaban defectos en la forma y en el fondo en la obtención del consentimiento informado de los sujetos participantes⁵. El sentimiento de que “*los criminales de nuestras penitenciarías constituyen un excelente material experimental, y mucho más baratos que los chimpancés*”⁶ era común y, junto a una prácticamente total ausencia de regulación, propiciaba abusos de todo tipo.

Quizás por ello, a raíz del Informe Belmont, se produce una especie de reacción pendular con profusión de regulaciones sobre investigación con humanos en los Estados Unidos, que posteriormente se trasladaron al resto del mundo.

En las prisiones se tiende a prohibir la experimentación con presos: “*Ninguna persona detenida o presa será sometida, ni siquiera con su consentimiento, a experimentos médicos o científicos que puedan ser perjudiciales para su salud*”⁷.

Creemos que este principio general puede ser cuestionado. Primero, porque surge como reacción a los abusos que se habían cometido en los años anteriores en las prisiones norteamericanas, alguno de cuyos ejemplos hemos visto más arriba; segundo, porque los resultados o consecuencias de una investigación son por sí mismos inciertos, nunca vamos a saber *a priori* si una intervención nueva es peligrosa o no; tercero, porque privar a los presos de la posibilidad de participar como voluntarios en un proyecto de investigación es limitar sus derechos de una forma que no se recoge en las leyes y es contrario al principio de justicia y; cuarto, porque en un país democrático como el nuestro, en el que más de la cuarta parte de la población presa tiene superados los estudios medios o superiores y que se ha dotado de un ordenamiento legal penitenciario garantista y bien fiscalizado, creo que hay reclusos con competencia plena para decidir sobre su participación o no en un ensayo clínico médico o en cualquier investigación de otro tipo, que la genuina voluntariedad de esa decisión es perfectamente factible y que contamos con mecanismos de control jurídico-administrativos lo suficientemente eficaces como para asegurar el respeto y protección de los presos que acepten ser sujetos de un proyecto de investigación biomédica. En las prisiones españolas hoy se hace poca investigación biomédica y en pocos centros⁸. En su inmensa mayoría son estudios descriptivos y epidemiológicos, retrospectivos o pros-

5 Beecher HK “Ethics and Clinical Research”. *New England Journal of Medicine*, 274, (1966), 1354-60.

6 Mitford J. *Kind and Unusual Punishment. The Prison Business*. Alfred A. Knopf. New York, 1973, 139-140.

7 Conjunto de principios para la protección de todas las personas sometidas a cualquier forma de detención o prisión (Principio 22). Adoptado por la Asamblea General de las Naciones Unidas en su resolución 43/173 de 9 de diciembre de 1988. Disponible en: <http://www2.ohchr.org/spanish/law/detencion.htm> [Consulta: 20/11/2009].

8 Fernández de la Hoz K, Gómez Pintado P. “Investigación en Sanidad Penitenciaria: Evolución de las comunicaciones presentadas en los congresos, 1993-2004”. *Revista Española de Sanidad Penitenciaria* 7 (2005): 59-67.



pectivos. En los últimos años solo se ha realizado un ensayo clínico en fase IV⁹.

Probablemente sean varios los factores que hacen que esto sea así, además de la tendencia a no permitir a los presos participar como sujetos de investigación; en cualquier caso, no se ha hecho estudio previo, ni hay alguno en marcha, tendente a justificar la conveniencia de permitir a los presos participar en proyectos de investigación. Nos proponemos en las siguientes líneas argumentar en ese sentido y justificar la inclusión de presos como sujetos de investigación científica, a la luz de las condiciones que se dan hoy en las prisiones españolas.

2. LAS PRISIONES ESPAÑOLAS HOY

A 30 de octubre de 2009 había en las 81 prisiones existentes en España 76.478 personas internas: un 8,08% de ellas mujeres; un 26% con estudios medios o superiores¹⁰; y una edad media que ronda los 35 años. Estos internos disfrutaban de frecuentes contactos con el exterior ya que tienen la posibilidad de realizar cinco llamadas telefónicas a la semana, sin más limitaciones que sus disponibilidades económicas y el derecho de los demás internos; además pueden recibir una visita

a la semana de una duración de cuarenta minutos y tener una comunicación íntima o familiar al mes, de hasta tres horas. No existe limitación en el correo, que se censura solo en caso excepcionales y tienen acceso a la prensa escrita que ellos quieran, así como a radio y televisión en sus celdas; por último, una vez pasado un tiempo de condena y a criterio de los Equipos de Tratamiento, pueden acceder a permisos penitenciarios ordinarios con un límite máximo de 46 días al año, y también al régimen abierto en el que solo van a la prisión a pernoctar, ejerciendo un trabajo fuera de ella el resto del día. Muchos de ellos realizan actividades laborales a mediados de 2008¹¹. Aunque se dice con razón que la prisión es la institución total^{12,13}, paradigma del aislamiento, lo cierto es que hoy entran y salen en ella a diario muchas personas como parte de su trabajo: suministros, tareas de mantenimiento, ministros de culto, organizaciones no gubernamentales, letrados..., están en constante contacto con los presos y, junto a las posibilidades de comunicación familiar descritas más arriba, conforman un cuadro que dista mucho de la clásica imagen de la persona privada de libertad, desarraigada y aislada por completo del mundo exterior.

A pesar de ello, la convivencia en las prisiones está conformada por varios ele-

9 Sáiz de la Hoya P., Pérez-Valenzuela A., Quiñoneiro J., Hoyos C., Mora A., Bueno M. y Grupo de Estudio Ribadot. "Eficacia del tratamiento directamente observado de Ribavirina frente a terapia autoad- ministrada, ambas pautas con interferón pegylado α -2³ (Pegasys), en población penitenciaria con HCC (Ensayo Clínico Ribadot). Análisis a las primeras 12 semanas". *VII Congreso Nacional de Sanidad Penitenciaria* (Póster nº 8027). Murcia, noviembre de 2008.

10 Secretaría General de Instituciones Penitenciarias. Ministerio del Interior. Disponible en: <http://www.mir.es/INSTPEN/INSTPENI/Gestion/index.html> [Consulta: 09/11/2009].

11 Secretaría General de Instituciones Penitenciarias. Ministerio del Interior. Disponible en: <http://www.mir.es/INSTPEN/TRABPENI/talle-res.html> [Consulta: 09-11-2009].

12 Foucault M. *Vigilar y castigar: el nacimiento de la prisión*. Siglo XXI Madrid, 2008.

13 Goffman E. "Sobre las características de las instituciones totales". En: *Internados. Ensayo sobre la situación de los enfermos mentales*. Amorrortu, Buenos Aires, 1973.



mentos fundamentales. La prisión es un ambiente hostil. Al hecho de la pérdida de la libertad se le suma un ambiente fiscalizador y agresivo en extremo y el desarraigo familiar y social que produce el encarcelamiento. Existen en las cárceles dos códigos de comportamiento, el normativo común de leyes y reglamentos y el propio de los presos, algo no escrito ni formulado, pero plenamente vigente en cualquier patio de cualquier cárcel. Se da también una doble conciencia grupal, tanto por parte de los presos como de los funcionarios, remuneradas o de formación para el empleo dentro de la prisión. Datos oficiales cifran en más de veintisiete mil internos los que ejercían alguna de estas labores que sirve de cohesión y de diferenciación clara, que generan a su vez mecanismos de autosostenimiento que refuerzan actitudes y comportamientos. Esa cohesión grupal se manifiesta en el caso de los presos mediante los “contratos sociales informales”, que en la práctica se plasman en tres máximas: no ser un chivato ni meterse en los asuntos de los demás, mostrar valentía en momentos determinados y en el acentuado carácter sexual masculino (la hombría), presente en las interacciones entre los presos. Hay además en el preso una prelación de valores que suele ser diferente de las personas en el mundo libre. Lo primero es la libertad, lo que más ansía un preso es salir de la cárcel, como sea y cuanto antes; lo segundo, el rechazo a cooperar con la institución, lo que no excluye la paradoja de la búsqueda constante de privilegios que solo puede dar ésta; después el poder sobre otros internos y el tener posesiones en un medio donde la precariedad puede llegar a ser norma; en cuarto lugar, la lealtad entre los miembros de pequeños

grupos o clanes que se forman con fines de autodefensa o de adquisición de poder o posesiones. Tras estos valores podemos encontrarnos otros que en el mundo libre son preeminentes como la salud, el trabajo o similares. Aún hay otra peculiaridad de las personas privadas de libertad que condiciona su estancia en prisión y sus cuidados médicos: la espera. Un preso siempre está esperando, la libertad provisional primero, después la fecha del juicio, el juicio mismo, la sentencia, un destino, el primer permiso..., así hasta la libertad definitiva. Esa espera, fuente de frustración e incluso de agresividad y violencia, está relacionada con psicopatología y patologías traumatológica y quirúrgica, que también son muy propias de este colectivo.

Respecto al marco legal español actual al que se debe ceñir la investigación biomédica en prisiones, hay que decir que ni la Ley 14/1986 de 25 de abril, General de Sanidad, ni el Real Decreto 223/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos, ni la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica, reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de documentación clínica, ni la Ley 14/2007, de 3 de julio, de Investigación Biomédica, recogen mención alguna a restricciones a participar como sujetos de investigación en las personas privadas de libertad. A la luz de esta legislación general, los presos tienen el mismo derecho que cualquier persona libre a participar en un proyecto como sujeto de investigación. Respecto a la legislación penitenciaria, la Ley Orgánica 1/1979, de 26 de septiembre, general penitenciaria tampoco recoge nada a este respecto. Sólo el Reglamento Penitencia-



rio vigente (Real Decreto 190/1996, de 9 de febrero), aborda esta cuestión en su artículo 211 sobre “Investigaciones médicas”:

1. Los internos no pueden ser objeto de investigaciones médicas más que cuando estas permitan esperar un beneficio directo y significativo para su salud, y con idénticas garantías que las personas en libertad.
2. Los principios éticos en materia de investigación sobre seres humanos deben aplicarse de forma estricta y, en particular, en lo que concierne al consentimiento informado y a la confidencialidad. Toda investigación llevada a cabo en prisión debe ser sometida a la aprobación de una comisión ética o a cualquier otro procedimiento que garantice el respeto a esos principios.

El primer párrafo imposibilita la investigación no terapéutica (las fases I y II de los ensayos clínicos), con presos como sujetos de investigación. Esto es algo que supera en el aspecto restrictivo a cualquier norma legal española, lo que posiblemente no sea permisible tratándose de una norma administrativa como es un reglamento. Por otra parte, los avances médicos lo son en base a grandes ensayos clínicos en los que participan un elevado número de personas que pueden no ver su salud “directa y significativamente beneficiada”, sino que ese beneficio es indirecto, aplazado en el tiempo y basado en las conclusiones y resultados de esos estudios.

Además, la Administración Penitenciaria, mediante la Instrucción 11/2005 sobre “Trabajos, estudios e investigaciones en el

medio penitenciario”, exige un visado previo de todos los proyectos de investigación, antes de autorizar su realización.

3. LA SELECCIÓN DE PRESOS COMO SUJETOS DE INVESTIGACIÓN

La selección de personas o poblaciones vulnerables como sujetos de investigación enfrenta importantes problemas éticos.

Hans Jonas en su ensayo *Técnica, medicina y ética*¹⁴, hace una atractiva propuesta para esta selección en lo que él llama el *principio de identificación y la escala descendente de admisibilidad*. Para Jonas “*el reclutamiento de una persona será tanto más ético cuanto más se identifiquen sus intereses personales con los objetivos de la investigación*”. Pero él mismo advierte: “*El atributo conjugado de motivación e información, más libertad de presión exterior, suele estar socialmente tan circunscrito que la estricta observancia de la regla podría matar numéricamente por inanición el proceso de investigación*” (Jonas: 92).

Por esta razón formula una serie descendente de admisibilidad que permite relajar la regla, aunque la disminución de ese nivel tiene consecuencias prácticas: “*... cuanto más pobre en conocimiento, motivación y libertad de decisión (y eso significa por desgracia el grupo más amplio y más disponible), tanto más cautelosamente, incluso con resistencia, ha de ser empleada esta reserva y tanto más coactiva tiene que ser la justificación compensatoria a través del objetivo*” (Jonas: 93).

14 Jonas H. “Al servicio del progreso médico: sobre los experimentos en sujetos humanos”. En: *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*. Paidós básica, Barcelona, 1997.



Jonas define a los presos como “... *una población especialmente a mano con fines de experimentación*”, y los coloca en unas *zonas de penumbra* en las que se puede entrar, pero con un gran cuidado ético. Admite que puedan otorgar consentimiento informado voluntariamente, pero alerta sobre las manipulaciones en forma de beneficios penitenciarios o de las coacciones que pueden mediatizarles.

La historia nos muestra cómo se ha recurrido a presos como sujetos de investigación por causas que nada tenían que ver con su idoneidad para ese papel. Su accesibilidad o su fácil disponibilidad y posibilidad de manipulación, han jugado importante papel en ello. Los presos constituyen un grupo especial entre las poblaciones clásicamente consideradas como vulnerables en el contexto de la investigación biomédica (ancianos, niños, discapacitados, enfermos mentales y presos)¹⁵. En los cuatros primeros casos se trata de establecer la competencia y capacidad de estos sujetos para otorgar un genuino consentimiento informado, o de establecer los mecanismos adecuado para que este consentimiento sea otorgado por sus representantes respetando y protegiendo sus intereses. En el caso de los presos, muchos autores admiten que tienen competencia plena para otorgar ese consentimiento^{16,17}, y que por tanto

merecen respeto; pero de lo que se trata es de asegurar la voluntariedad de este consentimiento, teniendo en cuenta el ambiente en el que están confinados los presos, que indudablemente puede ejercer una considerable influencia a la hora de tomar decisiones. Se argumenta que el entorno de la prisión puede ejercer tal efecto que “*Lo que puede ser percibido como un riesgo aceptable para una persona en el interior de una prisión, puede ser enteramente inaceptable para la misma persona fuera de ella*”¹⁸. Habrá pues que garantizar la protección de estas personas caso de que sean seleccionadas, para que esos riesgos que toman no sean inasumibles.

4. EL PRINCIPIO DE JUSTICIA COMO BASE PARA LA SELECCIÓN DE PRESOS COMO SUJETOS DE INVESTIGACIÓN

El principio de justicia tiene una formulación general que se puede interpretar “*como trato igual, equitativo y apropiado a la luz de lo que se debe a las personas o es propiedad de ellas*”¹⁹. En el contexto de la selección de personas como sujetos de investigación, este principio se formula como la exigencia de que nadie soporte más cargas de las necesarias a la hora de ser seleccionado para participar en un proyecto de investigación y que todos tengan el mismo acceso a los beneficios de esa investigación. En la práctica: que los más desfavorecidos social, política o

15 Consejo de Organizaciones Internacionales de Ciencias Médicas (CIOMS). Pautas Éticas Internacionales para la Investigación Biomédica en Seres Humanos. Ginebra, 2002.

16 Rodríguez-Arias D, Moutel G, Hervé CH. “Paradojas de la libertad: Detenidos y soldados como sujetos de investigación”. En: *Ética y experimentación con seres humanos*. Desclée de Brower, Bilbao, 2008.

17 Weisstub D. N., Mormont C. H., Hervé C. H., “L’experimentation biomédicale sur les détenus:

arguments pour et contre une prohibition totale”. En: *Les populations vulnérables*. L’Harmattan, París, 2001.

18 Bach-y-Rita G. “The Prisoner as an Experiment Subject”. *Journal of the American Medical Association* 229, (1974), 45.

19 Beauchamp T. L., Childress J. F. *Principios de ética biomédica*, Masson, Barcelona, 1999, 312.



económicamente (los más vulnerables), no sean seleccionados preferentemente y en mayor número para las investigaciones más peligrosas y que todos los grupos de población tengan acceso equitativo a los beneficios que proporcione la investigación.

Aplicando esta formulación a la ética de la selección de sujetos para proyectos de investigación, resulta que:

- No se puede descartar a ningún grupo en virtud de su edad, raza, condición, situación legal u otras para la participación en los beneficios potenciales de la investigación, así como que estos beneficios no deben recaer preferentemente en uno de estos grupos de población.
- No se puede determinar a ningún grupo a padecer más que otros sus potenciales riesgos, aunque tampoco se debe vetar su participación en ellas por el mismo principio.

La desigualdad en la distribución de riesgos y beneficios de la investigación podría ser aceptable si tiene lugar en unas condiciones de igualdad de oportunidades y si contribuyen a paliar desigualdades previamente existentes. Por ejemplo, una investigación sobre el Alzheimer o sobre una enfermedad infantil, necesitará obligatoriamente el concurso de estos dos grupos de población, aunque no puedan otorgar consentimiento informado. La importancia de la investigación como actividad, conduce a aceptar que deba permitirse en un grupo vulnerable como es el de las personas privadas de libertad con todas las garantías precisas, ya que prohibirla sería algunos, puedan llegar a

convertirse en una población sobreprotegida²⁰.

5. AUTONOMÍA VERSUS PATERNALISMO

La autonomía pasa por ser un componente fundamental de la dignidad de las personas. Autonomía, dignidad humana y respeto por las personas son conceptos vinculados de una manera indisoluble. Defender la dignidad humana respetando la autonomía, requiere permitir a las personas que elijan por sí mismas las acciones que han de llevarse a cabo. Respetar la autonomía de un paciente implica la obligación de los profesionales sanitarios de informar, buscar y asegurar la comprensión y la toma de decisiones voluntarias, y fomentar la toma de decisiones adecuadas por parte de sus pacientes. Decirle a un preso competente que no puede tomar decisiones sobre aspectos íntimos de su vida y persona, es negarle una porción de esa capacidad de autogobierno, que seguro que es tan preciada para él como para cualquier otra persona. En todo caso, habrá que demostrar la falta de esa capacidad de autogobierno para impedir a un preso, en tanto que persona, tomar decisiones sobre sí mismo. Los presos, por el hecho de serlo, no debe ver limitada su capacidad de tomar decisiones, más que por lo recogido en la sentencia condenatoria y la ley. Éstas consideraciones deben ser discriminatorio para ellas. En el caso de los presos: si se benefician de los resultados de la investigación (y en España lo hacen), lo justo es que contribuyan a sus cargas y no que,

20 Moser DJ, Arndt S, Kanz JE, Benjamin ML, Bayless JD, Reese RL, Paulsen JS, Flaum MA. "Coercion and Informed Consent in Research Involving Prisoners". *Comprehensive Psychiatry* 45, (2004), 1-9.



como han señalado previas a cualquier código o norma redactada por el hombre para asegurar que toda participación en una investigación es realmente voluntaria y deben ser respetadas. En lo que nos ocupa, la tarea de la norma debe consistir precisamente en garantizar y hacer objetiva la condición de la voluntariedad, y no en prohibir *a priori* la participación de presos en un proyecto de investigación porque no son capaces de ejercer su libre albedrío de forma genuinamente voluntaria. Ciertamente que es una tarea difícil; pocos investigadores han estudiado las motivaciones de un preso para participar en un proyecto de investigación y la calidad del consentimiento informado que otorgó, con resultados poco concluyentes^{21,22}, pero que en todo caso, estos resultados apuntan a que el método de reclutamiento de sujetos de investigación, puede ser llevado a cabo en las prisiones con la misma corrección que en el mundo en libertad.

Todo lo que no sea esto hará que tengamos que hablar de actitudes paternalistas, con lo que conllevan de “*decidir en vez de*” otra persona, en relación con su propio bienestar. Esta actitud forma parte de la

esencia de la institución penitenciaria, en tanto que institución total, y también es la principal característica diferencial en el ejercicio de la Medicina en prisión con respecto al mundo en libertad. La institución penitenciaria actúa según su propia concepción de los intereses de los presos y no les deja tomar decisiones que, en buena lógica, solo deberían ser suyas.

Se debe llegar por tanto a un compromiso entre el respeto a las decisiones de los presos, su protección, y el paternalismo administrativo. El respeto a las decisiones debe conceder a los presos el derecho a participar en un proyecto de investigación cuando otorguen su consentimiento sincero, voluntario e informado a hacerlo. Por su parte, la protección de los presos se conseguirá mediante mecanismos de control y examen tendentes a asegurar que la decisión de participar en un proyecto en particular es verdaderamente voluntaria y en caso de duda sobre esto, el preso será excluido de la investigación. Los investigadores promotores del proyecto tienen su cuota de responsabilidad en esto, proporcionando a los sujetos de investigación una información clara, fiable y fácilmente comprensible. Pero la Administración penitenciaria también tiene un importante papel en este asunto, y un aspecto clave es el tan demandado Comité Ético de Investigación Clínica específico para prisiones (CEIC-P), que hasta ahora la Administración Penitenciaria española no ha querido crear, acreditar y poner en funcionamiento. Los estudios de investigación que se realizan en las prisiones españolas hoy son visados por CEICs ajenos a prisiones, generalmente los de los hospitales de referencia de las prisiones promotoras de los estudios. Esta figura es exigida por la Ley 14/2007 de 3

21 Lynöe N., Sandlund M., Jacobsson L. “Informed Consent in Two Swedish Prisons: a Study of Quality of Information and Reasons for Participating in a Clinical Trial”. *Medicine and Law* 20, (2001), 515-23. (Por la metodología seguida y el número de participantes (43), las conclusiones solo hablan de indicios: no se encontraron indicios de mala información por parte de los investigadores y ninguno de los participantes sintió que no le era posible interrumpir su participación en el estudio cuando quisiese).

22 Moser DJ et ál., op cit. (Este trabajo también incluye un reducido número de pacientes, 30. Su principal conclusión es que el entorno penitenciario puede influir en la toma de decisiones, pero que los pacientes no se sintieron obligados a participar en este estudio).



de julio, de investigaciones biomédicas en su art. 2.e, para cualquier investigación en la que haya algún tipo de intervención sobre seres humanos, y sus funciones son reguladas por el art. 12 de esa misma Ley. También estimamos que un CEIC propio de prisiones es la figura idónea, que garantiza que los postulados éticos de la investigación se cumplen con rigor, que hay una adecuada relación riesgo-beneficio para los sujetos de la investigación, que el consentimiento otorgado es realmente voluntario y que no hay discriminación de ningún tipo entre los presos en cuanto a su selección como sujetos de investigación (es decir, los tres principios éticos básicos recogidos en el Informe Belmont). El CEIC-P también debería velar porque los sujetos de investigación no fueran objeto de presiones, coacción o coerción, o sometidos a influencia indebida para que aceptaran participar en un proyecto de investigación, y porque la confidencialidad de la información estuviera garantizada por los responsables del proyecto. También debería velar porque la información proporcionada a los presos fuera veraz, suficiente y comprensible. El CEIC-P debería contar con al menos siete miembros para garantizar la multi-disciplinariedad y una de ellas ser un preso o ex-presos. La mayoría de sus miembros deberían ser ajenos a la institución penitenciaria. Sus Informes deberían ser vinculantes para la institución penitenciaria.

6. ARGUMENTOS EN CONTRA Y A FAVOR DE PERMITIR LA PARTICIPACIÓN DE PRESOS COMO SUJETOS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

En contra de permitir que los presos puedan ser voluntarios en un proyecto de

investigación científica, se aduce como principal argumento la imposibilidad de garantizar lo genuino y libre del consentimiento informado en el ambiente de la prisión. Se emplea para ello argumentos de orden práctico como influencia indebida, alivio de la monotonía carcelaria y de su carácter asfixiante, huida de una existencia solitaria y aburrida, esperanza de un mejor trato por parte de las autoridades y adelantamiento de la libertad condicional, ganar algún dinero, búsqueda directa o indirecta de ayuda médica, búsqueda de seguridad en un medio violento y gusto por el riesgo²³, como factores que contribuirían a adulterar el proceso de libre toma de decisiones. Probablemente el de la influencia indebida sea el más consistente de todos ellos. En esa categoría se integran diferentes conceptos como coacción y coerción y los incentivos indebidos. Coacción y coerción son condiciones como el uso de la fuerza, la amenaza de hacerlo o presiones de variada índole que obligan a las personas a tomar decisiones que en otras circunstancias no hubieran tomado. Para evitar su influencia en la toma de decisiones, la Administración y los investigadores deben adoptar medidas adicionales de protección adecuadas a la vulnerabilidad de los presos y en estos informes deberían ser vinculantes para la institución penitenciaria. Sentido cobra especial importancia la existencia de un CEIC-P, una de cuyas principales funciones será velar porque la selección de los participantes se realice de acuerdo al protocolo del estudio, sin otras intervenciones añadidas. Los incentivos indebidos también pueden ser coactivos a la hora de tomar decisiones, aunque su análisis debe

23 Wiesstüb y cols., op.cit. 207.



ser diferente ya que *en principio* significan un beneficio para el sujeto de investigación. La legislación española contempla "...una compensación pactada por las molestias sufridas"²⁴, aunque no es muy habitual el pago a voluntarios en España por este concepto²⁵ y en las prisiones no tenemos constancia de que se haya empleado. Entonces parece que lo indebido no es el incentivo, sino que éste sea tomado como condicionante fundamental en la toma de la decisión, la razón de ser del incentivo debe consistir en compensar molestias y no facilitar el reclutamiento. Se han citado como características de un incentivo indebido el que sea algo positivo para el sujeto, que éste reciba algo que desea; que es, por medirlo de alguna forma, excesivo o irresistible y psicológicamente muy atractivo por su cualidad o cantidad; por lo anterior, produce necesariamente un mal juicio, y este mal juicio necesariamente dará lugar a actividades indeseables desde un punto de vista ético, legal o desde la prudencia. Estas condiciones nos meten de lleno en el ambiente de la prisión con sus múltiples carencias como ya hemos visto. Ciertamente, es posible que un preso tome decisiones inadecuadas por la perspectiva de una compensación, pero el hecho de que el proyecto de investigación haya sido visado y aprobado por un CEIC-P lo hace ética, científica y legalmente correcto, lo que presupone un adecuado balance de la relación riesgo/beneficio que corren los participantes. La retribución económica se concibe como

un problema de participación voluntaria frente a explotación en los países donde esta retribución es corriente²⁶. Aunque como ya queda dicho el pago a voluntarios no es frecuente en España y no existe en prisiones. Queda por definir, que no es poco, la manera de que este pago no influya en lo genuino del consentimiento y no pueda ser considerado explotación de estos sujetos.

En EE.UU. son frecuentes las condenas de duración indeterminada y la fecha de la libertad está sujeta al juicio de funcionarios a los que el preso raramente tiene acceso²⁷; el sentimiento de satisfacer a estos funcionarios haciendo lo que los presos piensan que les puede agradar, puede condicionarles a participar en algo que normalmente rechazarían. Esto no sucede en España, donde las sentencias son fijas y la fecha de libertad, se establece en base a criterios protocolizados y por funcionarios especializados, que tienen permanente y diario contacto con el preso. Por lo que hace a la mayor disponibilidad de cuidados médicos en el caso de participar como voluntario, hay que decir que eso no sucede hoy en las prisiones españolas, donde todos los presos tienen el mismo acceso a cuidados médicos independientemente de la prisión que les albergue o el régimen penitenciario que les sea aplicado. Tampoco la búsqueda de seguridad es un argumento válido en España; no se habilitan departamentos especiales para albergar a participantes en estudios, que

24 Real decreto 233/2004. BOE nº 33 de 7 de febrero de 2004.

25 Dal-Ré R, Carné X. "¿Los pacientes deben recibir una remuneración económica por participar en ensayos clínicos terapéuticos?". *Medicina Clínica* (Barcelona) 127, (2006), 59-65.

26 Hutt LE. "Paying Research Subjects: Historical Considerations". *Health Law Review* 12, (2003), 16-21.

27 Cohen C. "Medical experimentation on prisoners". *Perspectives in Biology and medicine* 3, 1978, 357-372.



hacen el mismo régimen de vida que los presos no participantes y en las mismas dependencias que estos.

7. ARGUMENTOS A FAVOR DE PERMITIR LA PARTICIPACIÓN DE PRESOS COMO SUJETOS DE INVESTIGACIÓN CIENTÍFICA

Ya hemos mencionado más arriba la íntima relación existente entre dignidad de la persona y autonomía. Hay que insistir en que los presos tienen derecho moralmente a ofrecerse como voluntarios. No permitírseles es negar su autonomía y por tanto rebajarlos como personas. Las personas encarceladas no precisan de nuestra condescendencia, sino que necesitan ser protegidas de los posibles abusos en este campo y tratarlas como los completos seres humanos que son. Una forma de hacer esto es dejarles tomar decisiones serias sobre sus propias vidas. El altruismo es esencial en este sentido. El altruismo es un valor moral superior y un ejercicio de autonomía, y desde esa perspectiva, puede contribuir a la autoestima del preso. Además, la participación voluntaria y altruista de un preso en un proyecto de investigación puede dar un sentido positivo a su estancia en la prisión, al colaborar en actividades que trascienden sus muros, y pueden tener un importante y beneficioso efecto a su salida de ella y de cara a su rehabilitación y reinserción social. Por otra parte, se ha demostrado que la motivación altruista mejora la adherencia de los sujetos de investigación a los presupuestos de los estudios y sus resultados²⁸. También algunos autores han sugerido

que el limitar el acceso de los presos a este voluntariado podría ser una pena añadida²⁹. Hay por último un poderoso argumento de orden práctico que también hay que mencionar: la altísima prevalencia de determinadas enfermedades en el medio penitenciario. Psicopatías, sujetos extremadamente violentos o delincuentes sexuales están en prisión, y no en otro sitio, en número lo suficientemente importante como para que los estudios que se realicen sobre ellos alcancen resultados estadísticamente significativos. Por otra parte, enfermedades como la infección VIH o hepatitis, son mucho más prevalentes en prisión que en cualquier otro medio. Si bien es cierto que los presos no son un grupo biomédico distinto, esta concentración de patologías les convierte en “poblaciones epidemiológicamente seleccionadas” y la investigación sobre ellas tiene un valor intrínseco, cuyos beneficios deben revertir tanto en los presos como en la sociedad en general.

Son numerosos los autores que consideran que los presos deben poder participar con las salvaguardas que se requieran en proyectos de investigación utilizando estos argumentos^{30,31,32,33}. Nosotros nos adherimos en esa postura en el conven-

mently associated with adherence” *Journal of Clinical Epidemiology* 58, (2005); 1109-1114.

29 Neveloff N. “An Ethical Analysis of Clinical Trials for AIDS Drugs in Correctional Settings”, *Medicine and Health*, Rhode Island 83, (2000), 390-392.

30 Cohen C., op. cit. 368-371.

31 Pasquarella L. Confining Choices: “Should Inmates Participation in Research Limited?”, *Theoretical Medicine* 23, (2002), 519-536.

32 Stone HT, op. cit.

33 Lazzarini Z, Altice F. “A Review of the Legal and Ethical Issues for the Conduct of HIV-Related Research in Prisons”. *AIDS and Public Policy Journal* 15, (2002), 105-135.

28 Rosenbaum JR, Wells C. K., Viscoli C. M., Brass L. M., Kerman W. N., Horwitz R. I. “Altruism as reason for participation in clinical trials was inde-



cimiento de que eso es lo mejor para los intereses de las personas presas.

8. CONCLUSIONES

Las personas privadas de libertad son, en principio, tan competentes, y capaces de, otorgar un consentimiento informado para participar en un proyecto de investigación biomédica como cualquier persona libre. Se debe asegurar la autenticidad del consentimiento otorgado por los sujetos de investigación en ausencia de presiones externas. La genuina voluntariedad de ese consentimiento se asegura mediante una adecuada información, garantizando la confidencialidad de los datos por par-

te de los investigadores y eliminando la influencia indebida que puede condicionar el medio. Es necesaria la creación y puesta en funcionamiento de un Comité Ético de Investigación Clínica específico de prisiones, que evalúe y asegure la adecuación ética, científica y jurídica de un proyecto de investigación que involucre a presos. Con esta condición previa, se dan hoy en las prisiones españolas las condiciones necesarias y suficientes para permitir a los presos participar como voluntarios en proyectos de investigación, garantizando en todo momento su respeto y protección.



LA PREGUNTA FILOSÓFICA POR EL SER HUMANO. HOMENAJE A ANA FRANK*

JOAN ORDI FERNÁNDEZ

RESUMEN

El objetivo de este artículo de antropología filosófica es presentar esta disciplina a través de la descripción de algunas de las dimensiones que definen al ser humano: la maldad humana, la esperanza y la vivencia de sentido, la mundanidad, el lenguaje... Esta reflexión sobre la condición humana quiere ser, al mismo tiempo, un homenaje a Ana Frank, víctima del holocausto nazi.

Palabras Clave: Antropología filosófica, ser humano, Ana Frank, holocausto nazi.

ABSTRACT

The purpose of this article about philosophical anthropology is to present this discipline by describing some dimensions, which define the human being: human evilness, sense of hope and experience, worldliness, language... At the same time, this reasoning about the human condition is a tribute to Anne Frank, victim of the nazi holocaust.

Key Words: Philosophical anthropology, human being, Anne Frank, nazi holocaust.

Digamos, de entrada, que el tema de la antropología filosófica es la cuestión que la misma condición del ser humano nos plantea, o sea, el problema que el hombre, en el sentido más genérico e incluso de la palabra, arrastra inevitablemente en vivir. Ahora bien, como quiera que se trata de una cuestión que se refracta en centenares de otras pequeñas cuestiones, no podemos afrontarla nunca directamente, como quien intentase dar al blanco sobre un punto suelto, y éste bien centrado. Sucede, más bien, con la antro-

pología filosófica, al revés: que su objeto único sólo se nos hace evidente al atisbo de muchos elementos constitutivos de aquello que, con afán de simplificación, llamamos la condición humana. Por esta razón, aquí tan solo proponemos algunos puntos que nos ayuden a entender los reflejos de dicha condición. El lector y la lectora son invitados así a entender indirectamente de qué se ocupa la antropología filosófica y qué utilidad nos promete para la vida.

1. LA GUERRA O EL CUESTIONAMIENTO DE LA RAZÓN

Empecemos por una constatación que a nadie le gusta demasiado. En su famoso

* Tomado de *Bioética y Debate*. Vol. 16, num. 60, mayo-agosto 2010.

Diario, Ana Frank nos regala esta breve meditación filosófica:

Yo no creo que la guerra sólo sea cosa de grandes hombres, gobernantes y capitalistas. ¡Nada de eso! Al hombre pequeño también le gusta; si no, los pueblos ya se habrían levantado contra ella. Es que hay en el hombre un afán de destruir, un afán de matar, de asesinar y ser una fiera; mientras toda la humanidad, sin excepción, no haya sufrido una metamorfosis, la guerra seguirá haciendo estragos, y todo lo que se ha construido, cultivado y desarrollado hasta ahora quedará truncado y destruido, para luego volver a empezar.¹

El *hombre pequeño* somos nosotros, cualquier hombre o mujer que conduce su vida desde la claridad y la oscuridad de la existencia humana vivida espontáneamente. La guerra nos gusta, pues. Pero también el ciclo de reconstrucción y auto-superación al cual nos llama la destrucción una vez nos asusta. Construir, destruir, volver a empezar: he aquí la expresión de un ciclo ahistórico que se aviene mal con una interpretación lineal de la historia como proyección hacia un futuro siempre mejor.

El siglo XIX vivió hipnotizado por el mito del progreso en la historia, por la concepción de la marcha de la humanidad como un avance incesante en la creciente e imparabable racionalización de la sociedad. Ana Frank fue, en cambio, testimonio precoz de los horrores nazis. El mito cientifista de la superioridad de la razón humana no supero las llamas del holocausto ni la barbarie más irracional de los campos de

concentración. Y la segunda mitad del siglo XX se ha cerrado con todo un cúmulo inesperado de nuevos conflictos bélicos, masacres y violaciones sistemáticas de los derechos humanos. ¡Qué pequeño es el hombre! ¡Qué miseria más inhumana no revela nuestro corazón pequeño! He aquí, pues, de lo que se tiene que ocupar la antropología filosófica: de reflexionar sobre la pequeñez y la grandeza de la condición humana, para dilucidarla si cabe un poco más y para vivirla con más voluntad humanizadora, aprovechando la lección histórica de la metamorfosis que la humanidad tiene que sufrir, y no sólo pensar.

2. LA ESPERANZA, O LA VIVENCIA DEL SENTIDO

Fallamos el tiro cuando nos imaginamos que las personas conscientes de la maldad que anida en el corazón y en la mente humana tienen que ser profundamente pesimistas. La realidad se nos muestra perversamente inversa: La lucidez sobre el lado oscuro de la condición humana aviva luces de esperanza. Pese a la realidad inminente de la desgracia, Ana Frank lo formula así desde su escondite inútil:

Cada día me siento crecer por dentro cómo se acerca la liberación, lo bella que es la naturaleza, lo buenos que son quienes me rodean, lo interesante y divertida que es esta aventura. ¿Por qué abría de desesperar?²

A un mes de cumplir quince años, edad en que morir parece romper toda plenitud, Ana expresó con pureza cristalina la secreta promesa que la vida nos brinda a

1 Frank A. *Diario*. Barcelona: De Bolsillo; 2007. P. 311.

2 Frank A. *Diario*. Barcelona: De Bolsillo; 2007. P. 312.



cada paso: crecer cada día un poco más, pero no en un quimérica racionalización de la existencia, sino en una liberación real del mal que oprime a la historia humana, para hacer sitio a la bondad que, lejos de ser inocente, ingenua e inconsciente, se construye sobre la lúcida percepción de la crueldad y la injusticia que nos deshumanizan. El filósofo canadiense Jean Grondin toma así el reto de formular este crecimiento personal hacia el bien:

¿En qué consiste esta esperanza? A riesgo de resultar tautológico, consiste en la esperanza de que vale la pena vivir la vida, de que merece la pena vivirla para otro, porque el otro espera algo de mí y yo puedo responder a esa espera o, mejor aún, rebasarla. Lo consigo al hacerle la existencia menos cruel, más justa, más libre, pero también más tierna; en una palabra, más sabrosa y más sentida. Esto no es más que otra manera de decir que la vida debe ser vivida como si debiese ser juzgada.³

La vivencia del sentido y la vivencia del mal no son conmensurables, una no es el reverso de la otra. El mal, y toda su banalidad si se quiere, no nos lleva a la playa de ninguna esperanza. Su dinámica destructora, deshumanizadora, sólo se pararía allí donde el hombre abdicara de su condición de ser bueno y perfectible. Entonces ya no podríamos ni percibir que el mal ofende a nuestra dignidad. El sentido, en cambio, siempre suscita una vivencia de los que es natural al ser humano, de lo que le es debido por esencia. Allí donde el bien puede ser objeto de una vivencia real, por insignificante o pobre que ésta se nos presente en la vida cotidiana, siem-

pre contiene una promesa de mayor realización. El bien sabe qué hacer con el mal, conoce cómo transformarlo en esperanza de nueva plenitud. El mal, en cambio, nos priva del futuro y llena de absurdo el presente al negar todo sentido a los esfuerzos del pasado. He aquí, pues, de qué se tiene que ocupar la antropología filosófica: de reflexionar sobre la grandeza del corazón pequeño del hombre, sobre la esperanza de humanidad como motor de la historia más real y racional que la razón meramente tecno-científica y económico-política. Y esta reflexión parte de una constatación elemental: el ser humano no puede dar sentido a su vida al margen de la ética, o sea, de la búsqueda del bien que le obliga.

3. EL MUNDO, O LA MUNDANIDAD DEL HOMBRE

Cuando hemos de escondernos y aislarlos del mundo como Ana en la Casa de Detrás, éste ha dejado de ser el nido natural del ser humano. En cambio, la experiencia espontánea del mundo, la que se produce cuando el ser humano no convierte un trozo de mundo en reino de la violencia, la mentira y la injusticia, lleva a una cierta identificación mística (filosófica o religiosa) con su belleza, la energía poderosa que lo gobierna, la regularidad de sus ritmos, las leyes imparciales de sus fenómenos y la abundancia de sus recursos. El mundo tiende a ser, y pretende convertirse en el espacio materialmente natural de comunión entre las personas, el ámbito en que la cultura, como interpretación colectiva del sentido de la vida, vincula las personas a través del trabajo, la razón, el sentimiento y un proyecto en común. Ana Frank encontraba consuelo

3 Grondin J. *Del sentido de la vida. Un ensayo filosófico*. Barcelona: Herder; 2005. P. 144.



precisamente en esta vivencia de radical mundanidad del ser humano:

Para todo el que tiene miedo, está solo o se siente desdichado, el mejor remedio es salir al aire libre, o a algún sitio donde poder estar totalmente solo, solo con el cielo, con la naturaleza y con Dios. Porque sólo entonces, sólo así, se siente que todo es como debe ser y que Dios quiere que los hombres sean felices en la hermosa pero libre naturaleza.

Mientras todo esto exista, y creo que existirá siempre, sé que toda pena tiene consuelo, en cualquier circunstancia que sea. Y estoy convencida de que la naturaleza es capaz de paliar muchas cosas terribles, pese a todo el horror.⁴

La existencia del mundo plantea la cuestión antropológica de la dimensión mundanal de nuestra condición. La pregunta por el mundo es, al mismo tiempo e inevitablemente, pregunta por el sentido de nuestra existencia en el mundo. No hay bastante, pues, con un acercamiento científico a la materia y a la materialidad de nuestro ser. Heidegger nos recuerda que la pregunta primera de la metafísica resuena siempre al compás de nuestros diferentes estados de ánimo, que la modulan de manera particular. Es la pregunta siguiente:

¿Por qué es el ente y no más bien la nada? Esta es la pregunta. Probablemente no es una pregunta cualquiera. ¿Por qué es el ente y no más bien la nada? Es, al parecer, la primera de todas las preguntas. Es la primera, aunque ciertamente no lo es en el orden temporal en el que se sucedieron las

preguntas. El ser humano singular, lo mismo que los pueblos, pregunta muchas cosas en su histórico camino a través del tiempo. [...] Y, pese a todo, una vez, quizás hasta de vez en cuando, todos nos sentimos rozados por el oculto poder de esta pregunta sin comprender que nos ocurre.⁵

El ser humano resulta incomprensible al margen de su desarrollo en el mundo. El mundo no parece tener sentido si no es para el ser humano. La amplitud y exuberancia material del cosmos parecen ofrecer un espectáculo gratuito de energía que requiere un sentido, una justificación, una interpretación. Aquí aparece el origen y la base de las antiguas cosmogonías, teogonías y antropologías, que ya se fueron configurando al compás de las primeras civilizaciones humanas. También la antropología filosófica actual tiene que subsumir esta vieja cuestión bajo el horizonte de una reflexión multidisciplinar sobre el papel del hombre en el mundo. Es obvio que las palabras han hiperinflado su significado a través de los siglos y de los cambios de época. Por ejemplo, el concepto de hombre de que partimos hoy día, después de las aportaciones de la modernidad y de las ciencias naturales y humanas, ya contiene pocos rasgos de la ingenuidad de la época clásica griega, cuando el hombre era visto en continuidad con la naturaleza y el resto del mundo animado. Asimismo, la cuestión que el ser humano es para sí mismo continúa acompañando la aventura humana en la superficie de nuestro planeta. La antropología filosófica se encuentra así, hoy día, preñada de nueva información, de más

4 Frank A. *Diario*. Barcelona: De Bolsillo; 2007. P. 221.

5 Heidegger M. *Introducción a la metafísica*. Barcelona: Gedisa; 1995. P. 11.



experiencia histórica, de planteamientos que se han superpuesto o sucedido en la historia del pensamiento y de las culturas, pero no puede dejar de sentir como propia la pregunta por la condición humana y por el sentido de la obra del hombre en el mundo. Y por la armonía, si es posible, entre las dimensiones del ser humano, como expresa Ana Frank:

Siempre está esa lucha entre el corazón y la razón, hay que escuchar la voz de ambos a su debido tiempo, pero ¿cómo saber a ciencia cierta si he escogido el buen momento?⁶

4. EL LENGUAJE, O EL ACCESO A LA REALIDAD

La experiencia nativa que el ser humano hace del lenguaje no consiste en descubrir un código de signos a punto para facilitar la comunicación entre las personas. De lenguaje está hecho el pensamiento, de la misma manera que los conceptos están hechos de palabras. Son más bien los lenguajes artificiales, confeccionados por el hombre, los que muestran la fisonomía de un código de signos. El lenguaje natural, en cambio, es depositario de un poder más alto: dar acceso a la realidad, hacer posible el diálogo interior de las personas, construir los conceptos indispensables para percibir las cosas, estructurar la cadena de razonamientos que nos permite entrelazar los conocimientos unos con otros. El último Heidegger llegó a decir que, no hablamos un lenguaje, sino que es el mismo lenguaje el que habla. O sea, nuestra relación con el mundo y la misma estructuración de un espacio humano

de convivencia siempre presentan una credencial de naturaleza lingüística. No es cierto que no haya nada más que lenguaje, pero sí que nada es para nosotros sino lingüísticamente. Por ejemplo, sin lenguaje no hay acceso a la verdad de las personas, como escribe Ana Frank:

Mi madre nunca me ha contado nada de sí misma, ni yo le he preguntado. ¿Qué sabemos ella y yo de nuestros respectivos pensamientos? No puedo hablar con ella; no puedo mirar afectuosamente a esos fríos ojos suyos, no puedo. ¡Nunca!⁷

Es cierto que Occidente, a menudo, ha caído en una cierta idolatrización del lenguaje, creyendo que, con las palabras, se apropiaba de la esencia de las cosas. Por eso, Nietzsche pretendía argumentar contra esta tendencia al subrayar el carácter metafórico del lenguaje:

Creemos saber algo de las cosas mismas cuando hablamos de árboles, colores, nieve y flores, y no poseemos, sin embargo, más que metáforas de las cosas que no corresponden en absoluto a las esencias primitivas. Del mismo modo que el sonido configurado en la arena, la enigmática x de las cosas en sí se presenta en principio como impulso nervioso, después como figura, finalmente como sonido. Por tanto, en cualquier caso, el origen del lenguaje no sigue un proceso lógico, y todo el material sobre el que, y a partir del cual, trabaja y construye el hombre de la verdad, el investigador, el filósofo, procede, sino de las nubes, en ningún caso de la esencia de las cosas.⁸

6 Frank A. *Diario*. Barcelona: De Bolsillo; 2007. P. 307.

7 Frank A. *Diario*. Barcelona: De Bolsillo; 2007. P. 209.

8 Nietzsche F. *Sobre verdad y mentira en el sentido extramoral*. [acceso 1 de julio 2010] Disponible



Según esta interpretación del lenguaje, la verdad no sería nada más que un invento lingüístico del hombre mismo, la superposición arbitraria de metáforas, metonimias y sinécdoques a las impresiones de los sentidos. Se trata de una postura radical. Y hasta cierto punto, autodestructora: sólo resultaría comprensible si, por un momento, admitiéramos que es falsa, o sea, si damos valor de verdad a su mismo discurso, para negar, acto seguido, la verdad de cualquier discurso humano. Es fácil mostrarse en desacuerdo con una postura escéptica tan radical. Pero, entonces, se tendría que razonar bien la esencial lingüisticidad de la condición humana. Y ésta también es tarea de aquella reflexión filosófica sobre el ser humano que constituye la antropología filosófica. Parece más acertado, al respecto, recoger el parecer de Wittgenstein, como punto de partida para poner en marcha la reflexión:

6.51 El escepticismo no es *irrefutable*, sino un sinsentido obvio, pues quiere plantear dudas allí donde no se puede preguntar.

Pues una duda sólo puede existir allí donde existe una pregunta; una pregunta sólo donde existe una respuesta y esta última sólo donde *puede decirse* algo.⁹

El lenguaje delimita qué podemos preguntar con sentido y qué queda, como valor realmente importante, más allá de todo lenguaje, como una incitación per-

manente para ir más allá de los hechos del mundo y trascenderlos hacia el valor absoluto. El ser humano muestra poseer condición de frontera entre el mundo como totalidad de hechos y el posible objeto de una aspiración congénita a la plenitud, a la verdad y al sentido no meramente accidentales, casuales ni parciales.

5. ¿QUÉ ES, PUES, LA ANTROPOLOGÍA FILOSÓFICA?

Sean suficientes las reflexiones anteriores para ofrecer una idea inicial sobre la disciplina que aquí queríamos presentar al lector o lectora. Son, obviamente, muchísimas más las dimensiones que dan forma a la condición humana y que la antropología filosófica tiene que ir explicitando de manera consistente en su camino reflexivo hacia el hombre, con voluntad de veracidad, tal y como recomienda Ana Frank:

[...] y tampoco en el futuro le tendré miedo a la verdad, puesto que, cuanto más se la pospone, tanto más difícil es enfrentarla.¹⁰

La reflexión de la antropología filosófica no pretende otra cosa que contribuir, desde el pensamiento, a hacer del mundo una casa digna de ser habitada por el hombre, de manera que, en un futuro ideal, ya no se tuviese que haber escrito una constatación como esta obra de Ana Frank:

El mundo está patas arriba. A los más honestos se los llevan a los campos de concentración, a las cárceles y a las celdas solitarias, y la escoria gobierna a grandes y pequeños, pobres y ricos.¹¹

en <http://www.edu.mec.gub.uy/biblioteca%digital/libros/N/Nietzsche%20Sobre%20verdad%20y%20mentira%20en%20sentido%20ex.pdf>, p.6.

9 Wittgenstein L. *Tractatus Logico-philosophicus*. Madrid: Tecnos; 2002, p. 274; traducción de Luis M. Valdés Villanueva.

10 Frank A. *Diario*. Barcelona: De Bolsillo; 2007. P. 113.

11 Frank A. *Diario*. Barcelona: De Bolsillo; 2007. P. 336.



Ahora bien, puesto que el problema del hombre queda siempre abierto a múltiples interpretaciones que no son fácilmente conciliables entre sí, la antropología filosófica se autoimpone una tarea que no se puede considerar acabada fácilmente con apuntar a un único factor, aspecto o característica, por importante que ésta sea. Dicho carácter abierto y siempre problemático de la vida humana como cuestionamiento filosófico sobre qué somos y qué sentido tiene nuestra existencia y nuestra obra en el mundo, y no simplemente como cuestión meramente cultural, científica o existencial, continúa justificando el hecho de que la filosofía encuentre en la cuestión del hombre uno de los estímulos más importantes, si no el fundamental, para no renunciar a ser un pensamiento que puede reivindicar sus propios derechos ante una cultura ambiental que a menudo parece olvidarse del problema inevitable que el hombre es para sí mismo.

Concluimos, pues, con la propuesta de entender la antropología filosófica como la reflexión que la filosofía lleva a cabo sobre la condición, la existencia y la obra del ser humano en el mundo, para determinar qué es lo específico del ser humano, lo que le caracteriza de suyo, qué estructuras esenciales muestran esta especificidad y qué indicaciones nos salen al encuentro en estas mismas estructuras, al objeto de intentar responder a la cuestión relativa al sentido de la existencia humana. Este sentido pasa por la construcción de ideales humanos. Tanto en épocas de mayor facilidad social como en momentos históricos de maldad y de especial ofuscación colectiva. Acabemos nuestro homenaje a Ana Frank recordando sus palabras sobre

el papel de los ideales en la vida humana. Son, éstas, unas palabras impresionantes y resuenan en nuestros oídos con el valor de un testamento espiritual que la antropología filosófica, en tanto que buena albaea, tiene que ejecutar con esmero:

Ahí está lo difícil de estos tiempos: la terrible realidad ataca y aniquila totalmente los ideales, los sueños y las esperanzas en cuanto se presentan. Es un milagro que todavía no haya renunciado a todas mis esperanzas, porque parecen absurdas e irrealizables. Sin embargo, sigo aferrándome a ellas, pese a todo, porque sigo creyendo en la bondad interna de los hombres.

Me es absolutamente imposible construir cualquier cosa sobre la base de la muerte, la desgracia y la confusión. Veo como el mundo se va convirtiendo poco a poco en un desierto, oigo cada vez más fuerte el trueno que se acerca y que nos matará, comparto el dolor de millones de personas y, sin embargo, cuando me pongo a mirar el cielo, pienso que todo cambiará para bien, que esta crueldad también acabará, que la paz y la tranquilidad volverán a reinar en el orden mundial. Mientras tanto, tendré que mantener bien altos mis ideales, tal vez en los tiempos venideros aún se puedan llevar a la práctica.¹²

12 Frank A. *Diario*. Barcelona: De Bolsillo; 2007. P. 366.



EL “MÁS ALTO NIVEL POSIBLE”. UN DERECHO ASIMÉTRICO*

STEFANO SEMPLICI

RESUMEN

Hay una contradicción evidente entre lo proclamado en Cartas, Declaraciones y otros documentos internacionales y la realidad de los hechos. Ya en el Estatuto de la OMS, vigente desde 1948, se reconocía “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr” como “uno de los derechos fundamentales de todo ser humano”. En el mundo actual hay países en los cuales la esperanza de vida es de cerca de 80 años y otros en los cuales 8 sobre 10 personas mueren antes de los 60: la diferencia de lo “posible” es demasiado grande para ser aceptada. Para reducir esta distancia es necesaria una estrategia articulada en tres planos: repensar la relación entre *legal rights* y *moral rights*, que evite confinar los derechos sociales simplemente al ámbito de la buena voluntad y de la beneficencia; elevar el *golden standard* de la asistencia sanitaria, incluso en países con menores recursos disponibles, rechazando la idea que la diferencia esté en línea de principio insuperable; aproximarse globalmente a diversos factores que, determinando la calidad de la vida y las relaciones personales y sociales, contribuya también a establecer los niveles de la salud, así como modos y objetivos de la misma relación terapéutica.

Palabras clave: derechos, desarrollo, igualdad, equidad, justicia, asistencia sanitaria, doble estándar

THE “HIGHEST LEVEL POSSIBLE”. AN ASYMMETRIC RIGHT

ABSTRACT

There is an evident contradiction between what has been stated in Guidelines, Declarations and other international documents and actual facts. Already in WHO statutes, valid since 1948, “enjoying the maximum degree of health possible” is recognized as “one of the fundamental human rights”. In present world there are countries in which life expectancy is near 80 years while in others 8 of 10 persons die before 60: the difference of what is “possible” is too big to be accepted. In order to reduce this distance an articulate strategy is necessary in three dimensions: to rethink the relation between legal and moral rights, which avoids to confine social rights simply to the good will or beneficence field; to raise health care golden standard, even in countries with minor available resources, rejecting the idea that the difference lies in an insuperable principle; and a global approach to diverse factors that, determining quality of life and personal and social relations, they also contribute to establish health levels, as well as ways and goals of the therapeutic relation itself.

Key words: rights, development, equality, equity, justice, health care, double standard

* Tomado de *Acta Bioethica* 2010; 16 (2): 133-141.

La “Declaración Universal de Derechos del Hombre”, de 1948, reconoce a cada individuo el derecho a la tutela de la salud. Lo hace, sin embargo, con cierta cautela, como ocurre frecuentemente para los derechos “sociales”, que se distinguen de aquellos civiles o “de primera generación” porque a ellos corresponden responsabilidades y deberes que no son sólo de respeto y protección. Que se trate de la salud o de la instrucción indica que, en efecto, no basta “dejar hacer”. Se requiere en muchos casos intervenir activamente para garantizar los recursos necesarios a quien no los dispone y organizar, si es necesario, una red de servicios adecuada y eficiente. En consecuencia, se necesita indicar claramente los sujetos y las instituciones que deberán asegurar que el derecho sea verdaderamente respetado y que su reconocimiento no se quede como un simple ejercicio retórico. En el caso de la instrucción, la Declaración de las Naciones Unidas afirma explícitamente que debe ser obligatoria y gratuita, “al menos en lo concerniente a la instrucción elemental y fundamental” (Art. 26). Para la salud y el cuidado médico fue elegida, en cambio, después de haber examinado diversas alternativas, una solución que la incluía en el más amplio contexto de las condiciones indispensables para la tutela del derecho a la vida, pero sin vinculaciones demasiado estrictas: “Toda persona –así dice el Art. 25– 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 médica y los servicios sociales necesarios”.

El derecho, en suma, es reconocido, pero no se aclaran ni el contenido del concep-

to de salud ni cuáles sean los niveles de asistencia médica que deben considerarse “destinados” a todos. Se habla muy fácilmente de un deber de asegurar la salud, es decir, de una competencia que es evidentemente imposible de realizar más allá de lo que la naturaleza misma del hombre determina. Y en cuanto se refiere a la responsabilidad de provisión de asistencia, hay tan sólo la indicación de carácter general reforzada por el Art. 22: “Los derechos económicos, sociales y culturales indispensables para la dignidad y el libre desarrollo de la personalidad de cada individuo deberán ser garantizados sobre el doble binario del empeño nacional y de la cooperación internacional, coherentemente con la organización y los recursos de cada Estado”.

El Estatuto de la Organización Mundial de la Salud, vigente desde abril de 1948 (la Asamblea de las Naciones Unidas aprobó la Declaración el 10 de diciembre), había propuesto un objetivo más empeñoso. La lista de los principios fundamentales de los cuales dependen “la felicidad, las relaciones armoniosas y la seguridad de todos los pueblos”, se abre con la definición de la salud como “un estado de completo bienestar físico, mental y social” para el cual no es suficiente la simple “ausencia de afecciones o enfermedades”. Una definición que ha sido y continúa siendo criticada por su excesiva amplitud y por lo abstracto de este estándar de integridad. Sin embargo, inmediatamente después viene especificado, sin posibilidad de equivocación, que el derecho en juego impone una responsabilidad a la cual no podrán nunca corresponder una lógica y una política de mínimos: “el goce del grado máximo de salud que se pueda lograr



a ser proclamado como uno de los derechos fundamentales de todo ser humano, sin distinción de raza, religión, ideología política o condición económica o social”. Este objetivo debe ser perseguido “con la más amplia colaboración de las personas y de los Estados”, y los resultados obtenidos en cualquiera de los particulares Estados son “válidos para todos”.

He ahí porque no puede ser considerada suficiente una genérica exhortación a la cooperación internacional. Se requiere un esfuerzo concreto para reducir aquellos niveles de desigualdad que no sólo son intolerables en términos de justicia social, sino que constituyen también “un peligro común”, por su inmediata incidencia sobre la capacidad de cada país en particular, “en lo relativo al fomento de la salud y el control de las enfermedades, sobre todo transmisibles”. Fue hecho sin éxito el intento de incluir incluso en la *Declaración* de las Naciones Unidas la referencia al grado máximo de salud. En el texto de la OMS ella se completa, por una parte, con la explícita indicación: “Los gobiernos tienen responsabilidad en la salud de sus pueblos” y, por otra, “la extensión a todos los pueblos de los beneficios de los conocimientos médicos, psicológicos y afines es esencial para alcanzar el más alto grado de salud”¹.

La historia del derecho a la tutela de la salud en los principales documentos internacionales ha seguido esta dirección. El paso fundamental es naturalmente el Pacto sobre los derechos económicos, so-

ciales y culturales aprobado en la Asamblea de la ONU en 1966.

El texto del Art. 12 del Pacto se ha impuesto como el punto de referencia de toda posterior elaboración: “Los Estados Partes en el presente Pacto reconocen el derecho de toda persona al disfrute del más alto nivel posible de salud física y mental”. A más de los objetivos más inmediatos que vienen mencionados: reducción de la mortalidad y de la mortalidad infantil; mejoramiento de la higiene del trabajo y del medio ambiente; prevención y tratamiento de las enfermedades epidémicas, endémicas, profesionales y de otra índole, y creación de condiciones que aseguren a todos asistencia médica y servicios sanitarios. Es importante subrayar la necesidad de dedicar a este derecho un artículo específico, distinto de aquel en el cual se reitera la responsabilidad de asegurar a cada ser humano “un nivel de vida adecuado” desde el punto de vista de la alimentación, vestido y vivienda.

El problema de la salud va entonces encarado, no menos que aquel de la educación, en un horizonte y con instrumentos que no se sobrepongan simplemente a aquellos del esfuerzo, obviamente indispensable, para garantizar a todos el mínimo de una decorosa existencia. Y esto por dos razones: de una parte el particular relieve del desarrollo científico y tecnológico, con la consiguiente exigencia de desarrollar los canales que permitan compartir el conocimiento, a más de hacer disponibles recursos adecuados y previsoramente crecientes. Y de otra –y esto es el punto de partida de mi reflexión– la imposibilidad de separar el parámetro de

1 A eso corresponde, en el art. 27 de la Declaración, el reconocimiento que cada individuo tiene derecho a participar del progreso científico y de sus beneficios.



la adecuación con el del “máximo posible”. En los hechos, es evidente que cada vez que se enfrenta una grave patología y no se logra hacer todo aquello que es posible, la consecuencia corre el riesgo de ser no una menor y todavía siempre aceptable calidad de vida, sino simplemente la muerte. Cada razón cultural, social, ambiental o económica que introduce un diferente nivel de “posibilidad” en la defensa contra las enfermedades introduce inmediatamente también una asimetría en la garantía del derecho a la vida. Aquel derecho sobre el cual se rigen todos los otros. Aquel derecho que es hoy en día para muchos hombres y mujeres del mundo literalmente “dividido”, si se toma por cierto que en los países más avanzados la expectativa de vida es de cerca de 80 años y en muchos de aquellos del África subsahariana se reduce a 40. También porque, en efecto, es imposible el acceso a tratamientos (si se piensa en el sda y otros) que vienen, por otra parte, garantizados a todos.

La opción para el más alto nivel posible de salud, se confirma en los documentos más recientes, entre los cuales está la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, adoptada por aclamación en octubre de 2005 en la Conferencia General de la Unesco. El Art. 14 en particular reitera que está en juego este derecho fundamental a la salud de todo ser humano, profundizando esta perspectiva en el Informe que el Comité Internacional de Bioética ha aprobado definitivamente en la decimosexta sesión de noviembre de 2009 en ciudad de México. El Art. 14 precisa que la primera implicación de esta corresponsabilidad es la necesidad de promover el acceso a una asistencia

médica “de calidad”, además de contar con los fármacos indispensables, porque “la salud es esencial para la vida misma y debe considerarse un bien social y humano”.

¿Cómo va interpretada esta puntualización? Las distintas respuestas a esta pregunta hacen del contexto de la recuperación de la salud el lugar de desafíos y conflictos de justicia decisivos. Ciertamente por la reflexión ética, pero también por quien ejerce en todos los niveles responsabilidad política.

DEBERES PERFECTOS Y DEBERES IMPERFECTOS

El “máximo posible” es siempre, al mismo tiempo, un factor de impulso y de limitación. Sabemos que no podemos contentarnos jamás. No basta haber hecho tal cosa si no se ha hecho todo aquello que estaba en nuestro poder al menos intentar. Y todavía sabemos también que no todo aquello que queremos es realizable y que aunque lleguemos a algún sitio estaremos obligados a detenernos. He ahí porque esta idea parece la más adecuada para reasumir nuestro deber en las confrontaciones de la vida humana. El empeño no es adecuado si no coincide con el máximo posible y de veras la medicina puede hoy hacer mucho por ganar tiempo a la vida y a una vida en buenas condiciones de salud. Sin embargo, este tiempo resulta ser limitado y debemos aceptar no sólo que la muerte es nuestro destino, sino que puede llegar el momento en el cual no hay nada más que hacer, porque la ciencia y sus más sofisticados instrumentos no nos dejan lugar a la esperanza.



El problema nace cuando esta experiencia del límite, que es en el fondo la experiencia de la insuperable vulnerabilidad y finitud de la condición humana, cruza las dimensiones de los derechos fundamentales y de su respeto. Proclamar de partida el derecho a la vida, irrenunciable aplicación del reconocimiento a la igualdad de todos los hombres, significa rechazar que aquel límite venga fijado por el color de la propia piel o de la propia religión, por ser hombre o mujer, por el lugar donde se ha nacido o la propia condición económica. Pero, ¿podría sostenerse aquí que las cosas están verdaderamente así? En realidad, la desigualdad entre seres humanos en los niveles de asistencia sanitaria es dramática y no sólo entre el norte y el sur del mundo. Incluso en los países más ricos son muchos los que quedan excluidos del perímetro de la calidad de la cura médica, que deviene así confinada al privilegio y no tanto al derecho. No estamos hablando –es claro– del límite que el progreso del conocimiento empuja siempre adelante. Son muchas las enfermedades, un tiempo atrás incurables, que hoy pueden ser curadas, restituyendo a los individuos a su vida y a sus afectos. Estamos hablando, como he subrayado apenas, de las condiciones de acceso a los beneficios del progreso. Todos, en línea de principio, tienen derecho; el “máximo posible” es un instrumento precioso para indicar de qué tipo sea el deber que a tal derecho corresponde.

La filosofía trabaja hace tiempo sobre la distinción entre *legal rights* y *moral rights*. Los primeros son tales porque son “justiciables”, siendo posible para la persona recurrir a los tribunales para asegurarse el respeto. Un derecho moral en cambio

no es “el producto de la legislación de una comunidad” y precisamente por esto puede ser invocado “incluso de frente a una legislación o a una práctica que se le oponga”(1). En otros términos, paga su pretensión de universalidad con la renuncia a la cobertura de la coerción que caracteriza el derecho como *law*. Aquello de la justiciabilidad es en efecto y siempre el frente descubierto, el factor de intrínseca fragilidad de los derechos fundamentales. El pasar del plano de la exhortación al de una verdadera y propia obligación requiere que ellos vengan incluidos al interior de los diversos ordenamientos jurídicos y que por tanto sean respetados, con el uso de la fuerza si es necesario. Es suficiente pensar en los conflictos que se crean en el plano internacional en torno a los derechos –como el de no ser privado de libertad y, de hecho, de la vida por las propias opiniones o por la propia fe religiosa– para darse cuenta de la dificultad de hacer eficaces y universales su tutela. En el caso de los derechos sociales esta dificultad es mayor, porque su garantía requiere no sólo que se impida hacer el daño a los otros, sino también que tengamos recursos adecuados y que estos vengan adaptados en un cierto modo. Teniendo presente, sobre todo, que al mismo objetivo pueden corresponder diversas elecciones cuya eficacia no siempre puede ser determinada *a priori*.

En suma: por más que existan intentos de compartir órganos y procedimientos para perseguir con operaciones de policía y de justicia internacional aquellos comúnmente reconocidos como crímenes contra la humanidad, están frecuentemente en contra los obstáculos del realismo político y de la fragmentación de los intereses



nacionales. Es simplemente inimaginable que los modelos de asistencia sanitaria, así como aquellos de la instrucción, puedan ser impuestos por la fuerza, incluso porque –lo repito– no todos pueden contar con las mismas posibilidades y, por tanto, no todos pueden ser considerados en igual medida “responsables”.

Por ese motivo, parece imponerse la distinción, cuidadosamente elaborada por Kant en “La fundamentación de la metafísica de las costumbres”, entre deberes perfectos e imperfectos. La característica de los segundos es la de expresar un vínculo dinámico a la promoción de los fines esenciales de la humanidad: se pretende operar activamente por su realización, pero se lo hace a través de una obligación “amplia”, que prescribe una orientación más que una acción específica. Los deberes perfectos imponen en cambio una obligación “estricta”. Esta constricción es típica del deber como *law* y solamente de ella. La palabra “imperfecto”, por tanto, no está para significar que los deberes en cuestión son menos importantes, o que el “bien” al cual se refieren pueden ser descuidados, sino simplemente que no pueden ser impuestos ni definitivos en su preciso contenido con fuerza de ley. Se trataría en suma de deberes a respetar considerando todas las variables de las situaciones en las cuales se los encuentra concretamente para actuar y sobre la base esencialmente de un principio de solidaridad, es decir, de un vínculo que tiende naturalmente a disminuir con la distancia entre los hombres. La máxima de la benevolencia como amor por los otros, en sentido práctico, es por tanto la disponibilidad a socorrerlos “en sus necesidades según las propias posibilidades para pro-

mover la felicidad”, no como un simple sentimiento, sino como deber. Esta benevolencia, que es ciertamente el amor más grande cuando se extiende, queda sin embargo como el más pequeño respecto al grado (2). Por decirlo con palabras de Adam Smith, el cuidado de la felicidad universal de todos nuestros semejantes es algo que corresponde a Dios más que al hombre, porque el hombre tenderá inevitablemente a ocuparse más “de su propia felicidad que la de su familia, de sus amigos o de su país” (3).

El riesgo es claro. Estrechando el nexo entre cuestiones de límite e imperfección del deber en el sentido de la ausencia de presión exterior, se puede fácilmente en efecto llegar a un substancial vacío del derecho a la tutela de la salud como derecho universal, que más que cualquier otro está directamente ligado al derecho a la vida. El límite del máximo posible resulta de este modo la justificación teórica de la asimetría de hecho. Me limito a dos ejemplos: el de la tutela intelectual y el de la pobreza. La tutela de la propiedad intelectual puede ser pensada como un derecho garantizado por la ley, incluso en el ámbito internacional, a través de los acuerdos alcanzados en estos últimos decenios; simultáneamente, pero en otro contexto, la pobreza resulta una barrera difícil de superar y millones de personas correrán el riesgo de morir (y de hecho mueren) a causa de enfermedades que en otros países del mundo ya no matan. El bien tutelado por el deber imperfecto es ciertamente más grande, pero aquel tutelado por la patente es simplemente más fuerte. Las razones con las cuales se justifica esta tutela son debidamente consideradas, pero se trata de decidir si la pro-



piedad intelectual es considerada un fin en sí mismo o un medio para “promover el bienestar de la sociedad”, obteniendo juntamente “más innovación y más justicia social” (4).

El *double standard* es otra forma de “minimización” del derecho. Aquello que vale para algunos no valdrá para otros, ya que en un caso se trata de la medida a la protección de los trabajadores o del ambiente, más allá de lo que significa regular la actividad de investigación y de experimentación. O bien, todavía, que se trate de racionar las intervenciones previstas de protocolos terapéuticos consolidados, utilizando el argumento que aquello que se hace es de hecho mejor que nada, y es en cada caso el máximo posible, no para todos pero sí para “estos” seres humanos. La idea del *double standard* se insinúa por otra parte en los lugares más insospechados. La OMS, en sus pautas de 2007 sobre la prevención de la transmisión del virus del sida de madre a hijo, asumía la diferencia de los resultados obtenidos en los países ricos y en aquellos pobres más afectados y, proponiendo un *global standard* para las intervenciones de prevención y de curación, agregaba que resultaba inevitable dimensionarla en el contexto específico, teniendo en cuenta la complejidad del sistema sanitario y de los recursos disponibles. Y en una nota de ese mismo año 2007, la Congregación por la Doctrina de la Fe, de la Iglesia Católica, se refería a la imposibilidad que se deriva de encontrarse “en alguna región muy aislada” o bien en condiciones de “extrema pobreza” ante el deber de garantizar alimentación e hidratación también a sujetos que se encontraban en un estado meramente vegetativo. Pero es sig-

nificativo que precisamente la institución que se vuelve portadora de la exigencia más fuerte e intransigente de respeto por la vida humana se encuentre obligada a admitir que la pobreza puede valer como razón de inevitable excepción.

La integración entre el principio del máximo posible y el estándar de calidad tiene por objeto, tomando seriamente el desafío de la desigualdad, impedir que se considere esta asimetría inevitable e insuperable. Impone, cuando se mueve en el confín entre la vida y la muerte, hacer valer, al menos como tendencialmente “perfectos”, aquellos deberes que corresponden a derechos que permanecen, en últimos análisis morales, no justiciables, con algunas importantes consecuencias sobre la declinación de tal estándar en el ámbito de la práctica médica, de su reglamentación y de la definición de su prioridad.

CALIDAD Y CUESTIÓN DE JUSTICIA

La noción de “calidad” es utilizada, en bioética principalmente, como evidenciadora de la contraposición entre los sostenedores del principio de calidad de la vida y los que afirman en cambio su sacralidad. Para estos últimos cada vida humana tiene siempre el mismo “valor” y como tal es digna de respeto, prescindiendo de las particulares condiciones de desadaptación o sufrimiento en las cuales podría encontrarse. Aceptar que se pueda medir la calidad de una existencia implica que tal valor no es siempre el mismo, considerando la constricción extrema del reconocimiento que una vida no es más “digna de ser vivida”. Resulta evidentemente decisiva la elección del parámetro



de referencia. El recurso más difundido es el resultado de la combinación de un criterio sustancialmente patológico (hay enfermedades que hacen doloroso, casi imposible “querer seguir viviendo”) y de un criterio perfeccionista (ser incapaces de autodeterminación, haber agotado la conciencia de sí mismo y por tanto la propia identidad, significa haber perdido la calidad propiamente humana de la vida). La indicación operativa que se deriva prevé, en casi todos los autores, que la validación última de la medición, especialmente en los casos de las soluciones eutanásicas, deba ser entonces aquella de la voluntad del interesado: no pueden nunca ser otros los que decidan por mí que tal vez es mejor morir.

En el ámbito de la política sanitaria, la calidad así entendida puede ser asumida como elemento relevante para la solución de los difíciles problemas de asignación de los recursos. Estos últimos son por tanto limitados, e incluso en los países más ricos se deben elegir prioridades. El método del QALYs (*Quality Adjusted Life Years*) parte de la atribución de un valor de uno a cada año de expectativa de vida en condiciones de buena salud y, valorando el agotamiento de este parámetro en la medida que la calidad previsible de vida se hace menor, es aplicable la regla fundamental que impone utilizar los recursos de modo de “comprar” el mayor número posible de QALYs (5). La medida puede ser difícil y también peligrosamente discrecional, pero el criterio es claro: si un país, frente a la propagación de una pandemia, adquiere un número de dosis de vacunas insuficientes para cubrir toda su población, no escogerá por sorteo a quienes suministrarla, sino lo hará excluyendo

las personas más ancianas y aquellas más afectadas por patologías gravemente invalidantes y de pronóstico rápidamente fatal.

La calidad (de la curación no de la vida) como estándar tiene en cambio una finalidad diversa y, en el caso puntual de los sujetos más frágiles y sufrientes, opuesta. Ella vale como fundamental premisa de igualdad y de tutela de la similar dignidad de todos los seres humanos. En esta perspectiva, ancianos y discapacitados no son sujetos que, por así decirlo, “vienen después”, sino, por el contrario, los destinatarios de una atención y de una protección especial en virtud de su condición de mayor necesidad. Pero es sobre todo de frente a la asimetría del derecho a una asistencia sanitaria adecuada (de calidad) que se tienen las consecuencias directas de las asimetrías en la distribución de la riqueza, siendo este recurso particularmente exigente en los objetivos. ¿Por qué es el contenido de un deber tendencialmente perfecto? Porque (por usar el lenguaje de los economistas) una asistencia necesaria para la cual no valen los criterios de no rivalidad (la utilización de un bien de parte de alguno no impide la utilización de parte de otro) y no exclusividad (no se puede impedir el acceso al goce del bien) típicos de los bienes que por esto definimos “públicos”, resulta automáticamente un “lugar” de discriminación. Es cierto que, en muchos casos, estos criterios no son aplicables al contexto sanitario, por cuanto los recursos son limitados y la coparticipación del conocimiento puede ser limitada (las patentes). La cuestión del acceso establece entonces “siempre” ineludibles problemas de equidad, tanto en sentido vertical como



horizontal. Es importante la capacidad de tratar en modo diverso individuos con necesidades diversas, definiendo en consecuencia una escala de prioridades entre pacientes con problemas de poca importancia y sujetos atacados en cambio por graves enfermedades. Pero es igualmente importante –y ésta puede ser una forma de “rivalidad” aún más difícil de contener– que se asegure a cada individuo el derecho a ser curado de acuerdo con un estándar de calidad que no reduzca sustancialmente su esperanza de vida respecto de otra persona que se encuentra en la misma condición de necesidad. En suma, a necesidades idénticas deberían corresponder “derechos idénticos”.

Es esta la premisa (por dar sólo dos ejemplos relativos a las regiones del mundo donde se concentra en este momento el mayor número de emergencias sanitarias) del programa Dream (*Drug Resource Enhancement Against Aids and Mal Nutrition*), desarrollado por la comunidad de S. Egidio, y del llamado por una “Red Sanitaria de Excelencia en África”, lanzado en febrero de 2010 en la finalización de un encuentro en Khartoum, en el cual han participado representantes de 11 países de ese continente. La idea de Dream es que no puede existir un *double standard* sino solamente un *golden standard* para la prevención y la cura del sida, que afecta hoy a 23 millones de personas en los países del África Subsahariana. El programa alcanza actualmente poco menos de 100.000 seropositivos, pero ha demostrado, pese a su número así limitado, que es posible (obligatorio) intervenir con los mismos protocolos utilizados en los países más ricos e introduciendo la *Highly Active Anti Retroviral Therapy* para todos aquellos

que de hecho la necesitan, recurso éste que ha garantizado resultados de evidencia inconfundible, respecto incluso al problema de la prevención de la transmisión vertical del virus de las madres a los hijos. Tanto es así que la OMS, en las nuevas guías publicadas en noviembre de 2009, ha hecho suya esta indicación, explicando que una revisión del planteamiento precedente era necesaria, precisamente por “la creciente evidencia de un aumento de la sobrevivencia y de una reducción de la enfermedad relacionada al HIV, gracias a un uso anticipado de la terapia antirretroviral”. Con esto se hizo conciencia de que los estándares de una cura de alta calidad para todas las personas contagiadas implican siempre una particular atención por los costos y la implicación financiera, sobre el supuesto de que el acceso de la terapia necesaria debería ser garantizado a todos, sobre la base de un principio de sustancial equidad. La excelencia no debe frenarse delante de las costas del África: los países del llamado de Khartoum fijan también para sus propios ciudadanos el objetivo de “curas médicas de alta calidad”, indicando como ejemplo el Centro Salam (Paz) de Cardiocirugía construido como emergencia en el propio Sudán.

Sería ingenuo ignorar los dos principales obstáculos que se contraponen a la extensión de la calidad posible. El primero es sin duda aquel de la “sostenibilidad”. No se trata, como ya lo he subrayado, de un problema que interesa sólo a los países más pobres. Es una responsabilidad compartida definir un paradigma que asocie los desarrollos del conocimiento científico a una renovada aceptación y comprensión de la inexorable finitud humana. El límite de la medicina no está fijado solamente



por la técnica, sino también por una razonable aceptación de tal finitud. El derecho que no se puede resignar es aquel de la asistencia necesaria y suficiente a garantizar las mejores probabilidades de completar el natural ciclo de la vida y de hacerlo en un nivel al menos digno de condiciones ambientales, físicas y culturales (6).

El otro gran tema es el de la definitiva universalización del *global standard* de la calidad. La Convención sobre los Derechos del Hombre y la Biomedicina, adoptada en noviembre de 1996 por el Comité de Ministros del Consejo de Europa, obligaba a los Estados miembros a garantizar, cada uno en su propia esfera de jurisdicción, “un acceso igual al cuidado de la salud de calidad apropiada” (Art. 3). El confín de los Estados parece remarcar una vez más la distinción entre deberes perfectos e imperfectos: la defensa de los principios de la dignidad humana, de la igualdad y de la equidad “en el nivel global” –así se lee en la *Millenium Declaration* de las Naciones Unidas de 2000– corresponde a una “responsabilidad colectiva” importante y todavía diversa de aquella que los jefes de Estado reconocen en la esfera de sus propios países y de sus propios ciudadanos.

Se puede tal vez dar un paso adelante, siguiendo la propuesta de John Rawls de atenuar la diferencia entre principio igualitario global y deber de asistencia, de modo de obtener un instrumento concreto y realista de solidaridad y de política internacional. El principio igualitario que propone una suerte de división global de los recursos, para contribuir con un fondo específico con el fin de ayudar a los pobres de todo el mundo, debería tener un

objetivo y un “punto fijo” y, viceversa, este objetivo y este punto fijo deberían constituir el mínimo aceptable del deber de asistencia, que se reduce, de no ser así, a una máscara de hipocresía. Se obtendrá así un “principio igualitario observado”: el objetivo es llevar a todos los seres humanos a vivir en condiciones de respeto substancial de su dignidad, dejando después que cada uno, satisfecha la necesidad fundamental de una cantidad suficiente de bienes primarios, pueda “ir adelante por sí mismo” (7). Afirmando que el objetivo, en el caso del cuidado de la salud, es el “más alto nivel posible” para todos, se subraya cómo en este caso el estándar de la equidad deba tender a la igualdad, pero se ofrece también un instrumento para el gobierno de las diferencias, de las desigualdades reales. El Comité Internacional de Bioética de la Unesco ha interpretado en esta perspectiva el Art. 14 de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. El máximo de igualdad “permanece el objetivo último cuando está en juego el derecho de cada individuo a la vida. El estándar de la igualdad y de la justicia debe asegurar en cada caso que el mínimo necesario para sostener la dignidad humana sea garantizado a cada uno”. Esto significa que, para los gobiernos de cada Estado en particular, el empeño de garantizar a sus respectivos ciudadanos el goce del más alto nivel de salud y de acceso a cuidados médicos de calidad, sin distinción, entre otros de condiciones económicas, es considerado absolutamente vinculante (par. 40). Pero también hay aquello de la solidaridad hacia los otros pueblos, que no es simplemente un problema de beneficencia (Art. 17).



SALUD, LIBERTAD, CUIDADOS

La calidad de las condiciones de vida es un parámetro controvertido cuando se utiliza para diferenciar valores. Sin embargo, desde hace tiempo se asimila el convencimiento de su circularidad con la noción de salud, cualquiera sea el más preciso significado atribuido a esta última. Las definiciones más comunes modulan variadamente los elementos recogidos en aquella propuesta de la OMS de 1948. La salud es para algunos, al menos de manera prioritaria, una cuestión de bienestar físico, es decir, una condición biológica objetivamente verificable respecto del nivel normal de funcionamiento de los órganos en particular y del organismo en su contexto, teniendo en cuenta las variabilidades ligadas al sexo y a la edad (8). Para otros, es decisiva la capacidad del individuo de perseguir los propios fines, de ser aquel que desea y de realizar aquello que considera importante para su proyecto de vida, pero sin exceder el límite (y se recupera así el estándar de la “normalidad” al interior de una concepción centrada en la autonomía) de aquello que se considera humanamente “razonable” (9,10). Otros todavía se mueven al interior de la perspectiva sociológica indicada por Parsons (11): el límite entre la salud y la enfermedad es, para muchos, el resultado de una construcción social y la práctica médica se incluye en este contexto, siendo condicionada en las formas organizativas y en los fines mismos.

Cada una de estas interpretaciones se puede fácilmente objetar señalando que el aspecto sobre el cual se concentran es importante, pero no el único. El más alto nivel posible se alcanza probablemente

en la línea del método propuesto por Laignon, trabajando sobre la mutua integración de los diversos sistemas fundamentales que constituyen la realidad del hombre: psicoorgánico, personal e histórico-social (12). Esta integración ha consolidado progresivamente el convencimiento de que la calidad de la “salud”, como cifra resumidora de la calidad de la vida, es el resultado de muchos factores determinantes que involucran diversas responsabilidades y competencias. Emilio La Rosa (13) los ha resumido recientemente en:

- Generales: organización política y social.
- Demográficos: edad, sexo.
- Biológicos: genéticos.
- Ecológicos: agua, aire, residuos, medio-ambiente profesional.
- Económicos: ingresos.
- Sociales: cohesión social, distribución por categorías sociales, relaciones familiares y sociales, modos de vida y de consumo.
- Culturales: valores dominantes, nivel de formación y de información.
- Sanitarios: sistema de salud.

El factor económico, en cuanto condiciona directamente la posibilidad de acceder a cuidados médicos, conserva evidentemente un rol prioritario: no se puede imaginar reducir las asimetrías del derecho al más alto nivel posible de salud sin agredir eficazmente las asimetrías del desarrollo y las consiguientes desigualdades en la distribución de la riqueza. Sin embargo, esto no significa que sea suficiente ser más rico para ser automáticamente



más sano. Basta pensar en los estudios de Amartya Sen sobre la variabilidad de la relación entre réditos y adquisiciones y, en particular, entre réditos y esperanza de vida. Hay países que pierden la relación con otros respecto del mismo parámetro, pero lo vinculan netamente con el segundo. Y esta diferencia se vuelve a encontrar algunas veces entre regiones del mismo país. El Estado indio de Kerala, por ejemplo, se posicionaba al inicio de los años noventa del siglo pasado decididamente más bajo que el de Hayana o del Punjab desde el punto de vista del rédito, pero los superaba tanto en el dato relacionado con la esperanza de vida como en la tasa de alfabetización, sugiriendo así la existencia de una correlación incluso entre estos dos indicadores de la calidad de vida (14). Análoga consideración se podría desarrollar para las otras determinantes sociales y culturales de la salud, además de, como es obvio, para los factores genéticos y ambientales que se encuentran en una directa relación de causa-efecto con las patologías que desde siempre afligen a la humanidad y con aquellas que pueden en cambio ser contabilizadas como “costo” de la modernidad. Una vida más rica de relaciones y de experiencias significativas es parte integrante de la “calidad” que nos hace considerar la salud un bien precioso y viceversa, contribuye a defenderlo y a hacerlo crecer.

El derecho a una asistencia médica de calidad no puede ser reducido a una cuestión de protocolos terapéuticos. La superación del paradigma paternalista ha transformado radicalmente la medicina y el reconocimiento de la centralidad de la autonomía del paciente se ha traducido en el principio del consentimiento infor-

mado y en el esfuerzo de definir, sobre la base de este nuevo presupuesto, su relación con el médico, oscilando entre la figura éticamente frecuente de la alianza y aquella del contrato. Es en torno de la primera que parece recogerse un más amplio consenso, demostrando al punto el hecho de que la calidad es una dimensión tanto ética como técnica. Porque es en el plano ético y ético-político que se deciden los límites del “máximo posible” como límites de los derechos justiciables y, también allí, donde no lo vigilan códigos y tribunales, de la solidaridad que asumimos como un deber “casi” perfecto. Porque es la ética que se interroga –frecuentemente sin encontrar respuesta o más bien sin encontrar respuestas compartidas– sobre el riesgo que la técnica, que también restablece, prolonga y sostiene la salud del cuerpo, pueda terminar “colonizándolo”, en un mezcla que no es humanamente tolerable: no se ha dicho que se pueda “querer” todo lo que se pueda, que se trate de formas extremas de prolongación artificial de una vida que ha agotado su potencial de libertad y de relación, más que de la oportunidad de potenciamiento (*enhancement*) de la capacidad del individuo y de la especie.

Es precisamente en las fronteras más avanzadas de la ciencia y en los pliegues de las asimetrías de la justicia que se encuentra entonces la necesidad del cuidado en su significado más antiguo, ligado al escritor latino Igino en una de sus fábulas. El Cuidado, mientras atraviesa un río, surge del fango gredoso y comienza a darle forma. Mientras todavía se pregunta qué hacer, llega Júpiter, al cual Cuidado le pregunta de infundirle alma a aquello que había hecho. Júpiter consiente, pero



al punto pretende imponer su nombre a la figura extraída del fango. A la disputa se agrega también la Tierra, que lanza análoga pretensión por haber dado a aquella una parte de su propio cuerpo. A juzgar son llamados Saturno, el dios del tiempo, Júpiter y después la Muerte. Tornarán respectivamente el espíritu y el cuerpo, pero es al Cuidado que viene confiada la vida de la nueva criatura, que se llamará *homos* (hombre), porque precisamente de *humus* ha sido hecho. Para Heidegger, la moral de la historia es que la *perfectio* del hombre no puede ser desconectada de la temporalidad que constituye a un tiempo la vulnerabilidad y la capacidad de convertir la angustia en proyecto (15). Para una ética de la calidad de la vida que sea juntamente una ética de su dignidad, la moral de la historia es que aquella vulnerabilidad precede toda desigualdad y por esto crea un vínculo que le permite compartir con el Cuidado posible. Es esto, simplemente, el otro nombre de la humanidad.

REFERENCIAS

1. Frey R. *Interests and Rights. The Case against Animals*. Oxford: Clarendon Press; 1980: 12.
2. Kant I. *Die Metaphysik der Sitten*. In: *Kant's gesammelte Schriften*, vol. VI: 453 e 451.
3. Smith A. *The Theory of Moral Sentiments*. Oxford: Clarendon Press; 1976.
4. Stiglitz J. *Making Globalization Work*. London: Penguin-Allen Lane; 2006: 118.
5. Hope T, Fulford KWM, Yates A. *The Oxford Practice Skills Course. Ethics, Law, and Communication Skills in Health Care Education*. Oxford: Oxford University Press; 1996: 102-104.
6. Callahan D. *False Hope: Why America's Quest for Perfect Health is a Recipe for Failure*. New York: Simon & Schuster; 2000.
7. Rawls J. *The Law of Peoples*. Cambridge-Mass: Harvard University Press; 1999: 16.2.
8. Boorse C. *On the Distinction Between Disease and Illness*. *Philosophy and Public Affairs* 1975; 5: 49-68.
9. Dubos R. *Mirage de la santé*. Paris: Denoël; 1961.
10. Nordenfelt L. *On the Nature of Health*. Dordrecht: Reidel; 1987.
11. Parsons T. *The Social System*. London: Routledge & Kegan P.; 1951.
12. Laín-Entralgo P. *Antropología médica para clínicos*. Barcelona: Salvat; 1984.
13. La Rosa E. *La fabricación de nuevas patologías. De la salud a la enfermedad*. Lima: Fondo de Cultura Económica; 2009:19.
14. Sen A. *Inequality Reexamined*. Oxford: Oxford University Press; 1992: cap. X.
15. Heidegger M. *Sein und Zeit*. Tübingen: Max Niemeyer Verlag; 1927: § 42.



LA BIOÉTICA COMO QUEHACER FILOSÓFICO*

JORGE JOSÉ FERRER

RESUMEN

El artículo examina el estatuto epistemológico de la bioética como disciplina académica. El autor sostiene que el estatuto epistemológico de un discurso lo determina la pregunta fundamental que se plantea y la respuesta que se busca, focos integradores del discurso. En el caso de la bioética, la pregunta fundamental es de índole moral. La bioética es pues una disciplina ética que tiene su hogar epistemológico en la filosofía. El autor también defiende el concepto de “éticas aplicadas”. Sugiere finalmente que el método de la bioética, sobre todo la que se hace desde nuestras latitudes, debería adoptar el círculo hermenéutico como metodología para su filosofar.

Palabras clave: bioética, ética aplicada, epistemología, estatuto epistemológico, transdisciplinariedad, círculo hermenéutico

BIOETHICS AS A PHILOSOPHICAL TASK

ABSTRACT

This article examines the epistemological statute of bioethics as an academic discipline. The author claims that the epistemological statute of a dialogue determines the fundamental question that is raised and the answer that is sought, essential points of discourse. In the case of bioethics, the fundamental question is of a moral nature. Therefore, bioethics is an ethical discipline that has its epistemological roots in philosophy. The author also defends the concept of applied ethics. Finally, he suggests that bioethical methods, above all especially what is realized in our latitudes, should adopt the Hermeneutic Circle as the methodology for its philosophizing.

Key words: bioethics, applied ethics, epistemology, epistemological statute, hermeneutic circle

¿QUÉ ES LA BIOÉTICA?

En la introducción a la segunda edición de su libro *The Foundations of Bioethics*, publicado hace ya más de una década, H. Tristram Engelhardt señala que “bioética” es un sustantivo plural (1). En cas-

tellano diríamos que más que de “bioética” es preciso hablar de “bioéticas”. En 2003, Juan Carlos Álvarez y el autor de este artículo publicamos un libro en el que se presentan críticamente algunos de los paradigmas teóricos más influyentes en las bioéticas contemporáneas (2,3). Como señala Marciano Vidal (4), además de los paradigmas basados en diversas orientaciones teóricas, se puede constatar

* Tomado de la *Acta Bioethica* 2009; 15 (1): 35-41

también una correlación entre áreas geográfico-culturales y la diversidad de planteamientos bioéticos: “Así se habla de la bioética “europea” continental frente a la anglosajona y de bioética “mediterránea” frente a la bioética del norte (...) Son de destacar las peculiaridades que aportan las reflexiones bioéticas que se hacen desde el Tercer Mundo y, más concretamente, desde América Latina”.

No sólo son múltiples las orientaciones teóricas y los planteamientos culturales, sino que también podemos constatar distintos ámbitos de interés y de especialización dentro del mundo de la bioética. Así, por ejemplo, podemos hablar de bioética clínica, de la investigación científica, fundamental, bioética, etc. (5). Ante un mundo tan plural de orientaciones, tendencias y temas es imperioso preguntarse si hay algún denominador común que abarque todas las iniciativas y esfuerzos que se identifican con el sustantivo “bioética” y con los adjetivos que del mismo se derivan.

Opinamos que se debe dar una respuesta afirmativa a la pregunta precedente. Es preciso demarcar con claridad su identidad y su campo de acción propio: ¿Qué es la bioética? ¿Cuál es el objeto formal de su quehacer? ¿Cuáles los métodos justificados para llevar a cabo su tarea disciplinaria? No es insólito escuchar planteamientos que parecerían insinuar una especie de imperialismo o totalitarismo que subsumiría todos los problemas morales bajo la égida de la bioética. Consideramos que tal pretensión no es sólo inexacta. Va en detrimento de la propia bioética: si todo es bioética, ¿en qué consiste su peculiar aportación al concierto de las ciencias y las disciplinas académicas?

En la introducción a la segunda edición de la *Encyclopedia of Bioethics*, Warren T. Reich, su editor principal, presenta una definición de bioética que consideramos sigue siendo válida: “El estudio sistemático de las dimensiones morales –incluyendo la visión moral, las decisiones, las conductas y las políticas– de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, adoptando diversas metodologías éticas y en un contexto interdisciplinario (6).

Tendríamos que decir que la bioética es, ante todo, un discurso ético, que se distingue de otros discursos éticos por el objeto material del que se ocupa: los problemas morales que se plantean en esos campos de actividad humana que son las ciencias de la vida y las profesiones sanitarias. Por eso coincidimos con las consecuencias que Marciano Vidal, el ya citado teólogo moralista, deriva de la definición de Reich: “...la bioética es formalmente una rama o subdisciplina del saber ético, del que recibe su estatuto epistemológico básico y con el que mantiene una relación de dependencia justificadora y orientadora” (4:186). Sostenemos pues que, epistemológicamente hablando, la bioética es una de las llamadas éticas aplicadas, y éstas, a pesar del análisis interdisciplinario que requieren los problemas que abordan, constituyen en definitiva empresas filológicas. Justificar estas afirmaciones es la tarea que nos proponemos completar en los párrafos que siguen.

EL HOGAR EPISTEMOLÓGICO DE LA BIOÉTICA

Uno de los problemas que debe enfrentar cualquiera disciplina es la determinación de su estatuto epistemológico. Entende-



mos por epistemología el estudio de la naturaleza del conocimiento y de su justificación (7). El filósofo mexicano León Olivé la define en término parecidos. Según este último autor, es "...la disciplina que analiza críticamente las prácticas cognitivas, es decir, aquellas mediante las cuales se genera, aplica y evalúan diferentes formas de conocimiento..." (8). La epistemología se pregunta cómo conocemos y cómo podemos fundamentar nuestros conocimientos. Cuando hablamos del estatuto epistemológico de una disciplina académica nos referimos a la justificación racional de sus métodos y sus saberes. Sin esa justificación, la disciplina no tiene un lugar en el conjunto de las disciplinas académicas que aspiran a generar un saber científico, en el sentido amplio del término. Entendemos aquí por "ciencia" un saber sistemático, metodológicamente riguroso y racionalmente justificado, dentro de los límites tolerados por su objeto de estudio¹. La identidad disciplinaria de un saber determinado depende precisamente de la definición de su identidad epistemológica. Señala el estudioso italiano Salvatore Privitera: "Indagar sobre la estructura lógica de una ciencia concreta (...) significa indagar sobre la condición indispensable de su existir en cuanto ciencia, y en cuanto ciencia distinta de las otras ciencias. Condición indispensable del existir de una ciencia es la especificidad de su estatuto epistémico, que constituye al mismo tiempo el princi-

pio de identidad y el de diversidad de esa misma ciencia concreta" (9).

La identidad epistemológica la determina la pregunta fundamental que guía la investigación en una determinada disciplina; aquello que los escolásticos llamaban su "objeto formal". En otra parte hemos escrito: "El estatuto epistemológico del conjunto del discurso lo determina la pregunta que se plantea y la respuesta última que se busca, la perspectiva dominante del análisis" (10). Si por ética entendemos la disciplina académica cuyo problema central consiste en "la fundamentación de normas legítimas de convivencia para la acción y la interacción entre seres humanos, aunque sus morales sean diversas" (8:135), no cabe duda de la identidad ética de la bioética². Es, como se ha dicho, la ética para las ciencias de la vida y las profesiones de la salud en una sociedad pluralista, es decir, con múltiples morales positivas en su seno. Esto nos lleva al problema de la identidad de las llamadas "éticas aplicadas" y si la bioética puede considerarse una de ellas.

LAS ÉTICAS APLICADAS

El primer número del *Kennedy Institute of Ethics Journal* de 2007 está dedicado al tema de la bioética como ética aplicada (*Is Bioethics Applied Ethics?*) El artículo principal lo firman Robert Baker y Laurence McCullough (11), autores que

1 Es evidente que damos al término "ciencia" un sentido amplio, que va más allá de las ciencias empíricas. Lo usamos de manera intercambiable con los términos "disciplina académica" y "saberes académicos", aunque reconocemos que es un uso que seguramente no todos aceptarían.

2 Es una definición minimalista porque parecería reducir la ética sola ética normativa. Desde nuestro punto de vista, la ética abarca un campo mucho más amplio que incluye la justificación del deber moral y la elaboración de teorías éticas debidamente fundamentadas. Sin embargo, para los fines de este trabajo nos basta la definición minimalista de Olivé.



rechazan el modelo de las “éticas aplicadas” para definir la bioética. Dicho modelo exige, en su opinión, que el bioeticista aplique una teoría ética –el utilitarismo o el deontologismo kantiano, por ejemplo– a la resolución de los problemas concretos de las ciencias de la vida o en las profesiones de la salud. A partir de esta definición del modelo de las éticas aplicadas, Baker y McCullough sostienen que, históricamente, los autores que se han ocupado de los problemas relativos a la ética médica no han procedido de esa manera³. Aunque admiten que la filosofía moral ha tenido influencia en el desarrollo de la ética médica, el paradigma adoptado por los bioeticistas ha sido uno de “apropiación” y no de “aplicación”. Por “apropiación” entienden la adopción de conceptos filosóficos, adaptándolos para usarlos para los propios fines en un determinado contexto práctico, desgajándolos así del marco teórico en el que han tenido su origen.

¿Nos obliga la investigación de estos autores a descartar el modelo de la ética aplicada para hablar de la identidad y del estatuto epistemológico de la bioética? Para comprender nuestra posición vamos a referirnos, en primer lugar, al artículo publicado en el mismo número del *Kennedy Institute of Ethics Journal* por Tom L. Beauchamp(12). Este último sostiene, con razón, que la definición de ética aplicada del artículo de Baker y McCullough es demasiado restrictiva. Parecería que ellos reducen las “éticas

aplicadas” a la metodología habitualmente conocida como “deductivismo”: los juicios morales se deducen directamente de preceptos normativos generales, pertenecientes a una determinada estructura teórica preexistente. Es decir, en una concepción estrictamente deductivista, todos los juicios morales fundamentados serían de índole silogística: la teoría brindaría los principios generales y a partir de estos se deducirían juicios fundamentados acerca de prácticas humanas determinadas.

Es verdad que los juicios silogísticos pueden jugar un papel válido en la valoración moral de las acciones particulares, especialmente en sistemas naturalistas deontológicos, pero eso no significa que los autores que entienden la bioética –o la ética empresarial, ingenieril, de la investigación o de la informática, por ejemplo– como ética aplicada reduzcan su metodología a la deducción de conclusiones morales a partir de un determinado marco teórico. Más aún, como señala Beauchamp, ninguno de los autores que escribe sobre estos temas lo hace. El citado autor nos ofrece una definición de las éticas aplicadas que encontramos enteramente aceptable: “Ética aplicada” se usa hoy para referirse, en términos amplios, a cualquier uso de los métodos de razonamiento para examinar críticamente decisiones morales prácticas en las profesiones, la tecnología, la política pública y otros campos similares. El término “aplicado” se refiere habitualmente al uso de métodos filosóficos –incluyendo análisis conceptuales, equilibrio reflexivo, casuística (...) y otros semejantes– para examinar críticamente problemas, prácticas y políticas que tienen una dimensión moral” (12:56).

3 Aunque la bioética no se identifica con la ética médica, el artículo de los autores que estamos citando se centra en el estudio de la ética médica, que *mutatis mutandis* podemos aplicar a otras éticas aplicadas, incluyendo la bioética.



Por lo tanto, concluye Beauchamp, el método de apropiación que proponen Baker y McCullough es una forma de ética aplicada, no su negación. Concurrimos con el juicio de Beauchamp: la bioética es una ética aplicada en cuanto adopta métodos de análisis filosófico –es decir, métodos estrictamente racionales de análisis moral para llegar a conclusiones racionalmente justificadas– con el fin de examinar problemas morales concretos que se plantean en las ciencias de la vida y en las profesiones de la salud. No estamos defendiendo primordialmente el término “ética aplicada”, que quizá no sea el más feliz, si tenemos en cuenta los malos entendidos a los que parece dar lugar⁴. Nuestra defensa se centra en la identidad genuinamente ética y por ende filosófica del quehacer bioético.

En nuestro ámbito lingüístico, Adela Cortina se ha ocupado ampliamente del problema del estatuto epistemológico de las éticas aplicadas. También esta autora rechaza una simplista comprensión deductivista de las éticas aplicadas: “Porque la expresión “ética aplicada” (...) despierta de inmediato la impresión de que se trata de una disciplina que funciona de modo deductivo; es decir, de una disciplina que, una vez descubiertos los principios éticos, se limita a aplicarlos a los ámbitos y los casos concretos, siguiendo el modelo de racionalidad del silogismo deductivo” (13).

Cortina señala que esta comprensión no representa, en modo alguno, el proceder de las éticas aplicadas. Los problemas surgen en los distintos ámbitos de la vida

–en nuestro caso, en la investigación científica biomédica y en la praxis clínica– y están dotados de peculiaridades específicas. Son estos problemas particulares los que constituyen el punto de partida de la reflexión en bioética y en las restantes éticas aplicadas: “...la reflexión de la ética aplicada –a pesar del nombre que ostenta– funciona más “de abajo arriba” que de arriba abajo, más desde la base republicana de las distintas esferas que desde la monarquía del saber filosófico” (13:165). La ética es “aplicada” si se esfuerza por dar respuestas fundamentadas a los problemas morales que se plantean en los campos siempre concretos del obrar humano, no en cuanto aplica unos principios eternos y predeterminados a unas disciplinas particulares. Sostenemos que la bioética es una ética aplicada en este sentido del término. Y en cuanto “ética” es filosofía. Pero también esta tesis encuentra reparos en el pensamiento de reconocidos autores.

INTERDISCIPLINARIEDAD, TRANSDISCIPLINARIEDAD Y BIOÉTICA

La identidad filosófica de la bioética se podría cuestionar a partir del abordaje interdisciplinario o transdisciplinario que suelen requerir los problemas de los que se ocupa esta reflexión. Esta es la opinión que sostiene, por ejemplo, el reconocido bioeticista colombiano Gilberto Cely, reflexionando desde una matriz potteriana: “Interpretando el pensamiento de Potter, nuestra propuesta implica una visión transdisciplinaria de la reflexión ética sobre los seres vivos, incluyendo al hombre (...) En esta comprensión transdisciplinaria y global, la bioética, en virtud de su inspiración ecológica, es una ciencia de

4 Halley Sánchez propone, por ejemplo, el de “éticas contextualizadas” (comunicación personal al autor de este artículo el 27 de junio de 2008).



interfases; por consiguiente, no es una simple ética aplicada y normativa, como piensan algunos filósofos, y tampoco es correcto desmembrarla en bioéticas sectoriales sin interacción alguna (14).

Probablemente la principal autoridad sobre transdisciplinariedad sea el físico rumano Basarab Nicolescu (15). Como bien señala su traductora al inglés, Karen-Claire Voss, la transdisciplinariedad es ante todo una actitud ante el mundo y ante la vida, que tiene en cuenta la enorme complejidad de la realidad y que rehúsa por tanto encerrarse en antiguos moldes disciplinarios que todavía compartimentan la búsqueda de la verdad en nuestras universidades. Según Nicolescu, la pluridisciplinariedad consiste en el estudio de un objeto por varias disciplinas a la vez. Por ejemplo, un cuadro de Giotto se puede estudiar desde la historia, la geometría y la química, llegando así a un conocimiento más cabal del objeto de estudio. La interdisciplinariedad alude a la transferencia de métodos de una ciencia a otra, dando origen a disciplinas nuevas. Por ejemplo, los métodos de la física nuclear se pueden aplicar a la medicina clínica, dando lugar a nuevas terapias oncológicas y a todo el campo de la medicina nuclear⁵. Por último, la transdisciplinariedad busca conocer lo que trasciende a todas las disciplinas, lo que está “simultáneamente (...) entre las disciplinas y más allá de toda disciplina”⁶.

5 Podría quizá cuestionarse si son los métodos o más bien los hallazgos de la física nuclear los que se aplican a la terapia oncológica, pero el punto es secundario para nuestros fines.

6 La lectura de estas explicaciones no puede dejar de suscitar la siguiente pregunta en el lector iniciado en la historia de la filosofía: ¿No es esto en

La bioética sería transdisciplinaria porque aborda el complejísimo problema de la vida en este planeta (y quizás un día también sea preciso ocuparse de la vida allende nuestro planeta). Su quehacer exige que se incorporen los aportes de la biología y las demás ciencias de la vida. Pero también son indispensables las perspectivas de las ciencias sociales, el derecho, las filosofías tradicionales y hasta las diversas tradiciones religiosas y espirituales. Y de esa pluralidad de perspectivas nacen otras inéditas, impensables sin dicha sinergia transdisciplinaria, dando lugar a conocimientos que trascienden las posibilidades de los campos tradicionales. A partir de estos planteamientos, Cely concluye que la bioética “...no es una simple ética aplicada y normativa, como piensan algunos filósofos.” Pero para ese autor eso no significa que deje de ser genuina ética, una reflexión encaminada a favorecer “...que el ser humano construya un comportamiento coherente con la lógica de la vida, una ética que favorezca el cultivo virtuoso y feliz (agatístico) de la vida en todas sus manifestaciones” (14:73).

Desde nuestro punto de vista, el método de análisis de los problemas tratados en bioética exige un abordaje transdisciplinario o al menos interdisciplinario. Pero una vez hemos aceptado la transdisciplinariedad como actitud y como método de

definitiva lo que ha querido hacer, al menos en buena medida, la tradición filosófica occidental? Pensamos que la transdisciplinariedad misma es una actitud genuinamente filosófica. ¿No será, quizá, el discurso sobre la transdisciplinariedad un necesario “redescubrimiento del Mediterráneo”, como respuesta al olvido de la vocación transdisciplinaria del quehacer filosófico por muchos que ejercen de filósofos en nuestras instituciones académicas?



análisis no podemos negar que estamos haciendo ética, como acepta el propio Cely y, hasta donde hemos podido investigar, todos los autores que se ocupan de estos temas. Es decir, el foco integrador del discurso bioético es de índole moral. La pregunta de fondo en bioética y que confiere unidad e identidad epistemológica al discurso no se refiere sólo a cuestiones de hecho sino esencialmente a los juicios axiológicos justificados en la situación o situaciones bajo estudio, juicios que orientarán en la toma de decisiones en orden a una praxis que contribuya al genuino bien de las personas en la comunidad de personas; es decir, a la realización del bien moral, al cultivo “agatístico” de la vida del que nos habla el propio Cely.

Pero precisamente porque estamos haciendo ética cuando trabajamos en clave bioética se impone concluir que la bioética encuentra en la filosofía su hogar epistemológico, su identidad última, sin que esto signifique que se trate, como ya hemos explicado, de la simple aplicación mecánica de teorías y conceptos filosóficos tradicionales a situaciones particulares. Aun cuando el bioeticista encuentre inspiración y metodologías en las tradiciones filosóficas, se ve precisado a trabajarlas creativamente, para que devengan instrumentos aptos en la búsqueda de soluciones morales justificadas, en el contexto de las sociedades pluralistas y complejas que habitamos. Pero por pluralistas y complejas que pretendan ser estas sociedades, no pueden renunciar a ser justas y a crear espacios en los que sus ciudadanos puedan florecer en la vida buena, conforme a las diversas cosmovisiones felicitantes que sean compatibles con la justicia y el bien común.

FILOSOFÍA Y COMPROMISO TRANSFORMADOR: A MODO DE CONCLUSIÓN

Sospechamos que la resistencia a ubicar la bioética en el hogar filosófico proviene de la identificación de la filosofía con una actividad distante del quehacer comprometido con la transformación de la realidad. Esta concepción de la filosofía tiene sus fundamentos en la esterilidad de algunos de los debates que no pocas veces se han planteado, y que quizá se siguen planteando, en los medios en los que se cultiva la filosofía académica. Sin embargo, nada está más lejos de su más genuina tradición. Una filosofía comprometida con los problemas reales del bien humano puede trazar su genealogía por lo menos hasta Sócrates. Dicho de otro modo, sospechamos que la resistencia a fijar el hogar epistemológico de la bioética en el país filosófico nace precisamente de una concepción del filosofar que responde todavía a los esquemas mentales y prácticos rechazados por Marx en la undécima de sus tesis sobre Feuerbach: “Los filósofos no han hecho más que interpretar el mundo, pero de ahora en adelante se trata de transformarlo” (16). El filosofar propio de la bioética no puede limitarse a interpretar el mundo. De poco o nada sirve si no contribuye a transformarlo. Debe ser una reflexión comprometida con cursos de acción que promuevan el bien integral de los humanos y de los demás vivientes en nuestro planeta.

La visión y análisis transdisciplinarios en el abordaje de los problemas no está en modo alguno reñido con la identidad filosófica de la bioética. Lo propio de la filosofía ha sido siempre esa visión am-



plia, que se pregunta por el sentido de la totalidad y por el significado último de las cosas. Una filosofía que se limitase a los debates entre los así llamados “filósofos profesionales” habría renunciado a su más genuina identidad. Si bien es útil que algunos se dediquen con especial atención al estudio de la historia de la filosofía y de los métodos de análisis tradicionalmente asociados con ella, no se puede olvidar que el filosofar es patrimonio común de la humanidad. Ninguna persona que sea capaz de pensar e interrogar puede sustraerse a las cuestiones filosóficas.

Los que hacemos bioética en las latitudes latinoamericanas no deberíamos ignorar las aportaciones hechas por los debates sobre el método de la teología y la filosofía de la liberación durante la segunda mitad del pasado siglo, particularmente en las décadas de los setenta y los ochenta. A modo de ejemplo, quisiera hacer referencia a la obra del desaparecido teólogo uruguayo Juan Luis Segundo (1925-1996), autor del libro *Liberación de la teología*⁷. En dicha obra, Segundo propone la idea del método teológico como un círculo hermenéutico que parte de los hechos de la experiencia y lleva a una reflexión que conduce, a su vez, a una nueva praxis. Pero el círculo no termina: perpetuamente exige apertura a los nuevos cuestionamientos que incesantemente plantea la realidad.

No estamos haciendo aquí teología. Queremos hacer bioética con una metodología filosófica, es decir, estrictamente racional

y por ende secular (y no secularista)⁸. Pero sugerimos que los planteamientos sobre el método teológico de Segundos pueden iluminar sobre la metodología que debe adoptar esa peculiar manera de hacer filosofía que es la bioética: los datos de la realidad, siempre cambiantes, nos obligan a formular continuamente preguntas inéditas que exigen una reflexión moral. Dicha reflexión debe contribuir a la generación de nuevas praxis, axiológicamente fundamentadas, que a su vez serán continuamente evaluadas y renovadas debido al imparable desarrollo de las ciencias y de la vida misma.

En resumen, la bioética es una praxis filosófica que busca la realización de los valores morales en las prácticas relacionadas con las ciencias vidas y las profesiones de la salud, dentro del marco de un compromiso existencial con la transformación de la realidad en orden al bien común, a la justicia y al florecimiento de la vida en este planeta azul. Su actitud y sus métodos de análisis son transdisciplinarios; su identidad y su hogar epistemológico último se encuentran en la filosofía.

7 Publicado en español en 1973 por la editorial Carlos Lohlé de Buenos Aires. La traducción inglesa, *The Liberation of Theology*, fue publicada por Orbis Books en 1976.

8 Sin que ello signifique que no sea legítimo hacer una bioética teológica, anclada en una determinada tradición de fe. No puede olvidarse la importancia de la aportación de los teólogos católicos y protestantes –McCormick, Ramsey, Fletcher y tantos otros– en el nacimiento de la moderna bioética. Mucho menos queremos sugerir que para hacer bioética sea preciso adoptar una actitud secularista, que rechace todo lo religioso. Lamentablemente en algunos ambientes se constata esta errada actitud. De otra parte, también es preciso afirmar la autonomía de la razón bioética secular frente a indebidas tuteladas autoritarias.



REFERENCIAS

- Engelhardt H. T. *The Foundations of Bioethics*. New York: Oxford University Press; 1996: 3-31.
- Ferrer JJ, Álvarez J. C. *Para fundamentar la bioética*. Madrid y Bilbao: Universidad Pontificia Comillas y Desclée de Brouwer; 2005.
- Ferrer J. J. *Deber y deliberación*. Mayagüez (Puerto Rico): Centro de Publicaciones Académicas de la Universidad de Puerto Rico en Mayagüez; 2007: 13-125.
- Vidal M. *Orientaciones éticas para tiempos inciertos*. Bilbao: Desclée de Brouwer; 2007: 191-192.
- Callahan D. "Bioethics". En: Post SG, (ed.) *Encyclopedia of Bioethics*, t. 1: 281-282.
- Reich W. T. "Introduction". En Reich WT, (ed.) *Encyclopedia of Bioethics*. New York: Simon and Schuster Macmillan; 1995, t. 1: xxi.
- Noser P. K. "Epistemology". En: Audi R, (ed.) *The Cambridge Dictionary of Philosophy*. Cambridge: Cambridge University Press; 1995: 233.
- Olivé L. "Epistemología en la ética y en las éticas aplicadas". En: Garrafa V, Kottow M., Saada A. *Estatuto epistemológico de la bioética*. México: Universidad Nacional Autónoma de México y Red Latinoamericana y del Caribe de Bioética de la Unesco; 2005: 136.
- Privitera S. "Epistemología moral". En: Compagnoni F., Piana G., Privitera S., Vidal M., (eds.) *Nuevo diccionario de teología moral*. Madrid: Paulinas; 1990: 551.
- Ferrer J. J. "Historia y fundamentos de los comités de ética". En Martínez J. L., (ed.) *Comités de bioética*. Madrid y Bilbao: Universidad Pontificia Comillas y Desclée de Brouwer; 2003: 41.
- Baker R., Mc Cullough L. "Medical Ethics' Appropriation of Moral Philosophy: The Case of the Sympathetic and the Unsympathetic Physician", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2007; 17: 3-22.
- Beauchamp T. L. "History and Theory in 'Applied Ethics'", *Kennedy Institute of Ethics Journal* 2007; 17: 55-64.
- Cortina A. *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos; 1997: 167.
- Cely Galindo G. *Bioética global*. Bogotá: Editorial Pontificia Universidad Javeriana; 2007: 79.
- Nicolescu B. *Manifiesto of Transdisciplinarity*. New York: State University of New York Press; 2003.
- Marx K. *Tesis sobre Feuerbach*. Sitio en Internet. Disponible en <http://www.marxists.org/espanol/m-e/1840s/45-feuer.htm>.



DIGNIDAD HUMANA. RECONOCIMIENTO Y OPERACIONALIZACIÓN DEL CONCEPTO*

MONIQUE PYRRHO, GABRIELE CORNELLI, VOLNEI GARRAFA

RESUMEN

La dignidad humana, presente en la Declaración de los Derechos Humanos e incluso en recientes declaraciones internacionales sobre bioética, recibió últimamente duras críticas como referente bioético. El uso impreciso del término “dignidad”, sin una clara definición, al ser atribuido al individuo como valor innato y desvinculado de sus referencias culturales, culmina en su sustitución por un concepto más claro y operacional: el de “autonomía”. El presente trabajo enfrenta la cuestión conceptual de la dignidad humana como construcción relacional que se obtiene mediante el reconocimiento del otro. De esta manera, este término, más amplio y móvil históricamente que el concepto principalista de autonomía, incorpora en su definición y operacionalización las diversidades individuales, sociales y culturales.

Palabras clave: dignidad humana, autonomía, bioética, derechos humanos

HUMAN DIGNITY. CONCEPT ACKNOWLEDGEMENT AND OPERATIONALIZATION

ABSTRACT

Human dignity, present in the Declaration of Human Rights and also in recent international declarations on bioethics, has currently received harsh criticism as a bioethical term. The imprecise use of the term “dignity”, without a clear definition, attributed to the individual as innate value and disconnected from its cultural references, culminates in its substitution for a clearer and operational concept: that of “autonomy”. This work confronts the conceptual question of human dignity as a relational construction that is obtained through the acknowledgement of the other. In this manner this term, more ample and mobile historically than the principal concept of autonomy, incorporates in its definition and operationalization individual, social and cultural diversity.

Key words: human dignity, autonomy, bioethics, human rights

INTRODUCCIÓN

La dignidad humana se ha convertido en un problema. No sólo desde el punto de vista práctico, político y social, como un principio para definir o para alcanzar en las más diferentes situaciones en que

la humanidad encuentra sus límites, sino especialmente en la definición filosófica y bioética y en su operacionalidad como concepto.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos ubica a la dignidad humana como un referencial ético central para la ciencia y la tecnología y dice que debe ser respetada en su totalidad (1).

* Tomado de *Acta Bioethica* 2009; 15 (1): 65-69.

Sin embargo, la tan frecuente referencia a la dignidad humana como un principio en diferentes constituciones nacionales y declaraciones internacionales sobre bioética, como un valor fundamental que legitima los demás principios en vez de ampliar su aceptación, está creando cuestionamientos sobre la fundamentación de dicho principio (2,3).

Son frecuentes los discursos en los cuales el recurso a la dignidad humana parece presuponer un entendimiento general sobre el contenido del principio, sin que se haga necesaria su definición (2). En último análisis, esta suposición prescinde del reconocimiento de la diversidad de fundamentaciones teóricas, usos e implicaciones que pueden ser atribuidos a este concepto.

Actualmente, los principales cuestionamientos al concepto residen en la creciente respuesta de una reflexión ontológica del hombre en perjuicio de un enfoque más sociológico y relacional. En ese sentido, una concepción de la dignidad que pretende ser universal y que también se basa en un carácter individual del hombre recibe severas críticas.

Frente a los cuestionamientos apuntados, la relevancia del uso de la dignidad en el interior de la reflexión bioética fue vehementemente negada por algunos autores. El editorial de Ruth Macklin en el *British Medical Journal*, con el título bombástico de “Dignidad es un concepto inútil”, suscitó mucha polémica y diversas reacciones. Discurriendo sobre la posibilidad de una perfecta sustitución de la dignidad por otro concepto más útil y operacional –la autonomía–, sin pérdida significativa, esa autora cuestiona cómo

el uso basado en el impacto emocional de un concepto tan vago e impreciso podría contribuir para discusiones importantes en bioética (4).

Tales afirmaciones no quedaron sin respuesta. Varios bioeticistas respondieron a las críticas a ese fundamento tan apreciado por ellos. Sin embargo, ninguno de esos intentos parece haber sido suficientemente contundente como para, de hecho, elevar justificadamente la dignidad a una posición central en el discurso bioético. No obstante, no es pequeño el riesgo de que ese principio sea eliminado de la reflexión y de la práctica cotidianas.

De alguna forma, las intervenciones críticas a la propuesta de Macklin parecen no alcanzar el efecto deseado con la defensa del concepto de dignidad, por el hecho de que ninguna de ellas contempla la radicalidad de la crítica y el necesario cambio de perspectiva sobre el tema que el editorial impone.

LA ACTUALIDAD DEL CONCEPTO

La discusión, que ganó dramaticidad en los últimos años, sobre los patrones éticos de la investigación biotecnocientífica, tan alejada de la inicialmente proclamada neutralidad, se dirige hacia la intensificación de la búsqueda por parámetros éticos más palpables. Sin embargo, la evaluación ética instrumentalizada por el uso de principios, descartando conceptos más amplios y plurales como la dignidad, puede conducir a una lectura codificada que termine por anquilosar y reducir la discusión a aplicaciones simplistas de un principialismo neutral y aséptico desde el punto de vista social (5).



Por otro lado, es innegable que la dignidad, como atribución innata y común a todos los seres humanos, estructura la construcción teórica de los Derechos Humanos. Sin la referencia a la dignidad humana éstos serían impensables como derechos universales e inalienables. Empero, este concepto, considerado inicialmente como de carácter innato, pasa a ser una concepción de reconocimiento colectivo de una herencia histórica de civilización (6).

La gran amplitud del término, su carácter orgánico en el contexto de la definición de los Derechos Humanos Universales y el deseo autoidentitario de culturas enteras y sistemas valorativos que encuentran en el término una síntesis de su ética (7) son objeto de críticas como la de Macklin. Según la autora, estos aspectos hacen que en la práctica el principio no sea útil en el enjuiciamiento de casos particulares (4).

En la literatura se encuentran actualmente dos soluciones para la presente problematización, que llamaremos aquí “culturalista” y “negativista”, respectivamente. Según la primera, el concepto de dignidad humana no contempla la diversidad cultural. Como ejemplo de la posibilidad de un abordaje divergente de la individualista, arraigada en la construcción de ese concepto, algunas comunidades étnicas –como es el caso de algunas naciones indígenas brasileñas– subordinan el individuo y su supuesta inalienable dignidad al interés colectivo, a sus intercambios sociales y reconocimientos culturales.

La visión negativista, que pretende salvar el concepto, no escapa de la misma tentación de universalidad al proponer una

construcción y abordaje de la dignidad en forma negativa, o sea, partiendo de la percepción de lo que no es digno, negando así “la banalización del mal”, la falta de respeto “por la condición única y elevada que el ser humano posee” (6). Con todo, lo negativo de la dignidad adquiere las mismas características universales de esta última, no consiguiendo de este modo responder a las críticas culturalistas.

El debate ya muestra por lo menos una consecuencia: la aparente complejidad del término y las incertidumbres operacionales indicadas conducen a su gradual abandono. Esto se puede ver en las propuestas de su sustitución por la autonomía y por la exclusión del término “dignidad humana” de la edición de 1995 de la *Encyclopedia of Bioethics* (8), aun cuando estuviera en la edición anterior, de 1978.

Aunque existan indicaciones de una cierta fatiga de la literatura bioética en este debate, nos parece que la discusión sobre el concepto y su operacionalidad no es, ni mucho menos, inútil.

HISTORIA Y DISCUSIÓN DEL CONCEPTO

En su principal crítica al concepto de dignidad, Macklin revela el núcleo central de la construcción del concepto, objeto de amplias y profundas discusiones en la filosofía occidental: “*The concept of human dignity (...) is nothing more than a capacity for rational thought and action, the central features conveyed in the principles of respect for autonomy*” (4).

En este punto se puede encontrar una identificación entre dignidad y capacidad de acción racional, algo que acompaña



todo el camino del pensamiento occidental sobre ese término.

A su vez, Kant recupera el concepto de dignidad humana ya no con una fundamentación religiosa, pero sí como atribución de la razón (9). Al establecer que el hombre posee un valor no-relativo, intrínseco, sin equivalencia y, por lo tanto, insustituible, fundamenta la dignidad como consecuencia de esa insustituibilidad del ser humano racional, siempre fin en sí mismo (10).

La etimología de esa palabra deriva del latín *dignitas*, prerrogativa de la nobleza romana. Ese término designaba características como la autodeterminación y el decoro, y también postulaba atribuciones sociales y respeto. Ambos significados relacionados con poder y superioridad (11).

Una búsqueda por la historia de la actual acepción de “dignidad” revela una contradicción que, de alguna forma, debe ser enfrentada también desde las críticas de Macklin: si la dignidad se basa en la capacidad de acción racional del hombre y por tanto en su autonomía, ¿no sería realmente posible su sustitución? Si debemos basarnos en el respeto a la autonomía, caracterizada por la razón y por la capacidad de actuación según ésta, ¿cómo proceder con relación al ser humano limitado aunque sea temporalmente en alguna de esas dimensiones?

Kant no parece solucionar esa cuestión, puesto que fundamenta sobre la autonomía de la voluntad un concepto que pretende –por sí mismo– tener una objetividad y una universalidad más grandes.

Tampoco las críticas al carácter individualista del concepto de dignidad son

respondidas con su sustitución por el de autonomía. Aunque sea posible afirmar un carácter menos impreciso de esta última, la pretensión universalista o el fuerte cuño individualista no son eliminados con la sustitución. Por el contrario, cuando se entiende que la dignidad se construye y se realiza por el reconocimiento, como propone Hegel en la “Dialéctica del señor y del esclavo” (12), y no por el respeto, como en Kant, se puede percibir que es mediante la relación con el otro y sólo en ese reconocimiento recíproco que la dignidad se establece (13). En cuanto en el primero el respeto a la autonomía de uno puede derivarse de la limitación de los demás, caracterizando una valorización de lo individual, para el segundo el reconocimiento de un otro igualmente digno, aunque no igualmente autónomo, sólo se puede entender como una consideración por la colectividad construida en el ámbito de las relaciones.

Por otro lado, la naturalización de la dignidad humana, de raíz aristotélica y posteriormente cristiana, según la cual la dignidad es innata, no parece sostenerse frente a las críticas de una visión culturalista y no religiosa de la ética y del ser humano.

Es así que, en medio de esas contradicciones, emerge el cuestionamiento central que ofrece un norte al camino de recuperación de un sentido para el concepto y para su operabilidad en bioética.

La propia etimología del término “*dignitas*” y el uso antiguo parecen apuntar hacia un camino: dignidad no como algo innato, pero resultado de una atribución social de lo que constituye el *minimum* innegociable. De ese modo, dentro de



una determinada cultura, la dignidad correspondería a un estatus, con su poder, derechos, privilegios, exigencias y obligaciones propias de un papel social (14). A partir de una formación individual esencialmente dialógica, de construcción de la identidad a partir del otro, la dignidad emerge como un concepto relacional, no ontológico o lógico, sin que se pueda predicar del ser humano en cuanto tal o que derive lógicamente de su capacidad racional. De forma más significativa, la dignidad es algo que se construye en el interior del tejido cultural de las relaciones materiales y simbólicas (7).

En su carácter ontológico o religioso original, la dignidad no sirve como parámetro para demarcar concretamente las cuestiones éticas actuales sobre la vida humana, a no ser que en su concreción como principio resida otra comprensión que la descentralice del individuo y la ponga en la base de las relaciones, para que en ellas se constituya y alimente.

La dinámica de las relaciones, principalmente las que se caracterizan por su vulnerabilidad, denota el carácter no desechable de un concepto como el de dignidad, que busca tener un alcance colectivo y sustancialmente relacional, importante para contextos marcados por la desigualdad social. Supera pues a la autonomía en la protección de los sujetos, por contemplar dimensiones humanas como el autogobierno y, más que eso, la responsabilidad moral con relación al otro, algo fundamental en las relaciones intersubjetivas (15).

CONCLUSIÓN

Es a este concepto operacional y relacional que la bioética puede hacer referencia de forma útil. De ese modo, aunque MacKlin tiene razón en criticar el lado emocional del término, no se puede aceptar cambiarlo por una autonomía aséptica. La dignidad es un concepto mucho más complejo culturalmente y dinámico históricamente que la principialista autonomía.

Obviamente, un concepto así construido no permite definiciones cartesianas, claras y distintas. Pero ya Ludwig Wittgenstein se preguntaba: ¿"Será siempre ventajoso cambiar un retrato poco claro por otro bien nítido? ¿No será el retrato poco nítido exactamente lo que necesitamos?"(16). Parece que sí. Es de este concepto de dignidad que todavía tenemos necesidad. Un concepto que, por ser más rico en sedimentaciones éticas y soluciones morales, aun en sus contradicciones, constituye una reserva insustituible de estrategias de valorización del ser humano en sus más diferentes contextos.

REFERENCIAS

1. United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (Unesco). *Universal Draft Declaration on Bioethics and Human Rights*. SHS/EST/05/CONF.204/3REV. Paris: Unesco; 24 June 2005.
2. Häyry M, Takala T. "Human dignity, bioethics and human rights". *Developing World Bioethics* 2005; 5(3): 225-233.



3. Häyry M. "Another look at dignity". *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics* 2004; 13(1): 7-14.
4. Macklin R. "Dignity is a useless concept". *British Medical Journal* 2003; 327(7429): 1419-1420.
5. Garrafa V, Porto D. "Intervention Bioethics: a proposal for peripheral countries in a context of power and injustice". *Bioethics* 2003; 17(5-6): 399-416.
6. Barchifontaine CP. "Bioética e início da vida: Alguns desafios". São Paulo: *Ideias e letras*; 2004: 19-31.
7. Oliveira Mendes J. M. "Solidamente ancorados: a dignidade e o reconhecimento como recursos identitários". In: *IV Congresso Português de Sociologia: Passados Recentes, Futuros Próximos*. Braga; 2004. Sitio en Internet. Disponible en <http://www.aps.pt/desdobra.htm>.
8. Reich W. T. *Encyclopedia of Bioethics*. 2 ed. New York: Macmillan; 1995.
9. Abbagnano N. *Dicionário de Filosofia*. São Paulo: Martins Fontes, 1998: 276-277.
10. Kant I. *Fundamentação da Metafísica dos Costumes*. Porto: Edições 70; 1995.
11. Fabri dos Anjos M. "Dignidade humana em debate". *Bioética* 2004; 12(1): 109-114.
12. Hegel C. F. *Fenomenologia do Espírito*. Rio de Janeiro: Vozes; 2002: IV a.
13. Rosemfeld D. *Hegel*. Rio de Janeiro: Zahal; 2002: 51.
14. Adler F. "Human dignity and social science". *Sociological inquiry* 1963; 33 (1):9-18.
15. Rendtorff J. D. "Basic ethical principles in European bioethics and biolaw: Autonomy, dignity, integrity and vulnerability". Towards a foundation of bioethics and biolaw. *Medicine, Healthcare and Philosophy* 2002; 5 (3): 235-244.
16. Wittgenstein L. *Investigações filosóficas*. Rio de Janeiro: Vozes; 2005: 71.



REFLEXIÓN BIOÉTICA SOBRE EL USO DE ORGANISMOS GENÉTICAMENTE MODIFICADOS*

EDUARDO RODRÍGUEZ YUNTA

RESUMEN

El presente artículo reflexiona desde los 4 principios de la bioética el uso comercial de organismos genéticamente modificados. Se cuestiona fundamentalmente la falta de transferencia de tecnología entre el mundo desarrollado y en desarrollo y el que el presente sistema de patentamiento de organismos vivos modificados fomenta intereses comerciales y no da debida importancia al desarrollo sostenible de la agricultura y ganadería en los países en desarrollo, donde más se necesita. Se reflexiona sobre la importancia que tiene evaluar los riesgos antes de introducirse en el mercado organismos genéticamente modificados y la necesidad de regulación en los países.

Palabras clave: Bioética principios. Organismos genéticamente modificados. Tecnología.

ABSTRACT

The present article reflects from the 4 principles of bioethics on the commercial use of genetically modified organisms. We question essentially the lack of technology transference between the developed world and the developing world and the fact that the current system for patenting live modified organisms foment commercial interests and does not give due importance to sustainable development of agriculture and cattle raising in the developing countries, where it is more needed. We reflected on the importance of evaluating the risks before introducing genetically modified organisms in the market and the necessity country-wide regulation.

Keywords: Bioethics principles. Genetically modified organisms. Technology.

INTRODUCCIÓN

La posibilidad de transferir genes de una especie a otra y patentar organismos vivos genéticamente modificados con utilidad industrial ha posibilitado el crecimiento enorme de la biotecnología y generado intereses comerciales con un amplio poder de empresas biotecnológicas. Se define un organismo genéticamente

modificado o transgénico (OGM) como un organismo cuyo material genético ha sido modificado de una manera que no se produce naturalmente en el apareamiento ni en la recombinación natural¹. Si por una parte las patentes de organismos genéticamente modificados constituyen un incentivo para la investigación e innovación de formas de vida con propiedades nuevas, por otra genera el que se busque fundamentalmente intereses comerciales,

* Tomado de la *Revista BioEthicos*, Centro Universitario São Camilo - 2010; 4 (2): 222-227.

¹ Directiva de la Unión Europea 2001/18 CEE.

sin darle la debida importancia a temas de sostenibilidad en agricultura y ganadería. En la reflexión bioética existe una considerable controversia en cuanto al valor de los transgénicos y en lo que pueden afectar al equilibrio ecológico y a la biodiversidad. También se cuestiona el que el valor intrínseco que tiene un ser vivo puede quedar afectado al ser sujeto de modificación genética. La aplicación de los principios bioéticos puede ayudar a tomar medidas sobre la racionalidad del uso de transgénicos y la necesidad de regulaciones que controlen su producción en los países.

La bioética tiene el papel de clarificar temas complejos sobre las consecuencias sociales que se derivan de avances tecnológicos con ayuda de la ciencia y fomentando la libre información para un análisis desde la argumentación ética. Los argumentos a favor y en contra del uso de organismos genéticamente modificados se basan en visiones de la nueva tecnología desde perspectivas éticas ampliamente diferentes, involucrando científicos, filósofos, el comercio, políticos, periodistas, religiones, grupos de presión y el ciudadano corriente. Estos argumentos involucran valores y las controversias tienden a polarizar la sociedad entre proponentes y oponentes. La reflexión bioética tiene la ventaja de que permite el intercambio de opiniones entre expertos y no expertos de una manera horizontal. Se favorece el diálogo en la medida en que el lego se instruya en los temas genómicos y las implicaciones sociales, particularmente en el conocimiento de los beneficios y riesgos reales de los alimentos transgénicos y la diferencia entre natural y artificial, teniendo en cuenta que algunos medios

clasifican lo artificial como malo y esto influye en la opinión ciudadana.

Para algunos la modificación genética es inmoral en si misma por afectar al valor intrínseco de los seres vivos. En la polémica intervienen creencias, temas de cuestionamiento como el papel de Dios y la sacralidad de la Naturaleza; dándose también luchas de poder, tal como limitar el inmenso poder de las empresas biotecnológicas y el poder ser propietario de formas de vida mediante patentes. Las preocupaciones morales y éticas son factores importantes que influyen en la aversión de las personas a posibles riesgos ocasionados por la producción de alimentos transgénicos^{2,3,4,5}. Un tema muy discutido es el efecto que provoca el consumo de transgénicos en las relaciones de orden socioeconómico. Los transgénicos se diseñaron desde un modelo de producción industrial que tiende a la monopolización del mercado agrícola y ganadero, lo que va a contribuir a que se sigan manteniendo, si no aumentando, las diferencias sociales.

Desde la bioética se necesita reflexionar sobre la relación entre artificial y natural. En la producción de alimentos transgénicos se da una transferencia genética que no es espontánea. Existe una inter-

- 2 Callahan D. *Biotechnology and ethics: a blueprint for the future*. Keynote: setting and communicating the limits in biotechnology; 1996. Disponible en: <http://www.biotech.nwu.edu/nsf/callahan.html>.
- 3 Wadman M. "Genetic resistance spreads to consumers". *Nature*. 1996; 383:564.
- 4 Geary J. "Battle of the bean genes". *Time* 28th; Oct 1996. p. 46-7.
- 5 Newton P, Brown D, Clover C. Alarm over 'Frankenstein' foods. *Electronic Telegraph*; Feb 1999. Issue 1358, 12th. Disponible en: <http://www.telegraph.co.uk>



vención directa, intencional de la tecnología de la ingeniería genética, lo que los convierte en productos tecnológicos. Por otro lado, la agricultura por siglos ha sido algo natural. Los conocimientos agrícolas nunca se privatizaron, si no que se transmitían como patrimonio común y las culturas tradicionales desarrollaron técnicas propias de mejoramiento sin necesitar de actividad técnica sofisticada. Las semillas no pertenecían a empresas privadas. Nos encontramos ante un posible cambio de paradigma en la evolución de las especies por la intervención del ser humano. Los mecanismos de selección natural y de supervivencia del más apto por los que se ha regido la evolución por milenios, pueden ser transformados por un mecanismo de selección artificial mediante la técnica de ADN recombinante en que se eliminan las barreras entre especies en la medida en que se generalice la producción de transgénicos. Además, los cambios pueden realizarse a una velocidad sin precedentes en la historia de la evolución. Se añade el problema de que la fuerza motivadora de modificación se encuentra en el afán de lucro y los agricultores y granjeros además se hayan excluidos en las decisiones de mejoramiento de variedades, se convierten en meros instrumentos para poner en marcha los cultivos. Cuando son los agricultores y granjeros tradicionales los que conocen mejor lo que puede afectar a sus campos al tener una relación mucho más vital.

Aunque durante milenios se ha intervenido en especies para adaptarlas a la agricultura y ganadería, hasta el advenimiento de la ingeniería genética no se disponía de una tecnología que permite rediseñar organismos adaptados de forma rápida y

controlada. La biotecnología es capaz de superar las restricciones que existen entre especies rompiendo límites que se suponían infranqueables al operarse directamente en el genoma, por lo que se puede hablar de una tecnificación del ser vivo.

En lo que sigue se analizan los temas que surgen en torno al uso de organismos genéticamente modificados desde los principios de la bioética.

AUTONOMÍA

Se considera que se respeta la autonomía cuando se da una información adecuada y se permite participación libre de las personas en la toma de decisiones. En la forma de obtención de productos biológicos para patentar formas de vida se cuestiona la inexistencia, en muchas ocasiones, de consentimiento informado previo de las comunidades que hacen uso de ellos. Que exista un consentimiento informado previo permite, por un lado, la aprobación de las comunidades locales respecto de la utilización de sus conocimientos y, por otro, el incentivo para que estas comunidades locales puedan compartir sus conocimientos mediante su participación en todos los procesos, inclusive aquéllos que involucren temas económicos. Los procesos asociados a la patentabilidad de la diversidad biológica y genética se encuentran relacionados con temas de tipo económico y de poder, dejando de lado la autonomía que tienen los pueblos originarios respecto de su propio entorno natural.

Bajo el principio de autonomía se cuestiona también el derecho que tienen los consumidores a saber que están comiendo organismos genéticamente modificados,



por lo que se deberían aplicar regulaciones para que se etiquetasen. Este derecho queda potenciado si consideramos que existen alergias a proteínas específicas que al traspasarse a un transgénico puede causar reacción alérgica en personas que no saben de la incorporación de la proteína, puesto que naturalmente el organismo que está consumiendo no la tiene. Este es el caso, por ejemplo del gen de lectina que se ha transferido a patatas y personas que tienen la enfermedad del fabismo, que consiste en una deficiencia metabólica que genera reacción adversa a la lectina⁶.

BENEFICENCIA

Bajo el principio de beneficencia (hacer el bien sin esperar nada a cambio), habría que preguntarse porque no se usan los organismos genéticamente modificados principalmente para alimentar al mundo que pasa hambre y mediante un desarrollo sustentable, en forma productiva y saludable.

También se cuestiona el que mediante el sistema de patentes no se comparten apropiadamente los beneficios. Por ejemplo, no se reconoce el papel que juegan los conocimientos tradicionales en agricultura y ganadería en el patentamiento de nuevos productos de origen biológico para una distribución equitativa de beneficios. En los países en desarrollo, las comunidades agrícolas y ganaderas no solamente no son compensadas, sino que, además, en el caso de las plantas su uso

podría verse restringido, una vez patentado, en el caso de que quisieran emplearlo con fines comerciales. El problema reside en que los derechos de propiedad intelectual y de patentes son, únicamente, discutidos a la luz de transacciones comerciales. Sin embargo, existen otras formas de innovación, como la práctica de producir, seleccionar y mejorar cultivos y animales de granja. No obstante, la ciencia moderna sólo reconoce como conocimiento válido a aquél generado en laboratorios por el sistema de patentes. Las poblaciones que usan los organismos originarios no reciben ningún tipo de compensación; más bien, se explotan sus conocimientos para beneficio de terceros.

NO MALEFICENCIA

De acuerdo al principio de no maleficencia el agente moral tiene el deber de no causar daño a terceros. Este principio se relaciona con el imperativo de respetar a todo ser vivo, incluido el ser humano, que pueda resultar dañado por las acciones humanas. Es importante analizar los posibles riesgos de organismos genéticamente modificados antes de ser liberados para uso comercial, como la valoración de toxicidad o alergenicidad.

La reflexión bioética puede ayudar a señalar áreas que necesitan regularse. Existen muchos vacíos en las legislaciones de los países latinoamericanos respecto al uso y la investigación sobre transgénicos. Algunos organismos genéticamente modificados son introducidos sin haberse evaluado propiamente su seguridad y la posibilidad de generar riesgos en la salud o la posibilidad de que se transfieran genes a poblaciones silvestres.

6 Artigas C. *El principio precautorio en el derecho y la política internacional*. Santiago de Chile: cepal División de Recursos Naturales e Infraestructura; 2001.



En la toma de decisiones se debe tener en cuenta la ignorancia que tenemos sobre las consecuencias que puede suponer en ecología la introducción no controlada de organismos genéticamente modificados. En base al principio de no maleficencia, este tema crea la obligación de establecer políticas ambientales y regulaciones sobre el uso de transgénicos.

En relación a este principio en el uso de la biotecnología tiene cabida el principio de precaución: “Con el fin de proteger el medio ambiente, los Estados deberán aplicar ampliamente el criterio de precaución conforme a sus capacidades. Cuando haya peligro de daño grave o irreversible, la falta de certeza científica absoluta no deberá utilizarse como razón para postergar la adopción de medidas eficaces en función de los costos para impedir la degradación del medio ambiente”

El sentido del principio es manejar la incertidumbre propia de las causales y relaciones que puedan estar fuera del control humano. En la interpretación del Principio se coloca el peso de la prueba en la ausencia de efectos dañinos para la propagación de OGMs e incluye la amenaza de la aceptación pública como un riesgo a evitar. No se necesita evidencia científica del daño, pero si detección de posibles peligros para el ambiente mediante investigación multidisciplinaria en que se mida causa-efecto. Por el protocolo de bioseguridad de Cartagena del año 2000, basta que un estado tenga sospechas de que un producto pueda causar daños a la población, para prohibir la entrada de ese

OGM, aunque no esté probado científicamente.

En materia de normativas el problema de la aplicación de este principio radica en que no está claro donde establecer límites cuando los riesgos potenciales son desconocidos o inconclusos. La incertidumbre se genera por el desconocimiento y la indeterminación de riesgos en ecosistemas amplios y por la posibilidad de análisis científico en cuanto a: la variable elegida; las mediciones efectuadas; las muestras obtenidas; los modelos utilizados; y la relación causal empleada. El riesgo de daño debe ser potencialmente serio (en alcance geográfico o períodos de tiempo), irreversible y acumulativo⁸.

Para que se incorpore el principio de precaución en la política ambiental se requiere que los recursos naturales sean protegidos y que se maneje con cuidado las demandas sobre los mismos mediante una política de prevención y de anticipación de posibles riesgos, por lo que se debe regular sobre materias en las que existen sospechas de posibles riesgos aunque no exista evidencia científica establecida.

En el marco de este concepto se considera que se enmarcan los siguientes conceptos⁹:

- a. Anticipación preventiva: la voluntad de tomar acciones anticipadas sin esperar pruebas científicas de que es necesario actuar, con base en que una mayor demora será finalmente más

7 Declaración sobre medio ambiente y desarrollo. Brasil, Rio de Janeiro; 1992. Principio 15.

8 Newton P, Brown D., Clover C. *Alarm over 'Frankenstein' foods*. *Electronic Telegraph*; Feb 1999. Issue 1358, 12th. Disponible en: <http://www.telegraph.co.uk>.

9 Opus cit.



costosa para la sociedad y la naturaleza, y en el largo plazo, injusta para las futuras generaciones.

- b. Salvaguardia del espacio ecológico y ambiental: no deberían siquiera aproximarse a los márgenes de tolerancia, menos aún traspasarse. Esto se conoce también como una ampliación de la capacidad asimilativa de los sistemas naturales absteniéndose de usos posibles pero indeseables de los recursos.
- c. Proporcionalidad de la respuesta: análisis del costo-efectividad de los márgenes de error para mostrar que el grado de restricción no es indebidamente costoso. Esto hace que se introduzca en el análisis de costo-beneficio una función de evaluación de la ignorancia y del probable mayor peligro para las futuras generaciones si se vulneran las capacidades de soporte de la vida, cuando esos riesgos pueden ser conscientemente evitados.
- d. Carga de la prueba en los actores del cambio: Implica exigencias formales de cuidado ambiental junto a una ampliación de la responsabilidad objetiva por cualquier daño anticipado.
- e. Promoción de la causa de derechos naturales intrínsecos: se amplía la noción jurídica de daño ecológico para incorporar la necesidad de permitir a los procesos naturales funcionar de manera tal que mantengan el soporte esencial de la vida en la tierra.
- f. Compensación por la pasada deuda ecológica: Para algunos debería incluirse una penalización de no haber sido cuidadoso en el pasado. Esto indica que quienes han creado una gran

deuda ecológica deberían ser más cuidadosos que aquéllos que no lo han hecho.

JUSTICIA

Este principio (dar a cada uno lo que necesita) salvaguarda la protección de poblaciones vulnerables buscando que se logre una equidad en el uso de la tecnología. Se cuestiona la éticidad del patentamiento de organismos genéticamente modificados porque no salvaguarda la equidad ni cumple con los requisitos aplicados a una patente. Una patente puede definirse como una concesión por el Estado que otorga a su titular el derecho a impedir a otros, temporalmente, la fabricación, venta o utilización comercial de la patente protegida. Estos derechos se encuentran estrictamente limitados al territorio del Estado que concede la patente¹⁰ y los requisitos de patentabilidad se establecen en las normativas de los distintos países. Para que se reconozca una patente se deben cumplir cuatro criterios básicos: 1) debe ser novedosa; 2) deber ser una innovación no obvia; 3) debe poder ser reproducible por otros; y 4) debe tener alguna utilidad, de manera que sea susceptible de aplicación industrial. La patente protege al innovador del imitador otorgando un privilegio temporal exclusivo de ganancias. Lo más cuestionable es la consideración de que los organismos genéticamente modificados constituyen una innovación. Las oficinas de patentes consideran que se da innovación cuando

10 Stephens C. *Recognizing Realities: Balancing Precision and Flexibility in WTO*. Switzerland: Unctad/International Centre for Trade and Sustainable Development/UNDP; 2003. Disponible en: http://www.ictsd.org/dlogue/2005-07_01/Docs/STEVENS_S&DT_final.Pdf.



no está comprendida en el estado de la técnica. El estado de la técnica comprende todo lo que haya sido divulgado o hecho accesible al público en cualquier lugar del mundo, mediante una publicación en forma tangible, la venta o comercialización, el uso o cualquier otro medio antes de la fecha de presentación de la solicitud de patente¹¹. Sin embargo, la técnica de producción de organismos genéticamente modificados ha sido ampliamente divulgada, lo único nuevo en estos organismos es el gen que se transfiere y éste por lo general ha sido objeto de conocimiento público antes de la producción del organismo genéticamente modificado, por lo que no se entiende que las oficinas de patentes estén aceptando estos organismos como innovación. De hecho se da una injusticia, puesto que las empresas que tienen la tecnología tienen de antemano el camino trazado para patentar organismos con utilidad agrícola y ganadera, mientras que aquellos que no tienen la tecnología no lo pueden hacer. Se da una injusticia también en la falta de transferencia de tecnología, por lo que el fin de la producción de organismos genéticamente modificados parece ser más bien el afán de lucro de empresas más que el desarrollo sustentable de los países. Se cuestiona también que entes privados puedan adueñarse de la cualidad de reproducirse de los seres vivos por medio de los derechos de propiedad intelectual sobre formas que dan vida, ya sean patentes o derechos de obtentor, por el hecho de tener un valor intrínseco. No se ve ético el apropiarse de un atributo de la naturaleza por más que se le haya modificado.

La filosofía que fundamenta la producción de transgénicos carece de sustento ya que se basa en intereses económicos más que en producir beneficios sociales. El verdadero fundamento debiera ser disminuir la utilización de insumos químicos, aumentar la productividad, disminuir costos y preservar el medio ambiente. Se ha logrado reducir costos relacionados con el manejo del terreno, uso de fertilizantes y de plaguicidas, pero aumenta el costo de las semillas. Por otra parte, la distribución de alimentos para disminuir el hambre en ciertas regiones de la tierra sigue siendo un problema. Se habla de paliar el hambre en el mundo donde existe desnutrición sembrando transgénicos adaptados a condiciones ambientales desfavorables (sequía, acidez, salinidad, heladas), pero la disponibilidad de alimentos transgénicos no disminuye el hambre si los agricultores no pueden producirlos ellos mismos o la población local no puede comprarlos. El esquema económico que mantiene la producción de alimentos transgénicos en la actualidad no es socialmente viable en los países en desarrollo, ya que no permite redistribuir los productos, se elimina a los agricultores productores y los vuelve intermediarios dependientes de las empresas que dominan el mercado, no se transfiere tecnología, no se fomentan fuentes de trabajo ni crecimiento económico.

Los Estados deberán cooperar con espíritu de solidaridad mundial para conservar, proteger y restablecer la salud y la integridad del ecosistema de la tierra. Debido a su distinta contribución al deterioro del medio ambiente mundial, los Estados tienen responsabilidades comunes pero diferenciadas. Los países desarrollados tienen mayor responsabilidad en la bús-

11 Directiva de la Unión Europea 98/44/CE del 6 de junio de 1998.



queda internacional del desarrollo sostenible, en vista de las presiones que sus sociedades ejercen en el medio ambiente mundial y de las tecnologías y los recursos financieros de que disponen.

En el principio de justicia se halla enmarcado el tema de la responsabilidad hacia generaciones futuras como desafío que necesita de reflexión bioética. Hans Jonas ha reflexionado sobre este principio, que afecta no solamente a seres humanos, sino también a todos los seres vivos, de forma que las generaciones futuras cuenten con un ambiente y biodiversidad al menos comparable al presente¹². La responsabilidad significa reflexionar sobre las acciones a tomar teniendo en cuenta el balance entre riesgos y beneficios en el desarrollo social. Los seres humanos tienen un gran poder sobre la naturaleza gracias a la biotecnología, la vida puede alterarse y manipularse en gran medida, lo que requiere regulación. Además, éticamente hay que evitar una concepción instrumental de la Naturaleza, los seres vivos tienen un valor inherente en sí mismos. Esto justifica el que se establezcan límites en la actuación humana sobre la naturaleza impidiendo el que se considere a los seres vivos como meros objetos susceptibles de apropiación. La responsabilidad hacia las generaciones futuras obra siguiendo formalmente el imperativo categórico kantiano como máxima de comportamiento moral: “obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra”¹³.

12 Sánchez-Cuevas MC. “Ventajas y desventajas para la agricultura”. *Rev UDO Agrícola*. 2003;3(1):1-11.

13 Jonas H. *El Principio de Responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*. Barcelona: Círculo de Lectores/Herder; 1995.

CONCLUSIÓN

La bioética debería ser una instancia de reflexión y de diálogo, directo y abierto, entre todas las partes involucradas, que permita reconocer diferencias de fondo que tienen que ver con la justicia, la equidad, la autonomía de los pueblos originarios y su relación con la naturaleza: diferencias culturales que hay que respetar, más allá de pensar solamente en la rentabilidad económica de los posibles productos obtenidos. Se recomienda dar importancia y valor a los conocimientos tradicionales y revisar los marcos jurídicos y legales en los países latinoamericanos, de forma que incorporen una real y efectiva protección de los recursos genéticos provenientes de la naturaleza.

La obligación de los estados y organismos internacionales es velar por la protección y uso sostenible de los recursos biológicos y genéticos existentes en los territorios nacionales, así como cuidar que los conocimientos tradicionales sean valorados en la cadena de producción científica.

La bioética reflexiona sobre el papel de la regulación y la necesidad de regular mecanismos sociales, pero la regulación debe ser local y global. No es suficiente que en un país se regule, porque en las normas internacionales de transferencia de productos, se incumplen compromisos de liberación del mercado que favorece al de alimentos transgénicos. De nada sirve tener unas reglas muy estrictas en un país si no se negocian al mismo tiempo en el resto de las naciones. Se necesitan encontrar mejores formas de regular los desarrollos biotecnológicos para que haya un beneficio real para los distintos países, para que crezca verdaderamente la eco-



nomía, para que se solucione el problema del déficit de alimentos de manera segura y eficaz.

La ley como sistema normativo tiene la función de salvaguardar el orden y la propiedad en la sociedad, lo que apunta a su justificación mediante principios y argumentos basados en la moral para poder ser aceptada. En el campo del patentamiento de organismos vivos, existen consideraciones éticas a tener en cuenta y la bioética tiene el papel de reflexionar sobre los límites a las patentes y el alcance de la protección de variedades autóctonas para salvaguardar el interés público y los derechos de grupos específicos.

Hoy día se habla de desarrollo sustentable como forma de mejorar las condiciones de vida pero respetando la naturaleza en la interacción con ella. “El desarrollo sustentable es el desarrollo que tiene en cuenta las necesidades del presente sin comprometer la capacidad de las futuras generaciones de satisfacer sus propias necesidades. Este desarrollo supone dos conceptos clave: el concepto de ‘necesidades’, en particular las necesidades básicas de los pobres del mundo, que son las que deben considerarse prioritarias; y la idea de la ‘limitación’ impuesta por el estado de la tecnología y la organización social en la capacidad medio ambiental de satisfacer las necesidades presentes y futuras”¹⁴.

14 *Informe Our Common Future*. “Toward Sustainable Development” (cap 2). Versión online de las Naciones Unidas. Disponible en: <http://www.un-documents.net/ocf-02.htm>.



CAN WE MANDATE COMPASSION?*

RON PATERSON

Coriolanus, the legendary fifth-century BC general who turned against his native city for banishing him, is painted by Shakespeare as the paragon Stoic warrior. Physically strong and detached, at home in the battlefield, he is the military man par excellence. Fearless, he sheds few tears. But the turning point in Shakespeare's play comes when Coriolanus remembers how to weep. He admits that "It is no small thing to make mine eyes sweat compassion."

The absence of compassion in health care is increasingly remarked upon. In 2009, it led to a campaign to broaden New Zealand's Code of Patients' Rights to include the legal right "to have services provided with compassion, including a prompt and humane response to suffering." As health and disability commissioner in New Zealand for the past decade, I was in the midst of the country's debate over this change. In this essay, I discuss the nature of compassion, its place as a virtue in medicine, and the implications of the proposed law change.

WHAT IS COMPASSION?

Compassion has several shades of meaning, and it plays a central role in many

faiths, including Buddhism and Christianity. In the Christian faith, the stirring of compassion prompts a virtuous response: "But whoso hath this world's good, and seeth his brother have need, and shutteth up his bowels of compassion from him, how dwelleth the love of God in him?"¹ Modern philosophers offer a different slant on the idea. Martha Nussbaum draws on the Stoics in her account of compassion in her major treatise, *Upheavals of Thought*. She defines it as "the painful emotion caused by the awareness of another person's undeserved misfortune." It has three cognitive elements: that the harm suffered is serious, the misfortune is not the person's fault, and the object of compassion is worthy of the concern of the bystander.²

Few would quarrel with the notion that health practitioners and institutions should respond promptly and humanely to distress, pain, and suffering (subject to some sort of reasonable limits). Note that this is not the same as a right to have suffering relieved, something that may be unattainable. The focus is simply on the swiftness and humanity of the response. But is this the same as requiring services to be provided "with compassion"—with fellow-feeling for the patient? Can compassion be proven? And can it sensibly be legally mandated?

1 I. John 3:17.

2 M. Nussbaum, *Upheavals of Thought: The Intelligence of Emotions*, Cambridge, U.K.: Cambridge University Press, 2001, 301, 306.

* Tomado de *Hastings Center Report* 41, no. 2 (2011): 20-23.

Proponents of the proposed law change argued that a lack of compassion will usually be obvious because an ordinary person would judge that the consumer has suffered unnecessarily. Yet asking a health ombudsman to decide whether a consumer has suffered unnecessarily strikes me as a potentially vexed exercise. It would entail asking: How much did this person suffer? How much of their suffering could have been alleviated? What steps should the practitioner have taken out of compassion to relieve the suffering? These are deep waters.

Compassion has long been identified as an essential virtue in Eastern and Western medicine. The seventh-century Chinese physician Sun Simiao describes the ideal physician as one who develops “a heart of great mercy and compassion.” The twelfth-century Jewish philosopher and physician Maimonides also identified the need for fellow-feeling in the medical practitioner. He prayed, “May I never forget that the patient is a fellow creature in pain. May I never consider him merely a vessel of disease.”

What of codes of medical ethics? There is no mention of compassion in the Hippocratic Oath, which dates from the fourth century BC. But it does appear in several contemporary codes of ethics. The American Medical Association Code of Medical Ethics (2001) states, as its first principle, “A physician shall be dedicated to providing competent medical care, with compassion and respect for human dignity and rights.”³ In New Zealand, com-

passion appears as a principle in the Medical Association’s 2008 Code of Ethics: “Practise the science and art of medicine to the best of your ability with moral integrity, compassion and respect for human dignity”⁴. The Australian Medical Association 2006 Code of Ethics goes a step further, expecting the doctor to “treat your patient with compassion and respect”⁵. This ethical mandate comes very close to the proposed legal requirement in New Zealand.

THE SCOPE OF THE NEW ZEALAND CODE OF PATIENTS’ RIGHTS

The code enacted in New Zealand in 1996 prescribes ten legally enforceable rights, including rights to effective communication, to be properly informed and to give or withhold consent, to be free from discrimination and exploitation, to have support, and to make a complaint and get a reasoned response.⁶ Three rights are conceptually akin to the proposed right of treatment with compassion: right one, “the right to be treated with respect”; right three, “the right to have services provided in a manner that respects the dignity and independence of the individual”; and right four, which imposes a duty of care. A provider’s duty of care requires that service be provided with “reasonable care and

code-medical-ethics/principles-medical-ethics.shtml.

3 American Medical Association, *Code of Medical Ethics* (2001), principle 1, <http://www.ama-assn.org/ama/pub/physician-resources/medical-ethics/>

4 New Zealand Medical Association, *Code of Ethics* (2008), principle 4, <http://www.nzma.org.nz/about/ethics.html>.

5 Australian Medical Association, *Code of Ethics* (2006), 1.1.1(b), <http://ama.com.au/codeofethics>.

6 Health and Disability Commissioner, *Code of Health and Disability Services Consumers’ Rights, Regulations 1996*, made pursuant to the Health and Disability Commissioner Act 1994, section 74(1).



skill,” in compliance with “professional, ethical, and other relevant standards” and “in a manner that minimises the potential harm to, and optimises the quality of life” of, the consumer. The code even defines “optimise the quality of life” to mean “to take a holistic view of the needs of the consumer in order to achieve the best possible outcome in the circumstances”.

So, to summarize, the New Zealand code requires both technically competent care and adherence to basic principles of respect and dignity, and it comes close to a duty to care for the patient. (However, it falls short of requiring treatment with compassion.) These rights are not merely aspirational statements of the sort found in codes of ethics. Failure to fulfill their legal duties may result in a provider being subject to a complaint to the health and disability commissioner, New Zealand’s health ombudsman. This may lead to a formal investigation and a ruling by the commissioner that the provider breached the consumer’s rights, opening the way to a civil claim before the Human Rights Review Tribunal (with limited power to award damages) and, in cases of significant failure, to professional discipline.

Many complaints brought under the New Zealand Code are fueled by an absence of compassion. The lack of a specific right to compassion in the code has not allowed providers to escape censure for callous conduct. For instance, a public hospital board was censured for its breach of the code for neglectful care of a fifty-year-old man who struggled for breath as he lay dying.⁷ The board was held in breach of

its basic duty of care under right four of the code. And in another case involving elderly patients left waiting in an overcrowded emergency department, a hospital board was found in breach of rights one and three (respect and dignity).⁸

INTANGIBLE BUT SIGNIFICANT WRONGS

Cases of neglect, disrespect, and indignity clearly fall within the ambit of the New Zealand code and, subject to adequate proof of the offending conduct, will lead to some kind of formal or informal sanction. But what of more intangible but no less significant wrongs? The petitioners for change to the code cited situations “when consumers are addressed with unfeeling detachment, when emotional needs are brushed aside, when apology or support is denied, and when hope is needlessly extinguished.” Is a change to the law necessary to address these shortcomings?

As health and disability commissioner, I saw this kind of case. Two in particular come to mind. First, the case of the fearful middle-aged woman who consulted a general surgeon in private about a procedure to confirm whether she had pancreatic cancer, recently diagnosed by her local specialist. The diagnosis was later confirmed when she had the procedure,

and Disability Commissioner, case 05HDC11908, March 22, 2007, <http://www.hdc.org.nz/decisions-case-notes/commissioner%27sdecisions/2007/05hdc11908>.

8 Health and Disability Commissioner, North Shore Hospital March to October 2007, *A Report by the Health and Disability Commissioner*, 2009, <http://www.hdc.org.nz/media/30145/north%20shore%20hospital%20inquiry%20report.pdf>.

7 Health and Disability Commissioner, Capital and Coast District Health Board, *A Report by the Health*



following frustrating delays and miscommunication. But at the heart of her complaint lay two thoughtless acts by the surgeon. He interrupted their consultation to take a long telephone call about a business matter, and he said that he would soon be away for a month, commenting: “If I don’t have a holiday, I might die.” The first act is clearly disrespectful, and the second is grossly insensitive.

In the second case, a mother received a telephone call notifying her that her adult son (whom I will call Peter) was very ill in a hospital at the other end of the country, having been found in a motel (while away on a work trip), unconscious from a massive brain bleed. She got on the first flight and within a few hours was with her son’s wife at his bedside. In her own words:

On arrival... we were informed by my other son that Peter was on life support. We were treated with respect and caring by the staff. At 7pm there was a change of staff. A new doctor introduced himself—a big man, brusque and arrogant. Shortly after he introduced himself, we were informed that very shortly staff would be disconnecting the life support.

The withdrawal of life support was then bungled, and the family witnessed a horrific scene before being ushered away. The letter of complaint stated: “None of us, to this day, can forget the incident. We felt the doctor showed no respect for Peter.”

The health and disability commissioner’s office brought these complaints to the doctors’ attention (as well as to the hospital’s in the second case) and sought a response. The conduct was admitted. The surgeon was appalled by his beha-

avior, offered an explanation (he was tired and stressed, and his insensitive remark was intended as a joke), apologized, and indicated that his secretary now holds his phone during consultations. The hospital also apologized and provided evidence of the changes introduced to ensure that emergency department staff are properly trained and supported in extubation for dying patients. The doctor in the second case offered only a partial apology (and misspelled the mother’s name); the hospital CEO advised that he had left to work overseas.

In both cases, my office took an educational approach to the complaint, looking for evidence of reflection, apology, and change. This is how most complaints are handled by the commissioner. The majority are informally resolved, often with an educational letter to the provider, noting shortcomings and suggesting areas for improvement.

This approach does not always satisfy the complainant. The woman with pancreatic cancer remained unhappy about the surgeon’s behavior. But Peter’s mother did feel that her complaint had been resolved. She sent the commissioner’s office a card of thanks, writing that the information we gathered had helped the family understand the circumstances on the crucial day: “You have eased our pain and helped all of us to move forward.”

Would it have made a difference if the code included a right to be treated with compassion? I do not think so. It was not a matter of pigeonholing the thoughtless or callous conduct into the breach of a specific legal right. Nor was it a matter



of looking into the feelings or motivation of the practitioner and asking why he had failed to “suffer with” the patient or family. Rather, the focus was on the practitioner’s reflections on his conduct, and his willingness to respond to the additional suffering caused by his behavior.

WHY NOT MANDATE COMPASSION?

So why not mandate treatment with compassion? Why not invoke the force of the law to *compel* the kind of care that most patients yearn for? I think there is a distinction between respect, which can be mandated, and compassion, which cannot sensibly be required. This is reflected in the new Constitution of the National Health Service in England, which distinguishes between the core values (including compassion) that should guide the health service and the rights (including treatment with dignity and respect) to which patients are legally entitled.⁹

Compassionate behavior is a gift from the heart of the bystander. Essayist Anatole Broyard, facing metastatic prostatic cancer, wrote: “I’d like my doctor to scan me, to grope for my spirit as well as my prostate. Without some recognition, I am nothing but my illness.” Broyard wished that his doctor would “give me his whole mind just once, be bonded with me for a brief space, survey my soul as well as my flesh.”¹⁰ This is not the stuff of law. I may

be deeply touched by the small act of a doctor gently touching my arm before a painful procedure; how would I feel if I knew that protocol 3.2 required this act? Would it not be robbed of something?

The ongoing debate about smacking children in New Zealand may tell us something about the proper role of the law. The New Zealand Crimes Act 1961 was amended in 2007 so that parents charged with assault on their children no longer have the defense of reasonable force “for the purpose of correction.”¹¹ Whatever the merits of that reform (later the subject of a referendum), most would accept that it is an appropriate role for the law to punish certain behavior, including assault (though we might debate the threshold for assault). But imagine if a new law was proposed, stating “All parents shall love their children.” Parents can be compelled to provide the necessities of life and to refrain from inflicting physical harm on their children, but we cannot require a parent to love or to perform acts of loving kindness.

There are other difficulties with regulating for compassion that I have not explored. One is nicely captured by the reported response of a midwife to the proposed change: “A right to be treated with compassion? How are they going to measure that?” There was understandable nervousness about making a concept that is linked to emotions and to the individual consumer’s experience of health care the subject of a legal duty. “Legislation can direct actions but not emotions,” submitted

9 United Kingdom Department of Health, *The NHS Constitution—the NHS Belongs to Us All* (2010), http://www.dh.gov.uk/prod_consum_dh/groups/dh_digitalassets/@dh/@en/@ps/documents/digitalasset/dh_113645.pdf.

10 A. Broyard, *Intoxicated by My Illness and Other Writings on Life and Death*, New York: C. Potter, 1992, 44-45.

11 The original defense in section 59 (1) of the Crimes Act 1961 was repealed by section 5 of the New Zealand Crimes (Substituted Section 59) Amendment Act 2007.



the New Zealand Nurses Organisation. Confidence in and respect for the law is important. There was significant provider resistance when New Zealand's Code of Patients' Rights was first enacted. Imposing a new duty to treat with compassion could jeopardize provider confidence in the fairness and predictability of the existing regime of rights.

HOW CAN WE PROMOTE COMPASSION?

In my final report to the Minister of Health on the review of the New Zealand legislation,¹² I recommended against inclusion of a right to be treated with compassion in the code, for many of the reasons explained in this essay. No law change ensued. But if legislation is not the right solution, how should we promote compassionate care?

Let me offer a few suggestions. As educators, we can teach trainees about the nature of suffering and the value that patients place on empathy, kindness, and understanding. As health professionals, we can model compassionate care. Regulators can play a part, too. A recent King's Fund paper notes that "professional regulators can and should provide significant leadership in relation to compassionate care; talking explicitly about what is not acceptable in terms of conduct, attitudes, and behaviours; and setting standards."¹³

To this end, the health and disability commissioner's office has published patients' stories of great care.¹⁴

Nussbaum believes that to develop compassion in public life, we must give the humanities and the arts a large place in education.¹⁵ She says that the imagination of poets is required, and cites Walt Whitman. This brings to mind some lines from *Leaves of Grass*. Whitman recalls his experience as a wound dresser, tending to Civil War soldiers in hospital. His words—carved in stone at the Dupont Circle Metro station in Washington, D.C.—are a subtle but eloquent reference to an epidemic that reminded us of the importance of care in the absence of cure:

Thus is silence in dreams' projections,
Returning, resuming, I thread my way
through the hospitals, The hurt and
wounded I pacify with soothing hand, I sit
by the restless all dark night, some are so
young, Some suffer so much, I recall the
experience sweet and sad.

ACKNOWLEDGMENTS

This essay was delivered as the Kirby Oration at the inaugural conference of the Australasian Bioethics Association and the Australian and New Zealand Institute of Health Law and Ethics in Queensland on July 9, 2009. I am grateful to Jim Evans and Charlotte Paul for comments on earlier drafts and to Elizabeth Browne for research assistance.

12 Health and Disability Commissioner, A Review of the Health and Disability Commissioner Act 1994 and the Code of Health and Disability Services Consumers' Rights: *Report to the Minister of Health*, June 2009, <http://www.hdc.org.nz/the-act-code/review-of-the-act-and-code-2009>.

13 J. Firth-Cozens and J. Cornwell, *The Point of Care: Enabling Compassionate Care in Acute Hospital Set-*

tings (London, U.K.: The King's Fund, 2009), 9.

14 Health and Disability Commissioner, *The Art of Great Care* (2010), <http://www.hdc.org.nz/media/124280/the%20art%20of%20great%20care.pdf>.

15 Nussbaum, *Upheavals of Thought*, 426.

