Pontificia Universidad Javeriana

Bioética
SELECCIONES

Cenalbe

AUTORES DE ESTE NÚMERO

Noëlle Lenoir , Graciela Medina,
Diego Gracia Guillén, Elisabeth Kübler-Ross
J. Bonelli, E. H. Prat, N. Auner y R. Bonelli,
Amy Gutmann, y Dennis Thompson,
Ruth E. Malone, Jacques Testart
Richard A. McCormick, S.J.

3

Revista *Selecciones de Bioética,* ISSN 1657-8856
Instituto de Bioética-Cenalbe, Bogotá, Colombia, abril de 2003

Pontificia Universidad Javeriana

Bioética
SELECCIONES

Cenalbe

Revista *Selecciones de Bioética,* N° 3. ISSN 1657-8856
Instituto de Bioética-Cenalbe, Bogotá, Colombia, 2003

3

Las opiniones expresadas en esta revista son de exclusiva responsabilidad de los autores. Puede reproducirse total o parcialmente citando la fuente.

Diseño y producción editorial
César Tovar de León
ÉDITER. Estrategias Educativas Ltda
Tel 2557251. Bogotá
email: ctovarleon@yahoo.com.mx

Impresión
Editorial Gente Nueva Ltda
Edición de 700 ejemplares
Depósito legal
Impreso en Colombia
Printed in Colombia
Bogotá, abril de 2003

© **Pontificia Universidad Javeriana**

Gerardo Remolina Vargas, S.J.
Rector

Jairo Humberto Cifuentes Madrid
Vicerrector Académico

Alfonso Llano Escobar, S.J.
Director del Instituto de Bioética-Cenalbe y de la Revista *Selecciones de Bioética*

José Edwin Cuellar Saavedra
Coordinador editorial

Comité Asesor
Pablo Arango Restrepo, Luis Alejandro Barrera Avellaneda, Jaime Bernal Villegas, Bernardo Bulla Pinto, Jaime Escobar Triana, Alfonso Flórez Flórez, Jorge Gaitán Pardo, Gustavo García Cardona, Nelly Garzón Alarcón, Carlos Gaviria Neira, Emilssen González de Cancino, Francisco González L. de Guevara, Hernando Gutiérrez Prieto, Guillermo Hoyos Vásquez, Horacio Martínez Herrera, Jairo Mejía Porras, Oscar Mejía Quintana, Juan Mendoza Vega, Virgilio Niño Cruz, Gloria Inés Prieto de Romano, Fernando Sánchez Torres, Ángela Umaña Muñoz, Emilio Yunis Turbay.

Comité Editorial
Alfonso Llano Escobar, S.J, Olga Maldonado de Delgado, Eduardo A. Rueda Barrera, Eduardo Díaz Amado, Germán Calderón Legarda, José Edwin Cuellar Saavedra, Carlos Gaviria Neira.

Información
Transversal 4 N° 42-00 Piso 5
edificio José Rafael Arboleda
Pontificia Universidad Javeriana. Bogotá
Telefax: 3208320 Ext. 4539
email: bioetica@javeriana.edu.co
cuellarj@javeriana.edu.co
www.javeriana.edu.co/bioetica

CONTENIDO

Aspectos jurídicos y éticos del diagnóstico prenatal: el derecho y las práctica vigentes en Francia y otros países (II)
Noëlle Lenoir
4

Los homosexuales y la procreación asistida en la legislación y jurisprudencia comparadas
Graciela Medina
21

Fundamentos de Ética Clínica
Diego Gracia Guillén
29

"No hay ningún niño que no se dé cuenta de su muerte inminente"
Elisabeth Kübler-Ross
41

Muerte cerebral: la comprensión del organismo como un todo
J. Bonelli, E. H. Prat, N. Auner y R. Bonelli
46

Deliberar sobre Bioética
Amy Gutmann y Dennis Thompson
59

Política y mercado: Ética y metáfora en el discurso sobre políticas de salud
Ruth E. Malone
66

Investigaciones sobre el embrión humano
Jacques Testart
77

Bioética, ¿un vacío moral?
Richard A. McCormick, S.J.
86

Aclaración

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.

AUTORES

AMY GUTMANN. Profesora de Política en la Universidad de Princeton. Autora del texto *Color Conscious* (co-autorado con Anthony Appiah), y *Democracy and Disagreement* (coautorado con Dennis Thompson). Sus investigaciones y publicaciones abarcan los campos de filosofía, política y ética práctica.

DENNIS THOMPSON. Enseña en el departamento de Gobierno y en la escuela gubernamental John F. Kennedy de la Unversidad de Harvard. Coautor del libro *Democracy and Disagreement.* Autor junto con Amy Gutmann del libro *Political Ethics and Public Office,* texto que fue señalado por la Asociación Americana de Ciencia Política en 1987 como la mejor publicación de Ciencia Política en el campo de la política nacional de Estados Unidos.

DIEGO GRACIA GUILLÉN. Médico y filósofo. Catedrático de Historia de la Medicina de la Universidad Complutense de Madrid. Presidente de la Asociación Española de Filosofía Xavier Zubiri. Fundador y director de la Maestría en Bioética en la Universidad Complutense de Madrid. Dirige la Maestría en Bioética de la Organización Panamericana de la Salud en la Universidad de San Marcos del Perú. Autor de innumerables escritos tales como: *Fundamentos de la Bioética* (1989), P*rocedimientos de decisión en ética clínica* (1991), *Introducción a la Bioética* (1991), *Ética y vid*a (estudios de bioética).

E.H. PRAT. Administrador del Instituto para la Antropología Médica y Bioética, IMABE (por sus siglas en inglés).

ELISABETH KÜBLER-ROSS. Nació en Zurich. Suiza. Se licenció en Medicina y Psiquiatría por la Universidad de Zurich. Participó como voluntaria junto con los equipos norteamericanos, en la recuperación del campo de concentración de Meidaneck, Polonia. Durante 25 años ha trabajado en distintos hospitales, en las secciones de enfermos terminales. Es Doctora Honoris Causa por veinte Universidades de varios países.

GRACIELA MEDINA. Abogada, graduada con Medalla de Oro de la Universidad de Mendoza. Doctora en Ciencias Jurídicas y Sociales por la Universidad de Mendoza. Juez de la Cámara Civil y Comercial de San Isidro, Provincia de Buenos Aires. Profesora de varias universidades en América Latina y Europa.

JACQUES TESTART. Director de investigación del Instituto Nacional de Salud e Investigación Médica (Inserm), especialista en biología de la reproducción, «padre científico» del primer bebé probeta francés. Jacques Testart es además autor de varios ensayos que testimonian su lucha por «una ciencia comprendida dentro de los límites de la dignidad humana».

J. BONELLI. Director del St. Elizabeth Hospital, Viena. Director del Instituto para la Antropología Médica y Bioética IMABE.

N. AUNER. Editor en jefe de *lmago Hominis*.

NOËLLE LENOIR. Miembro del Consejo Constitucional, París (Francia), ex presidenta del Comité Internacional de Bioética de la Unesco (París), co-autora de *Normas internacionales de la bioética* (*Que Sais-je,* PUF, París, 1998). Única mujer miembro del Consejo Constitucional de la República Francesa.

R. BONELLI. Miembro del Departamento de Neurología del Hospital Graz-Eggenberg.

RICHARD A. MCCORMICK, S.J. Profesor emérito de la cátedra John A. O'Brien de Ética Cristiana en la Universidad de Notre Dame en Indiana. Autor de muchos artículos sobre asuntos éticos.

RUTH E. MALONE. Es enfermera, vinculada a la facultad de enfermería de la Universidad de California, San Francisco. Dirige investigaciones y enseña sobre Políticas de Salud del Instituto para el Estudio de Políticas en Salud y de la Escuela de Enfermería. Su corriente trabajo se dirige hacia las tendencias en el uso y control del tabaco, los problemas en la utilización de cuartos de emergencia, y asuntos relacionados con los servicios de salud. (Información tomada de *Hasting Center Report* 29, N° 3 1999).

ASPECTOS JURÍDICOS Y ÉTICOS DEL DIAGNÓSTICO PRENATAL:

EL DERECHO Y LAS PRÁCTICAS VIGENTES EN FRANCIA Y OTROS PAÍSES (II)[1]

Noëlle Lenoir

RESUMEN

El presente artículo, continuación de una primera parte, nos presenta dos aspectos implicativos en el diagnóstico prenatal. De un lado relacionado con la protección de las libertades individuales y de otro con las nuevas responsabilidades sociales que surgen.

Circunstancias como la garantía del diagnóstico, la finalidad del diagnóstico, la confidencialidad y protección de dicha información, la responsabilidad médica y el control de calidad de centros que realizan el diagnóstico, muestran que el diagnóstico prenatal no es una técnica médica únicamente, sino que es un instrumento con implicaciones éticas no sólo de responsabilidad individual sino social. Por esto se exige el recurso del Derecho como aspecto conciliador entre la libertad individual y la de la convivencia humana.

ABSTRACT

This article, following a first part, show us two aspects having implications on prenatal testing. One side is related with the protection of personal freedom or rights and the other side goes with the new social responsibilities that rise with the prenatal testing.

Facts as testing warrant, diagnostic goals or purpose, the confidentiality and protection of its information, the medical responsibility and the control of the center over its high quality diagnostic, demonstrate that prenatal testing is not just a technical skill, but it is an instrument with ethical implications not only related to individual responsibility but social. This prompts the need of law as to provide a conciliating source between personal freedom and social human values.

El diagnóstico prenatal y la protección de las libertades individuales

Las motivaciones en juego con respecto a la práctica del diagnóstico prenatal son múltiples. Por lo demás, no son necesariamente concordantes. Así:

- *La pareja,* especialmente en el caso de que existan antecedentes familiares, quiere asegurarse y saber si hay riesgo de que el niño padezca o no una enfermedad.

1 Tomado de *Revista Derecho y Genoma Humano.* 3/1995 pp 127-147. La primera parte fue publicada por la misma revista en el N° 2/1995.

- *La mujer,* por su parte, puede sentirse obligada a garantizar su maternidad y las opciones que de ella se derivan. Incluso, puede que en el seno de la pareja, el hombre y la mujer no se pongan de acuerdo sobre el nacimiento de un niño que padezca una enfermedad más o menos grave.
- En cuanto a *la familia,* su actitud ante el riesgo de trasmisión de una enfermedad o de una minusvalía al niño que va a nacer es variable. Puede presionar de alguna manera a la pareja o a la mujer a inmiscuirse en las opciones de reproducción que le corresponde.
- El *Estado* tiene, asimismo, un papel que desempeñar dado que, concretamente, es de su incumbencia la protección social. A falta de un verdadero sistema público de protección social, puede que de las compañías aseguradoras y los empleadores procedan incentivos para que se recurra al diagnóstico prenatal con el fin de evitar la venida al mundo de niños minusválidos o enfermos.

Por lo que se refiere a los *médicos* (ginecólogos, tocólogos y otros facultativos), el recurso al diagnóstico prenatal tiene varias funciones: calmar la inquietud de la mujer o de la pareja y responder a su necesidad de información, asegurar la vigilancia obstétrica necesaria y prevenir los accidentes que puedan acaecer durante el embarazo o el nacimiento.

Sin embargo, pocos países se han dotado de legislaciones específicas marco para el diagnóstico prenatal. Francia acaba de hacerlo al aprobar la Ley No. 94/654, de 29 de julio de 1994, de modificación del Código de la Sanidad Pública.

En los restantes países, en especial en Europa, la práctica se rige por las disposiciones emanadas de simples recomendaciones o dictámenes de las instancias públicas.

1. El recurso al diagnóstico prenatal

1 .1. Las indicaciones que condicionan el acceso al diagnóstico prenatal

A. Indicaciones médicas y asesoramiento genético

Con la salvedad de los casos de la India o China, en principio, el recurso al diagnóstico prenatal debe apoyarse exclusivamente en indicaciones médicas:

- La edad materna (más de 35 ó 38 años), ya que es un factor de riesgo.
- La historia familiar, reveladora de riesgos de trasmisión de una enfermedad hereditaria.
- La detección –en su caso, imprevista– de riesgos genéticos especiales en uno o en los dos miembros de la pareja. Por ejemplo, se les puede haber identificado como "portadores sanos" de una misma alteración genética que tienen, por tanto, grandes posibilidades de trasmitir a su descendencia.
- La detección en el feto de una anomalía, revelada en el momento de una ecografía, que constituya entonces una "llamada de atención" que invite a un diagnóstico más detenido.

Todas estas hipótesis conducen a investigar qué riesgo patológico gravita sobre el futuro niño. Dicha investigación, en el estado actual de los conocimientos médicos, únicamente puede ser dirigida a un objeti-

vo; es decir, que cada prueba se corresponda con la investigación de la anomalía sospechada. Por otra parte, indudablemente la motivación de los padres y de los médicos difiere según la enfermedad o la minusvalía sea más o menos grave y sea o no curable.

Así mismo, el diagnóstico prenatal va acompañado necesariamente (antes y después) de un *asesoramiento genético,* que se ha convertido en parte integrante de la Biomedicina.

Si bien los miembros de la profesión médica cada vez están más preparados para esta tarea, el principal obstáculo para una mayor difusión es que exige mucho tiempo y disponibilidad al igual que una gran profesionalidad.

Por ello, en un número creciente de países, el asesoramiento genético está integrado en los servicios sanitarios. Es el caso de Europa. Así, en Dinamarca, según una recomendación de 1978, modificada en 1981, del Consejo Nacional de Ética, toda mujer embarazada mayor de 35 años o que ya haya dado a luz anteriormente a un niño anormal o cuyo marido sea mayor de 50 años debe ser informada de que puede obtener un diagnóstico citogenético. De acuerdo con dicha recomendación, la mujer tiene derecho al asesoramiento genético en los casos siguientes:

- En caso de aberraciones cromosómicas descubiertas en ella, en su pareja o en sus hijos.
- Si ya ha tenido tres falsos embarazos.
- Si ya ha dado a luz a un niño muerto, disminuido o con retraso mental.

En los Países Bajos, en todos los centros de diagnóstico genético existen servicios especializados de asesoramiento genético.

En España, la Ley de 1988 sobre embriones y fetos humanos prevé que los padres sean informados de todas las posibilidades de diagnóstico prenatal y de los riesgos derivados del mismo.

En el Reino Unido, el asesoramiento genético está ampliamente difundido. Responde a la preocupación de proteger la libre elección de las personas o de las parejas que se enfrentan a la cuestión de los riesgos para su descendencia[2].

La Ley francesa No. 94/654 exige, por su parte, que el diagnóstico prenatal vaya "precedido de una consulta médica de asesoramiento genético" (nuevo artículo L 162.16 del Código de la Sanidad Pública).

B. Las indicaciones específicas previstas en la Ley francesa 94/654, de 29 de julio de 1994

El principal problema del diagnóstico prenatal se refiere a sus finalidades, de las cuales la única legítima parece que debe ser de carácter terapéutico. En efecto, ¿no es posible imaginar que mediante el diagnóstico prenatal puedan elegirse los niños "a la carta"? ¿Qué tipo de sociedad sería aquella en la que los padres pudiesen negarse a traer al mundo niños simplemente porque no les gusten sus características: niños demasiado pequeños o demasiado grandes, demasiado menudos o demasia-

2 Informe publicado por el *Nuffield Council on Bioethics* (Consejo sobre Bioética de Nuffield) sobre *Genetic Screening-Ethical Issues* (Pruebas genéticas sistemáticas: Cuestiones éticas). Diciembre de 1993, pp. 36 y ss.

do corpulentos, que tengan determinados signos particulares no constitutivos de minusvalías, etcétera? Para descartar el riesgo de prácticas eugenésicas, el Comité de Ministros del Consejo de Europa dirigió en 1990 a los Estados miembros una recomendación para que las pruebas de detección y de diagnóstico genético prenatal sólo se autoricen con fines médicos[3].

En el informe (antes citado) presentado por el sr. Alain *Pompidou* al Parlamento Europeo se insiste igualmente "en el riesgo de eugenesia mediante selección de fetos" inherente al diagnóstico prenatal. Se solicita, por consiguiente, que "el diagnóstico prenatal sólo tenga como finalidad el diagnóstico, la prevención o el tratamiento de una afección de especial gravedad y vaya unido indisolublemente a un asesoramiento genético documentado y correctamente dirigido".

En este espíritu, determinados países, como República Federal de Alemania, pensaron en elaborar una lista de enfermedades y minusvalías más graves cuya sospecha en el feto sería la única razón que pudiese justificar el acceso a pruebas genéticas prenatales. Pero el establecimiento de una lista de esta naturaleza choca con dificultades de orden semántico y médico. Una misma alteración genética puede dar lugar a una enfermedad más o menos grave[4], incluso en el caso de una afección tan grave como la mucoviscidosis[5].

Renunciando a la idea de elaborar una lista de enfermedades, la fórmula que mantiene la Ley francesa del 29 de julio de 1994 se considera más flexible y mejor adaptada a la diversidad de las patologías. De conformidad con el artículo L 162.16 del Código de la Sanidad, introducido por la Ley 94/654, "por diagnóstico prenatal se entenderán las prácticas médicas que tengan como finalidad detectar *in útero,* en el embrión o el feto, una enfermedad especialmente grave". De ello se desprende que el acceso al diagnóstico prenatal está limitado, en principio, a casos en que se sospeche una enfermedad que pueda justificar legalmente la interrupción voluntaria del embarazo.

La Ley de Bioética completa la Ley de 1975 sobre interrupción voluntaria del embarazo (modificada en 1979) para establecer las bases científicas de la decisión adoptada en el caso de proceder a una interrupción voluntaria del embarazo. Según las nuevas disposiciones que completan el párrafo segundo del artículo L 162.12 del Código de la Sanidad Pública, "si se contemplara la interrupción del embarazo debido a que existe una gran probabilidad de que el niño por nacer esté afectado por una enfermedad de especial gravedad, reconocida como incurable en el momento del diagnóstico, uno de los dos médicos (que controlan la interrupción voluntaria del embarazo) deberá ejercer su actividad en un centro de diagnóstico prenatal pluridisciplinar"[6].

3 Recomendación No. R (90) 13, aprobada por el Comité de Ministros del Consejo de Europa el 21 de junio de 1990.

4 Véase el informe presentado al segundo período de sesiones del Comité Internacional de Bioética de la Unesco por David Shapiro sobre las pruebas genéticas y las pruebas genéticas sistemáticas o de detección en poblaciones (fechado el 29 de agosto de 1994). Actas del período de sesiones pendientes de aparición.

5 B. J. Rosenstein, *Lancet* 1994, 343, 746.7.

6 En efecto, la Ley francesa 94/654, de 29 de julio de 1994, ha creado centros de diagnóstico prenatal pluridisciplinares "en organismos y establecimientos sanitarios públicos y privados sin fines de lucro",

Toda infracción de las normas de acceso al diagnóstico prenatal llevará aparejada la suspensión temporal definitiva de las autorizaciones expedidas a los establecimientos públicos sanitarios y a los laboratorios de análisis de biología médica que practiquen las pruebas prenatales. Los facultativos que procedan a realizar dichas pruebas sin la autorización exigida incurrirán, asimismo, en penas graves (hasta dos años de prisión y 200.000 francos de multa). Las mismas penas se aplicarán en el supuesto de interrupción voluntaria del embarazo realizada tras una prueba de diagnóstico prenatal practicada en infracción de la ley.

1.2 Libre consentimiento y garantías de acceso al diagnóstico prenatal

La obtención del consentimiento libre e informado es una exigencia fundamental de la Bioética[7]. Sin embargo, dicho principio presenta algunas dificultades de aplicación práctica:

- El propio principio del consentimiento parece descartar definitivamente la posibilidad de programas de detección sistemáticos. Ahora bien, ello es posible cuando se trate, por ejemplo, de pruebas neonatales efectuadas para descubrir en el recién nacido una fenilcetonuria o un hipotiroidismo congénito. Sin embargo, dichas pruebas obligatorias, de las que, por lo demás, no se informa siempre a las familias, nunca han suscitado críticas.
- El respeto al carácter "libre e informado" del consentimiento exigido depende del grado de comprensión, ligado al nivel cultural, y de la receptividad de los padres. Depende, así mismo, de la actitud del médico en su misión de asesoramiento genético, cuya neutralidad es una exigencia ética. Por tanto, el informe Pompidou recomienda que dicho asesoramiento "no sea directivo y tenga en cuenta el principio de elección autónoma y con conocimiento de causa de la pareja interesada". Pero, ¿es posible la objetividad? ¿Es incluso compatible con el concepto de asesoramiento? La influencia del médico es muy importante, tal y como se desprende de diversas encuestas sociológicas. La "falta de carácter directivo" del asesoramiento genético no sigue siendo un objetivo que haya que mantener[8].

Un interesante dictamen del Comité Consultivo Nacional de Ética francés, de fecha 11 de junio de 1993[9], traza la vía de conciliación entre una determinada sistematización de las pruebas de detección prenatales y el respeto al libre consentimiento. A propósito de las pruebas de detección de la trisomía 21, el Comité Consultivo Nacional de Ética rechaza cualquier programa coactivo masivo, si bien admite, por el contrario, "un programa dirigido a perfeccionar las indicacio-

remitiendo la tarea de definir los requisitos de su autorización a un Decreto dictaminado por el Consejo de Estado.

7 Una ley china recientemente aprobada reconoce dicho principio haciendo obligatorias determinadas pruebas de detección sistemáticas para determinadas familias en situación de riesgo, a las que se prohibiría la procreación.

8 Comité sobre Valoración de los Riesgos Genéticos. *Implications for Health and Social Policy* (Implicaciones para la política sanitaria y social). National Academy Press. Washington, DC. 1994.

9 Dictamen No. 37, sobre las pruebas de detección sistemáticas del riesgo de la trisonomía 21 fetal con la ayuda de pruebas sanguíneas en las mujeres embarazadas.

nes médicas del diagnóstico cito-genético de la enfermedad mediante la utilización, en las mujeres que lo deseen, de pruebas biológicas sanguíneas". No obstante, puede invitarse al médico a que, de manera sistemática, proporcione una información previa sobre la prueba propuesta a la mujer, a la que debe ofrecerse apoyo psicológico. El proponer sin presionar es la conducta recomendada.

Naturalmente, el alcance de tales propuestas dependerá de las condiciones económicas de realización de las pruebas.

Ahora bien, al menos en Europa se garantiza en general el reembolso de la mayor parte de los diagnósticos prenatales.

En concreto, en Francia, República Federal de Alemania, Países Bajos y España las pruebas son objeto de reembolso. En Italia y el Reino Unido la asunción del coste de las pruebas está garantizada si se efectúan en hospitales públicos.

1 .3 Acceso a las pruebas de diagnóstico preimplantatorio

En la mayoría de los países el diagnóstico preimplantatorio se considera un caso aparte, ya que tiene por objeto el embrión *in vitro* antes de su reimplantación en el útero materno. Además, en estas condiciones el diagnóstico preimplantatorio pasa por el recurso a la fecundación *in vitro,* de manera que se puedan seleccionar los embriones sanos que se transferirán para un embarazo.

Asimismo, la reglamentación vigente en los Estados con respecto al diagnóstico preimplantatorio se encuentra vinculada, por lo general, a la homóloga en materia de investigación sobre embriones.

En Estados Unidos, el levantamiento por el presidente Clinton de la moratoria decretada por su predecesor acaba de reactivar las investigaciones sobre embriones financiadas con fondos públicos. El organismo encargado a nivel de los Institutos Nacionales de Salud (NIH, en sus iniciales inglesas) de controlar los protocolos de investigación biomédica ha elaborado las normas aplicables a las investigaciones biomédicas que justifiquen su financiación por la Administración estadounidense[10].

Las normas aplicables al diagnóstico preimplantatorio en *España* y en el *Reino Unido*[11] se derivan de las leyes aprobadas, respectivamente, en 1988 y 1990. En especial, el embrión no puede ser objeto de ninguna intervención después del decimocuarto día de gestación. Únicamente una clínica londinense ha obtenido la autorización para practicar pruebas de diagnóstico preimplantatorio con fines médicos y no sólo de investigación para prevenir las enfermedades hereditarias ligadas al sexo (de las 3.500 a 4.000 enfermedades genéticas catalogadas, 250 se encuentran ligadas al cromosoma X).

A falta de ley sobre la investigación en embriones, en Bélgica, Italia y los Países Bajos el diagnóstico preimplantatorio ha sido asimismo objeto de experimentos[12].

---

10 PRP - Informes "Protection of Human Subjects" (Protección de los sujetos humanos) (15 de marzo de 1994). Código de Leyes Federales.

11 En 1993, la Autoridad Británica sobre Embriología y Fertilización Humana (Human Fertilisation and Embryology Authority, HFEA) aprobó cuatro protocolos de investigación destinados a perfeccionar la técnica del diagnóstico preimplantatorio (segundo Informe Anual de la HFEA). 1993.

12 *Enquéte européenne sur l'état de la législation relative aux recherches sur l'embryon.* (Encuesta europea sobre el estado de la legislación relativa a las

Esta práctica parece inexistente en la República Federal de Alemania, país en el que la Ley de 1990 sobre la protección de embriones prohíbe, so pena de graves sanciones penales, toda investigación sobre embriones. Con arreglo a los términos de dicha Ley, la elección de espermatozoides seleccionados en función de sus cromosomas sexuales, no es en sí misma objeto de sanción cuando tiene como finalidad evitar el nacimiento de un niño portador de una enfermedad hereditaria.

En Francia, la Ley No. 94/654 opta por una vía intermedia, que refleja el compromiso resultante de la viva polémica en el Parlamento sobre la cuestión del diagnóstico preimplantatorio.

Es cierto que el Comité Consultivo Nacional de Ética francés, en su señalado dictamen de 12 de febrero de 1986, adoptó una posición desfavorable respecto del diagnóstico preimplantatorio. Consideraba entonces que los métodos no eran fiables, pero sobre todo que era inoportuno sustituir "los traumas físicos y psicológicos de la interrupción del embarazo por los traumas físicos y psicológicos de la fecundación *in vitro* en una pareja fértil"[13]. En un dictamen posterior, de 18 de julio de 1990, el Comité se basó así mismo en consideraciones éticas para recomendar que no se realizara el diagnóstico preimplantatorio[14].

El Senado siguió esta posición al votar la prohibición del diagnóstico preimplantatorio. No obstante, en el texto final de la Ley es admitido en condiciones muy estrictas. En efecto, según el nuevo artículo L 162.17 del Código de la Sanidad Pública:

- Las indicaciones médicas del diagnóstico preimplantatorio deberán ser muy graves, debiendo tener la pareja demandante una gran probabilidad de dar a luz un niño que padezca una enfermedad genética de especial gravedad reconocida como incurable en el momento del diagnóstico.
- Dichas indicaciones deberán estar certificadas por un médico que ejerza su actividad en un centro de diagnóstico prenatal pluridisciplinar (véase más arriba).
- Los dos miembros de la pareja deberán expresar por escrito su consentimiento a la realización del diagnóstico.
- Se excluirá cualquier diagnóstico "de conveniencia", precisándose que "el diagnóstico preimplantatorio no podrá tener un objeto distinto de la investigación de dicha dolencia, así como los medios de prevenirla y tratarla".
- Por último, al igual que para el diagnóstico prenatal, el diagnóstico sólo podrá ser realizado en un establecimiento autorizado a tal efecto.
- Toda infracción de dichas disposiciones será castigada con penas graves (hasta dos años de prisión y 200.000 francos de multa).

investigaciones sobre embriones). Informe del grupo *Human Embryos and Research* (Embriones Humanos e Investigación) de la Comisión Europea. Publicado en octubre de 1993.

13 Dictamen del Comité Consultivo Nacional de Ética No. 8, relativo a las "investigaciones y utilización de embriones humanos *in vitro* con fines médicos y científicos", en *"X Aniversario del CCNE. Los dictámenes de 1983 a 1993".* pp. 113 y ss.

14 Dictamen del CCNE No. 19, sobre las "investigaciones sobre embriones sujetas a moratoria desde 1986 y que tienen por objeto permitir la realización de un diagnóstico genético antes de un trasplante" (Documento antes citado, pp. 269 y ss).

2. Las consecuencias del diagnóstico prenatal

Las cuestiones éticas suscitadas por el diagnóstico prenatal no se refieren únicamente a su finalidad. Afectan así mismo a las consecuencias que de él se derivan en caso de resultados positivos, es decir, reveladores de una afección en el embrión o el feto.

El diagnóstico prenatal propiamente dicho plantea la cuestión de la continuación o no del embarazo y pone en tela de juicio las circunstancias de la acogida de niños nacidos enfermos o con minusvalías. Por lo que se refiere al diagnóstico preimplantatorio, suscita el problema de la selección de los embriones y, por tanto, de las posibles desviaciones inherentes a la distinción entre genes "buenos" y "malos"[15].

2.1 Continuación o no del embarazo: diagnóstico prenatal e interrupción voluntaria del embarazo

El asesoramiento genético comprende, lógicamente, esta dimensión de la elección que condiciona la mayor parte del tiempo el recurso al diagnóstico mediante la extracción de células fetales.

La síntesis de las legislaciones de la Unión Norteamericana en materia de interrupción de embarazo choca con el hecho de que son especialmente heterogéneas; como lo son las leyes, cuando existen, sobre el propio diagnóstico prenatal. En resumen, el debate se mantiene muy abierto en Estados Unidos (especialmente en el plano jurisprudencial)[16,17].

La situación es más homogénea en la Unión Europea. Sólo en Irlanda, cuya Constitución protege "el derecho a la vida del niño que va a nacer", se prohíbe toda interrupción voluntaria del embarazo salvo en caso de violación de la madre[18].

Los restantes países admiten la posibilidad de la interrupción voluntaria del embarazo, ya sea liberalmente hasta la décima o duodécima semanas, ya posteriormente por razones terapéuticas relacionadas con los riesgos para la salud de la madre o del niño que va a nacer. En este último caso, puede fijarse un límite (hasta la vigésimo cuarta semana, en general).

Por ello se plantean dos cuestiones éticas:

- ¿No se corre el riesgo de que la multiplicación de las prácticas de diagnóstico prenatal aumente el recurso a la interrupción voluntaria del embarazo? Las encuestas realizadas hasta el presente no aportan ninguna prueba de ello.
- ¿La interpretación de los resultados del diagnóstico prenatal no corre el riesgo

15 Véase el informe del sr. Gilbert Lenoir sobre "las pruebas genéticas" presentado al Comité internacional de Bioética de la Unesco (Secretario General: Sr. Georges Kutukdjian, 1 rue Miollis 75007 Paris).

16 Véase el artículo muy completo y documentado "Public choices and private choices. Legal regulation and genetic testing" (Opciones públicas y privadas: Regulación legal y pruebas genéticas), de B. Lori Andrews en *Justice and the Human Genome* (El Derecho y el genoma humano). University of California Press. 10/18/93.

17 Léase *Children of choice –Freedom and the New Reproductive Technologies* (Hijos a la carta: La libertad y las nuevas tecnologías reproductivas), de John A. Robertson. Princeton University Press. 1994.

18 La interrupción voluntaria del embarazo está regulada en Francia en la Ley de 17 de enero de 1975, en su versión modificada (y definitiva) introducida por la Ley de 31 de diciembre de 1979.

de conducir a opciones aleatorias en materia de interrupción voluntaria del embarazo? Por ejemplo:

- ¿Qué es una "enfermedad de especial gravedad" que puede justificar una interrupción voluntaria del embarazo transcurridos los tres primeros meses del mismo?
- ¿Cómo apreciar *a priori* el carácter grave de la deficiencia ligada a una anomalía genética cuyas manifestaciones patológicas pueden manifestarse de manera muy diferente de un individuo a otro?
- ¿Qué actitud debe adoptarse cuando se trate de anomalías que deberán producir el desencadenamiento de enfermedades de aparición tardía, como el corea de Huntington o la enfermedad de Alzheimer?
- ¿Qué efectos cabe esperar de la difusión de pruebas predictivas que permitan descubrir genes de predisposición (por ejemplo, el gen de un cáncer de mama hereditario cuyo descubrimiento ha sido hecho público en Estados Unidos en septiembre de 1994)?

La ley no puede responder con precisión a todas estas cuestiones. De ahí la importancia de la jurisprudencia para trazar los límites aceptables.

2.2 Cuidado del niño

La opción ofrecida a los padres puede ser muy abierta. En primer lugar, están las enfermedades curables, menos graves. A continuación, a veces existe la posibilidad de cuidados *in útero,* mediante la administración de medicamentos incluso en la forma de intervenciones quirúrgicas.

No obstante, dichas intervenciones, todavía experimentales, conllevan riesgos elevados para la madre y el futuro niño. Por consiguiente responden a indicaciones muy poco frecuentes.

La acogida de recién nacidos con malformaciones o enfermos sigue siendo, por tanto, la cuestión clave de esta nueva disciplina médica que es la neonatología.

El temor de determinados padres y de asociaciones de defensa de los derechos de las personas minusválidas[19] es que se estigmatice a las familias que opten, con conocimiento de causa, por asumir la carga de un niño disminuido de nacimiento. Así mismo, alegan que los minusválidos corren el riesgo de ser menos admitidos por la sociedad.

Ciertamente, la multiplicación de las pruebas de diagnóstico prenatal no debe ocultar la necesidad de reforzar los servicios de neonatología en condiciones que permitan aportar los cuidados necesarios a los recién nacidos[20].

Pero, por otra parte, no existen motivos para pensar que una mejor comprensión de las deficiencias genéticas vuelva a poner en tela de juicio el respeto debido a toda persona, cualquiera que sea su constitución física, su estado de salud o sus características genéticas. Es posible incluso

19 Véase la intervención de la Liga Internacional de las Asociaciones de Personas con Minusvalías Mentales en el segundo período de sesiones del Comité Internacional de Bioética de la Unesco (20-22 de septiembre de 1994). Actas pendientes de aparición.

20 Véase Michel Dehan en *Aux frontiéres de la vie* (En las fronteras de la vida) (antes citado). Tomo II. pp. 37 y ss.

imaginar que resultarán reforzadas las políticas públicas de acogida de minusválidos debido a que la genética permite darse cuenta de la pesada carga que tienen que soportar determinadas familias[21].

2.3 Las consecuencias del diagnóstico preimplantatorio

Considerar el diagnóstico preimplantatorio, que pasa por la selección de embriones, una simple alternativa al diagnóstico prenatal durante el embarazo sería muy conciso, habida cuenta de la existencia de determinadas perspectivas inquietantes de que sea utilizado con arreglo a puros prejuicios.

La mayoría de los países europeos prohíben la idea de una selección de conveniencia del sexo del niño. En Francia, en particular, la Ley No. 94/653 ha introducido varios artículos en el Código Civil con arreglo a los cuales "se prohíbe toda práctica eugenésica dirigida a la organización de la selección de las personas" (párrafo segundo del artículo 16.4 del Código Civil); "sólo podrá emprenderse el estudio genético de las características de una persona con fines médicos o de investigación científica" (párrafo primero del artículo 16.10 del Código Civil). Del mismo modo, un tribunal de Barcelona dictó una sentencia en 1994 confirmando la imposibilidad de recurrir a técnicas médicas para elegir el sexo del niño. Pero, como se ha visto, el debate sigue abierto en los restantes países[22].

¿La preocupación por mejorar la eficacia del diagnóstico preimplantatorio no podría constituir un incentivo para la donación de embriones humanos, incentivo condenado, sin embargo, por la mayoría de las legislaciones europeas? En efecto, en vez de volver a implantar el embrión del que se ha extraído una célula para análisis, podría parecer más apropiado transferir únicamente el clon de dicho embrión. El Comité Consultivo Nacional de Ética francés ya señaló dicha hipótesis en su dictamen antes citado de 1986[23]. Es posible que esta idea no haya sido totalmente ajena a los objetivos del experimento de donación de embriones humanos realizado en la Universidad de George Town (Washington) hecho público en octubre de 1993[24]. ¿Cómo evitar el peligroso camino del diagnóstico preimplantatorio?

Por otra parte, el diagnóstico preimplantatorio puede conducir, a largo plazo, a la terapia germinal. Ahora bien, aunque esta última por el momento es, desde un punto de vista científico y deontológico, totalmente impracticable[25], no cabe la menor duda de que pueden preverse desde ahora sus consecuencias.

21 Propuestas de resolución de la sra. Muscardini, diputada europea sobre las malformaciones congénitas (No. 1040/91 y 133.1073/91).

22 Véase la nota No. 15, más arriba.

23 Véase la nota No. 11, más arriba.

24 "The question of Human Cloning" (La cuestión de la clonación humana), de John A. Robertson, en *Hasting Center-Report.* Marzo-abril de 1994.

25 Véase el informe del Sr. Harold Edgar sobre la terapia génica, presentado en el segundo período de sesiones del Comité Internacional de Bioética de la Unesco (20-22 de septiembre de 1994). Actas pendientes de aparición.

El diagnóstico prenatal, fuente de nuevas responsabilidades sociales

Las nuevas responsabilidades ligadas al diagnóstico prenatal no se derivan únicamente de la opción que a veces plantea de interrupción o no del embarazo.

En efecto, los resultados de las pruebas prenatales son datos médicos de una naturaleza especial. Dichos datos atañen al niño que va a nacer y a la madre, pero también a la pareja, la familia, a los médicos, por supuesto, y a muchos otros agentes sociales o económicos.

Una de las principales cuestiones se refiere al deber de secreto que se encuentra en la base de la ética de la profesión médica.

La segunda cuestión es la que concierne a las responsabilidades especiales de los médicos desde el inicio de la vida.

1. El diagnóstico prenatal y la confidencialidad de los datos médicos

1 .1 La revelación médica

Revelar los resultados de una prueba prenatal suscita no sólo cuestiones de derecho sino también problemas humanos.

Estos serán más delicados cuanto menos esperados sean los resultados, revelados, por ejemplo, con ocasión de una ecografía o una amniocentesis realizada debido a la edad de la madre. ¿Puede admitirse en un caso de estos la existencia de un derecho a "no saber", cuando está en juego la salud y la vida de un niño?

Dado que se trata de un niño que va a nacer y que será, por tanto, acogido en una familia, ¿a quién hay que revelar el resultado de las pruebas además de a la madre que es necesariamente su destinataria?

En Francia, sólo la madre, como máximo la pareja, puede conocer dichos resultados, ya que el secreto médico (artículo 226.13 del nuevo Código Penal) tiene un alcance general y absoluto.

Incluso, un comentarista ha revelado que en Francia el "derecho al secreto, reconocido a una persona, puede frustrar el derecho a la verdad de otra persona"[26]. En efecto, a la luz de la jurisprudencia, el médico no puede quedar liberado por el paciente de su obligación de secreto, ya que ésta es una exigencia de interés general. Sin duda alguna, la jurisprudencia evoluciona en el sentido de una determinada relativización del secreto médico, en la medida en que la enfermedad puede ser fuente de derechos sociales: prestaciones sociales, suspensión del contrato de trabajo, por ejemplo.

Pero la situación francesa parece original comparada con la de países donde el concepto de secreto es menos estricto (República Federal de Alemania, Bélgica o Italia, por ejemplo). Y lo es mucho más con respecto a los países de derecho jurisprudencial consuetudinario *(common law),* como el Reino Uni-

26 Véase "Vers une relativisation du secret médical" (Hacia una relativización del secreto médico), de J. Honorat y L. Mecennec, en *JCP* 1(1979) No. 2.936.

do. En el Reino Unido, el secreto tiene únicamente como finalidad proteger la confidencialidad de los datos que afectan a la vida privada de los pacientes. Por consiguiente, la divulgación de dichas informaciones no es objeto, en principio, de condena penal, limitándose la sanción al pago de una indemnización de daños y perjuicios.

En este contexto, las posibilidades u obligaciones del médico frente a la familia vienen recogidas en las leyes y la costumbre. En Francia, por ejemplo, con arreglo al último párrafo del artículo L 162.4 del Código de la Sanidad Pública, "siempre que sea posible, la pareja participará en la consulta y la decisión que vaya a adoptarse" en materia de interrupción voluntaria del embarazo. La jurisdicción administrativa no ha tenido por menos que considerar que dicha disposición, de carácter puramente facultativo, "no tenía por objeto ni por efecto privar a la mujer mayor de edad del derecho a apreciar por sí misma si su situación justifica la interrupción del embarazo"[27]. En el caso considerado, la mujer había recurrido a una interrupción voluntaria del embarazo precoz, mientras que el marido, separado de hecho, sostenía que hubiera debido ser consultado antes de la intervención. La misma decisión jurispru-dencial hubiera podido ser adoptada en el caso de una interrupción voluntaria del embarazo consecuencia de un diagnóstico prenatal. Como quiera que sea, refleja la preocupación de los jueces por preservar el carácter, en principio individual, de la información médica. Dicha concepción tiene pocas posibilidades de evolucionar sensiblemente en un futuro próximo. Así lo atestigua el poco eco encontrado por determinadas propuestas de la Academia de Medicina en un ámbito sin embargo muy delicado como el del Sida. En efecto, el informe de la Academia de Medicina de marzo de 1994 proponía que el médico pudiese ser liberado de su obligación de secreto por el enfermo infectado por el virus del Sida. Se defendía incluso, excepcionalmente, que el médico pudiese alertar al cónyuge o al compañero del enfermo contra la opinión de este último, si fuere necesario. Un segundo informe emanado de la Comisión de Reflexión sobre el Secreto Profesional, constituida a iniciativa del Gobierno, y aparecido en la misma época[28], se pronunció en sentido contrario, subrayando el importante interés de proteger la relación de confianza que debe existir entre el médico y el paciente. Esta es la idea que ha prevalecido en Francia.

Más allá de la cuestión de que el entorno familiar o afectivo del paciente sea partícipe del secreto médico, se plantea actualmente la de la utilidad para terceros de tener conocimiento de los resultados de determinadas pruebas genéticas. Es el caso de las pruebas practicadas con ocasión de la contratación laboral y la información exigida a los clientes para las compañías de seguros[29]. Del mismo modo, habría que preguntarse sobre los riesgos de discrimi-

27 Consejo de Estado, Asamblea del 31 de octubre de 1980. Recurso ML. comentado en JCP II (1982), No. 19.732 por F. *Dekeuwer de fossez.*

28 Informe de la Comisión presidida por el Sr. Louis Rene.

29 "Discrimination as a consequence of genetic testing" (La discriminación como consecuencia de las pruebas genéticas), de Paul Billings. En *American Journal of Human Genetics.* 50-476/482 (1992).

nación social que pudieran estar vinculados al diagnóstico prenatal.

1.2 La protección de la información sobre los resultados de las pruebas prenatales

Muchos países, especialmente en Europa y América del Norte, disponen en la actualidad de legislaciones de protección de los datos. En Francia, la Ley de 6 de enero de 1978, sobre "la informática, los ficheros y las libertades", ha creado, para garantizar dicha protección, una instancia específica de control: la Comisión Nacional de Informática y Libertades.

Entre la normativa internacional hay que citar el Convenio del Consejo de Europa vigente desde el 1 de octubre de 1985. En dicho Convenio, inspirado en la legislación francesa "para la Protección de las Personas con respecto al Tratamiento Automatizado de Datos de Carácter Personal", se dispone, en su artículo 6, que "los datos de carácter personal relativos a la salud o a la vida sexual" deberán ser objeto de las "oportunas garantías".

Por lo que se refiere a la propuesta de *Directiva* europea, en debate desde 1980, "relativa a la Protección de las Personas Físicas con respecto al Tratamiento de Datos de Carácter Personal y a la Libre Circulación de Dichos Datos", en ella se recogen disposiciones análogas a las del Convenio del Consejo de Europa[30].

En Francia se ha dado un paso suplementario para aumentar la protección de los datos médicos al ser aprobada en julio de 1994 una ley que regula de manera muy estricta el tratamiento de datos con fines de investigación sanitaria. Dicha Ley (No. 94/548, de 1 de julio de 1994, que modifica la Ley de 6 de enero de 1978) se aplica a todos los datos sanitarios y, en especial, a los resultados de las pruebas prenatales. Si bien autoriza a los médicos que realizan el tratamiento a comunicar, con fines de investigación, los datos médicos que posean, fija límites estrictos para la comunicación y explotación de dicha información. En especial:

- Un comité científico *ad hoc* deberá dar su opinión a la investigación prevista antes de que la propia Comisión Nacional de Informática y Libertades se pronuncie sobre la solicitud de autorización del tratamiento informático.
- Será necesario el consentimiento de los pacientes, caso por caso, salvo excepciones cuya justificación será apreciada por la Comisión Nacional de Informática y Libertades.
- El espíritu de dicha ley, sin parangón en otros países, es subrayar la obligación de secreto que pesa sobre los investigadores y no solamente sobre los facultativos.

2. El diagnóstico prenatal y la responsabilidad médica

2.1 El control de "calidad" de los centros de diagnóstico prenatal

Este control es tanto más indispensable cuanto que el número de "falsos negativos" y de "falsos positivos" es muy importante en materia de diagnóstico prenatal. Este es el motivo de que la realización de dichas pruebas a menudo se reserve al sec-

30 Véase la Comisión de las Comunidades Europeas. Com (92) 422. Sym 287, 15 de octubre de 1992.

tor público controlado o a establecimientos autorizados a tal efecto del sector público o del sector privado.

La Ley francesa No. 94/654, de 29 de julio de 1994, es, desde el punto de vista del control de los centros de diagnóstico prenatal, especialmente precisa y, por tanto, merece ser aquí comentada. Dos ideas han precedido la aplicación del dispositivo de control que en ella se prevé.

- La primera es garantizar la competencia de los médicos, habida cuenta de las consecuencias que la revelación de los resultados de diagnóstico prenatal puede tener para la continuación o no del embarazo.
- La segunda idea es que la competencia profesional de los facultativos no es una garantía suficiente contra las desviaciones de prácticas eugenésicas, y que es necesario asimismo poder garantizar el respeto a los principios éticos definidos en la Ley.

Pues bien, el dispositivo es el siguiente:

- Los centros de diagnóstico prenatal (que pueden ser establecimientos públicos sanitarios o laboratorios de análisis de biología médica) deberán estar autorizados por la Administración, previo dictamen de la Comisión Nacional de "Medicina y Biología de la Reproducción".
- La autorización se expedirá con sujeción al respeto de las normas técnicas y sanitarias y asimismo de los principios éticos fijados en la Ley.
- La autorización sólo tendrá una duración de cinco años, dependiendo su renovación de la evaluación prescrita periódicamente de los centros.

En la Ley se especifica que cada centro estará obligado a presentar al Ministro de Sanidad un informe anual de actividades. Así mismo, la Comisión Nacional de Medicina y Biología de la Reproducción deberá presentar un informe anual "sobre la evolución de la Medicina y la Biología de la reproducción del diagnóstico prenatal".

La principal innovación de dichas disposiciones, inspiradas en el sistema aplicado por la Ley británica de 1990, reside en la institucionalización de la evolución de las actividades de diagnóstico prenatal.

La importancia de dichos mecanismos de control queda subrayada en el informe del Sr. Alain *Pompidou* dirigido al Parlamento Europeo, en el que "se solicita que los análisis de genética molecular y cromosómica para realizar un diagnóstico prenatal únicamente puedan ser practicados en establecimientos o laboratorios reconocidos como competentes en los diferentes Estados miembros".

2.2 Responsabilidades derivadas en caso de abstención o error culposo de diagnóstico

En Estados Unidos, el país en donde la responsabilidad civil recibe un tratamiento especialmente amplio, el diagnóstico prenatal ha favorecido una ampliación de su ámbito de aplicación en el caso de nacimiento de niños con minusvalías o enfermos *(Wrong ful Birth* o *Wrong ful Life)*. Además, la responsabilidad del médico culposo no es la única considerada. Los tribunales han admitido que incluso los padres pueden ser condenados a abonar daños y perjuicios a sus propios hijos cuando los hayan dejado nacer con minusvalías.

Si bien en Europa los jueces no han llegado a tal extremo, la jurisprudencia francesa, no obstante, manifiesta una evolución en el sentido de una acentuación de la responsabilidad médica en determinados aspectos.

Dos principios jurisprudenciales, uno antiguo y otro más reciente, fijan los límites de la responsabilidad de los médicos en materia de diagnóstico prenatal.

- Por una parte, según la jurisprudencia tradicional, el médico no está vinculado por una obligación de resultado, sino solamente de medios. Por consiguiente, no todo error o abstención médica es culposo. Si ha causado un daño, pero no se ha debido a la negligencia o incompetencia del operador, no lleva aparejada la responsabilidad médica. Además, si el riesgo inherente a una intervención es excepcional, el médico no incurre en una conducta culposa si no lo indica a su paciente.
- Por otra parte, los tribunales franceses se niegan a considerar que sea indemnizable en sí mismo el perjuicio pretendidamente atribuido por la parte actora al nacimiento de su hijo. En efecto, el Consejo de Estado[31] y el Tribunal de Casación[32] han declarado que el nacimiento de un niño a consecuencia del fracaso de un aborto no constituye, salvo circunstancias especiales, un perjuicio que pueda dar lugar a un derecho a indemnización.

Queda dicho que el juez se muestre exigente ante los médicos cuyos pacientes sean mujeres embarazadas que se hallan en el caso de tener que tomar la decisión de interrumpir su embarazo. Distintas resoluciones judiciales atestiguan dicha preocupación del juez de permitir a las interesadas asumir su responsabilidad con pleno conocimiento de causa. Dicha jurisprudencia hace referencia al deber de información de los médicos frente a sus pacientes.

La jurisprudencia administrativa es muy explícita:

- El Consejo de Estado, en la sentencia "Señora K. C./Caja Primaria de Seguro de Enfermedad de la Marne", de 27 de septiembre de 1989[33], condenó a un hospital a indemnizar a la demandante y a su hijo pequeño debido a la grave lisiadura presentada por este último en el nacimiento como consecuencia del fracaso de una interrupción voluntaria del embarazo. El alto tribunal consideró que era culposa la falta de verificación por parte del médico, mediante los exámenes oportunos, del resultado de la interrupción voluntaria del embarazo. Dicha jurisprudencia podría aplicarse muy bien en el caso de una intervención diagnóstica invasiva que haya causado lesiones al feto y originado una minusvalía del niño en el momento del nacimiento.

31 Consejo de Estado, Asamblea del 2 de julio de 1982. Srta. R.

32 Casación, Sala 1 de lo Civil, 25 de junio de 1982. Srta. P.

33 Véase la nota de la Sra. MP *Deswarte* en la Revue Française de Droit Administratif No. 2, marzo-abril de 1991 (pp. 325 y ss.)

34 Tribunal Administrativo de Apelación de Lyon. Plenario. Sentencia "Sr. y Sra. *Quarez*", de 21 de noviembre de 1991 (véase el índice de la recopilación de Lebon).

- En otro asunto, el Tribunal Administrativo de Apelación de Lyon, mediante sentencia de 21 de noviembre de 1991[34], condenó a un hospital precisamente a consecuencia de la práctica defectuosa de una amniocentesis. El examen había dado lugar a un resultado "falso negativo", y el niño nació afectado de una trisomía 21. El Tribunal declaró que la demandante había sido privada de la posibilidad de solicitar una nueva amniocentesis con miras a una interrupción voluntaria del embarazo.

La jurisprudencia ordinaria es análoga a la jurisprudencia administrativa.

- En una sentencia de 15 de diciembre de 1989, el Tribunal de Primera Instancia de Montpellier[35] condenó a un laboratorio de análisis que había comunicado el resultado de un cariotipo como "falso negativo". El embarazo se llevó a término confiando en dicho resultado y el niño nació padeciendo mongolismo. A semejanza del Tribunal Administrativo de Lyon, el tribunal consideró que el error no era en sí mismo culposo, sino que el incumplimiento de la obligación de medios procedía "de una mala evaluación del grado de confianza que debía haberse concedido al examen practicado, habida cuenta de la mediocridad del cultivo celular". Según el juez, el perjuicio sufrido por los padres del niño se analizaba como "la pérdida de la posibilidad de practicar una interrupción voluntaria del embarazo".

- La misma preocupación de preservar la libre elección de los padres, en el marco establecido en la Ley, inspiró una sentencia del Tribunal de Casación de 16 de julio de 1991[36]. Los hechos son los siguientes. Una mujer no fue sometida, en el momento de su examen prenupcial, al examen serológico de la rubéola, aunque es un examen obligatorio. La interesada quedó embarazada y los médicos encargados de seguir su embarazo se abstuvieron de proceder a los exámenes suplementarios necesarios y el niño nació con una grave minusvalía. Para el Tribunal de Casación, la omisión de los médicos constituía "un incumplimiento de la obligación de información a que estaban obligados respecto de su paciente y que hubiera permitido a los esposos adoptar una decisión informada en cuanto a la posibilidad de recurrir a una interrupción voluntaria de embarazo".

Dicha jurisprudencia es especialmente interesante desde un punto de vista ético. En efecto, hace del incumplimiento, por parte del médico, de la obligación de informar a su paciente una fuente de responsabilidad. Así, pues, el derecho de los pacientes a la información, consagrado de este modo por la jurisprudencia, otorga pleno significado al concepto del consentimiento "libre e informado" como principio clave de la ética biomédica.

El diagnóstico prenatal se encuentra en el origen de profundos cambios, ya que enfrenta a numerosos actores sociales a nuevas responsabilidades.

35 Tribunal de Primera Instancia de Montpellier, Sala II 8. 15 de diciembre de 1989. Esposo P. contra Instituto X, con la nota de JP. Gridel en el *JCP* II (1990) No. 21.556.

36 Casación, Sala 1 de lo Civil. 16 de julio de 1991. X contra esposo Y, con la nota de A. Dorsnerdolivet, en el *JCP* II (1992) No. 21.947.

Por ello, y cualesquiera que sean las particularidades de las recientes culturas y Estados, las implicaciones de la difusión acelerada del diagnóstico prenatal por todo el mundo exigen más que nunca un enfoque internacional.

Dicho enfoque ya existe a distintos niveles:

- La Comisión Europea, en el marco de la *Unión Europea,* se dotó en 1991 de un "Grupo de Asesores en Ética de la Biotecnología", encargado de emitir dictámenes sobre los proyectos de medidas o de legislación comunitaria en este ámbito[37].
- De este modo, se ha solicitado al Grupo un dictamen sobre los problemas éticos, sociales y jurídicos suscitados por el diagnóstico prenatal. El dictamen del Grupo será publicado en 1995, previo informe del profesor *Rodota.*
- El *Consejo de Europa* ha emprendido la elaboración de un Convenio Marco de Bioética, cuyo proyecto fue hecho público en febrero de 1994. Contiene disposiciones sobre las pruebas genéticas, restringiendo especialmente su finalidad al ámbito médico o científico.
- Por último, el Comité Internacional de Bioética de la *Unesco,* instancia consultiva de cincuenta miembros creada en 1994, trató durante su período de sesiones de septiembre de 1994 cuestiones éticas vinculadas a las pruebas de detección genéticas sistemáticas desde la perspectiva Norte/Sur. Por otra parte, dicho Comité ha inscrito entre los temas de su próximo período de sesiones que se celebrará en septiembre de 1995 "el asesoramiento genético".

El diagnóstico prenatal no es una técnica médica como las demás. Cuestiona las opciones de reproducción de las familias, el lugar del niño en la sociedad, las actitudes sociales ante la minusvalía y la enfermedad. En otras palabras, compromete no sólo la responsabilidad de las personas individuales sino también la del conjunto de la sociedad.

Es comprensible que suscite tantos debates éticos. Más allá incluso de la Ética, puede exigir el recurso al Derecho como medio de conciliar las exigencias de la libertad individual y las necesarias limitaciones derivadas del hecho de "vivir en comunidad".

37 Expediente de información sobre el "Grupo de Asesores de Ética de la Biotecnología". Mayo de 1994. (Disponible previa petición a la Comisión Europea. Secretaria del Grupo: Srta. lsabelle Arnal).

EL PRINCIPIO DE RESPONSABILIDAD

"Definitivamente desencadenado, Prometeo, al que la ciencia proporciona fuerzas nunca antes conocidas y la economía un infatigable impulso, está pidiendo una ética que evite mediante frenos voluntarios que su poder lleve a los hombres al desastre". **HANS JONAS**

Los homosexuales y la procreación asistida en la legislación y jurisprudencia comparadas[1]

Graciela Medina

Resumen

De manera sencilla y sugestiva la autora ofrece una aproximación a la pregunta por el derecho personalísimo o subjetivo a la procreación y fecundación asistida, mostrando tesis jurídicas a favor y en contra. En esta aproximación sitúa, en particular, la discusión sobre la fecundación asistida en homosexuales solteras (os) y parejas.

Abstract

In a suggestive and simple way the author offers us an appreciation over the question related with subjective right to procreation and assisted fecundation, showing those arguments which both support and reject the legitimacy of this right. This appreciation put up, particularly, the debate on assisted fecundation in homosexual couples and unmarried.

Derecho a la procreación

Lo primero que debemos aclarar es si entre los derechos personalísimos existe uno a la fecundación

I. Tesis que niega la existencia de un derecho subjetivo

1. Fundamentos

Quienes niegan que exista un derecho personalísimo a la procreación y a la fecundación se basan en que:

a) La fecundación es un hecho de la naturaleza y, por lo tanto, excluido de la libertad del hombre;

b) No existe un derecho al niño;

c) El niño no puede ser considerado un medio para obtener un fin, por más importante que éste sea;

d) El hombre y la mujer tienen la facultad de procrear o no procrear en forma natural, pero esta libertad no debe ser confundida con un derecho.

Sobre este último punto, Rivera[2] afirma que "el hombre y la mujer tienen la liber-

1 Tomado de *Boletín Derecho y Vida.* Centro de Estudios sobre Genética y Derecho, Universidad Externado de Colombia. Marzo, 2002, N° XVI.

2 Rivera, Julio César. *Instituciones de Derecho Civil, Parte General,* Buenos Aires, Abeledo Perrot. II, p. 21

tad de procrear o de no hacerlo y ello importa el derecho a la no injerencia del Estado o de terceros en esa determinación de los sujetos, en definitiva, de aquella libertad nace el derecho a la privacidad del o de los sujetos comprometidos en esa decisión".

Pero limita esa libertad de procrear a la realizada por métodos naturales. Entiende este autor que cuando esa procreación requiere la intervención de terceros (médicos, dadores) e importa, por lo tanto, la decisión consciente y deliberada de traer un niño al mundo con métodos que en alguna medida alteran el curso natural[3] ya no implica el ejercicio de una libertad individual, en la esfera íntima de la vida privada. Ya está comprometida la intervención de terceros y, porque un niño está en juego, también está comprometida la propia responsabilidad del Estado[4]. De ello deduce que no existe un derecho personalísimo a la procreación.

2. Crítica

La negación de la existencia de un derecho a la procreación no nos convence porque no nos podemos explicar por qué éste se reconoce cuando se trata de la procreación natural y se niega cuando es asistida.

La cuestión reside en establecer cuáles han de ser los límites que este derecho debe tener cuando se trata de la fecundación asistida.

II- Tesis que acepta que existe un derecho personalísimo a la procreación

En posición contraria se encuentran quienes aceptan que existe un derecho personalísimo a la procreación. Los defensores de esta posición parten de afirmar que el derecho a la procreación es el correlato de la libertad de no procrear y en definitiva, consiste en la libertad de procrear cuando quiero, como quiero y con quien quiero.

En la doctrina argentina ha sido el profesor Cifuentes[5] quien ha admitido con mayor amplitud el derecho a la procreación asistida en todos los casos.

El citado autor acepta que estas técnicas sean utilizadas por mujeres solas, por mujeres que integran parejas lesbianas, y aun post mortem, fundado en los siguientes razonamientos:

a) Si se justifica o no se sanciona una unión sexual que da como resultado el nacimiento de un niño de una mujer soltera, menopáusica o lesbiana, no se puede vedar en iguales casos el acceso a la fecundación asistida sin herir esos aspectos personalísimos de la trayectoria humana.

b) Existen mujeres solteras que no tienen la posibilidad de vivir la pareja humana realizada en varones y muje-

3 La ley francesa 94654 dice en su artículo 152-1: "Se entiende por asistencia médica a la procreación las prácticas clínicas y biológicas que permiten la concepción in vitro, la transferencia de embriones y la inseminación artificial, así como toda técnica de efecto equivalente que posibilite la procreación fuera del proceso natural.

4 Meulders Klein. Marie T., Le droit de l'enfant face au droit a l'enfant et les procreación medicalment assistées, en *Revue Trimestrelle de Droit Civil,* 1988, p. 664.

5 Cifuentes, Santos. *Derechos personalísimos,* 2ed. Buenos Aires, Astrea, 1995, p. 449.

res, pero que tienen un acendrado espíritu maternal y una indeclinable necesidad de crianza y de descendencia, a las que se les debe dar la posibilidad de acceder a las técnicas de procreación asistida.

c) La decisión procreativa individual debe ser ampliamente respetada, y la elección de estas técnicas no debe ser controlada ni limitada por la sociedad ni por el Derecho.

Por su parte, Arson de Glinberg y Silva Ruiz no admiten ninguna limitación a la utilización de estas técnicas por entender que "se trata de la libertad que compete a cada individuo para elegir en las múltiples opciones que se plantean al hombre en todas las instancias de su existencia, elegir por sí y para sí, sin intromisiones indeseadas que dirijan la elección en forma directa o indirecta"[6].

La postura que acepta la tesis del derecho subjetivo sin límites llevada a sus últimas posiciones admite:

a) El derecho de la mujer sola;

b) El derecho de las parejas de lesbianas de recurrir a estas técnicas;

e) El derecho de los homosexuales de recurrir al alquiler de vientres;

d) El derecho a realizar un clon de uno mismo.

6 Arson de Glinberg, Gloria H. y Silva Ruiz. Pedro, *La libertad de procreación,* en L. L, 1991-B-1204.

III- El interés del menor como límite a las técnicas de fecundación asistida

Cierto es que si se piensa en forma absoluta que el derecho a la procreación es el derecho de procrear con quien uno quiere, cuando y como uno quiere, se llega a la conclusión de que cualquier persona (mujer sola o lesbiana), por cualquier medio (maternidad por sustitución), de cualquier forma (fecundación con alteración de caracteres genéticos), puede procrear.

Tal razonamiento no nos convence, porque el derecho a la procreación, como todo derecho subjetivo y personalísimo, se encuentra limitado por el derecho de los demás. Concretamente, el derecho a procrear admite dos límites: a) El derecho del niño; b) La prohibición de la clonación.

Los derechos del niño

La concepción del niño ha evolucionado con el correr de los siglos y de ser considerado propiedad de los padres[7] ha pasado a ser en el siglo XX un sujeto de derecho, cualesquiera fueren las circunstancias de su nacimiento[8].

Como la realización de las técnicas ha de respetar la dignidad de la persona por nacer, estas no han de vulnerar los derechos del niño, en especial el derecho de todo niño de tener un padre y una madre; por lo tanto no podrán aplicarse a mujeres solas ni a parejas lesbianas porque en estos casos antes de la concepción, ya se está condenando al niño a no tener padre.

7 Recordemos que en el derecho romano podía ser entregado en pago de deudas.

8 Meuldres Klein, Op. cit., p. 645.

Diferente es el caso de la mujer sola que adopta, ya que en este supuesto se está dando solución a una cuestión preexistente y no se está gestando un huérfano. También es diferente el caso de la mujer que es madre soltera en forma natural, porque en este supuesto no se requiere el auxilio de la ciencia controlada por el Estado para dar a luz.

Si bien en forma natural se puede asumir la responsabilidad de traer un huérfano de padre al mundo, éste no puede provenir de un acto colectivo de un equipo médico protegido por el Estado, que tiene el deber de velar por el respeto de los derechos del niño a nacer en una familia con una imagen materna y paterna. En este caso debe necesariamente ceder el interés individual a procrear frente al derecho superior del niño.

El derecho del niño aparece reflejado en la Convención sobre los derechos del niño que Argentina ha ratificado, y más aún constitucionalizado, por su incorporación al artículo 75, inciso 22 de la Constitución nacional, en la reforma de 1994.

En efecto, esa Convención dispone en las partes pertinentes de su preámbulo:

> Convencidos de que la familia, como grupo fundamental de la sociedad y medio natural para el crecimiento y el bienestar de todos sus miembros, y en particular de los niños, debe recibir la protección y asistencia necesarias para poder asumir plenamente sus responsabilidades dentro de la comunidad.

Reconociendo que el niño, para el pleno y armonioso desarrollo de su personalidad, debe crecer en el seno de la familia, en un ambiente de felicidad, amor y comprensión.

En el texto siempre se alude al derecho de los niños a conocer y a vivir con sus padres (artículo 7), lo cual demuestra que en esa Convención se reconoce el derecho de los niños a nacer y a vivir en el seno de una familia compuesta por los padres y por el hijo. Así mismo, reconoce expresamente que la protección al niño debe acordarse tanto antes como después del nacimiento, como ya lo señalara la Declaración de los derechos del niño[9].

Finalmente, la Convención asegura prioridad al interés del niño. Así lo dispone el artículo 3, parágrafo 1, conforme al cual:

> En todas las medidas concernientes a los niños que tornen las instituciones públicas o privadas de bienestar social, los tribunales, las autoridades administrativas o los órganos legislativos, una consideración primordial a que se atenderá será el interés superior del niño.

Como el límite al derecho a la procreación ha de ser el interés superior del niño, no ha de permitirse la realización de la procreación mediante la maternidad por sustitución, ya que lesiona el interés del menor al desbordar la maternidad[10].

9 En el preámbulo de la Convención se lee: "Teniendo presente que, como se indica en la Declaración de los derechos del niño, "el niño, por su falta de madurez física y mental, necesita protección y cuidado especiales, incluso la debida protección legal, tanto antes como después del nacimiento".

10 Pero también creemos que de realizarse estas prácticas, los problemas que ellas presentan han de resolverse teniendo en cuenta el interés del menor.

IV- Niños educados por parejas homosexuales

Algunos estudios han demostrado que los niños concebidos en el seno de parejas lesbianas crecen sin mostrar diferencias con respecto a los criados en familias tradicionales. Charlotte Paterson, psicóloga de la Universidad de Virginia, llevó adelante una investigación sobre un total de treinta y siete familias, cuyos resultados arrojaron que:

1) La calidad de los padres, y no su orientación sexual, es determinante en el desarrollo psicofísico de los niños;

2) no existen diferencias en habilidades y en problemas entre los distintos niños.

En un segundo estudio, Paterson examinó a ochenta familias que habían concebido gracias a las técnicas de la inseminación artificial. Cincuenta familias estaban formadas por parejas homosexuales o madres heterosexuales solteras. De los datos y comportamientos de los niños observados resultaba imposible determinar cuáles habían nacido en las familias homosexuales y cuáles no.

Sin embargo, otros estudios, también publicados por la misma fuente, indicaron que los niños nacidos en parejas homosexuales tenían una mayor predisposición a convertirse en homosexuales.

V. Legislación comparada

El acceso a las técnicas de inseminación artificial o fertilización in vitro varía según los países y, dentro de estos, según los estados.

Generalmente, las lesbianas son excluidas, de manera explícita, por su orientación sexual, o, implícitamente, por su estado marital.

Otra causa de exclusión suele ser la ausencia de padecimientos físicos que impidan procrear naturalmente. Muchos especialistas se niegan a utilizar estas técnicas en aquellos casos en que no hay infertilidad. El doctor Robert Stillman, del Centro de Fertilidad Shady Grove[11], argumenta que la medicina reproductiva de avanzada debería estar reservada para aquellas parejas que son clínicamente infértiles. Aunque él señala que no se opone a las familias gays, afirma que jamás trataría a una pareja homosexual porque él no quisiera convertirse en un ingeniero social: "Ellos no son infértiles desde el punto de vista clínico. Para que nuestra profesión como médicos sea legítima, debemos practicar la Medicina, a ella nos debemos abocar".

1. Ordenamientos que restringen el acceso a las técnicas de fecundación asistida a los matrimonios o parejas heterosexuales.

Países Bajos

En 1997 se introdujo en los Países Bajos una propuesta legislativa que contemplaba la posibilidad de que las parejas homosexuales pudieran acceder a las técnicas de fecundación asistida y a la adopción. En Dinamarca[12], por ejemplo, se realizaron encuestas acerca de si el pueblo danés con-

11 Parte integrante del Centro adventista Shady Grove, ubicado en Washington, DC.

12 En el año 1989 se sancionó en Dinamarca la Ley 372 del 7-6-89 sobre el registro de parejas hetero y homosexuales.

sideraba que los homosexuales podrían ser buenos padres[13]. Los resultados dados a conocer por la prensa mostraban una opinión favorable. Aunque la Ley de Inseminación Alternativa fue originalmente propuesta de manera tal que las técnicas fueran accesibles para todo aquel que las solicitara, al promulgarse prohibió que las lesbianas accedieran a ellas en contextos clínicos. Al no regular los tratamientos no clínicos, muchas lesbianas recurren a la auto inseminación, que no está penalizada.

Aragón

La ley de Aragón relativa a parejas estables no casadas[14] permite que las parejas heterosexuales adopten y accedan a las técnicas de fecundación asistida, pero no da iguales derechos a las parejas homosexuales.

Cataluña

La Ley 10-1998 sobre uniones de hecho hetero y homosexuales permite que las parejas heterosexuales adopten y accedan a las técnicas de fecundación asistida, pero no da iguales derechos a las parejas homosexuales.

Australia

La ley de Tecnología Reproductiva Australiana (1992) excluye a las lesbianas y a las heterosexuales solteras. Sin embargo, un precedente jurisprudencial del año 2000 la ha declarado inconstitucional.

Austria

La Ley de Tecnologías Reproductivas sólo permite que los matrimonios o las parejas heterosexuales estables accedan a las técnicas de fecundación asistida.

República Checa

Limita el acceso a los matrimonios.

Dinamarca

El Acta del Parlamento No. 460 del 10 de julio de 1997 prohíbe que las parejas lesbianas accedan a las técnicas de fecundación asistida.

Francia

A pesar de la ley del PACS[15], sólo permite que los matrimonios y las uniones de hecho heterosexuales tengan acceso a estas técnicas.

Noruega

Manifestó su negativa en la Ley de Partenariato de 1992.

Consecuencias de la prohibición. Autoinseminación

A tenor de la prohibición, algunas mujeres han recurrido a la autoinseminación. Esta técnica altamente riesgosa, tanto para la mujer como para el niño, se ha vuelto muy frecuente en estos últimos años, al punto que se han creado agrupaciones especialmente dirigidas a orientar a las mujeres que se inician en la práctica. Este es el caso de Suecia, en donde la Federación

13 *Associated Press* del 29-10-97.

15 Ley 6/1999, promulgada el 26-3-99.

15 Promulgada el 15-11-99 como ley 99.944 relativa al pacto civil de solidaridad y al concubinato.

para los Derechos de Gays y Lesbianas ha lanzado programas de educación en las ciudades de Helsingborg, Gothenburg, Oerebro y Linkoeping acerca de los distintos métodos de procreación asistida, especialmente de los cuidados que se deben tomar para practicar una inseminación artificial casera.

Los altos costos de la práctica en clínicas médicas también pueden volver prohibitivo el acceso a la procreación asistida. Sin embargo, la práctica casera y rudimentaria puede imponer costos sumamente elevados, como el contagio del Sida u otras enfermedades que pueden transmitirse al niño.

2. Ordenamientos que no lo prohíben

Bélgica

Aquí la inseminación de parejas lesbianas queda a discreción de las clínicas médicas que ofrecen los servicios de reproducción asistida.

Islandia

La primera legislación sobre uniones homosexuales no permitía que estas uniones accedieran a las técnicas de fecundación asistida. Sin embargo, en junio de 2000 una reforma modificó esta posición al permitir que las parejas registradas accedieran a dichas técnicas.

Gran Bretaña

La Ley de Fertilización Humana y Embrionaria (1990) reza en uno de sus artículos:

> No se le deberá proporcionar tratamiento a una mujer a menos que se haya analizado el bienestar del potencial niño, o de cualquier otro niño que pueda verse afectado por tal nacimiento, incluyendo la necesidad del niño de tener un padre.

Este criterio ha permitido que quede a discreción del profesional la decisión de aplicarle a una pareja homosexual o a una persona soltera las técnicas de fecundación asistida.

Holanda

El 12 de septiembre de 2000, el Parlamento holandés aprobó una ley que entró en vigor en el año 2001 y que permite a las parejas homosexuales contraer matrimonio con los mismos derechos que los heterosexuales, entre ellos el acceso a las técnicas de fecundación asistida[16].

Estados Unidos

Algunos estados de Estados Unidos ofrecen protección legal específica para las mujeres solteras que quieren procrear a través de la inseminación artificial[17]. Por otra parte, cada Estado posee una normativa distinta con respecto a la donación de esperma.

Vermont

La ley de Vermont equipara a los miembros de las uniones civiles con los esposos.

Minnesota

Las técnicas de fecundación asistida no sólo son empleadas por lesbianas, sino que las parejas gays también recurren a ellas para procrear. Con la ayuda de las llama-

16 *El País Digital* del 13-9-2000.

17 Demian. Codirector, Adoption, foster care, donor insemination, surrogating parenting options for same sex couples. Partner. *Task Force for Gay and Lesbian Couples*, may 2000.

das madres sustitutas y la fertilización in vitro, un niño puede estar genéticamente unido a uno de los miembros de la pareja. En algunos casos, ambos miembros deciden compartir rasgos con el menor[18].

Chicago

En Chicago se habla de un *boom* de niños nacidos por inseminación artificial practicada sobre lesbianas. El Centro de Salud Femenina ha ayudado a miles de lesbianas a cumplir su deseo de maternidad. Asimismo ha creado un programa de ayuda a las mujeres solteras o lesbianas que quieren orientarse antes de iniciar cualquier tratamiento. En un principio, este Centro obtenía el esperma de dadores gays, pero en 1980 decidieron interrumpir esta práctica por temor a que el esperma estuviera infectado con sida o con cualquier otra enfermedad sexual. Hoy en día el Centro aconseja que las mujeres utilicen el esperma congelado de los bancos de esperma, en donde se realizan de manera previa sobre el esperma tests. Además los bancos de esperma ofrecen otra ventaja: los donantes anónimos carecen de derechos filiatorios sobre los futuros bebes. Esto impide que con posterioridad surjan disputas en torno a los derechos parentales sobre el menor.

Conclusión

En el Derecho Comparado, tanto en el sistema continental como en el *case law,* se observa una pequeña apertura legislativa y jurisprudencial que permite a los homosexuales el acceso a las técnicas de fecundación asistida e inclusive un reconocimiento de la coparentalidad a los miembros de las parejas gay. El desafío del legislador y del jurista es determinar si ello es beneficioso para el interés del menor por nacer.

18 MSNBC, 19-6-98.

EL PRINCIPIO DE RESPONSABILIDAD

"Al principio de esperanza oponemos nosotros no el principio de temor, sino el principio de responsabilidad. Pero sin duda el temor forma parte de la responsabilidad tanto como la esperanza; (…) La esperanza es condición de toda acción, pues presupone la posibilidad de hacer y apuesta por hacerlo en ese caso. (…) Responsabilidad es el cuidado, reconocido como deber, por otro ser, cuidado que, dada la amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en «preocupación»". **HANS JONAS**

Fundamentos de la Ética Clínica[1]

Diego Gracia Guillén

Resumen

Este texto permite al lector hacer un acercamiento a las condiciones mínimas requeridas para una fundamentación de los juicios morales en el contexto de los comités de ética clínica. Emitir juicios morales, dice el autor, es relativamente fácil, lo difícil es justificarlos. En este intento de justificación se aborda la pregunta por la racionalidad humana, (lo razonable), como característica inicial de una fundamentación que junto con el pluralismo y la crítica se dirigen hacia proponer un "modelo teórico para la Bioética", que reconozca en el canon del respeto al ser humano como fin en sí mismo, su fundamento.

Abstract

This text allows readers to approach the minimum conditions required for founding moral judgments in the context of clinical ethic committees. To make moral judgments, says the author, is relatively easy. The difficult part is justifying them. In the attempt of justification we come to the question of human rationality (what is reasonable), as the initial characteristic of a foundation. This together with pluralism and criticism, makes possible a "theoretical model for Bioethics" that recognizes in the canon of respect for human beings as an end themselves, its own founding.

Desearía comenzar afirmando algo absolutamente elemental: la ética es una disciplina que tiene por objeto el análisis de una experiencia fundamental de todo ser humano, la experiencia del deber.

No hay que convencer a nadie de la experiencia del deber; lo único que cabe es describirla para que cada uno pueda analizar en sí mismo si ha tenido o tiene esa experiencia o no la tiene. La experiencia del deber es una experiencia originaria, primaria de todo ser humano. El problema de la ética no es crear la experiencia del deber sino analizarla, explicarla, dar razón de cómo funciona.

La fundamentación de la ética, por lo tanto, no tiene otro objeto que analizar cómo y por qué creemos que debemos hacer ciertas cosas y no otras. Todos procedemos de la misma manera diciendo: "a mí me parece que eso es incorrecto, que debo hacer esto y no lo otro".

Hacemos juicios de valor moral continuamente: eso es bueno, eso es malo; Pedro es bueno, Pedro es malo; y muchas veces

1 Tomado de *Labor Hospitalaria*, N° 224.

siempre tenemos al lado un "Pepito Grillo" que nos dice: "y tú por qué dices que Pedro es bueno?". Es entonces cuando nos encontramos en una situación bastante incómoda porque la verdad es que es muy fácil hacer juicios de valor, juicios morales, pero es tremendamente difícil justificar desde dónde o cuáles son los fundamentos desde los que hacemos esos juicios morales. Y ésa es la tarea que a mí me toca, aclarar eso. Y lo voy a intentar hacer de un modo muy sencillo.

En lo que sigue, expondré cuáles son las condiciones mínimas que debe tener una fundamentación de la ética que pueda ser asumida o que pueda ser creíble por los seres humanos de las postrimerías del siglo XX; es decir, cómo puede ser o cómo tiene que ser hoy una fundamentación de la ética, o, si ustedes lo prefieren, qué condiciones ha de tener la respuesta a la pregunta ¿en qué te fundas para hacer tal juicio moral, para decir que eso es bueno, eso es malo, que tal persona es buena o es mala?

La Bioética, debate racional

La primera condición que, bajo mi punto de vista, ha de tener todo intento de fundamentación de la ética es que sea racional.

Los seres humanos somos seres racionales. La racionalidad humana no es muy potente, y eso conviene tenerlo muy claro cuando se habla de ética. Muchas veces exigimos a la ética lo que no podemos exigirle a otras partes de la ciencia o del saber: que nos dé principios absolutos, inmutables, sin excepciones. En todos los demás usos de la racionalidad humana los principios no son absolutos ni inmutables y tienen excepciones. Las leyes de la ciencia son leyes mutables, cambian con el tiempo –nadie estaría dispuesto a dar ni una uña por una ley de la ciencia–. Todos creemos que son leyes importantes, que nos ayudan a manejar la naturaleza, a vivir, pero en cualquier caso, no son del todo ciertas. Es curioso que solemos pedir a la ética mucho más de lo que pedimos a cualquier otro tipo de racionalidad humana. De ahí que lo primero que nos hemos de plantear cuando decimos que la fundamentación de la ética debe ser una fundamentación racional es de qué racionalidad estamos hablando o qué entendemos por racionalidad.

El primer problema, por tanto, que precisa plantearse en orden a la fundamentación de la ética es si hay una racionalidad o muchas racionalidades, es decir, si esto de la racionalidad moral se parece mucho a la racionalidad matemática –y conviene advertir que hay varias racionalidades matemáticas–, o si es de otro tipo más laxo como puede suceder con la racionalidad jurídica o con otro tipo de racionalidades. Por tanto el primer problema sería si hay una racionalidad o muchas; o dicho en otros términos, si la racionalidad humana es completamente racional o no y, consecuentemente, si tiene presupuestos no justificables racionalmente.

Esto es importantísimo. En el orden de la ética son muy frecuentes los absolutismos, los fanatismos, los prejuicios, los fundamentalismos, y casi todos ellos suelen basarse en un concepto de racionalidad muy poco defendible desde el análisis fino de lo que es la razón humana.

Se trataría de comprobar si hay una sola racionalidad justificable completamente desde la propia razón, o si toda racionalidad tiene unos presupuestos que no son

justificables racionalmente y, por tanto, tiene presupuestos que ya no son racionales; en definitiva, si la racionalidad depende de sí misma o si, por el contrario depende de presupuestos externos a ella.

Habría que dar muchas razones de por qué voy a responder a esta pregunta de una cierta manera. No hay una racionalidad pura e inmaculada, ni en el orden de la ética ni en ningún orden, entre otras cosas porque la racionalidad humana sólo es una y es la misma: la racionalidad científica, la racionalidad jurídica, la racionalidad ética... siempre es la misma, no hay más que una racionalidad; y es una racionalidad que es incapaz de justificar completamente sus propios presupuestos.

Esto se ha hecho famoso en el orden de las matemáticas, que era la racionalidad que se consideraba más pura cuando Gödel en el año 1930 demostró su famoso teorema, el teorema de la incompletitud de los sistemas algebraicos o teorema de Gödel que después se ha visto que es aplicable a cualquier sistema formal, de modo que, por tanto, la racionalidad humana no es nunca total ni absolutamente justificable desde sí misma. Dicho de otra manera, nuestra racionalidad es débil, no es una racionalidad fuerte; lo que nosotros podemos hacer es tomar decisiones razonables pero no completamente racionales. Esta diferencia entre lo que es racional y lo que es razonable es fundamental. Hoy, en filosofía de la ciencia y en la filosofía en general es algo que todo el mundo admite. Hubo una época, la del racionalismo del siglo XVII, en que se defendía una racionalidad fuerte. Esa fue la última época, junto con la del idealismo, en la que se pudo defender una racionalidad fuerte. A partir de entonces, y probablemente por la propia experiencia de la humanidad, la concepción general es que la racionalidad humana es débil.

¿Y qué significa débil? Esto se puede explicar de muchas maneras. Yo les voy a proponer algunas que son conocidas en nuestro medio. Por ejemplo, la que popularizó hace ya décadas Ortega y Gasset en un librito muy conocido titulado *Ideas y creencias.* Dice Ortega que "las ideas se tienen, en las creencias se está"; por tanto, las creencias son algo así como un presupuesto no del todo consciente, no del todo racional, desde el que construimos ideas, pensamos.

¿Y qué son las creencias? Bueno, eso sí que, supongo, todo el mundo lo entiende mejor. Son los presupuestos que de algún modo nos sitúan en la vida, que pueden ser razonables pero no del todo racionales, nunca del todo racionales. Si nos pedimos a nosotros mismos o a cualquier persona absoluta coherencia en el orden de las creencias, no seremos capaces de darla. La creencia siempre tiene un punto en el cual la justificación es imposible. La creencia siempre va más allá de los argumentos racionales; podemos dar argumentos y hacer que la opción sea razonable, pero no del todo racional. Por tanto, esto es una expresión clara de la idea de que la racionalidad humana es débil.

En alemán es muy frecuente el juego de palabras entre dos sustantivos *Urteil,* juicio –Kant escribió una "Crítica del juicio", y *Vorurteil,* prejuicio. Los prejuicios son una especie de bases no del todo racionales que están siempre en el fundamento de los juicios lógicos. Y esto que puede parecer casi escandaloso, pero que es necesario aceptar, sobre todo en ética, es necesario asumirlo muy claramente desde el principio,

porque si no, tiene consecuencias muy graves en el tipo de decisiones que tomemos.

A todo esto se le puede dar, si se quiere, apoyo teológico. La definición de la fe como *rationabile obsequium,* clásica en la teología cristiana va en este sentido. La fe es "obsequio razonable" no "obsequio racional". La fe no es completamente racional; es más, si fuera completamente racional dejaría de ser fe. Esto es importante tenerlo en cuenta; no pidamos a la razón más de lo que puede hacer o de lo que puede dar de sí, e intentemos hacer juicios razonables.

La razón tiene su potencia y su capacidad pero debemos ser humildes. Yo creo que hay una cierta soberbia respecto a la razón cuando se le pide más de aquello que la razón propiamente puede dar. En ese sentido, parangonando una frase de Kant en la "Crítica de la razón pura", cabría decir que las creencias sin ideas son ciegas y que las ideas sin creencias son vanas. Hay que afinar la racionalidad en el orden de la ética y en todos los órdenes. No nos quedemos en las puras creencias, en las ciegas creencias, vayamos desde las creencias hasta las ideas porque las creencias sin ideas son ciegas pero las ideas sin creencias son vanas, son imposibles. Siempre hay prejuicios, siempre hay niveles ajenos a los de la propia racionalidad.

Toda racionalidad está, pues, situada. La fenomenología lo vio muy bien a principios de siglo. Todo lo que descubre, encubre. La mente es como un foco luminoso que dirigimos hacia un punto e ilumina ese punto, pero siempre deja un halo de penumbra, es decir, siempre que descubrimos, encubrimos y por tanto, hay dimensiones que son opacas a la perspectiva que estamos analizando. No hay ninguna razón que sea capaz de ver todas las perspectivas. Decía Husserl: "esa será la mente divina" y Ortega lo repite. ¿Qué significa afirmar que Dios es omnipotente y sabio, omnisciente? ¿En qué consiste la omnisciencia? Pues en que es descubrimiento sin encubrimiento. Ahora bien, en nuestra condición limitada, contingente, todo descubrir encubre y, por lo tanto, no hay nadie que tenga la perspectiva absoluta sobre ningún acontecimiento y ningún hecho.

Ésta es una dimensión fundamental de la racionalidad, también de la racionalidad moral. Pongamos el ejemplo de los Comités de Ética: ¿por qué es mejor que estén sentadas diez o doce personas discutiendo un tema a que esté sentada una sóla, por más que esa una sea muy lista? ¿Es que la perspectiva de análisis de los problemas morales y de los problemas técnicos de la enfermera es idéntica a la perspectiva de análisis del médico? ¿Es que la perspectiva de análisis del asistente social es igual que el de la enfermera e igual que el del médico? ¿Es que la perspectiva de enfoque de un tema y la valoración moral de ese tema por el paciente es igual que el de la enfermera, igual que el del asistente social, igual que el del médico? Y si ponemos al gerente, tendrá una perspectiva distinta a la de todos estos y si, realmente, queremos razonar, es decir, si no queremos que esto sea como hacer matemáticas, que se puede hacer sólo detrás de una mesa, si tenemos que tomar decisiones razonables mejor será que las tomemos entre todos a la vista del mayor número de perspectivas posibles para que la decisión sea lo más ponderada posible.

Lo que ocurre es que para esto hay que tener una cierta humildad y saber dónde se

está y qué es la racionalidad humana. Generalmente, en el orden de la moral somos tremendamente dogmáticos, y creemos que hay soluciones completas y principios absolutos y que, quien se permite cualquier tipo de crítica no es sino alguien que está intentando boicotear el sistema de valores de una sociedad. Creo que esto es ingenuo y peligroso. Esto es fundamentalismo y dogmatismo moral, muy frecuente en nuestras sociedades. Tengo que decir más al respecto: creo que una de las grandes aportaciones de la bioética a la cultura occidental son, precisamente, los Comités de Ética, porque aceptar sentarse en uno de ellos implica estar dispuesto a considerar que la propia perspectiva no es absoluta y que hay que buscar soluciones razonables. Y esto ya es mucho. En ética no se ha sabido hacer esto; ni en ética ni en muchos otros aspectos de las vidas de las personas.

Yo creo que el propio método ya en sí es formativo en tanto que en primer lugar es un intento de debate racional que admite la pluralidad de perspectivas; está convencido de que la propia perspectiva puede no ser absoluta. Hay que sacar una consecuencia de todo ello: en bioética es posible y hasta deseable el concurso de perspectivas y hasta de fundamentaciones distintas. Esto es capital: pueden coexistir diferentes racionalidades bioéticas.

En bioética hay perspectivas y racionalidades diferentes porque hay creencias básicas distintas que vienen establecidas por los credos religiosos: hay bioética judía –los judíos en Estados Unidos tienen una enorme importancia en el debate bioético–, hay bioética cristiana y dentro de ella, protestante, católica, ortodoxa, ortodoxa antioquiana, etc. Pero además conviene tener presente que no solamente las creencias básicas son de tipo religioso; es que hay otras creencias, hay actitudes seculares ante el mundo y la vida que también actúan como creencias básicas o sistemas de valores básicos en el proceso de racionalidad. Y la bioética ha sabido, de algún modo, asumir esta pluralidad de actitudes básicas distintas y, en cierto sentido, integrarla.

Por tanto, la primera característica de toda bioética ha de ser la de partir de una actitud racional pero con un concepto de racionalidad *light*, débil, que por ello admite la pluralidad de enfoques, la pluralidad de perspectivas y la coexistencia de perspectivas distintas como un elemento básico, fundamental y enriquecedor.

La Bioética, debate plural

Si ésta es la primera característica, de ella se deduce otra que me parece fundamental y que nosotros, los mediterráneos, tenemos que aprender, porque en nuestra cultura ha sido una asignatura pendiente a todo lo largo de nuestra historia.

Nadie puede aspirar a la verdad total, vuelvo a repetir que a la verdad total podrá aspirar Dios, los demás no. Nadie puede aspirar, por tanto, a la perspectiva total. Hay un famoso ejemplo de Husserl: nadie ve completamente una manzana, nunca. Ver una manzana es una tarea complicadísima porque no se ve nunca íntegramente; y es un ejemplo tan elemental que resulta casi humillante. Nadie puede aspirar a la verdad total, a la perspectiva total que anule a todas las demás. Por tanto, es lógico que en el interior de la bioética se dé el pluralismo de enfoques y de perspectivas. Habría que decir que si algo tiene de pe-

culiar el movimiento de la bioética es esta coexistencia de la enorme pluralidad de abordajes que se ha desarrollado en su seno.

Esta segunda característica, consecuencia del concepto de racionalidad que hemos expuesto antes, es importante entre nosotros porque el pluralismo y por tanto el principio de conciencia, de libertad religiosa, o de tolerancia, no ha nacido en el mundo católico; nació en la cultura protestante y la Iglesia católica ha estado condenándolo sistemáticamente durante dos siglos, hasta el año 1963 en que Juan XXIII en la *Pacem in Terris* levantó la condena de lo que luego se convirtió en la Declaración Universal de Libertad Religiosa del Concilio Vaticano II, el 9 de diciembre de 1965. Entre nosotros esto de la tolerancia es una novedad y creo que hay que tener conciencia de que es una novedad. Entre nosotros la tolerancia ha sido tradicionalmente considerada como un vicio, y la intolerancia, una virtud. De ahí que, probablemente, necesitamos una cierta gimnasia para poder aceptar la pluralidad de verdad, es decir, para convencernos de que no tenemos la perspectiva absoluta, que los demás pueden tener razón y que hay que razonar con ellos en el intento de buscar soluciones prudentes a los problemas.

En el evangelio de San Lucas, en el capítulo 14, en el versículo 23, la parábola del gran banquete, hay un texto en el que el señor del banquete dice ante la falta de respuesta de los invitados: "Sal por los caminos y vallados y obliga a la gente a entrar para que se llene mi casa". En la traducción castellana que yo he utilizado dice *obliga* –el texto latino de San Jerónimo dice *compelle* que es *obliga* del verbo *compeliere,* compeler– El término griego es todavía más duro, *anónKason* que es *"obliga por la fuerza"*. Este texto es bien sabido que lo utilizaron mucho los Padres de la Iglesia; y, por ejemplo, la exégesis de San Agustín al respecto es clara: "a los que no aceptan la ley cristiana se les puede obligar por la fuerza a aceptarla"; es decir, nosotros tenemos la verdad y el que no la acepta por las buenas, la acepta por las malas.

Esto (que dice San Agustín), lo repite a su modo Santo Tomás, en la Suma Teológica –en la *Secunda Secundae*–, cuando habla de los vicios contra la fe. Son tres según él: la infidelidad, la herejía y la apostasía.

Y al hablar de la herejía se pregunta si los herejes deben ser tolerados. Y la respuesta de Santo Tomás es que si a los que matan la vida del cuerpo, los podemos ejecutar, tanto más a los que matan la vida del alma, siendo así que la vida del alma es mucho más importante que la vida del cuerpo. Por tanto, la intolerancia se convierte en virtud y la tolerancia en vicio; no en vano este texto de la Suma Teológica fue fundamental, por ejemplo, para el establecimiento de la Inquisición y no en vano fueron los dominicos los grandes inquisidores, precisamente por esto.

No se entienden las guerras de religión modernas, ni se entiende la Inquisición sin esta idea que ha sido con-sustancial al pensamiento católico durante muchos siglos. Quien tiene la verdad no puede ser tolerante y por tanto la tolerancia es un vicio, es debilidad de carácter, o debilidad de fe. No se puede consentir al disidente. En el famoso "Brindis del retiro" que cierra como epílogo la "Historia de los heterodoxos españoles", hay unas famosas frases muy retóricas que dicen "España, espada

de Roma, cuna de San Ignacio, martillo de herejes; ésta es nuestra identidad, no tenemos otra". Esto está escrito hace un siglo exactamente, es decir, la intolerancia seña de identidad de una nación y de un pueblo.

Hace todavía mucho menos, hace cuarenta años, un excelente poeta católico de la ilustrada Francia, Paul Claudel, se permitía decir que en francés la palabra tolerancia se utilizaba para designar las casas de mala vida, las casas de prostitución.

La bioética nace o ha nacido con un espíritu, el espíritu de que la razón humana no tiene nunca la verdad, y que, consecuentemente, escuchar al otro es el primer principio moral; por tanto, tenemos que intentar entender la perspectiva del otro, porque no hay ninguna perspectiva totalmente errada, ni tenemos derecho a pensar que el otro es un cretino o un malvado. Eso, en todo caso, habrá que demostrarlo, pero en principio no es así. Y vuelvo a repetir que en este sentido la bioética puede hacer muchísimo, no ya por la ética de los hospitales sino por la ética civil de nuestros países. Eso que llamamos civismo es moral, es un modo de ser y un modo de respetar a los demás y de tomar decisiones en orden a los valores.

La bioética del ser racional –o, al menos, razonable–, ha de ser un debate plural y los Comités de Ética no tienen sentido si no se aceptan estos criterios básicos. Sería una auténtica pantomima sentarse en uno de ellos cuando uno está convencido que no va aprender nada del otro, de que lo único que puede hacer es enseñar. Eso no sería un comité, sería otra cosa. La bioética, por tanto, ha de ser un debate racional o razonable y plural.

La Bioética, debate crítico

Tercera nota sobre la que me interesa llamar la atención: la bioética como debate crítico.

El hecho de que se acepten todas las perspectivas, al menos en principio, no quiere decir que se asuma un auténtico relativismo o que todas las perspectivas valgan igual. La razón humana tiene una capacidad que debemos ejercer, que es una obligación moral ejercer: su capacidad crítica, es decir, el intento de someter a prueba las propuestas, en este caso, las propuestas morales que vayan haciendo, tanto la sociedad como los individuos.

Toda propuesta moral debe ser analizada racionalmente. Nadie será nunca capaz de hacer una propuesta no criticable, es decir, una propuesta tan perfecta que esté más allá de toda crítica. La razón es crítica, y éste es un proceso en espiral, histórico, siempre abierto hacia el futuro, entre otras cosas porque las condiciones empíricas van variando. Por tanto, los problemas van variando y las propuestas siempre serán criticables en tanto en cuanto nunca podrán tener en cuenta todos los problemas futuros, es decir, la evolución de las condiciones empíricas en el futuro.

La bioética es, pues, una propuesta racional y plural, pero es también una propuesta crítica, ya que cada persona, cada grupo, cada sociedad tienen que analizar críticamente todas las propuestas sobre lo que se debe y no se debe hacer, lo que se puede y no se puede hacer.

Cualquiera que analice los valores morales que defendía hace treinta años y los que defiende ahora, verá que ha ido cambiando, que no son los mismos. Esto lo

hacemos los individuos, lo hacen los grupos sociales, lo hacen las sociedades, las culturas, que no son sino un destilado de valores. Las culturas van cambiando también esos valores como cambian los individuos; es un proceso, el proceso crítico. Es un proceso con una dimensión individual, pero también social: tiene una dimensión colectiva. Y es un proceso histórico, se desarrolla a través del tiempo.

Un modelo teórico para la Bioética

Lo último que quisiera plantear es qué sería o qué propuesta haría yo que fuera racional, plural y crítica, intentando integrar todo este debate enorme que se ha producido en veinticinco años en bioética: ¿qué propuesta me atrevería a hacer que fuera global e integradora, globalizante, de todos estos aspectos?

Todo intento de establecer una fundamentación correcta de la ética a la altura de las postrimerías del siglo XX, teniendo en cuenta el debate acumulado a lo largo de siglos y a lo largo de estas décadas últimas en relación con la bioética llevaría, como mínimo, a lo siguiente: en primer lugar, toda propuesta debe tener lo que, utilizando una expresión magnífica de Kant, habría que llamar un *canon.* Canon es un término español que es pura trascripción fonética de un término griego *Kánon* que significa *caña.* La caña, el canon, era la vara de medida con que medían las telas en Grecia. Siempre que queramos juzgar algo lo tendremos que hacer desde un canon. Tenemos que establecer, pues, un canon en moral, tendrá que haber una "vara de medida". Toda ética tiene un Canon; hay diferentes cánones pero, evidentemente, toda ética tiene un canon. Y si uno analiza las propuestas de la bioética, de la ética en general, de la ética del siglo XX, y de la de los últimos siglos se ve que todas, en última instancia, aceptan el mismo Canon.

Por tanto, la racionalidad humana no es perfecta, no tiene todas las perspectivas, es una racionalidad débil, pero eso no quiere decir que no consiga llegar a cosas importantes, como por ejemplo a establecer cánones morales. ¿Y cuál es el canon de moralidad en la que vienen a converger por diferentes vías las personas que se dedican a la fundamentación de la ética, generalmente los filósofos? ¿Cuál es el punto de convergencia de la práctica totalidad de ellos? Pues el canon en el que suelen converger es que los seres humanos, como decía Kant, son fines y no sólo medios. No que no sean medios, sino que no son sólo medios; y por tanto, que están dotados de una cualidad que se llama dignidad.

Afirma Kant que los seres humanos tienen dignidad y no precio. Todos y cada uno de los seres humanos tienen esta característica ontológica. Por eso son seres morales, por eso tienen conciencia del deber, por eso la conciencia del deber no se la tiene que explicar nadie a nadie, la va teniendo el niño en cuanto empieza a desarrollar su racionalidad, porque es el propio uso de la racionalidad humana. Si en algo se diferencian los hombres de los seres no racionales es que la racionalidad nos hace no vivir en el presente sino en el futuro: la racionalidad nos hace seres prolépticos, proyectables hacia el futuro. El ser racional se propone fines; el ser que no es racional no, vive en el momento, la racionalidad es el modo de vivir más allá del momento, por tanto, lanzado al futuro. Lo decía Ortega: "el hombre es un ser 'futurizo'", está viviendo en un futuro.

Heideger lo ha estudiado por activa y por pasiva; la idea de "proyecto". La racionalidad humana nos lanza hacia adelante, todo ser humano es un ser lanzado hacia adelante, que está proyectando fines.

Pero el proyectar humano actúa como un efecto "boomerang": tu proyectas un fin y el fin vuelve sobre ti. Por eso advierte Kant que el ser humano es el fin de los fines. Yo me propongo fines, pero esos fines revierten sobre mí en forma de responsabilidad. Yo soy responsable de los fines que me propongo: por tanto, yo proyecto y el proyecto revierte sobre mí y me obliga a justificar mi propio proyecto. Eso es lo que llamamos conciencia.

Es un fenómeno curiosísimo. Los seres humanos somos responsables de nuestros propios proyectos y tenemos que dar cuenta de ellos ante mucha gente, pero en primer lugar ante nosotros mismos. Esa es la conciencia moral, la conciencia del deber. Tenemos obligación de justificar racionalmente nuestros propios proyectos y esta justificación hace que los seres humanos, por este carácter, por esta condición ontológica peculiar, tengamos un estatuto peculiar, el de ser fines de nuestros propios fines, "ser fines en nosotros mismos" decía Kant, y por tanto estar en una condición distinta a la de las cosas; y esta condición es la que él llamaba condición de dignidad. Esto se puede afirmar sin ningún rubor, la racionalidad lo permite afirmar con una gran precisión: todos y cada uno de los seres humanos merecen absoluta consideración y respeto porque tienen esa condición ontológica que es la condición moral.

Ahora bien, no nos ilusionemos excesivamente porque con esto hemos conseguido mucho, establecer un canon, pero este canon no permite fácilmente tomar decisiones a partir de él. El canon nos dice qué es el "qué" de la moralidad –que los seres humanos son fines en si mismos y no medios, que tienen dignidad y no precio, por tanto, que tienen una condición ontológica que les hace respetables, dignos de consideración y respeto. Este es el "qué de la moralidad". Pero lo que no dice nunca el canon es el "cómo": "cómo tengo que actuar para respetar a los seres humanos". Esto es mucho más complicado. Por eso dice Kant que el imperativo categórico, que es una expresión del qué, tiene carácter formal o canónico pero no material ni deontológico. En el fondo, el canon no manda nada, es la vara de medida de todo mandato pero en sí no es un mandato concreto. Un mandato concreto será "no mates", "no mientas", "no robes", y si te preguntan por qué no debes mentir ni matar, puedes argumentar: porque si miento no estoy tratando con consideración y respeto a las personas que son seres humanos, que tienen esa condición ontológica. Eso sí tiene contenido deontológico porque manda algo, manda no matar, manda cosas concretas. El canon es la vara de medida de todo mandato pero en sí no tiene contenido material, o lo tiene tan genérico que no es suficiente para poder tomar decisiones.

Además del canon, hay otro nivel en todas las éticas que es la determinación de contenidos materiales. El canon es formal, el canon es la "vara de medida de las telas", pero luego hay que tratar de las "telas"; es decir, una cosa es la vara y otra cosa son las telas que medimos con la vara; qué telas son las que nos interesan o cómo manejamos las telas, qué telas hay.

Este es el tema de los deberes, de las normas, de los principios en moral. Y aquí

también la ética del siglo XX ha llegado a un cierto consenso. No así la ética católica –y esto es un problema muy serio de la moral católica–, porque desde el punto de vista racional toma opciones de las que yo creo que, más tarde o más temprano, tendrá que desdecirse, soy de los que pienso que se están haciendo las cosas de tal manera que luego tendrán que venir rectificaciones muy dolorosas. Pero exceptuando el iusnaturalismo, que es muy frecuente y muy típico de la ética católica, y que por otra parte luego en la práctica tampoco tiene consecuencias, porque se encuentran todo tipo de mediaciones para hacer excepciones a esos principios que se afirman como absolutos, hay un enorme consenso, y además con unos fundamentos lógicos difícilmente discutibles, de que las proposiciones de contenido material, por tanto los deberes, nunca pueden ser absolutos.

No hay ninguna proposición deontológica o moral de contenido material que pueda ser absoluta y no tenga excepciones. Piénsese en el mandato que se quiera: el "no matar", el "no mentir", el "no robar"; todos, aún los negativos tienen excepciones. Y si se dice: "no, es que no es el "no matar", es el "no matar al inocente"... da lo mismo; pueden poner todos los adjetivos que quieran; siempre tendrá excepciones. Como las tiene toda norma jurídica. ¿Ustedes han visto una norma jurídica que no tenga excepciones? ¿Ha conseguido alguien alguna vez hacer una? No lo ha conseguido nadie y además no es sólo por una cuestión empírica que de hecho no las haya conseguido nadie, es que lógicamente se puede decir que no se pueden construir.

Todas las proposiciones llamadas sintéticas o de base empírica, por definición, tienen siempre un defecto de base material. Nadie tiene toda la experiencia de todo el mundo; y, por tanto, las proposiciones de base empírica, lo que se llama en lógica proposiciones sintéticas, por definición no son nunca absolutas y las proposiciones deontológicas, morales, son sintéticas y nunca pueden ser absolutas. Esto se puede discutir todo lo que se quiera pero, desde luego, es poco razonable, creo yo, a finales del siglo XX decir lo contrario.

Por tanto, ¿dónde está aquí el trabajo de la bioética?, pues en elaborar un conjunto de normas, de principios que, sin intentar ser absolutos porque, probablemente, no lo van a ser nunca, expresen del mejor modo posible, aquí y ahora, el canon de respeto a los seres humanos, que ese sí es absoluto. Parece obvio que si queremos respetar a los seres humanos no les podemos mentir bellacamente. Pregunta: ¿nunca?, ¡ah!, eso es otra cosa. Supongo que todos estaremos de acuerdo en que un principio deontológico fácilmente deducible del canon de respeto a todos los seres humanos es que, por principio, no debemos mentir, pero si yo ahora fuera preguntando a todos los sanitarios que hay en esta sala no ya si han mentido bellacamente –eso es otra cosa–, sino, si alguna vez, han creído que tenían razones morales para hacer una excepción al principio de veracidad, al principio de no mentir, la respuesta de todo el mundo sería que, a veces, uno cree que decir la verdad a un paciente no sólo no es expresión del principio de respeto a los seres humanos sino de todo lo contrario. El decir la verdad, a veces, puede ser no respetar al paciente. Tenemos que respetar a los pacientes, los pacientes tienen dignidad, son fines en sí mismos, los pacientes y todo ser humano. Pero ¿cómo se articula eso de respetar? Ese ya es un problema distinto, ése ya es un problema más complejo; es un problema em-

pírico, material y ahí sí caben muchas perspectivas, porque nadie tiene la perspectiva total.

En orden al canon es muy fácil que nos pongamos todos de acuerdo, pero en orden a si hay que hacer una excepción al principio de veracidad, probablemente no nos pongamos de acuerdo y además aquí las diferentes perspectivas influyen mucho. Y ahí es donde Aristóteles, el padre de la ética como disciplina, decía que era necesaria la "deliberación". Éste es un término maravilloso. ¿Hay que respetar a los seres humanos? ¿Hay que deliberar acerca de si hay que respetar a los seres humanos? Yo creo que no. ¿Hay que deliberar sobre *cómo* hacer para respetar a los seres humanos? Pues claro que hay que deliberar. ¿Hay que deliberar si aquí y ahora se puede decir la verdad de este paciente? Yo creo que sí. ¿Hay que deliberar si se pueden ligar las trompas? Pues claro que hay que deliberar. Las películas norteamericanas nos han acostumbrado a todos a ver los juicios en los que el jurado al final se retira a deliberar. ¿Y qué es deliberar? Es ponderar las circunstancias y las consecuencias que concurren en un caso concreto para ver si hay que aplicar el principio como está formulado o se puede justificar una excepción al principio. Esto en derecho se llama tener en cuenta las circunstancias atenuantes, agravantes, dirimentes, eximentes... Esto se da en derecho y ¿esto no se da en ética? ¡Cuál es la función de un Comité de Ética, si no es ponderar todos los factores con el enriquecimiento de perspectivas para tomar una decisión. ¿Cierta? No; en el orden de la deliberación no hay decisiones ciertas, hay decisiones que Aristóteles llama prudentes. ¿Y qué es la prudencia? Es el uso de la razón en la toma de decisiones que están siempre afectadas por la incertidumbre, que no son nunca ciertas; es decir, una decisión prudente, no es una decisión cierta, es una decisión racional pero no cierta. Se pueden tomar decisiones racionales en condiciones de incertidumbre; y se pueden tomar bien y mal, puede haber decisiones prudentes e imprudentes.

La función de un Comité de Ética no es crear dogmas, es tomar decisiones prudentes, deliberar y ayudar a la comunidad mediante el proceso de deliberación y de gestión prudente de sus conflictos y de sus valores. Yo creo que éste es el procedimiento, ésta es la fundamentación de la ética y el procedimiento de trabajo en un Comité de Ética. Tenemos que tener muy claro lo que tiene que estar claro: que los seres humanos son respetables. Hoy se podría decir todavía más: ¿sólo los seres humanos son respetables y tienen dignidad o también la tienen más seres? Para mí, la dignidad no es exclusiva de la especie humana, por tanto no sólo los seres humanos son fines y, además, si los seres humanos son fines –y lo creo profundamente–, hay que decir que aquellas cosas que hacen posible la existencia de los seres humanos, por tanto, que son condición de posibilidad de la propia realidad humana como es la naturaleza o los equilibrios de la vida, de algún modo tienen que ser también fines, porque si no el ser humano no podría ser fin. Hay como un contagio ontológico desde la dignidad del ser humano a la dignidad de aquellas condiciones que son necesarias para que el propio ser humano sea ser humano. En este sentido, hay libros muy célebres, porque todos nos hemos hecho ecologistas y, probablemente con razón, en estas últimas décadas. Hay un libro precioso de Hans Jonas, un hombre que acaba de morir, que se titula "El Principio de res-

ponsabilidad" donde se llega a la conclusión de que evidentemente hay una dignidad ontológica en la naturaleza superior a la que se le ha concedido, a la que le concedía por ejemplo Kant. Para él, ¿qué es la naturaleza?, el orden de los medios. ¿Cómo se utilizan los medios?, a beneficio de los fines. Habría que ver si la cosa es tan clara o no.

En cualquier caso, digo que a pesar de que el canon pueda ser más amplio de cómo lo hemos formulado aquí, creo que es fácil aceptar la formulación restrictiva, al menos como formulación restrictiva: los seres humanos son respetables y a partir de ahí, toda sociedad, todo individuo, tiene que ir estableciendo un conjunto de principios racionales o, al menos, razonables que determinen los deberes que tienen que realizar y esos deberes se formulan como normas universales y principios. Los cuatro principios de la bioética son proposiciones universales. Pero no confundamos proposición universal con proposición absoluta. El decir la verdad es una proposición universal, no es una proposición absoluta y por eso tiene excepciones. Cuando hacemos una excepción al principio de veracidad supongo que seguimos aceptando que, en general, hay que decir la verdad, por tanto aceptamos que como principio universal es correcto pero no lo aceptamos como absoluto porque consideramos que la ponderación y la deliberación sobre las circunstancias y las consecuencias nos puede llevar a hacer algún tipo de excepciones.

EL PRINCIPIO DE RESPONSABILIDAD

"Todo esto ha cambiado de un modo decisivo. La técnica moderna ha introducido acciones de magnitud tan diferente, con objetos y consecuencias tan novedosos, que el marco de la ética anterior no puede ya abarcarlos. El coro de Antígona sobre la "enormidad", sobre el prodigioso poder del hombre, tendría que sonar de un modo distinto hoy, ahora que lo "enorme" e stan diferente; y no bastaría ya con exhortar al individuo a obedecer las leyes. Además hace tiempo que han desaparecido los dioses que en virtud de juramento recibido podían poner coto a las enormidades del obrar humano. Los viejos preceptos de esa ética "proxima" –los preceptos de justicia, caridad, honradez, etc.- siguen vigentes en su inmediatez intima para la esfera diaria, próxima, de los efectos humanos recíprocos. Pero esta esfera queda eclipsada por un creciente alcance del obrar colectivo, en el cual el agente, la acción y el efecto no son ya los mismos que en la esfera cercana y que, por la enormidad de sus fuerzas, impone a la ética una dimensión nueva, nunca antes soñada de responsabilidad". **HANS JONAS**

«No hay ningún niño que no se de cuenta de su muerte inminente»[1]

Elisabeth Kübler-Ross

Resumen

Coloquialmente la doctora Kübler-Ross ofrece una posición clara frente al hecho de la muerte en el niño terminal, considerando que él se da cuenta intuitivamente de su muerte. Y que frente al hecho se requieren tener posiciones lo más claras posibles de cómo podemos concebir la muerte de los niños terminales y qué ayuda eficaz debemos brindar tanto a los hermanos como a los padres y a todo el personal sanitario que participa en la atención y cuidado del niño. Incluso argumenta la importancia que tienen los voluntarios en las unidades de cuidados paliativos.

Dentro del diálogo evidenció algunas posturas poco favorables de los padres, en particular, las madres que, generalmente, con relación a la muerte tienden a negarla evitando hablar con sus hijos al respecto. Recomienda que es importante que los padres permitan que los niños expresen su percepción de la muerte a través de la pintura, por ejemplo; logrando así superar cualquier actitud que produzca miedo y que impida una conciencia del hecho.

Abstract

Colloquially doctor Kübler-Ross present a clear position about the death on terminal child. She considers that the child know intuitively his death. And that in-front to the fact is required to have a most clear positions about how conceiving the death of children with terminals ills and what help is necessary to give as brothers/sisters as parents, all sanitary workers that is participating to the attention and care of child. Her argument the importance of voluntaries workers in the palliative cares units.

In this dialog doctor Kübler-Roos put an evidence about less favourable positions of parents, particularly, mothers, who, generally, in relation with the death tend to avoid speak about it with her children, not accepting the fact. She recommend that the parents allowing that the children express their perception of their death by painting, for example. To achieve on eliminating any fear feeling produced and that avoid a conscious fact.

1 Tomado de *Labor Hospitalaria,* N° 225-226.

—Doctora Kübler-Ross, ¿cómo podemos concebir la muerte de los niños terminales y aportarles la ayuda más eficaz?

Lo que hace falta es enseñar a todo el mundo que trata con enfermos un lenguaje simbólico y eso no es castellano, ni inglés, ni francés, es un lenguaje universal. No hay ningún niño que no se dé cuenta de su muerte inminente. Vuestro trabajo, ya seáis médicos o enfermeras, es saber leer entre líneas lo que los niños dicen. La manera más sencilla de hacerlo es dejarlos que pinten con lápices o ceras de colores sobre un papel en blanco. Nunca debemos decirles lo que tienen que pintar; sencillamente les diremos que dibujen algo. En diez minutos nos daremos cuenta que los niños saben lo que les ocurre, por ejemplo, si hay uno que tiene un tumor cerebral, saber perfectamente donde lo tiene y además, siempre estar en lo cierto.

Lo único que queda por hacer es comentar el dibujo con ellos y, de repente, nos estarán hablando de la misma manera que hablan consigo mismos.

—Entonces el niño tiene conocimiento de su muerte, ¿cómo lo percibe y vive, según su edad?

Un niño sabe, no conscientemente sino por intuición, cuál será el término de su enfermedad, pero depende también de la actitud de sus padres. Si los padres están aterrorizados ante la idea de la muerte, les transmitirán ese miedo a los niños. En cambio, si los padres no tienen miedo, ellos tampoco tendrán miedo ante la muerte. Sólo tienen miedo si se les ha explicado consciente o inconscientemente el hecho de la muerte.

Un niño sano de padres sanos sólo tiene miedo del enterramiento porque al verlo en televisión o al vivirlo de cerca, por ejemplo con la muerte de su abuelito, han visto cómo lo metían dentro de una caja que tapaban con clavos y martillos, luego lo introducían dentro de un gran agujero y, por si eso fuera poco, encima le echaban tierra.

Esta imagen les hace sufrir mucho y les asusta, sobre todo a los niños de *5, 6* ó 7 años. Así que para no transmitirles ese miedo debemos explicarles que el abuelo no está ahí sino que se ha ido y está por encima de todo eso.

Os voy a mostrar lo que les enseño a mis niños: como ellos siempre se toman las cosas al pie de la letra, deberéis hacer vuestro propio gusanito de seda. (En este instante muestra un pequeño muñeco de tela a modo de gusano de seda con una cremallera en la parte inferior que, al abrirla, se da la vuelta y aparece una mariposa). Así, les podréis explicar que cuando el abuelo fue atropellado por el coche, la única cosa que ocurrió es que se rompió el capullo y entonces, apareció la mariposa. Ese es el abuelo de verdad. Lo que enterramos sólo es el capullo, de esta manera, los niños son capaces incluso de echar tierra sobre el ataúd. Este gusanito, que hace un tiempo que viene conmigo, es para niños de dos o tres años pero hay para más mayores. Los hacemos con retales y trozos de tela.

—¿Y qué respuesta obtiene del niño con este ejemplo?

El niño lo entiende totalmente. Sólo los adultos se hacen un lío, los niños son mucho más sencillos. De esta manera pueden

hablar con el abuelo que anda por ahí. Por tanto, nunca debemos mentir a los niños, siempre hay que decirles la verdad. Cuando muere un familiar hay que decírselo de la manera más cariñosa posible. Según la edad utilizaremos un lenguaje distinto. A los niños más pequeños que trato cuando les digo que mamá o el abuelo han muerto, utilizo mi muñeco. De esta manera se convierte en algo más aceptable. Cuando han muerto de cáncer les digo que ya no sufren más. En el caso de la guerra del Vietnam, cuando llegaban los padres muertos pero además mutilados, les contaba que estarán de nuevo completos en un lugar donde hay belleza, humor, paz y amor. Pero el único inconveniente que hay al contarlo es que nosotros debemos creer todo lo que les explicamos. Si, sencillamente, les decimos que está en el cielo y es muy bonito pero no creemos en ello, ningún niño nos creerá. Incluso en esta sencilla cuestión debemos ser totalmente honestos.

—En cuanto a los hermanos de un niño que se está muriendo, es importante tenerlos avisados de la enfermedad de éste, pero la mayoría de las veces los dejamos al margen, quedando relegados a un segundo plano. Doctora Kübler-Ross, ¿debemos avisarlos de todo cuanto acontece respecto al niño terminal? ¿Hay que decirles siempre toda la verdad?

Sí, todos los hermanos deben participar en su atención en una forma u otra. La resistencia a hacerlo no procederá de ellos sino de los padres. Por otra parte, hay que tener mucho cuidado con los hermanos y hermanas porque suelen quedar muy abandonados. Nos olvidamos relativamente de ellos comparándolos con el niño enfermo. Si el pequeño paciente está protegido en exceso, si se cumplen todos sus deseos o caprichos, el resultado es, por lo general, desastroso para los hermanos.

Una vez fui a visitar a un niño que tenía un sarcoma. Me sorprendí mucho al ver que el padre, la madre y el niño hablaban tan honestamente sobre la enfermedad. Rápidamente me pregunté para qué me necesitaban si eran tan abiertos respecto al niño y su problema. Cuando salí de la habitación, pasé por un pequeño salón y me encontré con un niño sentado en el suelo. Yo pensé que era un vecino que, sin duda, había venido a visitar al enfermo. Me dijo que era su hermano. Le pregunté que cómo siendo su hermano le dejaban al margen. No hubo respuesta. Entonces lo cogí por una mano y me lo llevé fuera, donde mi coche estaba aparcado. Al salir de la casa este niño me dijo en voz muy alta: ¿Sabes que tengo asma?". A lo cual yo respondí tan alto como pude: "Eso no me extraña". En ese momento apareció la madre muy sorprendida y el niño me cogió, dimos media vuelta y salimos a la calle. No quería que su madre se entrometiera. Ya sabéis, las madres son muy curiosas. Cuando nos metimos en el coche, la madre nos espiaba desde la ventana de la cocina con la intención de averiguar lo que hablábamos. Entonces le indiqué al niño que cerrara la puerta para conseguir la intimidad y privacidad que necesitaba para confiarse a mí. "Así que tienes asma. ¿Por qué me lo has dicho?". Me respondió muy triste: "De todas maneras me parece que no es muy importante". Me explicó que a su hermano enfermo lo habían llevado a Disneylandia, le habían comprado muchos juguetes y hasta un tren eléctrico y, un día que él necesitaba un balón de fútbol –observar que dijo necesitar, no querer– su padre le dijo que no podía comprárselo. El niño todavía tuvo

el suficiente valor para pedirle una razón. Su padre, a punto de propinarle una bofetada, le preguntó si prefería tener cáncer. De esta manera, podemos entender porque a veces los hermanos acaban desarrollando enfermedades psicosomáticas. Inmediatamente volví a la casa y empecé mi consulta con los padres.

Debemos estar muy alerta con los hermanos. Ellos nos dan las claves para saber lo que hay que hacer. No podemos fallar porque los niños son terriblemente abiertos, sinceros y honestos. También debemos ayudar a los padres para que no se sientan culpables al no tener suficiente tiempo para todos, debemos enseñarles a que cada niño necesita una atención especial y cuidada.

—Hemos hablado de los hermanos, pero ¿y los padres?, ¿cómo reaccionan ante la enfermedad de un hijo?

Ya he dicho antes que la resistencia a aceptar la enfermedad y afrontarla entre todos proviene siempre de los padres. El 90% de las veces es la madre la que se niega a que el niño sepa que tiene una enfermedad terminal. Muchas veces delega la responsabilidad de decírselo a su hijo en el doctor. A mí cuando me ocurre esto le pido a la madre que esté conmigo cuando hablo con su hijo. Las madres siempre tienen muchísimo miedo a la muerte, la tienen metida en la cabeza.

Cuando hablo con los niños lo primero que hago es darles papel y lápices para que pinten algo. Ya os lo he dicho al principio, hay que saber leer entre líneas. Si tenéis un poco de papel y un lápiz os hago un dibujo para mostraros el lenguaje simbólico de los niños. (Mientras dibuja, explica). Esto le sucedió a un niño de unos doce años al que le diagnosticaron un sarcoma en la pierna. El doctor que lo atendía le dijo delante de sus padres: “No te preocupes, sólo es un virus”. Los padres estaban desesperados porque no podían ni sabían ser sinceros con su hijo, aunque él sabía perfectamente que no tenía ningún virus.

El problema era mayor al estar los padres separados porque, cuando el niño preguntaba, la madre inventaba una historia respecto a la enfermedad y el padre otra diferente. Yo me ofrecí a ayudarlos para averiguar lo que en realidad sabía el niño. Les pedí que estuvieran los tres presentes y que no olvidaran hojas de papel y lápices de colores. El niño hizo un gran dibujo con una cucaracha negra y roja, un árbol muerto, sin color, sólo una hojita colgaba de él y se parecía a una lágrima. La cucaracha, que en este caso era el tumor, estaba en el lugar correcto. Os preguntaréis dónde. Pues en el lado izquierdo, ya que para lo que vosotros es izquierdo en el dibujo también es izquierdo en el cuerpo del paciente. Con este dibujo descubrimos que el niño sabía perfectamente lo que le pasaba. Le pedí que después del tratamiento me hiciera otro dibujo (le hablé de tratamiento por no hablarle de amputación o quimioterapia ya que los niños son muy astutos y conocen a la perfección estos términos).

El dibujo que hizo fue maravilloso. En el mismo árbol donde estaba la hojita aparecía un pájaro muy gordo, extremadamente gordo. Me explicó que estaba tan gordo porque se acababa de comer la cucaracha. Donde estaba el tumor había un zurcido fantástico, para mí era una obra de arte. El padre al verlo empezó a llorar, no hizo falta explicarle nada. Me pidió que le dejara los dos dibujos para enseñárselos al médico a fin de que al verlos, supiera qué

hacer en casos posteriores al de su hijo. De esto hace ya cinco años y el niño está perfectamente bien. No hacen falta las palabras, no es necesario hablar, sólo hay que dibujar y confiar en la intuición interior.

—La intuición es muy importante para usted pero, ¿podemos añadir que usted tiene o sigue alguna metodología que permita a los médicos y enfermeras disponer de una mejor preparación para atender a los niños terminales y a sus familias?

Soy totalmente mala en métodos. Soy intuitiva. Cuando me preguntan algo sobre métodos les respondo que no soy la persona indicada. Hago todo el trabajo desde el corazón. Hay que aprender a ser humildes y los niños son nuestros mejores maestros para eso. Hay que ser honesto y no inventar, como hacer ver que entiendes lo que el niño te cuenta y, realmente, no entiendes nada de lo que te dice. Hay que insistir hasta comprender lo que te explican, no sirve el mover la cabeza afirmativamente si no lo entiendes, ellos son lo suficientemente astutos como para darse cuenta. Si lo hacemos así, la confianza con él habrá terminado. Son los mejores profesores para enseñarnos a ser humildes y al no aprender, nos están llamando estúpidos y, de hecho, no se equivocan al hacerlo.

En cuanto a las familias, si han tenido tiempo entre el principio de la enfermedad y la muerte les es más fácil aceptarlo. En los casos de muerte súbita, suicidio o asesinato es mucho más difícil de afrontar. La gente siempre necesita tiempo para pasar este duelo, con el tiempo y con lágrimas, se cura todo. La medicina es amor, debe ser amor y la familia, al igual que el enfermo, necesita mucho amor. Tenemos que permitir a los padres hablar de su hijo. Al cabo del año, todavía hablarán de él; necesitan hacerlo y les ayudamos dejándoles hablar. Pero llega un momento en que se debe parar, aunque sin ponerle freno, y no quedarse hundido en la autocompasión.

—Usted, como médico, ¿tiene alguna razón especifica por la cual nos podría explicar el por qué nos impresiona tanto la muerte a los profesionales de la salud?

Tenemos que conseguir sacarnos el miedo a la muerte nosotros mismos porque debemos predicar con nuestro ejemplo. Tenemos que hacerlo para poder enseñar con acierto. Cada uno debemos practicar lo que predicamos. Si somos honestos con nosotros mismos y con los pacientes, ellos serán los que nos enseñen a no tener más miedo.

—Y ya para terminar, doctora Kübler-Ross, ¿qué importancia tienen los voluntarios en las unidades de cuidados paliativos?

Son las personas más importantes de toda la unidad. En los *hospices* yo no podría sobrevivir sin los voluntarios, no hubiera hecho nada sin ellos. Estas personas no trabajan desde el cerebro hipersaturado del intelecto sino desde el corazón. Son los únicos que realmente tienen tiempo para los pacientes.

Los médicos y las enfermeras no tienen el tiempo necesario para atender a los enfermos. Los voluntarios son un apéndice de los médicos. Tienen lo que no tenemos la parte médica, nos complementamos. Juntos somos uno. Lo que hacen no es lo que tiene importancia sino el cómo lo llevan a cabo. Los voluntarios, al igual que nosotros, necesitan saber que son terriblemente importantes.

MUERTE CEREBRAL: la comprensión del organismo como un todo[1]

J. Bonelli, E. H. Prat, N. Auner, R. Bonelli

RESUMEN

Debido a que los cuidados intensivos de la medicina nos permiten mantener la circulación sanguínea y la respiración artificialmente en algún tiempo, el criterio usual de muerte, entendido como el paro cardíaco y el cese de la respiración, ya no es aplicable en todos los casos. Así, el colapso irreversible de las funciones del cerebro ahora es aceptado como el factor más determinante de que la muerte ha ocurrido. Este criterio está relacionado principalmente con la desintegración del organismo como un todo. Sin embargo, todavía no se resuelve la controversia que gira en torno al momento a partir del cual se puede decir que un hombre ha muerto o que aún vive. El punto débil más decisivo de esta controversial discusión parece ser la noción de que el "organismo como un todo es un concepto que no se ha definido adecuadamente. El objetivo de este trabajo es corregir esa omisión. Así, primero se da una burda definición del "cuerpo como un todo". En un segundo paso, se examina la evidencia empírica relacionada con la pregunta de si este atributo lo posee o no un cuerpo humano con un daño irreversible del cerebro.

Para definir la vida y la muerte, en relación con nuestra pregunta, es importante distinguir entre la vida biológica derivada (órganos o células vivas aisladas, cultivos de células, el compuesto corazón-pulmón) y un ser viviente. Para hacer esta distinción se han tomado en cuenta los criterios de integridad, indivisibilidad, autofinalidad e identidad Si éstos faltan no se está tratando con un ser viviente. Un hombre en estas condiciones está muerto.

En un organismo en estado de muerte cerebral uno puede encontrar signos vitales como el latido del corazón, el metabolismo, el crecimiento de células, fenómenos de regeneración y otros mas. Estos signos vitales, sin embargo, no son signos de un organismo como un todo, sino signos de una combinación fisiológica de órganos cuyas partes –dirigidas desde el exterior– dependen las unas de las otras. El organismo con muerte cerebral, sin embargo, carece de los cuatro criterios de un ser viviente. Por lo tanto, ya no es un hombre vivo. Se trata únicamente de vida biológica derivada. Si pensamos en un organismo con muerte cerebral de manera indirecta y consideramos el estado del cerebro por sí mismo y sus funciones, podemos decir que el cerebro es el fundamento constitutivo (el garante) de la identidad e integridad de un individuo como un "todo" Con la pérdida del cerebro se pierde esta integridad. El hombre está muerto.

ABSTRACT

Because the Medical Intensive Care allow to maintain circulation as well as breathing artifitially for indefinite periods, the usual criteria for death, understood as cardiac and respiratory arrest, can not be applied to all cases. Thus, the irreversible lost of brain functions is nowadays accepted as the determinant factor regarding death as a fact. This criterium is related mainly with

1 Tomado de *Revista Medicina y Ética*, 1994/4. Texto original en italiano *"Medicina e Morale"* (Fascicolo 1989/3).

the desintegration of the organism as a whole. Nevertheless, an important degree of controversy still exists regarding the precise moment from which one can assure that the human being is un fact or not, death. The weakest and decisive point in this controversial discussion seems to be that the concept of organism as a whole has not been yet properly defined. The purpose of this work is to give some clues in order to clarify or correct that omission. Then, In the first place a simple definition is intended regarding the body as a whole, an in a second step, there is an analysis of the empirical evidence that is related with the pertaining question that if this character is part of, or not, of a human body that has lost total brain functions.

To define life and death accordingly, is crucial to distinguish between biological life as derived (i. e., living isolated cells or organs, cells cultures, heart and lung preparations) from a living being. To make such a distinction, the criteria of integrity, indivisibility, self– purpose and identity, had been taken into account. If they are missing then the living being concept does not apply. Then a man with those criteria lacking can not be alive, he is death.

In an organism with brain death status one can find vital signs as heart beat, metabolic functions ongoing, cell growth, regeneration phenomenon and some others. This vital sings nonetheless, are not the signs of an organism as a whole, just a phisiological combination of organs whose parts –outside commanded–, depend on each other. The brain death organism, lacks, as a living being, all those four criteria. So, in fact it is not longer an alive human being. Now is just a derived biological life. If one thinks in a brain death organism in an indirect way and then one considers the brain status by itself with its functions, we can say that the brain is the fundamental piece constituting (the grant) the integrity and identity of the individual as a whole. Whenever the brain is lost, that integrity is lost. Man is death.

Con el progreso de la medicina moderna en los sesentas, surgió la necesidad de contar con métodos más precisos para comprobar la muerte. Específicamente desde que los cuidados intensivos médicos nos permiten mantener artificialmente la circulación sanguínea y la respiración por un tiempo, el criterio normal de la muerte, definido por el paro cardíaco y el cese de la respiración ya no es aplicable en todos los casos. De una manera más o menos unánime, el colapso irreversible de todas las funciones del cerebro pasó a ser aceptado como el factor más prominente de que había ocurrido la muerte.[2] Este criterio está relacionado principalmente a la desintegración del organismo como un *todo*.[3]

Sin embargo, aún no se ha resuelto la controversia relativa al momento exacto en que un hombre puede ser declarado muerto o aún vivo, sino que incluso han surgido nuevas preguntas respecto a la ocurrencia de la muerte.[4] Por un lado, algunos filósofos acusan a los médicos de proceder de

2 Beecher H. K. et al., A definition of irreversible coma. Special communication: Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to examine the definition of brain death. *Jama,* 1968, 205: 337-340.

3 President's Commission for The Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical on Behavioral Research, Defining Death/t: a report and the medical, legal, and ethical issues in the determination of death. Washington, D.C.; Government Printing Office. 1981.

4 Powner D. J., Ackermann B.M. Grenvik A. Medical diagnosis of death in adults: historical contributions to current controversies. *The Lancet,* 1996, 348: 1219-1223: Evans M., A plea for the heart, Bioethics 1990. 53(4): 10-12: Troug R. D. Is it time to abandon brain death?, *Hastings Center Report* 1997, 27(l): 29-37: Halevy A. Brody B. Brain death: reconciling definitions. Criteria and tests, *Ann. Intern. Mcd.* 1993, 119(6): 519-525; Shewmon DA.,

una manera muy superficial en este momento de la vida humana tan sensible. Ellos opinan que es demasiado simple determinar la muerte en el momento del cese de las funciones cerebrales.[5] Las personas con muerte cerebral, entonces, seguirían con vida y, por lo tanto, la donación de órganos para trasplante sería prácticamente igual a matar a alguien. Por otro lado, diversos grupos éticos trataron de distinguir entre la vida biológica y la vida personal y declaran que el hombre está muerto en el momento en que su conciencia deja de funcionar de manera irreversible.[6] Esta definición, sin embargo, podría llevamos entonces a conclusiones sorprendentes: así, la donación de órganos en el caso de cuerpos con muerte cerebral no sería asesinato de ninguna manera, a pesar del hecho de que aún están con vida; esto también se aplicaría a quitarle la vida a los anencefálicos, quienes nacen sin un encéfalo, o para los adultos cuyo cerebro se ha dañado. En todos estos casos no estaríamos tratando con personas humanas (debido a que no tienen conciencia), sino únicamente de vida humana biológica.

El punto decididamente débil de esta controversial discusión parece ser que la noción del "organismo como un *todo"* no está definida de manera adecuada. El objetivo de este trabajo es llenar ese vacío. Así, en una primera aproximación, se da una burda definición del "organismo como un *todo".* Luego se examina la experiencia empírica relacionada con la pregunta de si este atributo lo tiene o no un cuerpo humano (o de otra especie de mamífero superior) con un daño irreparable del cerebro.[7]

Por encima de todo, uno debe hacer hincapié en que incluso en las decisiones convencionales sobre la vida y la muerte de un individuo, las funciones del cerebro juegan un papel central. De acuerdo con el criterio tradicional, la muerte médico-biológica del hombre (o también de cualquier especie de mamífero superior) como un individuo se da cuando los signos de vida definitivos, tales como la respiración y el latido cardíaco faltan de manera irreversible. Aquí la palabra "irreversible" debe ser recalcada, porque el paro cardíaco y el cese de la respiración no indican la muerte en todo caso, como se demuestra con el hecho de que el paro respiratorio puede ser revertido con reanimación. El paro cardiaco y el cese de la respiración deben ser considerados como signos indirectos de la muerte. El cese de estas funciones lleva a mostrar un daño lento e irreversible del cerebro en 8 ó 10 minutos y sólo esta destrucción determina la muerte de manera definitiva. Una reanimación después de este período es considerada como

Brain death A valid theme with invalid variations, blurred by semantic ambiguity, en: White Rl., Angstwurm H. Carrasco De Paula L. (Eds.). Working Group on the Determination of Brain Death and its Relationship to Human Death (10-14 diciembre 1989), Scripta Varia, Ciudad del Vaticano: Pontificia Academia de las Ciencias. 1992: 23-SI; ID, Chronic "brain death": Meta-analysis and conceptual consequences, Neurology 1998, 51: 1538-1545.

5 Jonas H., Gehirntod und menschliche Organbank: zur pragmatischen Umdeflnierung des todes, en: Jonas H., Technik, Medizin und Ethik, Frankfort; *Insel Verlag,* 1990: 219-241.

6 Singer P. Rethinking Life & Death. The collapse of our traditional ethics, Nueva York: *St. Martin's Press.* 1994:20-37: Truog Rd. Fackler J. C., Rethinking brain death. *Crt. Care Med.* 1992,20: 1705-1713.

7 A pesar de que la pregunta respecto a la muerte cerebral es analizada básicamente desde una perspectiva empírico-biológica, la naturaleza de este asunto hace necesario referirse también a aspectos metafísicos y filosóficos.

carente de sentido. Así, la muerte del hombre ya ha sido relacionada en el pasado con la muerte cerebral, aunque los médicos se han dado más cuenta de ello que los ajenos a la práctica médica.[8]

La vida y los seres vivientes

La dificultad de aceptar la muerte cerebral como la muerte del hombre sin encontrar ningún problema posterior es debido, quizá, al hecho de que la vida biológica cuenta con enormes diferencias en las formas de vida superiores e inferiores, por lo que sus rasgos comunes sólo se pueden distinguir por analogías.[9] Si pensamos en un árbol vivo y sus ramas y hojas secas; en una célula de esperma todavía viable o ya muerta; en un corazón de rana, vivo, aislado y latiendo en animales y en hombres vivos, las diferencias entre las diversas manifestaciones de la vida son evidentemente mayores de lo que tienen en común. Lo que todas las nociones de la vida tienen en común es la idea de la integración de las partes en una unidad, donde el principio de su unidad y orden es inmanente. Así, en lo concerniente a toda vida podemos hablar de una unidad delimitada, que se caracteriza por cuatro criterios:

Dinámica (signos de vida). Esto significa que la vida es un proceso y no un estado. Los procesos típicos de la vida son el metabolismo, la regeneración , el crecimiento, la reproducción, pero también el pulso, la respiración, la locomoción, etc.

Integración. Esto quiere decir que los procesos de vida derivan de la mutua interacción de las partes.

Coordinación. Se refiere a que la interacción de las partes se mantiene constante dentro de un cierto orden.

Inmanencia. Esto nos dice que la dinámica, integración y coordinación son inmanentes en la vida como tal, en otras palabras, que surgen de la vida como tal.

Para la caracterización de la vida y la muerte, en relación a nuestra pregunta, es importante hacer una distinción entre la vida biológica derivada (células u órganos vivos aislados, cultivos de células y compuestos del corazón-pulmón) y un ser vivo. La célula viva de un cultivo de células, en todo caso, es una unidad integrada en sí misma, donde se llevan a cabo los procesos de coordinación, metabolismo, dinámica y división. La llamamos vida derivada porque proviene de un ser vivo, pero no es un ser vivo en sí mismo. La célula viva de semen todavía no es un ser viviente. Así, la unidad integradora es una condición necesaria pero no suficiente para un ser viviente.

El ser viviente no es sólo una unidad integrada, como en la vida biológica derivada, sino que, por encima de ésta, es un *todo* específicamente integrado. Debido a lo anterior, tenemos que decir que la integración, coordinación e inmanencia son de una calidad totalmente diferente en el ser humano que en la vida derivada.

El *todo* específico de un ser viviente se caracteriza por cuatro criterios:

1. Integridad
2. Indivisibilidad
3. Auto-referencia (autofinalidad)
4. Identidad.

8 Powner et al., *Medical diagnosis...,* pp. 1219-1223.

9 Shewmon, *Brain death...,* pp. 23-51.

Integridad. La específica integridad de un ser vivo se hace evidente primero que nada por el hecho de que no es parte de un *todo* mayor, sino que definitivamente está completo en si mismo. Cuando pensamos en células u órganos vivos, éstos son partes de un ser vivo, pero no el ser vivo en sí. De esta manera, la célula del corazón que se ha aislado es parte del corazón y esto, a su vez, es parte de la rana, por ejemplo. Cuando late el corazón de la rana, no es la rana sino el corazón el que vive. Es materia de la vida *de* una rana (que vivió), pero no de la rana en sí misma. Esta es materia de una vida derivada, pero no de un ser vivo. El ser viviente, en todo caso, no es parte de una unidad mayor, sino un *todo* definitivamente completo, íntegro.

Indivisibilidad. El *todo* específico de un ser viviente también se evidencia en el hecho de que es más que la suma de sus partes. Este es el porqué un ser viviente no es divisible ni está compuesto por partes. Esto significa que la unidad superior de un ser viviente se expresa a si misma por el hecho de que, en el caso de la división del ser vivo en dos o más partes, siempre hay una parte que permanece como un *todo* (claro está que no lo hace si el ser viviente muere). En otras palabras, la parte separada ni le roba su totalidad individual al sujeto ni es algo que se le añada, por ejemplo, por trasplante. Al añadirle o sustraerle partes, el ser viviente *posee* más o menos, pero no *es* más o menos. Uno no puede hablar, por ejemplo, de medio hombre o de medio caballo, sino sólo de un caballo en su totalidad, sin importar cuántas partes le falten (órganos, extremidades u otros).

Pero *sí* tiene sentido hablar de media casa o de medio pulmón.

Auto-referencia (autofinalidad). El *todo* específico de un ser viviente se nota también en el hecho de que sus procesos funcionales (¡signos de vida!) –diferentes a los de órganos vivos aislados– es que ellos, primero que nada, trabajan por su propia auto-regulación.

Cuando hablamos de células u órganos vivos o muertos, uno sólo afirma que todavía funcionan (y que son trasplantables, por ejemplo) o que ya no funcionan. Esto quiere decir que los órganos aislados tienen su función y su finalidad más allá de sí mismos. Son requeridos por otro *todo,* y obtienen su significado debido a ese otro *todo.* El ser viviente, en cambio, no tiene su significado y su finalidad fuera de sí mismo, éstos no se encuentran fuera de él ni en sus partes. Hace referencia así mismo. Los procesos observables de vida y el funcionamiento de órganos sirven, primero que nada, a la auto-preservación del *todo,* incluso al precio de las partes individuales (por ejemplo, hacerse daño por exponerse al frío). Las partes individuales están unificadas por un proceso (inmanente) de compartir (el principio de la vida) que comprende a todo el ser viviente completo. En este sentido podemos hablar del ser viviente como un fin en sí mismo.[10]

Identidad. Otra importante característica del ser viviente es la inmutable identidad. El fenómeno de identidad consiste en el hecho de que un ser viviente permanece uno y el mismo a través del tiempo. Este fenómeno se puede observar mejor en el cambio de forma, de metabolismo y en la pérdida de partes, órganos o extremidades.

10 La pregunta filosófica del alma como principio de vida está más allá del enfoque de este articulo.

Así, el ser viviente en su totalidad individual permanece uno y el mismo a pesar del hecho de que su fenotipo exterior cambie totalmente en el curso del tiempo y a pesar de que haya un cambio y una renovación total de su sustancia (metabolismo, crecimiento). A pesar de la descomposición y reconstrucción de substancia en el curso de su desarrollo del ser viviente, éste no se convierte en otra cosa, ni tampoco se vuelve más o menos. De nuestra propia experiencia sabemos que permanecemos los mismos como bebés, como niños o como adultos. El sujeto (el elemento subyacente),[11] no cambia incluso si los órganos únicos se vuelven inútiles, i. e., cuando se pierden partes (por ejemplo, por la amputación de alguna extremidad) o cuando los órganos son trasplantados. Permanecemos uno y el mismo que éramos antes de la amputación o trasplante.

Las células y órganos trasplantados no tienen individualidad o identidad propias, sino que se incorporan a la identidad del receptor.

Por ello, la diferencia esencial entre la vida derivada y los seres vivos es que el ser viviente es en sí mismo un *todo* completamente terminado. Sus procesos de vida tienen un carácter de auto-preservación. El órgano vivo aislado, sin embargo, es orientado desde el exterior y sólo tiene una índole de función.

De alguna manera, un caso especial de la vida derivada es la conexión fisiológica de los órganos. Esto significa que los órganos únicos viables están conectados a un sistema de circulación (por ejemplo una bomba de oxigeno) de tal manera que siguen realizando sus funciones fisiológicas propias y específicas. Incluso varios órganos pueden ser combinados para que puedan afectarse entre sí (por ejemplo, en un compuesto de corazón-pulmones). Sin embargo, estos hallazgos no son suficientes para que podamos hablar de un ser viviente. Esto se debe a que no es un sistema integral en el sentido de un *todo* final, sino que es la suma de las partes que lo conforman. Se puede reducir o extender a voluntad con la remoción de órganos; y entonces surge otro sistema que no es el mismo que el anterior. Por este motivo, la conexión fisiológica de los órganos a través del sistema circulatorio carece del criterio de identidad. Sus partes no trabajan por el mantenimiento de un *todo* superior sino al contrario, el *todo* está construido para servir al mantenimiento de las partes. Así, el *todo* tiene sentido sólo en función de sus partes y no –como en el caso de un ser viviente– las partes obtienen su sentido del *todo.* A pesar de esto, podemos encontrar inmanencias (individuales) en las partes respectivas, pero no una inmanencia unificada que provenga del *todo.* Falta el fin u objetivo del todo-en-sí-mismo. Así, no podemos hablar de auto-referencia en el sentido de un ser viviente. La conección fisiológica de los órganos está formada por partes de un ser viviente.

¡Observamos los procesos de vida, pero no a este ser viviente en sí mismo! Es materia de vida biológica derivada. En contraste con un órgano vivo aislado, en la conexión fisiológica de los órganos encontramos una combinación de órganos que se encuentran en determinado estado de equilibrio. Podríamos hablar de una especie de homeostasis que, sin embargo, es sostenida desde afuera –comparable a una

11 Stein, E. *Endliches undewiges Sein.* Freiburgo-Basilea-Viena: Herder. 1986: 197-202.

cultivo de células– y no está regulado desde una central interna. Esta homeostasis no es la misma que la que solemos llamar homeostasis de un organismo viviente. No se trata de una homeostasis puramente cibernética ni de una homeostasis puramente biológica.[12] Es una revoltura en la que cada órgano tiene una regulación interna (homeostasis biológica) y la conexión de órganos en sí está regulada desde el exterior. Los órganos individuales biológicamente vivos (subsistemas) están integrados de manera cibernética en un seudo-organismo (sistema). La homeostasis como tal todavía no es un criterio suficiente para un ser viviente. La homeostasis también existe en un *biotope,* a pesar del hecho de que este aparentemente no es un ser viviente.

En resumen, podemos decir que los criterios generales de vida son: integración, coordinación, dinámica e inmanencia. Sin embargo, sólo podemos hablar de un ser viviente (organismo como un *todo)* cuando tiene otras cuatro características adicionales: integridad, indivisibilidad, autofinalidad e identidad. Si cualquiera de estas características falta sólo podemos hablar de vida derivada, pero no de un ser viviente.

La muerte

Cuando tratamos de definir la muerte, debemos decir que, primero debemos orientarnos a nosotros mismos por las manifestaciones de la vida, porque en verdad no podemos definirla como tal, sino sólo de manera indirecta por la experiencia de la negación de la vida.[13] De esta manera, no depende tanto del funcionamiento de órganos individuales (signos de vida) porque ellos también podrían ser una expresión de la vida derivada. También es el organismo como un *todo* en el sentido de un ser viviente. Esto significa que el criterio de integridad, indivisibilidad, autofinalidad e identidad deben ser examinados. Estos criterios pueden ser determinados tanto de manera funcional como morfológica. También pueden ser determinados morfológicamente porque el cuerpo puede ser portador de vida únicamente cuando se cumplen ciertos requerimientos orgánicos. En el caso de un esqueleto, es claro que estamos frente a una persona muerta, sin la necesidad de examinar los signos de vida; aquí faltan todos los órganos vitales. Pero alguien puede ya estar muerto aunque algunos órganos todavía funcionan, mientras que otros ya faltan; por el contrario, alguien todavía puede estar vivo, incluso si la mayoría de sus órganos ya no están funcionando. Entonces es decisivo que el médico examine los requerimientos que él sabe que son necesarios para asegurar la "totalidad" específica de un individuo.

Muerte cerebral

En la siguiente investigación, primero se examina el estado del organismo con muerte cerebral con base en cinco criterios de un ser viviente. Veremos que la evidencia pato-fisiológica de un organismo con muerte cerebral carece de todos los signos que son decisivos para definir a un ser viviente. Segundo, mediante una descripción del estado del cerebro en sí mismo se puede demostrar que con su colapso ningún otro órgano lo puede reemplazar, con objeto de asegurar la totalidad que caracteri-

12 Choza J., *Manual de antropología filosófica*, Madrid: Rialp, 1988: 112-118.

13 Shewmon, *Brain death...,* pp. 23-51.

za a un ser viviente. Así, podemos determinar de dos maneras que con la muerte cerebral se da la muerte de un hombre, en el sentido de la desintegración de un organismo como un *todo.*

El organismo con muerte cerebral

Hablamos de muerte cerebral cuando se da la destrucción y el cese total e irreversible del cerebro como la principal causa de muerte, mientras que el resto de los órganos permanecen inicialmente intactos y luego empiezan a descomponerse. Por medio de la respiración artificial y las intervenciones médicas en tales situaciones, se puede mantener la circulación sanguínea y el funcionamiento de los órganos. Sin el cerebro, se da el colapso de todos los mecanismos de regulación y coordinación central, especialmente el de ajuste de la temperatura, de balance de líquidos y electrolitos, de permeabilidad de los pulmones, de presión sanguínea y del sistema endocrino.[14] En el organismo con muerte cerebral las reacciones y funciones fisiológicas ya no son reguladas o coordinadas y ya no están integradas en una unidad superior por una parte controladora central, sino que deben ser sostenidas artificialmente por el médico. Al tratar de simular de alguna manera el principio esencial de vida desde el exterior, o de sustituirlo, el médico ya no ejecuta una función de apoyo de un organismo que básicamente todavía es viable. Por la acción del médico se imita un ser viviente en casi todo. En este caso, sus acciones están destinadas a mantener el funcionamiento de los órganos individuales y no deben ser consideradas como una terapia sustituta para preservar la vida al servicio del *todo.* Además, no se pueden mantener indefinidamente y el final se puede prever tarde o temprano.[15] Esto significa principalmente que la precondición fundamental para la existencia de un ser viviente, esto es, el origen interior de su funcionamiento (que llamamos inmanencia) se ha perdido. Desde la base de las ciencias naturales uno debe establecer que en el caso de un cuerpo con muerte cerebral el organismo como un *todo* ya no tiene una existencia que se derive de sí mismo. En este caso, uno no puede tomar el organismo con muerte cerebral como un ser viviente, sin importar que el sistema circulatorio-respiratorio aún "funcione" y la mayoría de los órganos individuales todavía sean viables en gran medida. Esta viabilidad se basa (como en el caso de la conexión fisiológica de los órganos) en la inmanencia de las partes individuales, pero no en la inmanencia unificada del *todo.*

Pero examinemos los criterios típicos del ser viviente. Por supuesto, en el organismo con muerte cerebral todavía existen las interacciones entre los órganos individuales, en otras palabras, las influencias recíprocas. Los órganos incluso dependen parcialmente entre si en sus funciones. Pero esta dependencia es –de acuerdo con el principio de causalidad– más reactiva, como podemos observar en el ambiente de múltiples formas. De alguna manera,

14 Black P.McL., Diagnosis of death by brain criteria, en: Ropper A. H. (Ed.). *Neurological and Neurosurgical Intensive Care,* 3era ed. Nueva York: Raver, Press, 1993: 453.466; Lew T. W. K., Grenvik A., Brain death, vegetative state, donor management and cessation of therapy, en albin M.S. (Ed.), *Text book of Neuroanesthesia with Neurosurgical and Neuroscience Perspectives,* Nueva York: McGraw Hill, 1997:1361-1381.

15 *President's Commission, Defining death..., Shewmon, Chronic brain death"...,* pp. 1538-1545.

existe una especie de simbiosis en los órganos individuales, o partes de órganos, que se pueden mantener en balance, sin embargo, sólo con una intervención masiva desde el exterior. Este tipo de control no puede ser llamado auto finalidad en el sentido arriba señalado. No está destinado a la auto-preservación de una totalidad superior, como en el caso de un ser viviente, sino, cuando mucho, a la preservación de las partes individuales. Las variaciones de temperatura y presión sanguínea, por ejemplo, ya no están balanceadas por la centralización de la circulación en favor de la auto-preservación del *todo.* En el caso de un organismo con muerte cerebral uno podría hablar de un *biotope* orgánico, aunque sólo se trate de uno extremadamente frágil. Esto significa que en el caso de un organismo con muerte cerebral, las partes y sus funciones constituyen *el todo,* mientras que en un ser viviente las partes más bien están constituidas en referencia *al todo.* Así, el *todo* no es más que la suma de sus partes. El organismo con muerte cerebral carece del criterio de un *todo* que se auto-refiere (véase también más adelante). Es una combinación de órganos que se derivan de una persona anterior, pero ya no de la persona en sí. Esto se vuelve todavía más evidente al considerar la "divisibilidad" o falta de integridad del organismo con muerte cerebral. Es perfectamente posible que una parte del cuerpo esté conectada a un sistema de respiración (para realizar un trasplante) mientras que, independientemente, otro órgano (por ejemplo los pulmones) se mantiene en funcionamiento mediante el latido del corazón o es trasplantado en bloque a otra persona (u organismo con muerte cerebral). Ninguna de estas partes separadas podría ser atribuida a una totalidad superior que permanece, a pesar del hecho de que todos los órganos como tales se han mantenido viables y metabólicamente activos. Y tampoco ninguna de las partes pertenece a las otras. Así, no sólo se demuestra que el organismo con muerte cerebral es divisible y que no tiene integridad, sino que tampoco se le puede atribuir una identidad consistente, en el sentido en que se atribuiría aun ser viviente.

Después de la separación se desarrollan dos nuevos sistemas, ninguno de los cuales es idéntico al anterior (véase también más adelante). En contraste con esto, la integridad y también la identidad, por ejemplo, de una persona a la que se le ha amputado un brazo o una pierna, se mantiene completamente, porque, como una totalidad, él permanece uno y el mismo a como era antes, de que perdiera sus extremidades (u otros órganos).

En principio no hay diferencia entre un organismo con muerte cerebral y una persona recientemente decapitada,[16] ya que ambas partes podrían ser conectadas por separado a un respirador o a una bomba oxigenadora. El sentido común, hasta ahora, siempre ha igualado la decapitación con la muerte de un hombre. El *todo* es destruido instantáneamente. En el lenguaje común, se usa la expresión "murió en el acto". En el caso en el que la persona decapitada no muera inmediatamente, sino sólo gradualmente, uno se enfrenta con la absurda pregunta de ¿cuál parte se debe identificar como el hombre moribundo? ¿La cabeza (hasta que el cerebro se destruya) o el cuerpo (hasta que el corazón se detenga)? ¿Ha tenido lugar la duplicación de una persona? Compare el

16 Pallis C., Whole-brain death reconsidered-physiological facts and philosophy, *J. Med. Ethics* 1983, 9: 32-3 7.

caso de un hombre que ha perdido su pierna. Nadie duda en dónde se debe llevar a cabo la operación de salvamento.

Desde el punto de vista médico uno puede establecer que los criterios de un ser viviente arriba señalados no se cumplen en el caso de un organismo con muerte cerebral. Así, los requerimientos básicos para diagnosticar la muerte en todos los casos ya han sido satisfechos. Esto quiere decir que en el caso de un organismo con muerte cerebral se puede determinar la vida biológica derivada (significando dinámica, integración, coordinación e inmanencia). Estos criterios, sin embargo, no son identificables con un ser viviente, pero deben ser entendidos en el sentido de la conexión fisiológica de los órganos (véase antes). Esto significa que sin la base para establecer la existencia de un organismo como un *todo,* en el organismo con muerte cerebral es indudable que ha ocurrido la muerte. El organismo con muerte cerebral puede ser una unidad integrada, pero ¡nunca un *todo* integrado!

Consideremos ahora el organismo con muerte cerebral de manera indirecta, al considerar el estado del cerebro en sí y a sus funciones.

El estado del cerebro

Como todo el mundo sabe, el cerebro tiene la función central de coordinar e integrar al organismo. Los parámetros fundamentales de la vida, tales como la respiración, frecuencia cardiaca, presión sanguínea, temperatura y otras son controladas, reguladas y, en el sentido de una totalidad mayor, coordinadas y referidas entre sí, de manera que se garantiza la existencia del *todo.*[17] Así, uno puede decir que el ser viviente se percata de su estado como un fin en sí mismo, en gran medida, por medio del cerebro. Ningún otro órgano se compara al cerebro en este sentido. Esto no quiere decir, sin embargo, que el cerebro –una vez desarrollado– realice esta coordinación él mismo, pero se ha convertido en la precondición indispensable para el mantenimiento de la estabilidad del organismo y su estado ordenado. Más aún, el cerebro no sólo funciona como un órgano de integración central, sino también como un órgano final, de alguna manera, de la última e irremontable totalidad. Esto quiere decir que algunas partes del cuerpo, aunque no todas, pueden ser asignadas a esta totalidad mayor. Así, una célula del corazón es parte del corazón, que es parte del tórax y esto pertenece al tronco. El tronco unido a la cabeza, sin embargo, no es una parte de una unidad superior, y un hombre vivo como ese puede ser considerado un individuo completo, a pesar de que le falten los brazos y piernas. No puede ser dividido en partes iguales.

Esto significa que dondequiera que se pueda localizar el cerebro también se ha encontrado el criterio de integridad de un ser viviente. En el caso de una pérdida total del cerebro, no existe ningún otro órgano que pueda realizar su función. Esto corresponde al hecho de que el cerebro también es la base morfológica de la identidad del individuo, que hoy en día ya se ha demostrado claramente por la aplicación práctica del trasplante de múltiples órganos en bloque, en el que varios órganos son implantados juntos (corazón, pul-

17 Marktl W., Die bedeutung des zentralneren systems für die optimzale entfaltung der lebensvorrgäinge, *Imago Hominis*, 1994, 1: 34-45.

mones, vasos sanguíneos, hígado, riñones, páncreas, e intestinos). Nadie puede decir que se "amalgamaron" dos personas. La identidad del paciente siempre es determinada por la parte a la que pertenece el cerebro; por el contrario, no se puede atribuir una individualidad propia a los órganos transplantados sin cerebro.

Estrictamente hablando, alguien que considera que un organismo con muerte cerebral está vivo, debido a que existen ciertos signos de vida (por ejemplo, la circulación), está sosteniendo de manera implícita que con el trasplante de uno o varios órganos en bloque un hombre está siendo trasplantado vivo, que no muere y que sobrevive en el receptor. El argumento usado por algunos opositores de la muerte cerebral (afirman que, en el caso de la remoción de un órgano, el hombre muere) es infundado desde este punto de vista. ¿Cuál argumento podrían usar para probar que un hombre ha muerto si sus órganos son trasplantados con vida (!) a otro organismo? Aquí ellos participan en un metabolismo y otra vez son integrados a un sistema de circulación, etc., y esto podría ser equivalente a una re-animación después de un alto temporal de la circulación. De hecho, cada trasplante es una prueba empírica de la función tripartita del cerebro. como un órgano de integración central, de identidad y como el órgano de la totalidad final, porque el que posee el cerebro integra el órgano trasplantado sin cambiar en lo más mínimo su identidad (por ejemplo, de adoptar la identidad del donador) –como sabemos. En el órgano trasplantado se lleva a cabo un cambio de sujeto pero no del receptor. Esto también es comprensible.

El cerebro (especialmente el encéfalo) también es un órgano sensorial de recepción con cuya ayuda los otros órganos son registrados sensorialmente y son incorporados al organismo. Por medio del cerebro experimentamos nuestra identidad como un *todo* individual. Esta función, central, directriz del cerebro no se puede transmitir a otro órgano. El cerebro es el que determina la identidad. Pensemos por un momento en los gemelos siameses: sólo porque los cerebros están involucrados se les considera naturalmente como dos personas, incluso cuando tienen en común el sistema circulatorio. Siendo ese el caso, si otros órganos están duplicados, pero no el cerebro, nadie piensa en señalar que se trata de más de una persona. (Las piernas de más se pueden retirar sin ningún escrúpulo, en cambio, en el caso de los gemelos siameses el eliminar una cabeza equivale a matar, incluso si en principio el organismo residual permanece intacto.) Así uno puede decir que el cerebro es la base constitutiva (el garante) de la identidad y la integridad de un individuo como un *todo.* Con la pérdida del cerebro esta totalidad se pierde. El hombre está muerto.

Conclusión

Hemos establecido la necesidad de diferenciar entre la vida derivada meramente biológica y un ser viviente u organismo como un *todo.* Para esta distinción los criterios de integridad, indivisibilidad, autofinalidad e identidad han sido considerados. Si faltan estos, un ser viviente no existe. Entonces, un hombre ya no es un hombre vivo, el caballo ya no es un caballo vivo, etc.; están muertos. En un organismo con muerte cerebral uno encuentra diversos signos de vida, tales como el latido cardíaco, el metabolismo, el crecimiento celular, la regeneración y otros. Estos signos de

vida, sin embargo, no son signos de un organismo como un *todo,* sino signos de una combinación fisiológica de órganos cuyas partes –dirigidas desde el exterior– dependen las unas de las otras. El cuerpo con muerte cerebral carece, sin embargo, de los cuatro criterios de un ser viviente. Entonces, ya no es un hombre vivo. Sólo es vida biológica derivada.

Objeciones y malos entendidos

I. Semántica

La controversial discusión de la muerte cerebral puede ser atribuida en parte a una definición deficiente de la noción del organismo como un *todo,* lo que permite el surgimiento de diferentes concepciones mal-conducentes. Además, algunas personas –principalmente no-médicos– aparentemente sostienen la opinión de que aquí se introduce una segunda especie de "estar muerto", esto es, la "muerte cerebral" se opone a la "verdadera muerte".

El médico comprende esta noción primeramente en analogía por la instancia de "muerte cardiaca y, por lo tanto, se refiere a la causa de la muerte, que significa la manera de morir, más que el hecho especifico de la muerte.

La característica especial de la muerte cerebral consiste en el hecho de que la destrucción del cerebro lleva, al mismo tiempo, a la muerte del individuo. Así, por ejemplo en el caso de la muerte cardiaca, la muerte del individuo sólo acontece un corto período de tiempo después de que el corazón dejó de funcionar (porque produce daños secundarios irreversibles al cerebro), como se señaló antes.

II. El cerebro como el nicho del alma

A veces se asume que el médico considera el cerebro como el nicho del alma espiritual o incluso se le considera el alma en sí misma, o el origen de la personalidad humana, cuando se compara la muerte cerebral a la muerte de la persona.[18] De la explicación dada arriba debería ser claro que esta sospecha es infundada. Las ciencias naturales han probado que el cerebro –una vez que existe– es el único pre-requisito de un organismo viviente. El muerto cerebral no es un ser viviente desde el punto de vista médico-biológico. El problema de la existencia de un alma en el ser viviente es un asunto filosófico muy importante, especialmente para comprender el fenómeno de la muerte. Pero no es el punto a tratar aquí ni es relevante para la prueba científica de la vida y la muerte. Las ciencias naturales mantienen que sólo el cerebro –una vez desarrollado– es indispensable para la existencia biológica de un individuo.

La definición de muerte cerebral es verdadera para todos los otros mamíferos superiores con un cerebro desarrollado y no tiene nada que ver con el problema del alma espiritual inmortal o del intelecto del hombre.

III Muerte cerebral –Muerte del tallo cerebral– Estado vegetativo persistente (PVS en inglés)

En el debate relativo a la definición de la muerte cerebral, frecuentemente surge la pregunta del daño cerebral parcial.[19] Esto

18 Powner et al, *Medical diagnosis...,* pp. 1219-1223; Evans. *A plea...,* pp. 10-12.

19 Powner et al, *Medical diagnosis...,* pp. 1219-1223; *Troug, 15 it time...,* pp. 29-37; Bernat J.L., How much of the brain must die in brain death?, *Joumal of Clinical Ethics* 1992, 3:21-26.

lleva a diversas ambigüedades, confusiones y errores mal conducentes.[20]

Este trabajo se refiere exclusivamente a la destrucción completa y, por lo tanto, a la pérdida total de las funciones de toda la textura cerebral. Todas las otras variaciones de daño cerebral (parcial), como por ejemplo la destrucción del tallo cerebral, la destrucción del cortex (PVS, anencefalia) son condiciones pato-psicológicas especiales[21] y no son tomadas en cuenta aquí.

IV. El diagnóstico de la muerte cerebral

Algunos críticos refieren la posibilidad de un error en el caso de diagnosticar la muerte cerebral.[22] Las siguientes consideraciones no tienen que ver con los métodos diagnósticos en el caso de la muerte cerebral.

Debe señalarse que, sin importar todas las diferencias entre los métodos individuales para declarar la muerte, al final, sólo una ocurrencia y la misma es registrada, esta es, la muerte de un hombre, la cual –como ya se mencionó antes– siempre ha sido causada por una falla final e irreversible de las funciones del cerebro. También los tradicionales signos de la muerte (cese de la circulación y respiración, arreflexia y demás) se dirigen finalmente –incluso si sólo indirectamente– a esta ocurrencia central. El criterio neurológico de muerte cerebral no implica, en ningún caso, una nueva definición de muerte, como alguien asumió, sino que añade otro signo usual de muerte. No existen dos maneras diferentes de "estar muerto" (muerte convencional y muerte cerebral), sino sólo una muerte de la persona –como ya se ha mencionado. Hoy en día, cuando se buscan nuevos métodos que hagan discernible la muerte de un hombre, independiente de los criterios indirectos tradicionales por la prueba directa de la destrucción del cerebro (CI, Angiografia, EEG, sonografia–Doppler)[23] no puede pasarse por alto de que es negativa, porque así, un número de preguntas y decisiones aún sin resolver pueden ser resueltas (retirar la atención médica, realizar trasplantes). Es evidente por si mismo que se deben aplicar el cuidado científico extremo y la máxima escrupulosidad para excluir cualquier posibilidad de error al determinar la muerte, tan lejos como lo permita la discreción humana. Es exclusivamente de la competencia de los científicos naturales el juzgar la certeza y la pertinencia de los diferentes métodos. Podría ser que uno u otro método resultaran inadecuados. Del mismo modo, los métodos tradicionales no excluyen la posibilidad de error.[24] Todos por igual, sin importar el enjuiciamiento que se haga de la confiabilidad de los métodos de diagnóstico individuales, esto no cambia nada acerca del hecho de que la muerte cerebral –cuando ha ocurrido– significa la muerte biológica de un hombre.

20 Powner et al, *Medical diagnosis...,* pp. 1219-1223.

21 Multi-society task force on PVS, Medical aspects of the persistent vegetative state, Pan 1, N. Engl. *J. Med.* 1994, 330: 1499-1508; Multi-society task force on PVS, Medical aspects of the persistent vegetative state. Part 2, N. Engl. *J. Med.* 1994, 330: 1572-1579; Churchill L.R., Pinkus R. L. B., The use of anencephalic organs: histonical and ethical dimensions, Milbank Q, 1990, 68: 147-169.

22 Powner et al, *Medical diagnosis...,* pp. 1219-1223; Grigg M.M. et al., Electroencephalograplzic activitv after brain death. *Archives of Neurology,* 1987. 44: 948-54; Rodin E. et al., Brainstem death. *Clinical Electroencephalography* 1985. 16: 63-71.

23 Powner D. J., Medical diagnosis of brain death in the adult patient. J. lntens. *Care Med.* 1987,2: 181-189.

24 Powner et al, *Medical diagnosis...,* pp. 1219-1223.

Deliberar sobre la Bioética[1]

Amy Gutmann y Dennis Thompson

Resumen

En algún sentido la Bioética se ha construido a partir de conflictos. El aborto, el suicidio asistido, las demandas de los pacientes por autonomía son todos ellos asuntos controvertidos. Y las controversias continúan proliferando. ¿Qué foro sirve mejor para estos debates? Una mirada a las teorías políticas de la democracia puede ayudar a responder esta pregunta. Las más prometedoras de estas teorías para efectos del debate bioético son las que exigen a los ciudadanos y a los funcionarios públicos que justifiquen cualquier propuesta de acción colectiva mediante la oferta de razones que puedan ser aceptadas por todos aquellos que están afectados por ella. Esta concepción ha venido a ser conocida como democracia deliberativa.

Abstract

In some sense, Bioethics was built on conflicts. Abortion, physician-assisted suicide, patients demand for autonomy all are staple and contentious issue. And the controversies continue to proliferate. What forum best serves such debates? A look at political theories of democracy can help answer that question. The most promising for Bioethics debates are theories that ask citizens and officials to justify any demands for collective action by giving reasons that can be accepted by those who are bound by the action. This conception has come to be known as deliberative democracy.

A medida que proliferan las controversias sobre bioética, igualmente proliferan los foros en los cuales ellas son decididas. Los debates toman lugar no sólo en las agencias del gobierno –legislaturas, cortes y comisiones presidenciales– sino también en las instituciones de la sociedad –comités éticos, consejos de revisión institucional, asociaciones profesionales y comisiones de investigación de varios tipos. En ambas, sociedad y gobierno, estos debates despliegan, para bien o para mal, las características de la política democrática. En consecuencia, las teorías políticas de la democracia se han hecho más relevantes para entender las condiciones del debate moral en los foros de bioética, tanto fuera como dentro del gobierno. Las más promisorias de estas teorías son aquellas que se enfocan en el conflicto moral, y que insisten en una aumentar y mejorar la deliberación moral para tratar con dicho conflicto. Estas teorías defienden una concepción que ha venido a ser llamada *democracia deliberativa.*

1 Publicado en el *Hastings Center Report* 27, N° 3 (1997): 38-41. Traducción por Eduardo A. Rueda B. Instituto de Bioética. Universidad Javeriana.

En el corazón de la democracia deliberativa está la idea de que los ciudadanos y los funcionarios públicos deben justificar cualquier propuesta de acción colectiva mediante la oferta de razones que puedan ser aceptadas por todos aquellos que están afectados por ella. Cuando los ciudadanos están en desacuerdo moral acerca de políticas públicas deben deliberar entre sí, buscando el acuerdo moral cuando se pueda, y manteniendo el mutuo respeto cuando no.

Tal carácter distintivo de esta concepción puede ser establecido más claramente cuando se contrasta con dos importantes alternativas para tratar democráticamente con el desacuerdo moral –procedimentalismo y constitucionalismo. Los procedimentalistas consideran que si los ciudadanos acuerdan algunas reglas básicas, ellos pueden domesticar el desacuerdo moral mediante el desplazamiento de éste a la negociación política o mediante su movilización desde la agenda política hacia la vida privada. Pero el desacuerdo acerca de los procedimientos es a menudo tan serio como el desacuerdo acerca del contenido, usualmente porque las disputas procedimentales encubren disputas de contenido. A pesar de declaraciones oficiales en sentido contrario, las decisiones de *United Network for Organ Sharing* (que se basan o en el tiempo de espera, o en la urgencia de la necesidad) presuponen elecciones morales. Incluso un procedimiento aparentemente neutral, como una lotería, para la distribución de recursos médicos escasos (por ejemplo, órganos para transplantes) favorece los criterios igualitarios sobre los meritocráticos.

Los constitucionalistas intentan evitar el desacuerdo moral mediante la construcción de una esfera de acuerdo acerca de valores fundamentales y de la protección de ellos de las presiones de la política.

La democracia deliberativa va más allá del procedimentalismo y del constitucionalismo; no sólo tolerando sino fomentando la discusión continua sobre los valores fundamentales en todas las fases del proceso democrático. La democracia deliberativa es lo opuesto a la democracia demagógica. La democracia demagógica sufre de un déficit deliberativo. Lo estruendoso de la vida pública –en la que se intercambian insultos, se proclaman eslóganes y se hacen y deshacen tratos egoístas– revela ciertamente los profundos desacuerdos que penetran esta misma vida pública. Pero la democracia demagógica no hace nada para resolver aquellos desacuerdos sobre bases mutuamente aceptables y menos aún para ayudar a los ciudadanos a vivir con sus desacuerdos crónicos de un modo mutuamente respetuoso.

La democracia no puede evitar el desacuerdo, pero los ciudadanos, los profesionales y los funcionarios públicos pueden deliberar acerca de sus desacuerdos de modo que contribuya a la salud de una sociedad democrática. Nos enfocamos aquí a cuatro propósitos sociales importantes que se sirven de la deliberación democrática y a cuatro lecciones correspondientes para los foros de la bioética. Los cuatro propósitos responden a cuatro fuentes permanentes de desacuerdo moral.

El primer propósito es promover la legitimidad de las decisiones colectivas. Esta es una respuesta a la primera fuente de desacuerdo moral –la escasez de recursos. Los ciudadanos no tendrían que argumentar acerca de cómo distribuir mejor el cuidado de la salud o sobre quiénes deberían recibir transplantes de órganos si estos bienes

y servicios fueran ilimitados. La deliberación a menudo resuelve los desacuerdos morales porque ellos expresan diferencias razonables acerca de cómo el cuidado de la salud u órganos escasos deberían ser distribuidos. Ante la cara de la escasez, la deliberación puede ayudar a aquellos que no obtienen lo que quieren, o que necesitan llegar a aceptar su situación como una circunstancia compatible con una decisión colectiva legítima.

Las difíciles elecciones que hacen los funcionarios públicos y los profesionales de la salud deberían resultar más aceptables, aún por todos aquellos que reciben menos de lo que merecen, si cada una de las propuestas alternativas ha sido considerada en sus méritos, más que si son fruto del poder de negociación. Incluso con respecto a las decisiones con las cuales estamos en desacuerdo, muchos de nosotros tomamos una actitud diferente hacia aquellas decisiones que son adoptadas solamente en virtud de la relativa fuerza de intereses políticos en competencia, y hacia aquellas que son adoptadas después de una cuidadosa consideración de las pretensiones morales en conflicto. Aun la deliberación que da origen a justificaciones mutuamente aceptables no hace nada por solucionar el transplante que una persona desesperadamente enferma necesita, pero puede ayudar a sostener un sentido compartido de legitimidad que hace posible esfuerzos colectivos para asegurar más órganos en el futuro, y para que mientras tanto podamos vivir con otros civilmente.

Para servir este propósito legitimatorio, los foros deliberativos deberían expandirse para incluir las voces, tanto como fuese posible, de aquellos que ahora están excluidos. Tal inclusión intensifica el conflicto moral. Pero el beneficio de tomar éste riesgo es que la deliberación inclusiva incorpora abiertamente las insatisfacciones morales legítimas que de otra manera son eliminadas por los métodos orientados por el poder para tratar con los desacuerdos. La deliberación no busca el consenso por su propia consideración. Ella busca el consenso que pueda ser justificado recíprocamente –en términos que todos los ciudadanos puedan aceptar.

El segundo propósito de la deliberación es fortalecer las perspectivas públicas sobre asuntos públicos. Este objetivo responde a otra fuente de desacuerdo moral –la generosidad limitada. Pocas personas se inclinan a ser completamente altruistas cuando argumentan acerca de asuntos controvertidos de política pública, como la reforma de la atención en salud o el financiamiento de la investigación en Sida. La deliberación en foros de bioética bien constituidos responde a esta circunstancia de generosidad limitada, mediante el fortalecimiento de los participantes para tomar una perspectiva más amplia sobre cuestiones de mutuo interés. John Stuart Mill expuso una de las más interesantes descripciones de tal proceso deliberativo. Al participar en discusiones públicas, un ciudadano es:

> llamado... a sopesar intereses que no son suyos; a ser guiado, en caso de peticiones conflictivas, por otra regla distinta a la de sus parcialidades privadas; a aplicar, en cada caso, los principios y máximas que tienen como razón de su existencia el bien común...

La deliberación no convertirá súbitamente a individualistas autocentrados en ciudadanos públicamente motivados. Los miembros de una comisión de bioética, por ejemplo, no son transformados automáticamente de representantes de

intereses especiales en albaceas del interés público, sólo como resultado de que ellos hablen entre sí. Las condiciones fundamentales de deliberación hacen la gran diferencia y necesitan ser consideradas al constituir una comisión o cualquier foro deliberativo. Estas condiciones incluyen: el nivel de competencia de los deliberantes (qué tan bien informados están), la distribución de los recursos entre ellos (cómo están situados en términos de equidad) y su apertura mental (el rango de argumentos que están dispuestos a tomar en serio). Pero todo lo que necesitamos para asumir una mayor deliberación es que la mayor cantidad de personas esté dispuesta a tomar una visión más amplia de los asuntos, a considerar las demandas de sus congéneres, en un proceso deliberativo que premie el mejor argumento moral, más que participar en un proceso en el que prevalezcan las afirmaciones del poder político.

Algunas consideraciones para el diseño de los foros de bioética se siguen de enfrentarnos al problema de la generosidad limitada. Uno es que el número o diversidad de voces escuchadas y argumentos elaborados no son el único o más importante factor en la realización del trabajo deliberativo: el carácter y sentido del bien de los deliberantes mismos es crítico. Ellos deben estar dispuestos a ensanchar su propia perspectiva a la luz de lo que escuchen en el proceso deliberativo. Ellos deben venir al foro abiertos y dispuestos a modificar su punto de vista, así como provocar cambios en las percepciones de sus oponentes.

Una consideración relacionada es que estos foros funcionan mejor cuando están diseñados para parecerse lo menos posible a los procesos del poder político, es decir, a los procesos de negociación de grupos de interés. Los miembros de los comités de bioética, consejos y comisiones no deberían verse a sí mismos como meros delegados, aun cuando ellos brinden, con propiedad, diferentes perspectivas al foro. Ellos no deberían ser escogidos de un modo tal que sugiera que cada uno representa los intereses de un grupo constituyente particular, unos intereses que el representante está por tanto obligado a articular y promover. Un foro así organizado estaría inclinado a replicar los resultados de la negociación entre grupos de interés.

El tercer propósito de la deliberación para promover una toma de decisiones mutuamente respetuosa, responde a una fuente de desacuerdo moral a menudo desatendida –los valores moralmente incompatibles. Incluso individuos absolutamente altruistas tratando de decidir sobre los mejores estándares morales que deberían gobernar una sociedad de la abundancia no serían capaces de resolver algunos conflictos morales que van más allá de la duda razonable. Ellos estarían enfrentados, por ejemplo, al problema del aborto, el cual opone a la vida la libertad. No más tratables serían aquellas cuestiones de bioética que interrogan por cuáles individuos deberían ser considerados responsables de ciertos problemas de salud que son en parte el producto de sus propias elecciones, o por cuáles niños, inhabilitados para brindar su consentimiento, deberían ser sujetos de investigación experimental.

La deliberación no puede, por supuesto, hacer compatibles valores incompatibles, pero puede ayudar a los participantes a reconocer el mérito moral de las demandas de sus oponentes. Ella es capaz de lograr este reconocimiento gracias a que ayuda a esclarecer qué es lo que está en juego en

un desacuerdo moral que estimula a los deliberantes para sustituir reclamos autointeresados por demandas públicamente motivadas. Además, contribuye a identificar aquellos reclamos públicos que deberían tener un peso mayor. A través de un proceso deliberativo, los participantes en un foro de bioética pueden aislar aquellos conflictos, como el aborto, que encarnan valores genuinamente incompatibles en ambos lados. Los conflictos que no implican un desacuerdo tan profundo pueden ser fácilmente orientados y pueden llegar a ser más resolubles de lo que parecían ser al principio. Algunos pueden ser el resultado de malentendidos o de falta de información, y algunos pueden ser solucionados apropiadamente mediante la negociación y el compromiso. Por esta vía, la deliberación ayuda a poner el principio y el compromiso moral –así como la negociación– en su puesto.

Ante la realidad de valores incompatibles, la democracia deliberativa hace un llamado a favor de lo que podemos llamar una economía del desacuerdo moral. Al justificar políticas públicas sobre bases morales, los ciudadanos deberían buscar aquellas razones que minimisaran el rechazo de la posición a la que ellos se opusieran. Al economizar en sus desacuerdos de este modo, los ciudadanos manifiestan su mutuo respeto mientras continúan en desacuerdo acerca de importantes asuntos morales sobre los cuales se necesita tomar decisiones vinculantes.

La economía del desacuerdo moral no es un ideal utópico. Ella puede ser constatada en el trabajo de, por ejemplo, dos comisiones que consideraron el asunto de la investigación en tejidos fetales –the Warnock Comision en Inglaterra y the Fetal Tissue Research Comision en los Estados Unidos. En la medida en que reconocieron y respetaron valores incompatibles, los comisionados ayudaron a realizar un potencial de mutuo respeto entre los ciudadanos. Una comisión de bioética o un comité puede decidir enfocarse sobre aspectos a partir de los cuales puede alcanzarse algún consenso razonable, más que en aspectos susceptibles de generar polarización. Si no se pueden evitar aquellos asuntos altamente controvertidos, debería ayudarse a los miembros a entender las perspectivas de sus oponentes. La calidad del trabajo de una comisión de análisis –su capacidad de reconocer valores competitivos en juego– será al final tan importante como la conclusión que ella alcance.

Pero incluso si la deliberación es posible, ¿es siempre deseable? Algunos pueden objetar que al poner de relieve los intereses morales en conflicto, la democracia deliberativa convierte lo que podrían haber sido disputas mundanas, en conflictos alrededor de un gran principio moral, y que por tanto fomenta la oposición obstaculizante y la intransigencia política. Estos son riesgos reales. La sensibilidad moral puede algunas veces hacer más difícil definir compromisos políticos necesarios. Pero la ausencia del razonamiento moral también hace injustificables compromisos más comunes. Si un desacuerdo acerca de la conveniencia de cierta alternativa para la atención en salud se convierte sólo en una cuestión de costos, nada se gana mediante la invocación de los principios de justicia y de beneficencia. Pero cuando una disputa pone de relieve aspectos morales relevantes –la exclusión de ciertos grupos como los inmigrantes, por ejemplo– entonces no es probable que se resuelva satisfactoriamente si se evaden los argumentos acerca de la justicia.

El cuarto propósito de la deliberación es ayudar a corregir los errores que los ciudadanos, profesionales, y funcionarios públicos inevitablemente hacen cuando toman decisiones vinculantes. Esta es una respuesta a la última fuente de desacuerdo –el entendimiento incompleto que caracteriza casi todos los conflictos morales. Un buen foro de bioética provee una oportunidad para avanzar en ambos, el entendimiento individual y colectivo de una situación. A través del "toma y dame" de argumentos, los participantes pueden aprender de cada otro, llegando a reconocer sus aprehensiones equivocadas, tanto individual como colectivamente, y desarrollando nuevos puntos de vista y nuevas políticas capaces de resistir mejor el escrutinio crítico. Cuando los ciudadanos negocian, pueden aprender a obtener lo que quieren. Pero cuando ellos deliberan, pueden expandir su conocimiento, incluyendo su autocomprensión, así como su entendimiento colectivo de lo que mejor servirá a sus conciudadanos.

Algunos de nosotros (y tal vez todos nosotros algunas veces) creemos saber la mejor respuesta a un conflicto moral sin que ello suponga tener que deliberar con nuestros conciudadanos. Asumir que sabemos la respuesta correcta antes de que escuchemos el punto de vista de otros, que también serán afectados por nuestras decisiones, no sólo es arrogante sino injustificado, teniendo en cuenta la complejidad de los asuntos e intereses en juego. Si negamos una oportunidad a la deliberación, no sólo abandonamos la posibilidad de llegar a un genuino compromiso moral sino que renunciamos al más defendible fundamento para mantener una posición no comprometida: que tenemos que poner a prueba nuestros puntos de vista contra aquellos de los otros.

Como un niño pequeño jalando los faldones de Thomas Jefferson una vez (alguien) preguntó (En un dibujo animado de *New Yorker*): "si tu mantienes que aquellas verdades son autoevidentes, entonces por qué no guardarse de insistir demasiado sobre ellas?". La respuesta a esta pregunta desde una perspectiva deliberativa es que tales afirmaciones merecen el estatus de verdades autoevidentes, para propósitos de acción colectiva, sólo si ellas pueden resistir el desafío de un foro público. El mismo Jefferson argumentó a favor de foros deliberativos, aunque bajo la forma de convenciones constitucionales periódicas, en las cuales los ciudadanos pudieran disputar las afirmaciones de la sabiduría convencional. Una consecuencia de tomar seriamente el problema del entendimiento incompleto es asumir que el trabajo de cualquier comité de bioética, comisión, o consejo debe ser considerado como provisional. Los foros deliberativos alcanzan conclusiones, pero las conclusiones deben estar abiertas a debatirse en foros subsiguientes.

La deliberación continúa a través de etapas, a medida que los líderes presentan sus propuestas, los ciudadanos responden, los líderes revisan, los ciudadanos reaccionan y, de nuevo, reinician estas etapas. Esto es lo que llamamos reiteración en la deliberación. Las fortalezas potenciales de esta clase de deliberación pueden verificarse en el proceso que el Estado de Oregon adoptó en los comienzos de los años 90 para fijar prioridades dentro de su programa de atención en salud. La lista de prioridades de las comisiones de los Servicios de Salud de Oregon, basada principalmente en cálculos utilitarios de costo-beneficio, provocó mucha crítica justificada (obturar un diente marcaba más alto que

una apendicectomía). La comisión comenzó entonces a "implementar procesos de consulta que incluyeron encuentros comunitarios en los cuales se invitó a los participantes a pensar y expresar por sí mismos, en la primera persona del plural... como miembros de una amplia comunidad estatal para quienes la atención en salud tiene el rango de un valor compartido". Eventualmente, después de una mayor deliberación, la comisión presentó una lista revisada, que, en general, fue considerada como mejor. La comisión no pudo corregir el más serio defecto en el esquema: ya que sólo la gente pobre era elegible, algunas personas pobres tendrían que sacrificarse por consideración hacia otras personas pobres.

Con todo, el proceso forzó a los funcionarios públicos y a los ciudadanos a enfrentar un serio problema que habían evadido previamente –y a confrontarlo dentro de un espíritu cooperativo (primera persona del plural). Como resultado, incluso la inequidad básica de la política original disminuyó de un modo no esperado por los críticos del plan (y probablemente por sus proponentes). Cuando los legisladores vieron que, bajo el presupuesto proyectado, algunos tratamientos en la lista tendrían que ser eliminados, se aplicaron a la tarea de hallar más recursos que incrementaran el presupuesto total para la atención en salud para los pobres.

Aunque algunos observadores verificaron una discreta conexión entre el primer debate y el contenido de la lista revisada, la comisión hizo corregir el esquema de priorización que había sido ampliamente criticado. Las deliberaciones, que ocurrieron a lo largo de un año, parecieron ayudar a los ciudadanos, legisladores y profesionales de la salud a llegar a un mejor entendimiento de sus propios valores –sobre los que compartían con otros y sobre los que no. La experiencia capacitó a los ciudadanos y a sus representantes para intentar, dentro de un espíritu de reciprocidad, lo que probablemente fuera un largo y difícil proceso de ubicar y ajustar prioridades, que pudieran eventualmente afectar la calidad de la atención en salud de todos los residentes del Estado e incluso de otros Estados.

La distribución de la atención en salud no es por supuesto el único asunto que pudiera resolverse con base en la deliberación reiterada. En ausencia de consentimiento, ¿cuándo está justificada la experimentación médica? ¿Sobre qué bases deberían ser asignados los órganos para transplante? ¿En qué medida debería el gobierno regular la investigación en clonación? ¿Tienen los médicos el deber de tratar pacientes con Sida? La lista de cuestiones debatibles podría ser expandida casi indefinidamente simplemente mediante la recolección de los tópicos de la tabla de contenidos más reciente *del Hastings Center Report.* Debido a que no es probable que el desacuerdo moral disminuya, es probable que crezca la necesidad de una mayor y mejor deliberación.

Si los principios de la democracia deliberativa se realizasen más plenamente dentro de los *foros de bioética,* las decisiones que alcanzaran los participantes serían moralmente más legítimas, motivadas públicamente, mutuamente respetuosas y autocorregidas. Los foros de deliberación amigable podrían ayudar a reducir nuestro déficit deliberativo. Haciendo más deliberativa a la democracia, tendremos una mejor oportunidad de resolver algunos de nuestros desacuerdos morales, como de vivir con aquellos que persistirán inevitablemente, en términos que todos podamos aceptar.

POLÍTICA Y MERCADO: ética y metáfora en el discurso sobre las políticas de salud[1]

Ruth E. Malone

RESUMEN

Donde una vez hablamos en términos militares, ahora, frecuentemente, nos servimos del lenguaje del mercado. El cuidado de la salud es un "producto" y nosotros somos sus "proveedores" y "consumidores". La metáfora del mercado constriñe en mas de una manera nuestra visión de los objetivos que perseguimos al diseñar políticas de salud y de las opciones que están a nuestro alcance. En realidad esto así, porque la política implica una cierta perspectiva del actuar moral y de las formas como nos relacionamos entre si.

ABSTRACT

Where we once spoke in military terms, we now often wield the language of the market: health care is a "product" and we are its "providers" and "consumers". The market metaphor constrains in various ways our vision of the goals we pursue in making health policy, of the options available to us in pursuing them, indeed - because implies a certain view of moral agency- of tire way we relate to each other.

Zygmunt Bauman ha sugerido que en la modernidad la Moral se ha tomado en el discurso público como si fuera simplemente, un producto de la "industria ética"[2]. De manera similar, un importante discurso de la teoría política contemporánea en los Estados Unidos se basa en la idea de que son los empresarios ("entrepreneurs") quienes colocan en el mercado políticas innovadoras y crean la "demanda" para estos "productos", tal como se hace en el mundo de los negocios[3]. Este artículo se propone examinar las implicaciones de considerar lo que significa hablar sobre

1 Tomado de *Hastings Center Report* 29, mayo-junio 1999, N° 3. Traducido por Germán Calderón Legarda. Instituto de Bioética. P.U.J.

2 Zygmunt Bauman, *Life in Fragments: Essays in Postmodern Morality* (Oxford: Blackwell, 1995), p. 35; Dow Jones News, "Ethics Training Grows into a Big Business", *San Francisco Chronicle,* August 10 de 1996.

3 John W Kingdon, *Agencias, Alternatives, and Public Policies* (Boston: Little, Brown and Company, 1984); Thomas R. Oliver, "Ideas, Entrepreneurship, and the Politics of Health Care Reform", *Stanford Law and Policy Review* 3 (1991): 160-80; Thomas R. Oliver and Pamela Paul-Shaheen, "Translating Ideas into Actions: Entrepreneurial

las políticas de salud como un *producto* y el tipo de éticas y consecuencias que resultan de dicha conceptualización del diseño de políticas. El objetivo es señalar aspectos de nuestro lenguaje ordinario y preguntar: qué se queda por fuera?, ¿qué se incluye?, ¿a quién se sirve mejor?, ¿qué cosas se nos vuelven invisibles?

También es importante al principio decir algo sobre lo que el artículo no hará. Este artículo ofrece una crítica modesta a nuestros hábitos comunes del lenguaje que se refieren a las políticas de salud, pero no intenta desarrollar una teoría completa para los "problemas" que nuestros hábitos del lenguaje pueden crear. Hay peligros en los intentos excesivamente prescriptivos de alterar la fluidez y los patrones del lenguaje, y no menor es el riesgo de trivializar inadvertidamente todo aquello que se quisiera rebautizar.

El lenguaje no es, después de todo, algo que simplemente memorizamos, una cuestión de recordar ciertas palabras y aplicarlas a ciertas cosas y no a otras. Más bien, nos encontramos usando palabras porque estas ya significan algo para nosotros y para los que están a nuestro alrededor; ellas son formas evolutivas del significado que hacen parte de nuestra cultura compartida. Con mayor frecuencia, la transparencia de las palabras aparece sin mucha deliberación de nuestra parte. Nos inquieta el no poder encontrar las palabras; sentimos un gran alivio cuando podemos describir o colocar nuestras experiencias en palabras. Pero no podemos arbitraria e independientemente, decidir llamar zapato a una piedra y esperar que el lenguaje haga su trabajo de conectarnos con los demás.

El objetivo de este artículo no es por tanto, formular un nuevo sistema del lenguaje que de alguna manera nos hará "más morales", se propone simplemente, llamar la atención sobre la forma como las metáforas basadas en el lenguaje de la economía y los negocios, suplantan de manera casi invisible y progresiva, otras metáforas en el discurso sobre políticas de salud en Estados Unidos. Se quiere también contribuir al diálogo sobre cómo esto puede limitar nuestra visión de lo bueno (the good) en relación con el diseño de políticas[4].

Si, como Charles Taylor y otros han argumentado de manera convincente, el lenguaje además de una función descriptiva o representacional tiene también una función constitutiva[5], entonces las palabras

Leadership in State Health Reforms," *Journal of Health Politics, Policy and Law* 22, N° 3 (1997): 721-88; Nancy C. Roberts and Paula J. King, "Policy Entrepreneurs: Their Activity, Structure, and Function in the Policy Process," *Journal of Public Administration Research and Theory* 1, N° 2 (1991): 147-75; Joseph P Newhouse, "Economists, Policy Entrepreneurs, and Health Care Reform," *Health Affairs* 14 (1995): 182-99. I am grateful to my colleague, Harold Luft, for pointing out that the Schumpeterian "entrepreneur" was not just a businessperson, but anyone who was an innovator within the market. This does nor, however, alter my basic thesis, namely that this word is deeply embedded within an economic/business language form.

4 For an interesting discussion of how the Rand group's purportedly dispassionate economic analysis of health care reflects a specific set of values, see Evan M. Melhado, "Economists, Public Provision, and the Market: Changing Values in Policy Debate," *Journal of Health Politics, Policy and Law* 23, N° 2 (1998): 215-63. Deborah Stone's important book, *Policy Paradox: The Art of Political Decision Making* (New York: Norton, 1997) offers further insights into the way metaphors structure what we see as policy problems. Stone also makes the case that policymaking within the market model of society is regarded as an operation of production.

5 Charles Taylor, "Theories of Meaning," in *Human Agency and Language. Philosophy, phath y*

que usamos y las formas usuales con las que hablamos sobre lo que hacemos, tienen mucho que ver con lo que somos y con la forma como actuamos hacia los demás. Desde este punto de vista, las palabras no simplemente nombran las cosas; ellas mantienen y modifican las formas comunes de entender que conducen a la acción en cualquier situación particular. Las palabras no solamente reflejan, sino que conforman lo que es real para nosotros, es decir, nos conforman a nosotros mismos, como los buenos padres lo saben.

Esto es especialmente verdadero y quizá más fácil de ver en el caso de la metáfora que como George Lakoff y Mark Jonson señalaron, es central y está siempre presente en nuestro lenguaje cotidiano[6]. Estos autores ilustraron sus tesis con la metáfora conceptual de la "guerra argumentativa" que aparece en frases como "el atacó la posición de su oponente", "esos puntos de vista son indefensibles", y así por el estilo. "Es importante anotar que nosotros no simplemente hablamos sobre los argumentos en términos de guerra", sostienen ellos. "En realidad podemos ganar o perder con los argumentos. Vemos a la persona con quien discutimos como un oponente... muchas de las cosas que hacemos cuando argumentamos están estructuradas parcialmente por el concepto de guerra".

Para contrastar sugieren que pensemos una cultura donde los argumentos son vistos como una danza en la que los participantes bailan. En una cultura así la gente experimentaría los argumentos de una manera muy diferente. Pero como ellos mismos señalan, "probablemente no los veríamos (a los miembros de esta cultura) como si estuvieran argumentando: simplemente estarían haciendo algo diferente". Las metáforas por tanto, estructuran el entendimiento y la experiencia, resaltando ciertos aspectos de esa experiencia y ocultando o silenciando otros y, realizan esto de una manera tan continua y constante que con frecuencia es difícil identificarlas como metáforas. Mucho más difícil aún, es identificar concepciones metafóricas diferentes.

La metáfora que utilizamos en el discurso sobre las políticas de salud, de igual manera refleja y da forma al modo como pensamos y experimentamos la política como un hecho cultural. Quiero enfatizar el punto de que al considerar las políticas en sí mismas, como un producto de un sistema de cuidado en salud basado en el mercado, se produce un giro sutil pero a sí mismo significativo, en las implicaciones de esas políticas. Esto se muestra en al menos dos aspectos importantes que tienen que ver con la *percepción moral* y la *agencia moral*. Además esta construcción metafórica favorece cierto tipo de opciones sobre otras, basadas en el tipo de significados que la metáfora tiene en esta cultura y su consonancia con la ideología política comúnmente aceptada.

cal Papers 1 (Cambridge: Cambridge University Press, 1985), 248-92.

6 George Lakoff and Mark Johnson, *Metaphors We Live By* (Chicago: University of Chicago Press, 1980).

7 George J. Annas, "Reframing the Debate on Health Care Reform by Replacing Our Metaphors", *NEJM* 332 (1995): 744-47.

La "metáfora del mercado"

La "metáfora del mercado" ha adquirido un lugar prominente en el discurso norteamericano de la medicina y las políticas de salud, desplazando la previa metáfora militar ("combatir la enfermedad", "las órdenes del médico") que todavía se usa, pero cuya importancia se ha visto mermada[7]. Según algunos autores, Paul Ellwood fue el primero en proponer la "metáfora del mercado". Ellwood sostenía que las "viejas" formas de hablar sobre el cuidado de la salud, obstaculizaban los esfuerzos por lograr cambios en el sistema y llegó a pensar que la "metáfora del mercado" contribuiría positivamente en sus esfuerzos para promover el mantenimiento de las organizaciones sanitarias[8]. La metáfora rápidamente echó raíces en el contexto de la cada vez más creciente preocupación con la inversión en el cuidado de la salud a partir del Producto Nacional Bruto (PNB). Es difícil negar que este giro en el lenguaje ha sido extremadamente efectivo al promover una comprensión diferente de la medicina y el cuidado de la salud, en la cual los pacientes han pasado a ser "consumidores"; los médicos y las enfermeras han pasado a ser "proveedores" y el cuidado, ha pasado a ser una "línea de servicio clínico" todo esto "promocionado" por un sistema que le resulta extraño a muchos médicos.

En justicia, debe observarse que la metáfora del "consumidor-proveedor" se originó al menos parcialmente en la lucha por lograr relaciones más amplias e igualitarias que aquellas que eran posibles dentro del lenguaje de la relación "paciente-médico". Por ejemplo, no todo aquel que necesita o utiliza el sistema de salud, está enfermo. De la misma manera no todos los clínicos (clinicians) son médicos. *Consumidor* y *proveedor* se constituían en abreviaturas convenientes y justificables a la hora de responder a las preocupaciones suscitadas frente al paternalismo y la hegemonía médica. Pero la utilización de estas "etiquetas" que operan como estrategias lingüísticas para intentar dar cuenta de relaciones extremadamente complejas, puede pasar por alto algunas de las diferenciaciones (trato diferenciado), para con aquellos grupos con los que como agentes que actúan moralmente, deberíamos preocuparnos más.

A pesar de las considerables preocupaciones, expresadas de manera general en la literatura médica[9], sobre el hecho de que la medicina y el cuidado de la salud sean considerados como "productos" y las advertencias hechas por muchos filósofos, sociólogos y otros, sobre los peligros del "totalitarismo del mercado"[10] es sorprendente que, salvo contadas y notables excepciones, ha habido poca discusión crítica de la "metáfora del mercado" en el debate sobre políticas y servicios de

8 Thomas R. Oliver, *Ideas, Entrepreneurship*.

9 See Wanda K. Mohr and Margaret M. Mahon, "Dirty Hands: The Underside of Marketplace Health Care," *Advances in Nursing Science* 19, N° 1 (1996): 36; Jerome P. Kassirer, "Managed Care and the Morality of the Marketplace", *NEJM* 333 (1995): 50-52; Jerome P. Kassirer, "The New Health Care game," *NEJM* 335 (1996): 433; Arnold S. Relamn, "What Market Values Are Doing to Medicine," *The Atlantic Monthly* (1992 arch): 99-106.

10 Robert N. Bellah, "Understanding Caring in Contemporary America," in *The Crisis of Care: Affirming and Restoring Caring Practices in the Helping Professions,* ed. Susan S. Phillips and Patricia Benner (Washington, DC.: Georgetown University Press, 1994), pp. 21-35.

salud[11]. Más bien, la metáfora ha sido adoptada sin mayores dificultades quizá, debido a su compatibilidad con el economicismo de la metodología investigativa, cuando esta se aplica a los servicios de salud, tal como sucede en los estudios de costo-beneficio y costo-efectividad[12].

Hacia una definición de política

La palabra "política" de acuerdo con el Oxford English Dictionary (OED) significa esencialmente hoy "un curso de acción buscado y adoptado por un gobierno, partido, gobernante, hombre de estado; o, un curso de acción considerado ventajoso o expedito[13]. Sus orígenes griegos sin embargo, vinculan el término a la idea de ciudadanía, gobierno, estado, ciudadano, ciudad. Es decir, que el concepto de política surge originalmente de las relaciones que los ciudadanos establecen entre sí, en la esfera pública. También tiene que ver, de acuerdo con OED, con el desarrollo de la prudencia y la razón práctica.

Parece razonable decir que la política tiene siempre una dimensión moral irreducible, en tanto que implica decisiones sobre cómo actuar hacia otros que van a verse afectados, y quienes probablemente no están directamente involucrados en la toma de estas decisiones. Establecer si esta dimensión moral (de la política) es socialmente visible, y viable en la práctica, depende quizá mucho de la forma como la política resulta siendo una construcción cultural; así como también, del contenido mismo de esa política. Es decir, el tipo de problemas que pueden identificarse como problemas, están determinados por el lenguaje que tenemos a nuestra disposición y por medio del cual, hablamos sobre dichos asuntos.

Normalmente concebimos la política como una guía o un curso de acción. Pero también la concebimos como un tipo de práctica pública o proceso de deliberación en la que varios actores participan. Por lo tanto hablar de política es hablar tanto de procesos, como de los resultados de esos procesos, y estos a su vez se utilizan para regular otras prácticas. La política(s) consecuentemente, incluye tanto los medios como los fines.

Un producto por el contrario, no es un curso de acción, sino el resultado de un proceso de producción que en sí mismo es un medio para lograr algo más. Como producto –al igual que el mercado en que se realiza su negociación–, es considerado éticamente neutral. Pero un producto tampoco está libremente disponible para cada uno. Si así fuera, dicho producto no sería un bien de mercado básico (marketable commodity)[14]. El intercambio de produc-

11 Notable exceptions include Daniel M. Fox, "Health Policy and the Politics of Research in the United States," *Journal of Health Politics, Policy and Law* 15, N° 3 (1990): 481-99; Hank Jenkins-Smith, "The Policy Analysis Paradigm," in *Democratic Politics and Policy Analysis,* ed. Hank Jenkims-Smith (Pacific Grove, Calif.: Brooks-Cole Publishing, 1990), pp. 9-38; David M. Frankford, "Scientism and Economism in the Regulation of Health Care," *Journal of Health Politics, Policy and Law* 19, N° 4 (1994): 773-99. Also see Stone, *Policy Paradox.*

12 Frankford, "Scientism and Economism"; Stone, *Policy Paradox.*

13 *The Oxford English Dictionary* (Oxford: Oxford University Press, 1978), s.v. policy.

14 Some argue that not all products *are* traded in markets, pointing to garbage, pollution, and scientific findings as examples. Aside from the fact that at least the first two are actually traded in markets (pollution credits, for example, are bought and sold

tos dentro de un mercado crea divisiones basadas en la propiedad: el derecho a la propiedad privada sobre ciertos bienes que se opone a la concepción de la propiedad comunitaria.

Habiendo hecho estas distinciones, quiero pasar ahora a una breve discusión sobre las implicaciones que tiene la concepción de la salud como un producto de mercado. Quiero considerar dos aspectos de la ética: *la percepción moral y la agencia moral*.

La percepción moral

El filósofo noruego Arne Vetlesen[15] ha escrito sobre la importancia de la percepción para la moral. Percibir a otro como un objeto de la (acción) moral o, sentirse obligado por la situación a responder motivado por un interés moral, es la precondición del acto moral (moral performance). Su argumentación está encaminada a demostrar, que la facultad de la empatía es la llave para dicha percepción (moral). Con esta idea en mente parecería que la percepción moral con relación a las políticas en salud –esto es, la capacidad de reconocer las políticas como una opción moral pública, depende de nuestra capacidad de entender los problemas en términos de cómo ciertas decisiones afectan a otros. Cuando hablamos de política como si fuera un producto, ¿qué implicaciones tiene esto en la relación planteada entre los "otros" y yo, o entre los "empresarios" y aquellos que "compran" (consumen) dichas políticas?

En los mercados la relación con el otro es primordial, sino exclusivamente instrumental: el otro es necesario, sólo en la medida en que es un medio para realizar el fin de comprar o vender productos. Las relaciones entre "compradores" y "vendedores" se basa en las obligaciones contractuales del mundo de los negocios que no llegan a plantear la dependencia o la preocupación por otros. Y esto conduce, me parece a mí, a una extraña incoherencia cuando se aplica a las políticas de cuidado en salud, que tiene que ver con la forma en que la sociedad trata a aquellos que se encuentran enfermos o discapacitados y, que dependen del cuidado y la atención de otros.

Esto da origen a la pregunta de cómo el otro podría ser reconocido como objeto de la acción moral y, cómo la capacidad de la empatía podría caber de manera coherente, en la estructura metafórica con la cual se habla acerca de productos de mercado dentro de la oferta en salud. Sin embargo, la empatía implica un compromiso solidario con los otros que no necesariamente se fundamenta en la noción de intercambio. Los apologistas de la metáfora del mercado argumentan a veces que la "moneda" (currency) de las políticas puede ser representada por factores no económicos como el prestigio, las ideas o los compromisos. Esto sin embargo, parece dificultar más que aclarar, el uso de la metáfora de la política como producto. La consecuencia es que no habría límites prácticos a su significado. Si aceptamos que la política en salud, necesariamente implica tomar opciones morales, y que la prudencia en la adopción de esas decisiones de-

in some industries), I take this common understanding to be another illustration of the pervasiveness of the metaphor. Increasingly, even scientific findings have become commodified, as illustrated by the phenomenon of patent disputes between universities and individual scientists.

15 Arne Johan Vetlesen, *Perception, Empathy, and Judgment: An Inquiry into the Preconditions of Moral Performance* (university Park, Penn.: Pennsylvania State University Press, 1994)

pende de nuestra capacidad para la percepción moral, la consideración de la política como un *producto*, parece limitarnos seriamente. La metáfora del mercado de productos en el desarrollo de políticas (de salud) implica que nuestro sentido moral (empatía con otros), es algo que se somete a negociaciones.

Agencia moral

La metáfora de los productos básicos de mercado se basa en el propio interés individual (self interest), de la utilidad maximizada de los actores, que es congruente con los modelos económicos neoclásicos, y en los cuales los individuos optan por lo que según sus percepciones, los beneficiaría más[16]. Lo que los hace agentes son las opciones racionales de comprar o vender. Esto es un problema de actuar de acuerdo con preferencias, más que de acuerdo con valores constitutivos o preocupación por otros. Una visión de la acción humana como racionalidad instrumental deja poco espacio para las acciones que implican otros valores, por ejemplo, la generosidad, la compasión o la solidaridad.

De igual manera, si se acepta que las políticas de salud llevan implícitas una dimensión moral, los diseñadores de políticas deben considerarse como agentes involucrados en la toma de decisiones morales que afectan amplios sectores de la sociedad. Incluso si dejáramos a un lado, un elemento central de las teorías económicas neoclásicas y aceptáramos que el interés egoísta no es la única motivación que cuenta en las transacciones del mercado, no queda claro de ninguna manera que la acción moral se pueda equiparar siempre, con la opción racional. La agencia o acción moral (moral agency), se interpreta mejor como la capacidad integral de actuar a pesar de la incertidumbre, en respuesta a ciertas exigencias no siempre explícitas, que nos empujan a actuar a favor de otros[17].

Al entrar en esta breve discusión sobre la moralidad, quiero precisar que no sostengo que quienes diseñan políticas, actúan de manera inmoral, ni tampoco sugiero que aquellos que utilizan la metáfora del mercado, no tienen preocupaciones con asuntos morales. Pero creo que haríamos bien en alertar sobre el tipo de silencios a la que ciertas construcciones metafóricas nos conducen o nos permiten mantener, en el discurso político. Los contenidos de las políticas se ofrecen frecuentemente como soluciones a problemas definidos de forma tal que abogan por cierto tipo de soluciones y no otros. El concepto económico de "crear la demanda de mercado" para los "productos" (como políticas), se presta para que veamos la situación del cuidado de salud en USA de manera tal que sea compatible con la metáfora: esto es la metáfora de la oferta en salud, como producto básico del mercado.

Por tanto, termina pareciéndonos "obvio" que las dificultades con el cuidado en salud tienen que ver casi exclusivamente con *escasez de recursos*, uno de los conceptos básicos sobre los que se construye la eco-

16 See Alan Wolfe, *W/hose Keeper? Social Science and Moral Obligation* (Berkeley: University of California Press, 1989) for a fuller discussion of these issues.

17 Knud E. Logstrup, *The Ethical Demand,* trans. T I. Jensen (Philadelphia: Fortress Press, 1971). Also see Bauman, *Life in Fragments.* In discussing agency, I make a distinction between moral agency as the term is used in philosophy to describe capable of conscious moral action, and the concept of agency as used in economics, of an agent who acts on another's behalf.

nomía del mercado. Consecuentemente, las soluciones políticas más racionales, lógicas y "vendibles", pasan a ser una combinación de racionalización y de formas de regulación aplicadas al *cuidado médico* (quizá el más rentable aspecto del cuidado en salud). Se deja por fuera consideraciones como la redistribución del ingreso, los programas para lograr empleo total, el empoderamiento de las comunidades, o las iniciativas en salud preventiva. Esta metáfora también contribuye a que nuestras soluciones se concentren sobre estrategias individualistas, en tanto que el mercado premia el individualismo incluso, cuando éste impone serias limitaciones en los intereses de la comunidad como lo ha señalado Allan Wolfe[18].

Por tanto, lo que ha dado en llamarse "ambientes moralmente paralizantes" (morally crippling environments) [19] dentro de la práctica clínica, puede ser ignorado por los diseñadores de políticas, aunque se exija a los médicos de manera individual, el cumplimiento de sus obligaciones para con sus pacientes.

Como funciona la metáfora

Las metáforas funcionan porque ellas posibilitan significados compartidos en el uso de algunos conceptos y por lo tanto se muestran coherentes[20]. La metáfora del mercado funciona cuando hablamos de políticas en varios sentidos que son muy importantes: entendemos la política al menos parcialmente, en términos de negociación política, lo cual guarda una similitud importante con las negociaciones de bienes de mercado. Y también vemos la práctica de hacer política, como las diversas ocasiones en las que debemos optar por diferentes ideas o puntos de vista, así como el consumidor en el mercado escoge entre diferentes marcas de jabón. También mantenemos el mito cultural de la "objetividad" como un fin deseable y alcanzable en el diseño de políticas y que es además, congruente con la neutralidad moral del mercado[21]. Es importante anotar como la construcción de la política como producto, es al menos superficialmente compatible con la ideología popular de la privatización y la comercialización más general del cuidado de salud[22].

La concepción de la política de salud y del cuidado en salud como un producto básico de mercado, también nos ayuda a mantener lejos de nosotros la experiencia del sufrimiento. Produce eufemismos para las circunstancias de enfermedad e incapacidad y para las dificultades experimentadas por los pobres y los enfermos, en un sistema orientado cada vez más para atraer y acomodar a los económicamente solventes. Los aseguradores en salud hablan de "experiencias adversas de mortalidad" (adverse mortality experiences), cuando mueren muchos de sus pacientes. La gente pobre o

18 Wolfe, *Whose Keeper?* Deborah Gordon shows how this has been true for medicine as well. See Deborah R. Gordon, "Tenacious Assumptions in Western Medicine", in *Biomedicine Examined* ed. Margaret Lock and Deborah Gordon (Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1988), pp. 19-56.

19 See Mohr and Mahon, "Dirty Hands".

20 Lakoff and Johnson, *Metaphors We Live By.*

21 Robert L. Heilbroner, "Rhetoric and Ideology" in *The Consequences of Economic Rhetoric,* ed. Arjo Klamer, Donald N. McCloskey, and Robert M. Solow (Cambridge: Cambridge University Press, 1988), pp. 38-43.

22 Steven Rathgeb Smith and Michael Lipsky, "Privatization in Health and Human Services: A Critique", *Journal of Health Politics, Policy and Law* 17, N° 2 (1992): 233-53.

enferma, o con gran riesgo de enfermarse, se le denomina "médicamente "indigente" o los "no asegurados", términos que sugieren deficiencias o disfuncionalidad en su capacidad como consumidores, más que deficiencias en el sistema de salud.

La enfermedad como muchos han notado, representa un desafío para el orden social[23]. Si la necesidad percibida de respuestas políticas a problemas sociales puede comprenderse como una lucha contra aquellos elementos que se salen del control[24], la metáfora del mercado sugiere una restauración del orden: un mecanismo basado en reglas (las del mercado) que mantiene y controla al individuo autónomo. En el pasado más bien reciente, esto ha sido en gran medida una función de la medicina: tenemos una amplia e ilustrativa literatura sobre la medicalización de los problemas sociales[25]. Hoy sin embargo, las medicalización se entiende cada vez más como un lujo que escasamente podemos mantener. El mercado ha empezado a suplantar incluso a la medicina como un mecanismo dominante de control social.

Sin embargo la metáfora del mercado también nos falla en diferentes áreas. La propiedad privada, por ejemplo, que es la clave para los mecanismos de mercado, no parece muy adecuada para los procesos políticos de deliberación pública, sobre los bienes sociales tales como el cuidado y la salud a pesar del hecho, de que nuestros sistemas de salud están ellos mismos dominados por formas diversas de propiedad privada corporativa. Nuestras metáforas crean avenidas en las cuales los vínculos conceptuales que representan, encuentran expresiones en la práctica. Las diferencias entre el "mercado de ideas" y la asamblea de la ciudad son mucho más que semánticas.

La deficiencia más grande en la metáfora del mercado recae en la dimensión moral. Aquí el mercado no parece tener ningún correlato que corresponda a imperativos morales de la política, que permitan entender los problemas desde el punto de vista del otro que es afectado. El concepto más cercano parecería ser el del análisis de mercados, pero aquí el fin puramente instrumental de la investigación (reunir información que pueda ser utilizada para

23 See, for example, Peter Conrad and Joseph W Schneider, *Deviance and Medicalization: From Badness to Sickness* (Philadelphia: Temple University Press, 1992); Laurence J. Kirmayer, "Mind and Body as Metaphors: Hidden Values in Biomedicine", in *Biomedicine Examined,* ed. Margaret Lock and Deborah R. Gordon (Dordrecht: Kluwer Academic Publishers, 1988), pp. 57-93; Arthur Kleinman, *The Illness Narratives: Suffering. Healing and the Human Condition* (New York: Basic Books, 1988); Margaret Lock and Nancy Scheper-Hughes, "A Critical-Interpretive Approach in Medical Anthropology: Riruals and Routines of Discipline and Dissent", in *Medical Anthropology: Contemporary Theory and Method,* ed. Thomas M. Johnson and Carolyn F. Sargent (New York: Praeger, 1990), pp. 47-72.

24 Herbert Blumer, "Social Problems as Colhective Behavior", *Social Problems* 18 (1971): 298-306.

25 See Conrad and Schneider, *Deviance and Medicalization;* Peter Conrad, "Medicalization and Social Control", *Annual Review of Sociology* 18 (1992): 209-232; C. L. Estes and E. A. Binney, "The Biomedicalization of Aging: Dangers and Dilemmas", *The Gerontologist* 29, N° 5 (1989): 587-96; Deborah Padgett and Thomas M. Johnson, "Somatizing Distress: Hospital Treatment of Psychiatric Co-Morbidity and the Limitations of Biomedicine", *Social Science and Medicine* 30, N° 2 (1990): 205-209; Irving Kenneth Zola, "Medicine as an Institution of Social Control", in *The Sociology of Health and Illness: Critical Perspectives.* ed. Peter Conrad and Rochelle Kern (New York: St. Martin's Press, 1994), pp. 392-402; and Irving Kenneth Zola, "In the Name of Health and Illness: On Some Socio-Political Consequences of Medical Influence", *Social Science and Medicine* 9 (1975): 83-87.

la venta de productos), impide la agencia moral. Los ciudadanos parecen relegados al papel de espectadores en la política de los mercados y por lo tanto, no están involucrados en la deliberación pública.

El economista Kenneth Arrow sugirió que las normas del comportamiento podían entenderse como los intentos que hace la sociedad de compensar las fallas del mercado[26]. Incluso si pudiera decirse lo mismo de las normas morales que rigen la conducta recta y el bien hacia otros, esto presumiblemente estaría detrás de las decisiones políticas. La pregunta de fondo es, si esta orientación que enfatiza el déficit y en la cual la moralidad civil podría ser vista como un producto secundario o, una externalidad negativa del funcionamiento del mercado, es útil para las causas de preservar las instituciones democráticas y promover el compromiso cívico. ¿No es ya posible articular una visión de las instituciones morales que no sea determinada por sus relaciones a los mercados?

De igual manera, como se mencionó arriba, la adopción de opciones desde el punto de vista del mercado, considera las decisiones en sí mismas como un problema de preferencia racional entre alternativas mas o menos equivalentes (si éstas no fuesen relativamente equivalentes, el asunto de las opciones no surgiría). Se deja a un lado el problema de las distinciones cualitativas entre formas de valoración. "Los economistas no descartan las cuestiones de moralidad", sostiene Robert Heilbroner, "pero no las consideran como pertenecientes al discurso de la economía[27]". En la medida en que la economía neoclásica y la retórica de los negocios domina el discurso de la política, me temo que la moral será delegada a un segundo plano.

Charles Taylor ha señalado que el lenguaje constituye:

> Las bases sobre las que se apoyan nuestras relaciones con los demás... Estas bases se constituyen en y a través del lenguaje. Esto no quiere decir que las relaciones de poder, propiedad y otras cosas no cuenten aquí. Por el contrario, el punto es que las relaciones de poder y de propiedad en sí mismas no serían posibles sin el lenguaje. El lenguaje es esencial porque ahí se apoyan los diferentes niveles de la vida pública y la interacción de los individuos. Todos estos espacios se mantienen solamente a través del lenguaje.[28]

La concepción metafórica general de la política como producto define por un lado, una ideología de la privatización y por otro lado, es una instancia de racionalidad instrumental hacia otros, que eclipsa el aspecto moral del discurso sobre políticas en salud en USA. La metáfora funciona porque interviene en los lugares comunes de la comprensión cultural de lo que nos define en este país (el consumir) y lo que constituye ser una persona (un consumidor). El nombrar es una forma de poder, como nos lo han recordado algunas feministas, y en la medida en que aceptamos y perpetuamos este uso del lenguaje, aceptamos y perpetuamos lo que podría llamarse el imperativo del mercado (commodification imperative): la idea de que prácticamente todo en la vida es un producto. En última instancia, esto también nos incluye a nosotros.

26 Kenneth J. Arrow, "The Organization of Economic Activity: Issues Pertinent to the Choice of Market versus Nonmarket Allocation," in *Public Expenditure and Policy Analysis,* ed. Robert H. Haveman and Julius Margolis (Boston: Houghton Mifflin, 1983), pp. 42-55.

27 Heilbroner, *Rhetoric and Ideology.*

28 Taylor, *Theories of Meaning.*

Sin embargo como Allan Wolfe ha señalado, no estamos limitados por nuestras metáforas: "Los significados creados por la cultura no son (como sostiene gran parte de la semiótica contemporánea) íconos o elementos estáticos del repertorio de la sociedad que solamente pueden ser interpretados por especialistas. Más bien ellos son parte de procesos dinámicos de *negociación cotidiana*[29]". En un artículo de 1995, en el *New England Journal of Medicine*, George Annas sugirió una metáfora ecológica para pensar la salud[30]. Esta metáfora podría servirnos a su vez para hablar sobre las políticas de salud. La Ecología utiliza conceptos como sustentable, conservación, comunidad. Estas nociones sugieren una actitud preexistente de apertura hacia los otros, un agente moral que opera dentro de un universo compartido de intereses, más que un negociante dentro de un mercado restrictivo de ideas cuyo acceso no está abierto para todos.

Ni la nueva disciplina de la bioética, ni la también nueva disciplina que estudia las políticas en salud, deberían aceptar de manera poco crítica una forma del lenguaje que restringe las posibilidades del compromiso moral, como lo hace la metáfora de la política como producto. Al aceptar por ejemplo, el presupuesto de que nuestro principal problema político se refiere a los "recursos limitados" (scarce resources), ya hemos establecido presupuestos sobre la estructura de nuestro sistema. La retórica de los recursos escasos produce muy rápidamente sus propias respuestas a los inquietantes interrogantes que genera. Pero si utilizáramos la metáfora ecológica la pregunta podría ser: ¿qué refleja esta escasez sobre la forma y la manera como estamos viviendo?, más que la simple pregunta por la distribución de recursos escasos. Aquí veríamos más claramente, que la noción de escasez no puede ser objeto de análisis moral sino solamente, en relación a la totalidad de los bienes sociales (incluidas las utilidades del sector privado). A pesar del énfasis del mercado en la escasez de recursos en donde se habla mucho de los servicios médicos, escuchamos relativamente poco de otros aspectos de la salud como por ejemplo: la contaminación ambiental, la reducción de salarios y la inequidad, el exceso de población, el gasto militar, la falta de vivienda razonable, aspectos todos estos que se relacionan críticamente con la política distributiva en salud.

Los debates éticos que se dan entre las perspectivas que enfatizan la justicia, y las que ponen el énfasis en el cuidado o, entre el principialismo y el consecuencialismo, resultan discutibles si la moralidad queda eclipsada por los imperativos del mercado. Si el fin de la política es asegurar los bienes sociales, entonces resulta oportuno preguntar cómo estos bienes pueden articularse dentro de un lenguaje limitado al mercado de productos. Más que glorificar a los empresarios y reivindicar el papel moralmente superfluo del consumidor, lo que necesitamos es colocar en el espacio público del lenguaje, un rol para los seres humanos que no esté meramente basado en la productividad de los mercados, sino, en la posibilidad de tener una vida social plena y moralmente coherente, y valga decir, también una muerte. Solo entonces, nuestro discurso político cumplirá su importante papel como una práctica de deliberación moral pública.

29 Wolfe, *Whose Keeper?* p. 214.

30 Annas, *Reframing the Debate.*

INVESTIGACIONES sobre el embrión humano[1]

Jacques Testart

RESUMEN

En este artículo el autor examina las diferentes propuestas hechas por investigadores y médicos, quienes por años se han dirigido hacia la necesidad urgente de la investigación usando embriones humanos. Las propuestas de Francia de 1994 son revisadas junto con el nuevo proyecto para la investigación embrionaria.

ABSTRACT

In this article the author examines the different proposals by researchers and doctors who for years have addressed the issue of the urgent need for research using human embryos. The proposals from France in 1994 are reviewed, together with new projects for embryo research.

1. Introducción

La práctica de la fecundación *in vitro* ha permitido la concepción de embriones humanos cuya existencia se desarrolla provisionalmente fuera del cuerpo femenino. Las perspectivas de intervención directa sobre estos embriones han ido apareciendo poco a poco, según se iban produciendo una serie de fenómenos:

- *El número cada vez mayor de embriones producidos* debido, por una parte, al número de parejas tratadas mediante la fecundación *in vitro* (40000 ciclos por año en Francia); por otra, al número de óvulos extraídos (8 por cada punción ovárica) y, finalmente, al aumento de la proporción de embriones obtenidos: 50%, es decir, 150000 al año, de los cuales más de 100000 de aspecto "normal" serán utilizados por el programa de Asistencia Médica para la Procreación (AMP).
- *La disminución del número de embriones transferidos* con el fin de limitar la frecuencia de los embarazos múltiples. Actualmente se implantan *in útero* una media de 2,4 embriones por paciente (lo que supone una proporción de "tan solo" 25% de embarazos múltiples).
- *La posibilidad de conservar los embriones no transferidos.* Se congelan alrededor de 35000 embriones cada año, y son 23000 los que se descongelan. Hay, por lo tanto, aproximadamente 1000

1 Documento tomado de *Revista Derecho y Genoma Humano*. 12/2000, pp. 225-235.

embriones concebidos al mes cuyo destino no será el de contribuir a la procreación, pudiendo ser conservados sin daño aparente durante al menos unos cuantos años.

A estas causas de orden técnico hay que añadir otros factores que inciden en el aumento de la cantidad de embriones disponibles. Así, por ejemplo, la donación de embriones a otra pareja que, a pesar de ser legal, se utiliza en contadas ocasiones tanto por razones administrativas como sanitarias. Por otra parte, la prohibición, existente en Francia desde 1994, de cualquier tipo de investigación sobre los embriones humanos y la obligación de conservar éstos durante al menos 5 años, antes de "poner fin a la conservación", son otros tantos factores que han hecho aumentar el número de embriones cuya finalidad no será su uso clínico. Podemos estimar en 30000 el número de embriones humanos que se hallaban en esta situación de abandono definitivo en el momento en que se adoptaron las leyes de bioética (1994). En la actualidad, el número de estos embriones ronda los 100000. Así pues, aunque la prohibición de crear embriones con fines exclusivamente experimentales sigue vigente, existe en estos momentos un "material biológico" abundante que aumentará regularmente por el mero hecho de la actividad de la AMP.

2. ¿Qué usos dar a los embriones humanos?

Es importante mencionar las diferentes propuestas de investigadores y médicos que, desde hace varios años, hablan de la urgencia de realizar ciertas investigaciones utilizando embriones humanos. En 1994, durante la reflexión nacional en la que se adoptaron las Leyes de Bioética, se hicieron propuestas concretas de investigación sobre el embrión[2] con las cuales no estuve de acuerdo[3]. En aquel entonces se presentaron cinco proyectos.

2.1 Cinco proyectos clásicos

1. Investigaciones que permitan conocer las causas de la mortalidad embrionaria particularmente elevada en la especie humana.

   En su mayoría, esta mortalidad se debe a defectos cromosómicos (aneuploides) de los gametos, puesto que un tercio de los óvulos y un 10% de los espermatozoides presentan tales defectos. Por lo tanto, es más bien en una fase anterior, por medio del estudio de la gametogénesis, donde se deberían buscar las causas de la mortalidad de alrededor de la mitad de los embriones.

2. Investigaciones que permitan comprender por qué el embrión humano es capaz de implantarse en la trompa.

   Los embarazos ectópicos, y más en concreto los tubáricos, son efectivamente una particularidad de nuestra especie que acarrea graves accidentes. Ya que sabemos que la anidación tubárica depende de la adecuación de las secreciones de la trompa con el desarrollo embrionario y que, al contrario que las hembras animales, las secreciones de

2 Thibault, C. "Peut-on, doit-on expérimenter sur les gamètes et l'embryons humain?, *Ethique.* N° 12, 1994, pp. 89-102.

3 Testart, Jacques. "A propos de l'expérimentation sur l'embryon humain", *Ethique.* N° 12, 1994, pp. 103-107.

la trompa de la mujer son equivalentes a las del útero, no vemos en qué modo esta situación se vería modificada mediante la investigación sobre los embriones.

3. Investigaciones que permitan la búsqueda de nuevas formas de contracepción, en particular por inhibición de la fecundación.

   El mejor conocimiento de la interacción de los gametos nos lleva a imaginar acciones inhibidoras del reconocimiento o de la penetración del óvulo por el espermatozoide y, por lo tanto, métodos de inmunocontracepción. Al inhibir ciertas proteínas contenidas en uno u otro de los gametos, se impediría la formación de un embrión. Es decir, que este tipo de trabajos no puede ser efectuado sobre el embrión sino tan sólo sobre los gametos. Desde esta perspectiva, el desarrollo experimental debería ser interrumpido en la fase del cigoto, antes de la mezcla de los genomas, con el fin de no crear embriones humanos fuera de un proyecto de procreación, de acuerdo con la legislación vigente.

4. Investigaciones sobre el origen de las anomalías fenotípicas del espermatozoide humano.

   Aproximadamente, uno de cada cuatro hombres presenta un espermiograma por debajo de las normas de la OMS y aún son mucho más numerosos los hombres en los que sólo la mitad de los espermatozoides tienen una morfología o movilidad típicas. Esta situación, rara en el mundo animal (el gato constituye otra excepción), es originada por la espermatogénesis y, por lo tanto, no podría ser estudiada en los embriones.

5. Investigaciones que permitan el desarrollo de técnicas de intervención con fines médicos.

   Dentro de esta categoría se mezclan las intervenciones sobre el óvulo (fecundación por inyección del espermatozoide: ICSI) o sobre el embrión (diagnóstico preimplantatorio: DPI, eclosión asistida). Aunque todas ellas reciben a menudo la denominación de "investigaciones sobre el embrión", en realidad se trata simplemente de prácticas de aprendizaje individual o de ensayos tecnológicos, actividades desprovistas de cualquier incidencia cognitiva. Está fuera de lugar el uso del embrión humano para aprender a realizar la ICSI (óvulos no viables de FIV constituyen en este caso el material de referencia) y debería ser sustituido por el embrión animal, al menos en una primera fase, en los otros proyectos. No es exacto argumentar que los embriones experimentales sean indispensables para mejorar ciertos protocolos sobre las condiciones de cultivo o de congelación de embriones.

   En efecto, los criterios para el éxito de tales intervenciones tan solo se ocupan, por el momento, del aspecto o de la supervivencia del embrión tratado y de sus potencialidades tanto en su desarrollo normal *in vitro* como después de ser transferido *in útero.* Ya que la destrucción "con fines científicos" del embrión no aportaría ninguna información con valor realmente científico, no cabe más alternativa que la de aplicar estos protocolos, que, supuestamente, son capaces de "mejorar" los embriones, a algunos que estén ya incluidos dentro de un proyecto de procreación. Por consiguiente, hay que conformarse con los

procedimientos habituales (petición de autorización a la autoridad competente, respeto de las "normas de buena praxis"...). Tales procedimientos son ya posibles bajo la denominación admitida de "estudios sobre el embrión".

2.2 Nuevos proyectos

En junio de 1998, la Academia de Medicina declaraba que "la investigación sobre el embrión humano es capaz de mejorar el pronóstico de las fecundaciones extracorpóreas, permitiendo la identificación de los embriones portadores de anomalías letales". Esta frase nos muestra la confusión frecuente entre el proceder científico de "investigación sobre el embrión" (cuyos resultados aportarían nuevos conocimientos sobre nuestra especie) y la identificación individual de embriones, práctica que, cuando se utiliza, tan sólo nos aporta información sobre la progenitura de una pareja. De este modo, se desvirtúa el ideal de la investigación, pero estas contorsiones del lenguaje favorecen la aceptación del proyecto técnico, ennoblecido por su asimilación al esfuerzo del conocimiento humano.

Entre todas estas propuestas para el uso de los embriones humanos, muchas rozan con el sin sentido o la mala fe y ninguna corresponde a un verdadero proyecto de investigación sobre el embrión. A raíz de esto han aparecido nuevas perspectivas, así denominadas por el Consejo de Estado[4], "al contrario de lo que ocurrió durante el debate que precedió el voto de las leyes del 29 de julio de 1994, el objeto de estas investigaciones no es únicamente el de mejorar las técnicas existentes de la AMP, sino el de contribuir además al desarrollo de terapias susceptibles de aportar respuestas a enfermedades muy graves, a menudo incurables"[5]. Se trataría de producir células o tejidos para injertos a partir del cultivo de células extraídas de los embriones preimplantatorios. En el mismo periodo, julio de 1999, la Comisión Nacional Consultiva de los Derechos del Hombre, cautivada por el proyecto, escribía que "la necesidad de poner a punto terapias embrionarias (o fetales) precisa de experimentación (...) se deberían adoptar medidas para encauzar los estudios e investigaciones con el fin de evitar toda desviación". En cuanto a la Comisión Nacional de Medicina y Biología de la Reproducción y del Diagnóstico Prenatal (CNMBRDP), ésta desea que las investigaciones sean autorizadas "únicamente después de ser oída la opinión de la CNMBRDP", mostrando de este modo la confusión de sus funciones técnico-administrativas con las de un comité de ética (o ¿es que la CNMBRDP no se da cuenta de que este tipo de investigaciones sobre el embrión necesitarían de un control ético permanente?).

Un reciente informe parlamentario[6] añade que otra de las razones que suscitan el interés por la investigación sobre las células madre *(embryonic stem cells o células ES),* sería la de probar medicinas "de forma sana y segura" en lugar de hacerlo sobre un modelo animal y "realizando la evaluación medicamentosa sobre varieda-

4 Consejo de Estado, noviembre de 1999.

5 Conseil D'Etat. *Les lois de bioéthique cinq ans aprés,* 25 de noviembre de 1999.

6 Claeys A., Huriet, A. *Rapport sur le clonage, la thérapie cellulaire et l´utilisation thérapeutique des cellules embryonnaires,* ed. Office Parlementaire D'évaluation des Choix Scientifiques et Technologiques, 2000 (en prensa).

des celulares mucho más numerosas". Admitir que el medicamento actúa del mismo modo sobre una célula aislada que sobre un organismo entero es puro reduccionismo y no es en absoluto una información exacta. El mismo informe parlamentario[7] constata que "para resolver el problema de la histocompatibilidad hará falta disponer de una amplia variedad de células madre para extraer de ellas el tipo histocompatible o, si no, producir quizás células histocompatibles por trangénesis". La pregunta está más que justificada, pero su solución debería hallarse mediante la investigación sobre embriones animales.

Ahora bien, la Oficina Parlamentaria considera que únicamente se debería proceder a ensayos con animales en la fase de transición de la experimentación con embriones a la experimentación en el hombre por temor a que se produzcan efectos patológicos en el niño, como ya se pudo observar en las experiencias con bovinos. Parece, por lo tanto, que la investigación sobre el ser humano en la fase embrionaria no precisa del clásico prerrequisito animal. Al referirse también al riesgo tumoral que podría conllevar la terapia con células embrionarias, el informe señala que la experimentación con ratones no es pertinente, ya que su vida es demasiado corta, pero no propone un modelo más adecuado, como podría ser el mono.

Cuando, entre todas las otras instancias autorizadas, el Consejo de Estado anuncia directamente que la aparición de "nuevas perspectivas terapéuticas hace necesario un nuevo examen de la cuestión de la prohibición de las investigaciones sobre el embrión", admite implícitamente que los argumentos éticos que se oponían a tales investigaciones se contraponen a otros argumentos éticos, como, por ejemplo, la preocupación por socorrer a las personas enfermas. Este razonamiento no puede ser aceptado, salvo que se sustente en investigaciones que no admitan la más mínima discusión. Por consiguiente, conviene reseñar la situación de los descubrimientos técnicos más recientes que justificarían decisiones legislativas de esta importancia, ya que este debate coincide en Francia con la revisión de las Leyes de 1994. A principios del año 2000, las informaciones de las que disponíamos eran las siguientes:

- Investigadores americanos[8] han podido obtener a partir de 14 blastocitos humanos, 5 series de células madre, las cuales, trasplantadas a la piel de un ratón, han sido capaces de transformarse en diversas tejidos, que representan las tres capas necesarias para el desarrollo (ectodermis, mesodermis y endodermis). Estos trabajos confirman la universalidad de las antiguas investigaciones realizadas sobre ratones que mostraban la pluripotencialidad de las células del núcleo embrionario. En el ratón, el cultivo de células ES ha permitido su diferenciación en células nerviosas (oligodendrocitos), las cuales son susceptibles de compensar parcialmente un defecto de mielinización en el cerebro de los jóvenes ratones[9].

7 *Idem* nota 5.

8 Thomson, J. et al., "Embryonic stem cell lines derived from human blastocysts". *Science,* Vol. 282, 1999, pp. 1145-1147.

9 Brustle, O. et al., "Embryonic stem cell-derived glial precursors: a source of myelinating transplants", *Science,* Vol. 285, 1999, pp. 754-756.

- A partir de fetos o de adultos humanos se han identificado células madre en casi todas los tejidos y se han mostrado capaces de una cierta diferenciación o incluso transdiferenciación (evolución en células de un tipo distinta). En el embrión de 6-8 semanas se han recuperado, durante su migración hacia las crestas genitales, células embrionarias germinales (células EG) y éstas parecen comportarse coma células ES[10].

Hay que admitir, por lo tanto, que los argumentos científicos a favor de un uso terapéutico de células humanas, extraídas de un embrión preimplantatorio, están todavía en una fase muy poco avanzada. Con el fin de justificar que la investigación se realice desde un primer momento sobre los embriones humanos, el informe de la Oficina Parlamentaria[11] asegura que "hay, con casi total certeza, diferencias importantes (con el animal) en el nivel molecular (...) las extrapolaciones a partir del modelo animal no siempre son fiables y cabe recordar el ejemplo de la talidomida..." Estos argumentos no son realmente científicos, puesto que el "nivel molecular" muestra más bien leyes universales, y parece improbable que los defectos de la organogénesis, debidos a la talidomida, hubieran podido ser detectados desde la fase preimplantatoria del embrión.

Con base en estas pocas investigaciones que se han efectuado, el Consejo de Estado propone la supresión de la prohibición de las investigaciones sobre el embrión durante un "régimen experimental" de 5 años. ¿Cómo es posible imaginar, dada la más que segura ausencia de quejas por parte de los embriones y aunque este "régimen excepcional" no obtenga resultados claramente positivos, que se encuentren argumentos convincentes para paralizar la experiencia al sexto año, cuando, obviamente, habrán aparecido nuevas "perspectivas terapéuticas" que volverán a intentar seducirnos? El régimen experimental y su contrario, la moratoria, no son sino un modo de diluir las reticencias éticas en el tiempo[12] y, por lo tanto, constituyen un medio de no contradecir nunca con argumentas serios las promesas de control del ser vivo.

3. El embrión humano entre la sacralización y la cosificación

Aunque aparezcan nuevas perspectivas de tratamiento e, incluso si éstas llegasen a ser mucho más prometedoras que los vagos proyectos de "investigación" presentados hace unos años, la implicación de los embriones humanos en estas programas parece un tanto prematura. Por una parte, sería éticamente inaceptable no proceder con anterioridad a ensayos a partir de embriones animales, y, en particular, de primates, único modo de demostrar que son posibles dichos proyectos y de plantear los procedimientos. Por otra parte, los trabajos de investigación sobre las células madre, recientemente descubiertos en los tejidos de adultos, abren perspectivas terapéuticas equivalentes sin tener que utilizar embriones humanos. En efecto, parece probable que estas células conten-

10 Mueller *et al.,* "Chimaeric pigs following blastocyst injection of transgenic porcine primordial germ cells", *Mol. Reprod. Dev.,* Vol. 54, 1999, pp. 244-252.

11 *Idem* nota 5.

12 Testart, J. *Des hommes probables. De la procréation aléatoire à la reproduction normative,* Ed. du Seuil, 1999.

gan una capacidad de desarrollo multipotente y que su autoinjerto evitaría cualquier tipo de complicación inmunológica.

Todo sucede como si lo que verdaderamente estuviese en juego no fuese ni el conocimiento ni la medicina, sino el control de la humanidad sobre todas las fases de su existencia[13]. Ya es posible, en ciertas condiciones específicas, realizar investigaciones en el feto, el niño, el adulto y el cadáver; siendo únicamente el embrión el que recibe todavía, en Francia, una protección total. El debate es, por lo tanto, más ideológico que científico, puesto que enfrenta a los que sacralizan al embrión humano, rechazando cualquier tipo de intervención cuyo interés no sea el del propio feto, y los que quieren situar al embrión en un proyecto de control del ser humano, esforzándose por justificar este procedimiento en interés de la humanidad. Nosotros, que reivindicamos el humanismo laico como filosofía que escapa tanto a la mística religiosa como a la mística cientificista, debemos posicionarnos de modo diferente. Lo primero que hay que plantear es que no estaría justificado que se mantuviese al embrión humano fuera del campo de la investigación, si se demostrase fehacientemente, mediante la experimentación sobre el animal, que existen perspectivas claramente útiles para la humanidad. Una situación de este tipo podría plantearse dentro de unos años, pero no debe ser eludida bajo pretexto de competición internacional o de intereses particulares. Para ilustrar esta competición, que está reñida con la ética, recordemos que la investigación científica y médica no escapa a las leyes del mercado: el Consejo de Estado[14] evoca el riesgo de la "fuga de investigadores" mientras que los biólogos se inquietan por el hecho de que "ya se han registrada patentes en el extranjero y es hora de que se haga algo".[15]

Otro de los requisitos para cualquier investigación sobre el embrión es que ésta tenga en cuenta que, sólo durante esta fase, la más precoz en el ser humano, son posibles las manipulaciones más audaces o más descabelladas (donación, transgénesis, partenogénesis, etc.). Por lo tanto, y al contrario de la que afirman las opiniones más extendidas, el control sobre estos trabajos debe ser mucho más estricto que el admitido en la investigación sobre las personas. Esta exigencia se ve perjudicada por algunas actuaciones supuestamente realistas que intentan hacer desaparecer la cualidad humana en la representación de las primeras fases del ser humano. El informe del Consejo de Estado propone no "una protección uniforme del embrión, desde la fecundación hasta el nacimiento, sino una protección gradual adaptada a cada momento del desarrollo vital"[16] De esto se sobreentiende que el ser humano adquiriría progresivamente protección según ciertos criterios de representación y no por la toma en consideración de las diferentes perspectivas de intervención según la fase de desarrollo. Parece, por tanto, que el embrión fuese menos humano que la persona y pudiese convertirse en víctima propiciatoria para la absorción de la ética por la técnica, con el peligro que eso conlleva para la humanidad.

13 Testart, J. "L´embryon humain entre sacralisation et réification", *Le Monde des débats,* Junio, 1999.

14 *Idem* nota 4.

15 Thibault, C. "cellules ES, cellules EG, cellules souches. Oú en est-on?", *FNIN, BulI. de la Soc. Franç d'Etude de la Stérilité,* Vol. 8, 2000, p. 1.

16 *Idem* nota 4.

Podemos citar otros enfoques recientes que tienden a reducir la importante representación del embrión y que podrían, por lo tanto, favorecer su instrumentalización. La denominación de "preembrión", legalizada en Gran Bretaña para designar al ser humano hasta los 14 días, ha sido objeto de numerosas justificaciones científicas; nos sorprende sin embargo, que este término siga estando reservado al embrión humano cuando los doctos argumentos de los embriólogos podrían aplicarse del mismo modo al embrión de los animales. Muy recientemente, fue un informe parlamentario[17] el que propuso que no se hablase de "células embrionarias" sino de "células pluripotentes", como si hubiera que acostumbrarse a designar los elementos del embrión según la utilidad potencial más que en función de su propia naturaleza y origen. Ya en su dictamen número 54 del mes de abril de 1997, el Comité Consultivo Nacional de Ética abogaba por una distinción entre la donación reproductiva que diese lugar a un nacimiento y la donación no reproductiva, como la que permitiría la obtención de células inmunocompatibles cuya finalidad sería la terapia celular. Según la opinión de algunas, "la célula totipotente producida por transferencia del núcleo (el clon) no es un embrión dada la forma en que ésta se ha producido"[18] Esta propuesta limita arbitrariamente al embrión al resultado del encuentro entre un espermatozoide y un óvulo (del mismo modo se podría decidir que la FIV no produce embriones puesto que la fecundación tiene lugar fuera del cuerpo...) Más allá de la semántica, podríamos imaginar, por lo tanto, que las reglas aplicables en el caso del clan no deberían ser las mismas que en el caso del embrión. Señalaremos también que el mismo autor se entusiasma con la idea de que dispondríamos de fetos anencéfalos, "especie de sistema vivo en el cual se pueden desarrollar órganos"[19] que sirviesen de reserva de donde se extraerían órganos para injertos.

Si no es fácil determinar qué investigaciones deberían llevarse a cabo inmediatamente sobre embriones humanos, sí podemos sin embargo prever qué uso podrá hacerse, a media plazo, del embrión: su disponibilidad *in vitro* debería ser la ocasión de seleccionar o mejorar la descendencia. Reunir en un mismo proyecto las técnicas actuales más controvertidas: donación, terapia génica germinal y células madre embrionarias, es lo que no duda en hacer Charles Thibault[20], "Curar está bien, sanar completamente, incluso la línea germinal, ése es el ideal. Esto sólo se podría conseguir mediante parejas a las que se transferiría a un ovocito de la mujer células ES provenientes de un blastocito de la pareja, corregido genéticamente o células EG provenientes de un aborto terapéutico y también corregidas..."[21]

Una combinación de este tipo de las técnicas disponibles responde a la vez al deseo de procreación intraconyugal y al de evitar las taras. Sin embargo, la estrategia propuesta por Thibault, no es capaz de tomar en cuenta numerosos parámetros genéticos y contiene, por lo tanto, una muy escasa capacidad eugénica, lo que debería

17 *Idem* nota 5.

18 Atlan, H. et al. *Le clonage humain,* Ed. du Seuil, 1999.

19 *Idem* nota 17.

20 Biólogo, fundador de la escuela francesa de "reproducción" y consejero científico de numerosas instancias consultivas.

21 *Idem* nota 14.

limitar su poder de seducción, teniendo en cuenta sus audaces éticas y técnicas. Mi intuición me dice que el mercado eu-génico tenderá más hacia una estrategia que permita a cualquier pareja tener un niño seleccionado según múltiples criterios genéticos, lo cual supone la selección entre numerosas progenituras potenciales. Puesto que la procreación puede engendrar tanto la mejor como la peor de las combinaciones genéticas, su verdadero control supone concentrar en un solo ensayo procreativo controlado (gracias al DPI) muchas más concepciones que las que la pareja hubiera podido tener durante siglos de procreación. Esta estrategia debería incluir las siguientes etapas[22]: producción masiva de ovocitos (fuera del cuerpo femenino), fecundación y cultivo *in vitro,* diagnóstico genético preimplantatorio (DPI) de características abundantes, selección de un único embrión (el que presente el "mejor" genoma), donación y congelación de copias múltiples de este embrión elegido, transferencia *in útero* de un embrión descongelado en cada ciclo de la mujer, destrucción (eventual) de los clones sobrantes tan pronto como se consiga un niño. Algunas de estas etapas ya se han resuelto, las otras son objeto de algunos trabajos que están progresando rápidamente[23].

La mística genética nos permite creer que la molécula ADN contiene el programa de la cualidad humana, y la obsesión por la norma y por la competitividad dan lugar a una ideología en la que sólo impartan los resultados. Ya es hora de que los eticistas, políticos, periodistas, etc. comprendan que no es el "progreso de los conocimientos" el que amenaza a la humanidad sino las reglas de un juego implacable aceptada por la sociedad. A este propósito, la recomendación hecha a los investigadores para que adquieran "una cultura de empresa" y que participen "en sociedades de *start-up*"[24] no constituye el baluarte ético que cabría esperar.

22 Testart, J., Séle, B. "Le diagnostic préimplantatoire, un enjeu pour le XXIe siécle", *Médecine et Sciences,* Vol. 15, 1999, pp. 90-96.

23 *Idem* nota 11.

24 *Idem* nota 5.

ÉTICA PARA VIVIR MEJOR)

"En nuestra vida diaria la ética está en todas partes. Subyace a muchas de nuestras decisiones, sean personales o políticas, o crean un puente entre el espacio que separa ambas. En ciertas ocasiones la nos viene de manera fácil y natural; en otras, puede ser muy exigente. Pero la ética irrumpe en nuestra vida consciente solo de manera ocasional, y a menudo de un modo confuso. Si hemos de realizar elecciones radicales adecuadamente meditadas, primero debemos ser conscientes de las ramificaciones éticas de nuestro modo de vivir. Sólo entonces es posible convertir la ética en una parte más consciente y coherente de la vida cotidiana". **PETER SINGER.**

Bioética, ¿un vacío moral?[1]

Richard A. McCormick, S.J.

Resumen

La Bioética es probablemente el mayor desarrollo en el campo especializado de la Ética durante los últimos años. Sin embargo, y a pesar de su enorme desarrollo como disciplina académica, la Bioética enfrenta el peligro de convertirse en un "vacío moral", por vía de reducir cuestiones éticas fundamentales a un estatus secundario. Se analizan cinco factores que contribuyen a dar este resultado: la absolutización de la autonomía, la ética clínica, la secularización de la medicina, la Ley y las entidades legales y reforma del sistema de salud y control de costos

Abstract

The major development in the specialized field of Ethics in the last years is probably, Bioethics. Nevertheless, and in spite of its great development as an academic discipline, Bioethics faces the danger to become a "moral vacuum" by reducing fundamental ethical questions to a secondary status. Five factors which contribute to give this result, are analyzed: To absolute autonomy, clinical ethics, secularization of medicine, Law and legal entities, the reform of health system and control of expenses.

Daniel Callahan, fundador con Willard Gaylin, MD, del *Hastings Center*, institución dedicada a la educación y a la investigación, ubicada en Garrison, NY, es el más agudo y estudioso analista ético de la biomedicina y los sistemas de atención en salud en el mundo de hoy. No es de extrañar, entonces, que el *Boletín del Hastings Center* haya dedicado el número de noviembre-diciembre de 1996 a "La Obra de Daniel Callahan".

Este número trae un breve ensayo de Callahan sobre cuestiones apremiantes para la Bioética (justicia, autonomía, legalismo, naturaleza y ética clínica) con comentarios de distinguidos autores sobre la materia, algunos de los cuales se citan en el presente artículo. Al tiempo que discute sobre cuestiones legales, Callahan se refiere a "algunos enormes vacíos morales en este campo". Este es un asunto sobre el cual él vuelve una y otra vez. De hecho, ya en su *Shattuck Lecture* (*New England Journal of Medicine*, 1980) Callahan observaba que "las soluciones generales y el conjunto de las normas obligatorias necesitan ser elaboradas como algo más que un asunto de consenso o de procedimiento". Y decía a continuación: "si la moral individual consiste solamente en el ejercicio de la libre elección, en ausencia de algún principio para evaluar la calidad de esa elección, lo que tenemos entonces es un «vacío moral»".

1 Tomado de la *Revista América,* Mayo 1, 1999, Vol. 180 Nº 15. Traducido por Eduardo Díaz Amado. MD. Instituto de Bioética. Pontificia Universidad Javeriana.

¿Un vacío moral? A primera vista esta expresión puede parecer retórica. La Bioética es probablemente el mayor desarrollo especializado en el campo de la Ética. Hay cursos, centros y publicaciones en derecho, negocios, política y otros campos, pero ninguno de ellos logra equipararse en intensidad y carácter a la atención otorgada a la Bioética. Desde que Callahan y Gaylin fundaran el *Hastings Center* (1969) y más tarde A. Hellegers, MD, del *Kennedy Institute of Ethics* en la Universidad de Georgetown (1971), otros centros se han establecido para el estudio de la ética y las ciencias de la vida, tanto en los Estados Unidos como en otros países. Pienso, por ejemplo, en el *Center for Health Policy and Ethics at Creighton University*, y en los Centros *de Bioética* de las Universidades de Pennsylvania, Minnesota y Kansas City, el *Centro Park Ridge* en Chicago y el *Instituto de Bioética* de Maastrich, el *Centro del Pacífico para la Política en Salud y la Ética* y el *Centro de Bioética de Case-Western*. La lista podría extenderse más.

Hay muchas razones para esta proliferación. En primer lugar están los avances en ciencia y medicina. Luego, por supuesto, el cubrimiento que los medios de comunicación les dan. Me pregunto repetidamente: "¿Para cuántas enfermedades hemos ubicado ya una base genética?" Y me respondo: "No sé. No he leído aun el *New York Times* de hoy".

Detrás de esta curiosidad está el hecho simple de que la Bioética toca aquellos asuntos que nos conciernen profundamente a todos: salud y enfermedad, relaciones personales y amor, vida y muerte. Sería fácil concluir que estamos en "buena forma" si consideramos la enorme cantidad de escritos sobre ética que se publican en el terreno de la Bioética, la magnífica y eficiente capacidad para disponer de información de sistemas tales como el del Centro Nacional de Referencia para Literatura Bioética del *Kennedy Institute* de Georgetown, el aumento del número de "eticistas" en este campo, la proliferación de cursos sobre temas bioéticos, la creciente demanda de aquellos que ofrecen una presentación fácil de estos temas y la expansión de los comités éticos hospitalarios.

Pero, un momento. Esta conclusión es también potencialmente engañosa. Creo que por desgracia la expresión "vacío moral" está muy cerca de ser verdad. Veo cinco factores que contribuyen a concluir esta situación.

1. La absolutización de la autonomía

En los últimos treinta años hemos visto un creciente rechazo del paternalismo en la práctica médica. Éste consiste en esa actitud y en esa práctica que pretenden el beneficio del paciente, o su protección, sin que el propio paciente lo sepa o contra sus propias preferencias: "El doctor sabe mejor".

Pero nuestra reacción contra el paternalismo podría ser exagerada, y yo creo que esto es lo que está ocurriendo. Si continúa así lo que tendremos como resultado es el "vacío moral" del que he hablado. ¿Por qué? Porque si el énfasis se hace predominante y exclusivamente en la autonomía, estaremos desconociendo aquellos bienes y valores que hacen que las decisiones sean correctas o incorrectas. Estos son precisamente algunos de los factores que hacen de la Bioética una empresa moral. Se trata de los factores que cimentan o socavan,

promueven o menoscaban a la persona. Cuando lo correcto o incorrecto en la decisión se reduce al mero hecho de reflejar una elección individual, la moral se empobrece.

Así lo vemos en el modo en que se expone la posición pro-aborto. El hecho de que sea la mujer la que elija, caracteriza la decisión correcta. Pero todos nosotros, incluso las feministas, sabemos que hay buenas y malas elecciones. Absolutizar la autonomía representa una falla para luchar con esas dimensiones de la conducta que realizan elecciones correctas o incorrectas –en resumen–, un vacío moral.

También lo vemos en las discusiones en torno al suicidio asistido. No es accidental que Jack Kevorkian sea un líder entusiasta de la autonomía absoluta. Él declara: "Desde mi propia visión el más alto principio en ética médica –y en cualquier clase de ética– es la autonomía personal, la auto-determinación. Lo que cuenta es que lo que el paciente desea y juzga como un beneficio o un valor en su propia vida; esto es lo primero" (Afirmación espontánea, otoño, 1991). Callahan recientemente se refirió a esto como "la autonomía está peligrosamente fuera de control".

En breve: perverso el efecto sobre la familia y los amigos. Perverso el efecto sobre las profesiones médicas y de enfermería. Perverso el efecto sobre la sociedad.

No es de asombrarse que algunos de los pacientes de Kevorkian no hayan sido enfermos terminales. Cuando la autonomía es reinante, el hastío terminal basta para obtener los servicios de Kevorkian. La autonomía hace valer todo.

En la medida en que la absolutización de la autonomía prescinde de los bienes y valores que definen el bienestar humano, reduciéndolos sólo a uno (esto es, a la elección) no sorprende que se produzca una imagen irreal y tergiversada de la persona humana:

- *Irreal.* Hablar de autonomía da la impresión de que los pacientes que se encuentran desesperadamente enfermos o agonizando controlan la situación como un Dios.

- Cuando los bioeticistas contemporáneos hablan de los pacientes como personas autónomas, están hablando sobretodo de un mundo de ensueño.

- *Tergiversada*. Por absolutizar la autonomía, los bioeticistas contemporáneos presentan una imagen unilateral de la persona humana, una definida por la independencia. Esta es una imagen distorsionada de la persona humana. Daniel Callahan lo pone de este modo en su libro *The Troubled Dream of Lif:*

> La inevitabilidad del envejecimiento y la enfermedad significan que nuestra superación de la dependencia no puede ser, y no será, permanente. Es un profundo error pensar que estamos de algún modo disminuidos como personas debido a la dependencia que nos sucederá, como si esta condición *necesariamente* nos sacara de alguna parte crucial de nosotros mismos. No es así. Hay una gracia, necesaria y valiosa, en la capacidad de ser dependiente de otros, de estar abierto a sus cuidados, de estar dispuesto a apoyarse en su fortaleza y su compasión. Ser uno mismo es vivir con la perpetua tensión entre dependencia e independencia. La primera hace parte de nosotros tanto como la segunda. La última puede definitivamente hacernos sentir mejor y, seguramente, nos enorgullece más. Sin embargo, apenas abarca la mitad de la historia de nuestras vidas.

John F. Kavanaugh, S. J., lo dice sucintamente: "no podemos eliminar nuestra vulnerabilidad sin eliminarnos a nosotros mismos. Esto significa un ultraje para las ideologías que exaltan la autonomía y la independencia más que la solidaridad y la confianza como las metas de la existencia humana".

La absolutización de la autonomía, con la irreal y tergiversada imagen de la persona, permite explicar por qué muchos escritos de Bioética se ocupan de los *procedimientos* que protegen la elección, antes que de principios sustantivos; del consentimiento por sí mismo antes que de aquello que es consentido. Tengo en mente ejemplos como el Acta de Autodeterminación de 1990, los comités de ética, consentimiento de los dueños de los pre-embriones, protección de la información genética o de la última voluntad.

2. Ética clínica

Puede parecer extraño, incluso sospechoso, incluir la ética clínica como un factor que contribuye al vacío moral en el que la Bioética puede convertirse. Seguramente cualquiera que esté familiarizado con el mundo de la práctica clínica sabe que los datos clínicos son con mucha frecuencia decisivos para el proceso a través del cual se alcanza una decisión ética en medicina. De hecho, los médicos en ejercicio se han quejado durante mucho tiempo de que los filósofos y los teólogos proporcionan análisis que son irrelevantes para el mundo de la práctica clínica. Un médico amigo mío una vez arguyó que aquellos sin experiencia en la práctica clínica no deberían escribir en el campo de la Bioética. Claramente el detalle clínico es esencial.

Pero hay otros lados de esta cuestión. Barbara Koening, de la Universidad de Stanford ha dicho en este sentido: "la ética clínica distorsiona la disciplina si no va unida a una indagación enfocada más ampliamente. Un enfoque demasiado cerrado sobre las especificidades de los casos clínicos desvía la atención de las cuestiones cruciales, por ejemplo: cómo poner límites a la empresa biomédica".

Estas cuestiones cruciales incluyen asuntos tanto sociales como personales. En el nivel social un enfoque demasiado estrecho sobre los casos incluye eventualmente respuestas implícitas para una cantidad de cuestiones que aún no han sido respondidas. Por ejemplo, a menudo la práctica clínica procede sobre la presunción de que deberían existir límites financieros cuando se trata de salvar o prolongar una vida. Esto no ha sido aclarado y ni siquiera resulta obvio aún en el país más rico del mundo. De hecho, este es uno de los mayores problemas de carácter social en Bioética.

En el nivel personal, la mayoría de los casos clínicos destinados a sumergirnos en la confusa ambigüedad de la práctica clínica tienen justo el efecto contrario. Los clínicos reportan detalles *clínicos* –el tipo de cosas que pueden ser ecografiadas, palpadas, cauterizadas, o tratadas quirúrgicamente. Estas no siempre incluyen las que son parte del "cuadro" de cuestiones para el paciente: los miedos, esperanzas, deberes, oraciones, rechazos y amores del propio paciente. Estos asuntos raramente aparecen registrados. Quedan relegados al cuidado pastoral y no son considerados como parte del paisaje bioético.

Quizás el Reverendo John Shea tenía esto en mente cuando subrayó, recientemente,

la irrupción de la espiritualidad en el campo de la ética biomédica. Escribe:

> (25) Los eticistas están a menudo preocupados por asuntos relativamente abstractos como la aplicación de principios, la implementación de valores o la estimación de consecuencias. Sin embargo, cuando la ética llega a centrarse en la persona, trata con cuestiones de percepción, motivación e identidad. Esto descubre la fuente de las decisiones y de las acciones éticas dentro de la persona y, procediendo de este modo la ética ingresa al reino de la espiritualidad, explorando el terreno más profundo, fundamento de la persona que actúa. Al comprender esto, la espiritualidad llega a ser un componente crucial de la Ética (*The Park Ridge Center Bulletin*, enero-febrero, 1999).

Entonces, la ética clínica, importante como es, está siempre en peligro de distorsionar nuestra visión, al insistir en que el detalle clínico agota la descripción de lo que realmente está ocurriendo. Como Callahan afirma: "la ética clínica es valiosa y de gran ayuda –siempre y cuando pueda ser trascendida".

3. La secularización de la medicina

Me refiero a una preocupación creciente sobre factores periféricos al cuidado humano (competencia, finanzas, control gubernamental, obligaciones). Para decirlo brevemente, se trata de la invasión de la profesión por el *ethos* de los negocios. La extendida difusión del *managed care* es con mucho responsable de esto.

Hay un sin número de síntomas de esta tendencia hacia la secularización. Uno es el hecho de que los médicos están abandonando la profesión. Una encuesta realizada entre médicos en 1989, llevada a cabo por la organización Gallup, reveló que un considerable número de médicos definitivamente no iría (14%) o probablemente no iría (25%) a la escuela de medicina, si estuvieran ahora en el colegio, sabiendo lo que ahora saben de la medicina.

Otro síntoma es el del descontento expresado por los médicos. Básicamente consiste en un deterioro de la relación médico-paciente. Esta relación ha sido siempre el corazón de la práctica médica. La ética de los negocios está envenenándola. Cada vez, con mayor frecuencia los médicos se sienten como técnicos intercambiables. De las 1500 personas encuestadas por Gallup en 1989, 67% dijeron que los doctores están demasiado interesados en hacer dinero y 57% estuvieron de acuerdo en que "los médicos no atienden a las personas como acostumbraban a hacerlo".

Detrás de este desgaste de la relación médico-paciente está la pérdida de una cultura de la compasión y del cuidado. Lawrence Altman y Elizabeth Rosenthal lo resumieron así: "la imagen del médico dedicado, atareado durante muchas horas por el bien de sus pacientes está desvaneciéndose reemplazada por la de doctores asalariados que trabajan de 9 a.m. a 5 p.m." (*New York Times*, 1990).

Una vez la profesión es secularizada, los médicos empezarán a hacer juicios secularizados. Un juicio que podría trasmitir fácilmente esta atmósfera de secularización es el siguiente: "No impondré mis valores sobre mi paciente". Por supuesto, hay una forma excelente, saludable y fiel de entender esta afirmación. Sería esta: En el diseño de esquemas para el manejo de pacientes, tendré en cuenta apropiadamente el trasfondo, educación, edad, valores y

preferencias del paciente. La lectura nociva es: "Haré cualquier cosa que el paciente prefiera y solicite". Aquí el médico es reducido a una herramienta tecnológica del paciente, constreñido al mandato de éste por un precio. Así los asuntos éticos dejan de funcionar.

Es fácil ver porqué la secularización de la medicina se nutre de (y no digo "causada" porque no es claro qué causa qué) una noción absolutizada de la autonomía del paciente. Cuando la autonomía es absolutizada, se presta muy poca atención a los valores que deberían ilustrar y guiar el uso de la autonomía. Dado semejante vacío, el hecho claro es que sólo una elección basada en las tendencias del paciente es considerada como la elección correcta, tal como antes afirmé.

4. La ley y las entidades legales

Bajo este subtítulo incluiría las Cortes, abogados y la legislación –en una palabra, la ley. Ninguno duda del rol esencial de tales entidades legales en el Sistema de Salud, pero cuando asumen la primacía se saltan el debate público y el consenso moral. Gilbert Meilander, de la Universidad de Valparaíso, en Indiana, ha dicho: "Si sin embargo entendemos el punto de vista de la Ley como el punto de vista determinante para definir elecciones personales, y si la decisión moral ha estado limitada a la discusión sobre aquello que la Ley debería ser, hemos, efectivamente eliminado de la consideración pública un amplio rango de asuntos morales"

Uno de esos asuntos morales es el ideal del yo. Callahan escribe: "El Noveno Circuito de la Corte de Apelaciones ha considerado conveniente juzgar lo que cuente como dignidad humana tan éticamente como pudiese hacerse humana, un concepto de tanta importancia ética, a la hora de juzgar. Me sorprendió leer que si debiera terminar mi vida en la dependiente y débil condición de un bebé, habré perdido mi dignidad". Callahan concluye que "es duro...pensar en una teoría moral más superficial de la dignidad humana que aquella expresada en el circuito noveno de decisión". Cuando la moralidad es comprimida dentro de la Ley, esto es lo que puede ocurrir.

5. Reforma del Sistema de Salud y control de costos

En los primeros años de esta década [de los 90], la reforma del Sistema de Salud fue una preocupación nacional urgente. Hubo dos grandes radios principales en la rueda de la reforma: cobertura universal y control de costos. Cómo es que son compatibles, es otra cuestión. Pero el control de costos tuvo pocos enemigos. Si hubiéramos continuado gastando al mismo ritmo de aquella época, estaríamos gastando para el año 2000, cerca del 19% del PIB en el Sistema de Salud.

Los costos, y no la justicia, llevaron al Sistema de Salud al centro del debate nacional, y por lo tanto, el grupo de Hillary Clinton que trabajó en la Reforma del Sistema Nacional de Salud fue dominado por expertos de la eficiencia. Después del colapso de las reformas del Sistema de Salud realizadas en el gobierno de Clinton, Willard Gaylin escribía en la revista *Harper,* que una extraordinaria oportunidad se había perdido. Lo que podría y debería haber sido un debate público de

largo alcance acerca de las cuestiones más profundas sobre el Sistema de Salud (actitudes hacia la vida y la muerte, fines de la medicina, significado de la salud y la enfermedad, sufrimiento vs. sobrevivencia). Nunca ocurrió. En vez de ello hubo estrechas recetas sobre políticas, procedimientos para obtención de productos, sistemas de venta y estructuras de pago. Gaylin concluye: "Sin embargo, la paradoja de nuestra situación actual es que, a menos que nos ocupemos de tales cuestiones básicas, casi existenciales, tenemos poco chance de resolver la crisis nacional del Sistema de Salud".

Algo similar fue comentado recientemente por un médico en ejercicio, Ian Banks, en sus reflexiones sobre el Servicio Nacional de Salud de Gran Bretaña. Según él, Gran Bretaña debe enseñar a los pacientes a tener más responsabilidad con su propia salud. "Doctores, drogas, y hospitales no son la panacea para todos los problemas de salud". Banks teme que en vez de concentrarnos en semejantes cuestiones básicas, los políticos confiaran sólo en el mantenimiento administrativo (*American Medical News*, Enero 18, 1999)

¿Qué tenemos aquí? Una noción de autonomía que excluye la consideración de los valores básicos, que define la acción humana moral o inmoral. Un énfasis sobre la ética clínica que fácilmente ignora cuestiones como el bien común, la justicia distributiva y la espiritualidad del paciente. Un *ethos* en medicina donde las cuestiones éticas básicas están perdidas dada la prioridad de los asuntos mercantiles. Una preocupación por la Ley que ha "eliminado efectivamente de la consideración pública un amplio rango de cuestiones morales". Una preocupación por el control de costos que se enfoca estrechamente sobre asuntos de eficiencia financiera, desterrando así las cuestiones más básicas, preguntas éticas, los fines de la medicina, el significado de la vida, muerte, enfermedad y salud.

Cada uno de los cinco factores enumerados y desarrollados, tienen su propia legitimidad e importancia. Tomándolos juntos tienen el efecto general de relegar cuestiones éticas fundamentales propias del corazón mismo de la medicina a un estatus secundario, o incluso evadiéndolas completamente. Cuando esto pasa, la Bioética queda reducida a bioetiqueta, esto es, a un vacío moral.

BIOÉTICA COMO UNA DISCIPLINA

"Una prueba importante de la aceptación de la Bioética como disciplina va a ser el que se extienda a todo aquello que de ella esperan los médicos y científicos. Por eso, su desarrollo debe ser inductivo, trabajando, por lo menos al comienzo, a partir de los problemas que ellos creen que enfrentan y requieren asistencia. No rara veces es posible que ellos se equivoquen acerca de la naturaleza de los problemas que deben enfrentar. Pero con no menos frecuencia, la persona entrenada en filosofía y teología también estará igualmente equivocada en su manera de entender los problemas reales". **DANIEL CALLAHAN**