



Bioética

SELECCIONES



Cenalbe

TÍTULOS DE ESTE NÚMERO

Hacia una posible despenalización de la eutanasia * El nuevo «homo habilis» ¿Bioética o «matando el miedo»? * Eutanasia y autonomía * La dignidad del hombre como principio regulador en la bioética * La vejez como oportunidad * Moral Responsibility and Respect for Autonomy: Meeting the Communitarian Challenge * El concepto de vida «prepersonal» en el futuro de la naturaleza humana, de J. Habermas * Bioética: tomando decisiones para el final de la vida. Pensando en el principio de autonomía





Bioética

SELECCIONES



Revista *Selecciones de Bioética*, N° 8. ISSN 1657-8856
Instituto de Bioética-Cenalbe, Bogotá, Colombia, 2005

© PONTIFICIA UNIVERSIDAD JAVERIANA

GERARDO REMOLINA VARGAS, S.J.
RECTOR

JAIRO HUMBERTO CIFUENTES MADRID
VICERRECTOR ACADÉMICO

GERMÁN CALDERÓN LEGARDA
DIRECTOR DEL INSTITUTO DE BIOÉTICA

ALFONSO LLANO ESCOBAR, S.J.
DIRECTOR DE CENALBE Y DE LA REVISTA
SELECCIONES DE BIOÉTICA

JOSÉ EDWIN CUELLAR SAAVEDRA
COORDINADOR EDITORIAL

ALEXANDRA GALÁN GARZÓN
ASISTENTE 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,
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, MARGARITA SÁNCHEZ.

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

8

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

LOS ARTÍCULOS PUEDEN REPRODUCIRSE TOTAL
O PARCIALMENTE CITANDO LA FUENTE.

DISEÑO Y PRODUCCIÓN EDITORIAL
CÉSAR TOVAR DE LEÓN
ÉDITER. ESTRATEGIAS EDUCATIVAS LTDA
TEL 3205119. BOGOTÁ
EMAIL: ctovarleon@yahoo.com.mx

IMPRESIÓN
EDITORIAL GENTE NUEVA LTDA
EDICIÓN DE 700 EJEMPLARES
DEPÓSITO LEGAL
IMPRESO EN COLOMBIA
PRINTED IN COLOMBIA
BOGOTÁ, OCTUBRE DE 2005

C O N T E N I D O

HACIA UNA POSIBLE DESPENALIZACIÓN
DE LA EUTANASIA
**Declaración del Instituto
Borja de Bioética (URL**
4

EL NUEVO «*HOMO HABILIS*»
Javier Gafo
12

¿BIOÉTICA O «MATANDO EL MIEDO»?
Jaime Bernal Villegas M.D., Ph. D.
26

EUTANASIA Y AUTONOMÍA
Eduardo Rivera López
34

LA DIGNIDAD DEL HOMBRE COMO PRINCIPIO
REGULADOR EN LA BIOÉTICA
Jürgen Simon
44

LA VEJEZ COMO OPORTUNIDAD
Victoria Camps
56

MORAL RESPONSIBILITY AND RESPECT FOR
AUTONOMY: MEETING THE COMMUNITARIAN
CHALLENGE
Candace Cummins Gauthier
64

EL CONCEPTO DE VIDA «PREPERSONAL»
EN EL FUTURO DE LA NATURALEZA HUMANA,
DE J. HABERMAS
Roberto Germán Zurriarán
77

BIOÉTICA: TOMANDO DECISIONES
PARA EL FINAL DE LA VIDA. PENSANDO
EN EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA
Xabier Ibarzabal
84

AUTORES DE ESTE NÚMERO
94

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.



¿Autonomía y eutanasia?

Se nos vino la autonomía con un ímpetu arrollador, sin suficiente fundamentación. Y esto, no solo por parte de adolescentes y adultos maguianchos, sino de supremas autoridades que hacen un recurso demasiado generoso a la autonomía para defender conductas que causan grave daño a terceros, como en la protección del secreto del enfermo de sida, por poner un ejemplo, de varios que podíamos citar:

Autonomía es la capacidad para valorar moralmente y para tomar decisiones responsables.

El paso de la heteronomía a la autonomía, benéfica por muchas razones, viene trayendo consecuencias funestas, mientras aprendamos a valernos de ella responsablemente.

Esta responsabilidad se debe mostrar en asumir la tarea que antes cumplía el moralista. Durante los siglos en los que prevaleció la heteronomía, los padres de familia, educadores y moralistas, procuraban valorar y justificar las leyes y normas morales, lo cual no están cumpliendo responsablemente muchos de los que hoy día pregonan y defienden la autonomía.

Ser autónomo no consiste en hacer lo que a uno se le antoje. Para Kant esta conducta se sitúa en el polo opuesto a la verdadera autonomía. Cabría preguntarse, a propósito del ejercicio de la Autonomía, si los defensores de la eutanasia en vir-

tud de la autonomía están suponiendo la debida responsabilidad de deliberación en quienes la aprueba en principio u optan por ella en la acción.

Siempre se indica al principio de cada número de la revista, que la dirección no asume las posiciones de los autores de los artículos. En un mundo pluralista como el actual, lo menos que se espera de un director es el respeto a diversas opiniones o pareceres en torno a conductas humanas.

•••

Nuestra revista no es monográfica. Lo cual no quiere decir que no predominen ciertos temas, como en este N° 8, sobre la Autonomía y la Eutanasia. El primero, más que artículo, es la Declaración del Instituto Borja de Bioética, de Barcelona (España), sobre la despenalización de la Eutanasia. De la revista *Humanitas*, de Barcelona, tomamos el artículo Eutanasia y Autonomía, del profesor Eduardo Rivera López, argentino. En cada uno de los últimos números estamos publicando un artículo en inglés. El de Candace Cummins que lleva por título "Moral, Responsibility and respect for Autonomy". Finalmente el Dr. Xavier Ibarzabal escribió un interesante artículo con el título "Bioética: Tomando decisiones para el fin de la vida, artículo que hemos resuelto imprimirlo en dos partes, la primera en este número y la segunda en el próximo.

P. Alfonso Llano S.J.



HACIA UNA POSIBLE DESPENALIZACIÓN DE LA EUTANASIA:¹

Declaración del Instituto Borja de Bioética (URL)

Instituto Borja de Bioética, Barcelona, España

RESUMEN

Conscientes de que el debate en torno a la eutanasia ocupa un lugar preeminente en la Bioética clínica, no sólo porque se trata de una cuestión fundamental que afecta a la vida humana y a su dignidad, sino también porque ha adquirido un gran eco social, mediático y político, el Instituto Borja de Bioética quiere ofrecer, a través de este documento, las conclusiones a las que ha llegado su *Grupo de Trabajo sobre la eutanasia*, tras un largo período de reflexión y discusión entre los diferentes miembros del grupo.

En el documento, se define en primer lugar el concepto de eutanasia y se especifican las condiciones que se requieren para poder hablar de eutanasia, con el fin de evitar confusiones. En segundo lugar se realiza una defensa del valor de la vida y de la ayuda al bien morir y, en este punto, se piden los medios necesarios para que la asistencia sociosanitaria al final de la vida sea una asistencia de calidad, es decir, que se proporcione una atención global al enfermo, en sus aspectos físicos, psíquicos, sociales, emocionales y espirituales. Aunque una atención de calidad podría reducir las peticiones de eutanasia, es probable que aún se dieran situaciones extremas y conflictivas en que se solicitara. ¿Qué debería hacerse ante estos casos? En la última parte del documento el Instituto Borja de Bioética da respuesta a esta cuestión.

ABSTRACT

The Borja Institute of Bioethics is conscious of the pre-eminent place the debate around the Euthanasia issue takes in Clinical Bioethics not only because it is a fundamental question which affects human life but also because it has acquired a great social, media and political impression. For this reason, The Borja Institute of Bioethics wants to socialize the conclusion its work group on Euthanasia has arrived to after a long period of reflection and discussion among its members. In the document, firstly, the euthanasia concept is defined as well as the conditions which are required to talk about this issue in order to avoid any misunderstandings are specified. Secondly, a defense of the value of life and the die-well help are presented, and it is in this point, when the necessary means of a good quality and public health care at the end of our lives are requested. In other words, it is the administration of an integral care to patients in relation to their physical, psychical, social, emotional and spiritual needs. Although a good quality care might reduce the demands for Euthanasia, it is possible that extreme and conflictual situations occur. The Borja Institute of Bioethics provides an answer to this issue in the best part of the preset document.

1 Autorizado por *Bioética & Debat*. Año XI, No. 39. Instituto Borja de Bioética, enero-marzo de 2005.



PRIMERO**Definición de Eutanasia**

Consideramos que toda definición tiene ventajas e inconvenientes y es siempre discutible y revisable. Aún así, queremos comenzar este documento con la definición de eutanasia, a fin de determinar de qué referente conceptual partimos y dejando a un lado otras conductas erróneamente denominadas *eutanasia* y que se prestan a confusión.

Así pues, entendemos que eutanasia es toda conducta de un médico, u otro profesional sanitario bajo su dirección, que causa de forma directa la muerte de una persona que padece una enfermedad o lesión incurable con los conocimientos médicos actuales que, por su naturaleza, le provoca un padecimiento insoportable y le causará la muerte en muy poco tiempo. Esta conducta responde a una petición expresada de forma libre y reiterada, y se lleva a cabo con la intención de liberarlo de este padecimiento, procurándole un bien y respetando su voluntad. Así, se consideran requisitos indispensables la petición expresa del enfermo, la existencia de un padecimiento físico o psíquico insoportable para el paciente y una situación clínica irreversible que conducirá próximamente a la muerte.

Estos requisitos nos distancian del paternalismo médico llevado hasta el momento de la muerte. A lo largo de los siglos, incluyendo el siglo XX, se prescindía con frecuencia de la voluntad del paciente y el médico responsable determinaba, junto con la familia, lo más conveniente para él, incluso en el proceso de morir. Entendemos que hoy esta conducta, por buena que fuera la intención del profesional y de la familia, es reprobable ética y jurídicamente, y atenta contra los derechos básicos de la persona.

Con esta definición excluimos el suicidio asistido, concepto que hay que diferenciar del de eutanasia. En ese caso el paciente solicita también la muerte al médico, pero la intervención de este último se limita a facilitarle los medios para que consiga su objetivo. Desde el punto de vista legal la diferencia es muy relevante y esta colaboración o ayuda al suicidio estaría penalizada de forma muy diferente. Sin embargo, en el presente documento queremos dejar al margen este concepto y centrarnos sólo en la eutanasia.

También quedarían al margen del concepto de eutanasia que proponemos, las situaciones de enfermedad que, a pesar de su carácter irreversible, no llevan asociada la proximidad de la muerte.

Y finalmente, se excluirían también aquellas conductas que pretenden evitar el encarnizamiento terapéutico y que implican no iniciar o retirar al paciente un tratamiento que es desproporcionado y/o fútil. Estas actuaciones deben ser consideradas como una correcta práctica médica cuando hay un diagnóstico bien hecho y un adecuado proceso de información y decisión con el enfermo y la familia, y en ningún caso las calificaremos de eutanasia.

Rechazamos así toda terminología que adjetive la palabra eutanasia “pasiva, indirecta, etc.”, y que sólo lleva a confusión.

SEGUNDO**Apuesta por la vida y por la ayuda al bien morir**

Toda reflexión sobre la eutanasia se debe enmarcar en una clara apuesta por la vida de toda persona, y por una vida humana de calidad. Esta apuesta pasa no sólo por una

adecuada atención sanitaria, sino también por la exigencia de las necesarias atenciones sociales, económicas, culturales y espirituales que hacen posible una vida humana de calidad. La apuesta por la vida no ignora ni excluye la exigencia de saber asumir y afrontar sus acontecimientos más difíciles de modo responsable.

Creemos que la vida es un don que recibe la persona para vivirla responsablemente. De ahí que no podamos concebirla como un hecho que nos limita, sino como un potencial del que disponemos para ponerlo al servicio de un proyecto verdaderamente humano y humanizador.

Esta premisa nos permite reflexionar a propósito de aquellas situaciones en las que la vida ya no se percibe como un don, sino como una pesada carga. Entre estas situaciones tiene una especial relevancia aquella en que la vida se convierte en una dolorosa y agónica espera de la muerte.

En el marco de la apuesta por la vida, la reflexión sobre la eutanasia se adentra en el inexorable proceso del morir de la persona, un proceso que puede culminar en el último acto humano en la medida que se sabe afrontar con lucidez y responsabilidad. Esta lucidez y responsabilidad pueden significar una firme decisión de anticipar la muerte ante su irremediable proximidad y la pérdida extrema y significativa de calidad de vida. En estas situaciones se debe plantear la posibilidad de ayuda sanitaria para el bien morir, especialmente si ello significa apoyar una actitud madura que concierne, en definitiva, al sentido global de la vida y de la muerte.

Consideramos que la defensa de la vida es un valor ético, y debe ser jurídicamente protegido. Sin embargo, se podría admitir una

excepción en el caso de la eutanasia tal y como ha sido descrita. Por tanto, debería plantearse cómo tipificar estos casos desde la perspectiva médica y/o sanitaria y cómo recogerlos en una norma jurídica.

TERCERO

La asistencia sociosanitaria al final de la vida: algunas premisas

Antes de entrar en el tratamiento de estas dos grandes cuestiones, es decir, la ayuda sanitaria al bien morir y la creación de unas normas jurídicas sobre la eutanasia, es necesario establecer algunas premisas que consideramos indispensables.

Situaríamos en un primer nivel la necesidad de analizar, por parte de una sociedad que pretende tener la madurez suficiente para reflexionar y dar respuesta desde la ética y la ley a las demandas de eutanasia, los siguientes aspectos:

- **La realidad de la asistencia sanitaria que se presta a los ciudadanos que se encuentran en el tramo final de su vida.** Es una realidad palpable que en el Estado español es aún muy minoritaria la asistencia a los enfermos en fase terminal con un adecuado tratamiento del dolor y del sufrimiento (unidades de cuidados paliativos), con el apoyo técnico domiciliario que permita que la persona pueda morir en casa en un contexto de confort familiar y afectivo (Programas de Atención Domiciliaria y Equipos de Apoyo -PADES- en Cataluña), y por tanto son pocos los que pueden beneficiarse de ella. Una gran mayoría de pacientes muere en condiciones precarias, con un sufrimiento innecesario y sin un entorno adecuado. En consecuencia sería necesaria una acción firme en política sanitaria



ria, con más inversiones en personal y en infraestructuras especializadas para mejorar y ampliar este tipo de asistencia.

- **Las condiciones sociales y económicas que acompañan con frecuencia las demandas de eutanasia.** También es una realidad en el Estado español que las personas mayores, enfermas, a veces solas, no disponen de los mínimos necesarios para considerar que su calidad de vida es aceptable y que vale la pena continuar viviendo. Pensiones muy bajas, condiciones precarias de vivienda, soledad y falta de entorno afectivo, son elementos que muchas veces acompañan a un estado grave de salud y que llevan a manifestar deseos de morir. Sería necesario un planteamiento en el ámbito de políticas sociales que resolviera esta situación, elevando el nivel de vida de todas estas personas.

Consideramos que es una responsabilidad de todo estado social y democrático emprender este tipo de políticas sanitarias y sociales con carácter prioritario o paralelamente al planteamiento de una despenalización de la eutanasia. En este sentido los ejemplos de otros países del entorno europeo que han dado el paso de despenalizar la eutanasia no se pueden tomar como paradigma ya que sus realidades sanitarias, sociales y culturales son diferentes de la nuestra.

En un segundo nivel hay otras premisas que también debemos contemplar ante una demanda de eutanasia:

- **El apoyo afectivo:** En el acto humano del morir es especialmente importante el entorno afectivo del moribundo. Lo es a lo largo del transcurso de la vida humana, desde el mismo nacimiento, y

especialmente en sus momentos más intensos y delicados, pero sobre todo en su final. El papel de este entorno afectivo es, pues, fundamental para ayudar a la persona a afrontar dignamente su muerte, acompañándola en la estima y el respeto de sus decisiones. La ayuda al bien morir no podrá prescindir de este entorno afectivo del paciente, por tanto su ausencia requerirá establecer, en la medida de lo posible, el entorno más adecuado para que el paciente pueda tomar una decisión responsable.

- **El apoyo sanitario:** También el apoyo sanitario tiene un papel relevante en el acto humano del morir, ya sea por las aportaciones técnicas, ya sea por la presencia y el acompañamiento afectuoso del enfermo por parte del equipo terapéutico. Será necesario velar para que este apoyo sea eficaz, especialmente en lo concerniente a la información diagnóstica, las posibilidades terapéuticas reales y los medios que pueden ayudar al bien morir, incluyendo el apoyo afectivo mencionado.

CUARTO

Situaciones extremas y conflictivas

Pese a todas las premisas apuntadas, seguirá habiendo situaciones y casos concretos en que se producirán demandas de eutanasia y será preciso darles una respuesta dentro del marco de la legalidad.

QUINTO

Para una despenalización de la eutanasia en situaciones extremas y conflictivas

- **Negativa a la legalización de la eutanasia:** Nuestra reflexión sobre la euta-

nasia no nos lleva a pedir su legalización indiscriminadamente, sino una posible despenalización en determinados supuestos que representen una inevitable tensión conflictiva entre valores equiparables a la vida misma y que pongan en evidencia la posibilidad o la necesidad de no prolongarla innecesariamente.

- **Despenalización:** La despenalización de la eutanasia, una vez llegada su concreción en la norma jurídica, debería exigir la concurrencia de unos requisitos imprescindibles, a fin de evitar abusos y vulneración de derechos de los pacientes, sin los cuales sería una acción que en una u otra medida debería ser penalizada.

Estos requisitos serían:

- **Enfermedad que conducirá próximamente a la muerte:** Un primer parámetro que permite plantear la posibilidad de la eutanasia es la existencia de enfermedad que conducirá próximamente a la muerte. Se trata de aquellas situaciones patológicas irreversibles de las que podemos prever un desenlace fatal en un plazo razonablemente corto. Ciertamente la ciencia médica tendrá siempre mucho que decir para precisar este concepto y es por ello que los profesionales de la medicina serán siempre interlocutores válidos y necesarios de cualquier revisión de las condiciones legales que permitan despenalizar la eutanasia.
- **Sufrimiento insoportable:** Un segundo parámetro es el sufrimiento insoportable. Somos conscientes que la medida del sufrimiento tiene siempre una connotación subjetiva, a pesar de que creemos que hay elementos objetivos (p.e.

el fracaso de los cuidados paliativos o su inaccesibilidad), que pueden ayudar a evaluar cuando un sufrimiento supera lo que el enfermo es capaz de soportar.

- **Consentimiento explícito del enfermo:** Un tercer parámetro sería la manifestación expresa de la voluntad del enfermo que solicita la eutanasia como única opción digna para liberarse del sufrimiento. Se trata de garantizar que se actúa siempre conforme a la voluntad del enfermo, también cuando ya no puede expresarla explícitamente, si bien lo ha hecho con anterioridad mediante una previsión o manifestación anticipada depositada en manos de quién pueda dar razón, sea el propio centro o el profesional, familiares, personas próximas o registro legal de voluntades anticipadas.

La exigencia de este requisito excluye las situaciones en que el enfermo, eventual sujeto de eutanasia, no pueda expresar explícita ni implícitamente su voluntad, ni lo haya hecho con anterioridad. Destacaríamos, entre otras, las difíciles situaciones de pacientes con graves alteraciones del nivel de conciencia y de niños con patologías muy graves incompatibles con una mínima calidad de vida. Las decisiones sobre su tratamiento y asistencia recaerán sobre aquellos que tienen la responsabilidad o tutela legal, quienes, con el asesoramiento médico y legal adecuados, procurarán velar siempre por su máximo bienestar y garantizar una praxis conforme al espíritu y a las supuestas intenciones del enfermo.

En ninguno de estos casos se podrá aplicar una eutanasia en los términos que hemos descrito, ya que faltaría el elemento de la voluntariedad. En todos ellos, la decisión de poner fin a la vida del paciente requeriría un debate más amplio, ya que pueden



converger factores de muy diversa naturaleza, y sería necesario buscar soluciones que deberían pasar por una formulación legal que permitiera el planteamiento del caso concreto, para valorar y para decidir en consenso con la familia, el equipo terapéutico y la autoridad judicial.

- **Intervención médica en la práctica de la eutanasia:** Entendemos que debe ser siempre un médico u otro profesional sanitario bajo su dirección quien lleve a cabo la práctica eutanásica, discerniendo los mecanismos adecuados a fin de garantizar la ausencia de dolor y sufrimiento en el enfermo. El asesoramiento sanitario, en sentido amplio e interdisciplinario, será un requisito previo a la decisión. La composición de los equipos interdisciplinarios deberá garantizar la presencia de sanitarios de todos los colectivos (médico, enfermero, psicólogo clínico, trabajador social), así como la ayuda espiritual pertinente, si así lo pide el interesado.
- **Revisión ética y notificación legal:** Toda práctica eutanásica deberá contar previamente con el visto bueno de un Comité de Ética Asistencial y, con posterioridad a su realización, deberá ser notificada a la autoridad pertinente a fin de que sea posible comprobar el cumplimiento de los requisitos exigidos y ejercer las acciones oportunas en caso contrario.

Desearíamos que este documento contribuyera a profundizar en la reflexión sobre la eutanasia, reflexión que se hace presente reiteradamente en el debate público y que requiere un enfoque multidisciplinar

desde el rigor y la debida atención a todos los agentes implicados².

Glosario

Acto humano: es aquel acto deliberadamente voluntario, fruto de una decisión libre y responsable que expresa la escala de valores de la persona que lo realiza.

Encarnizamiento terapéutico: es una expresión coloquial “popularizada por los medios de comunicación social”, que traduce de manera parcial, aunque expresiva, el término más académico de “distanasia”, palabra de origen griego que significa “muerte difícil o angustiada”. En el vocabulario ético se utiliza la palabra distanasia para indicar la utilización de tratamientos que no tienen más sentido que la prolongación de la vida biológica del paciente. La palabra “encarnizamiento”, creemos que no hace justicia a los médicos, ni tampoco se adapta a todos los casos de prolongación del proceso de morir, en los que el médico está implicado. Por todo ello, creemos que la expresión más adecuada es la de “obstinación terapéutica”.

Despenalizar: dar a una determinada conducta, hasta aquel momento castigada por el Código Penal, la categoría de acto permitido por la ley bajo determinados condicionantes y requisitos que, si se incumplen, será igualmente castigado. Ordinariamente

2 Nota de los autores. Este documento ha sido trabajado y redactado por el Instituto Borja de Bioética de la Universidad Ramón Llull, de Barcelona (España) en una comisión integrada por Francesc Abel Fabre, Ester Busquets Alibés, Juan A. Camacho Díaz, Francisco José Cambra Lasaosa, Xavier Cardona Igualen, Victoria Cusi Sánchez, Antoni Nello Figa, Ignasi Salvat Ferrer, Nuria Terribas Sala, y Francesc Torralba Roselló.

te, la despenalización no implica el reconocimiento de un derecho exigible por parte del ciudadano aunque si ejercitable, y tampoco corresponde a una conducta normalizada socialmente sino excepcional.

Dolor y sufrimiento: el dolor es una experiencia corporal y mental que es subjetiva. A diferencia del sufrimiento se siente como una experiencia extraña a uno mismo, adventicia e inasimilable, que a veces debemos soportar. Lleva implícita una connotación de contención y elaboración del dolor. Lo que el paciente explica ha pasado por su cedazo intelectual, cultural, afectivo e imaginativo, y llega al profesional más o menos próximo a la realidad experimentada.

Legalizar: dar a una determinada conducta, hasta aquel momento castigada por el Código Penal, la categoría de acto permitido por la ley, quedando fuera de la norma sancionadora a todos los efectos, sin condicionantes ni requisitos. La legalización implica el reconocimiento de un derecho exigible por parte del ciudadano ante los tribunales, y corresponde a una conducta normalizada socialmente.

Limitación terapéutica: toda actuación o decisión del médico o equipo terapéutico de limitar, retirar o no iniciar una determinada medida de soporte vital, entendiendo por tales aquellas que pretenden retrasar el momento de la muerte, esté o no dirigida a la patología de base o al proceso biológico causal (reanimación cardiopulmonar, ventilación mecánica, técnicas de circulación asistida, diálisis, marcapasos, oxigenación extracorpórea, tratamiento farmacológico con drogas vasoactivas, antibióticos, diuréticos, cistostáticos, derivados sanguíneos, nutrición enteral y parenteral e hidratación).

Enfermedad terminal: presencia de una enfermedad incurable, progresiva y avanzada, en situación de imposibilidad razonable de respuesta del paciente a un tratamiento específico, con presencia de numerosos problemas o síntomas intensos, múltiples, multifactoriales y cambiantes, con gran impacto emocional por parte del paciente, la familia y el equipo terapéutico, y con un pronóstico vital inferior a seis meses.

Medios proporcionados y desproporcionados: para formar un juicio correcto sobre el carácter proporcionado o desproporcionado de un medio en un caso determinado, es preciso atender a diversos factores y evaluarlos conjuntamente. El juicio conclusivo depende: 1) de la razonable confianza en el éxito; 2) del nivel de calidad humana en la vida conservada (sobre todo de la conciencia y del marco de libertad eficaz); 3) del tiempo previsto de supervivencia; 4) de las molestias (del paciente, de los familiares, etc.) que acompañarán el tratamiento; 5) del coste de la intervención o terapia en una perspectiva individual, familiar o social.

Morir dignamente: la expresión “morir dignamente” es ambigua, depende de los deseos de cada persona e incluye por tanto un importante grado de subjetividad. Sin duda, hay un conjunto de elementos médicos, psicológicos, sociales y espirituales que permiten objetivar este concepto. Morir dignamente es morir sin dolor físico ni sufrimiento psíquico innecesario, conociendo los datos relevantes sobre la propia situación clínica, con facultades para tomar decisiones o que se respeten las voluntades expresadas previamente, arropado por un entorno acogedor y con la posibilidad de estar



acompañado espiritualmente, si se desea. Por tanto, morir dignamente, no puede asociarse exclusivamente a eutanasia. Se puede morir dignamente sin que se haya practicado la eutanasia, y al contrario, se puede solicitar esta práctica y no morir dignamente.

Padecimiento: palabra que engloba dolor y sufrimiento, y que sirve para designar toda clase de sensaciones anímicas y corporales, emotivas y afectivas, provocadas por la conciencia de alguna dolencia.

Calidad de vida: el concepto “calidad de vida” se refiere al conjunto de condiciones necesarias, tanto desde el punto de vista biofisiológico como social, que dan lugar a una vida autónoma y humana, es decir, capaz de realizar las funciones propias del ser humano. En la valoración de la cali-

dad de vida de una persona influyen tanto factores internos como externos. La ausencia de este elemento debe ser un estímulo para que el sistema y las instituciones den respuesta a estas necesidades.

Suicidio asistido: conducta o actuación en la que la persona misma pone fin a su vida con la ayuda de otra que coopera con acciones que no son la de causarle directamente la muerte.

Tratamiento fútil: aquel tratamiento o acto médico cuya aplicación está desaconsejada ya que es clínicamente ineficaz, no mejora el pronóstico, los síntomas, ni las enfermedades intercurrentes del paciente, o bien porque de manera previsible producirá perjuicios personales, familiares, económicos o sociales desproporcionados al beneficio que se espera.

«Creemos que la vida es un don que recibe la persona para vivirla responsablemente. De ahí que no podamos concebirla como un hecho que nos limita, sino como un potencial del que disponemos para ponerlo al servicio de un proyecto verdaderamente humano y humanizador». INSTITUTO BORJA DE BIOÉTICA

EL NUEVO “HOMO HABILIS”¹

Javier Gafo

RESUMEN

La nueva Genética ha abierto un espectacular campo de posibilidades al *homo faber*. Aquel rudimentario *homo habilis*, que comenzó a manejar toscamente sus rudimentarias hachas de sílex, ha alcanzado en un largo proceso de avance, que ha durado varios millones de años, una cota cualitativamente distinta en todo su progreso creciente en “habilidad”. Está comenzando a tocar los misterios más recónditos de la vida y a modificar esas mismas estructuras más íntimas.

ABSTRACT

The new Genetics has opened a spectacular field of possibilities to *homo faber*. That rudimentary «*homo habilis*», who began to coarsely handle its rudimentary axes of silex, has reached in a long process of advance, for several million years, a qualitatively different level in all its increasing progress in «ability». It is beginning to touch the most recondite mysteries of the life and to modify those same more intimate structures.

Una nueva visión de la vida y del hombre

Es verdad que, desde que el hombre comenzó a hacerse agricultor o ganadero, interviene de forma indirecta en las bases genéticas de las especies vegetales o animales. Al ir realizando la mejora vegetal o animal, estaba potenciando la difusión de determinados caracteres o factores genéticos considerados ventajosos, mientras que intentaba eliminar los que le parecían perjudiciales. Aun sin saberlo, el hombre del campo, desde hace muchos años, ha actuado sobre el *pool* genético, ya que al seleccionar sus plantas o animales, estaba seleccionando los mismos genes.

Sin embargo, la situación es distinta al abrirse en la historia humana la página de la *nueva Genética*. Ya no se actúa desde fuera, dirigiendo el proceso de reproducción para potenciar determinadas características en las especies vegetales o animales con vistas a su consumo humano. Desde hace menos de veinte años, la “hábil” ciencia del biólogo molecular comienza a actuar desde dentro, desde el mismo interior de las estructuras genéticas. Lo hace con un instrumental sofisticado “por ejemplo, las endonucleasas de restricción” pero que, a la vista de la complejidad del material genético, puede ser tan tosco como aquellas hachas de sílex de aquel hombre que comenzó a ser *hábil*.

La posibilidad de trocear y de intercambiar fragmentos de ADN abre además una

1 Autorizado por *Labor Hospitalaria*. N° 214, 1989.



posibilidad absolutamente nueva: la de intercambiar factores genéticos de una especie a otra, incluso desde el mundo vegetal al animal; estamos igualmente ante un proceso en que el mismo ser humano está implicado. Las barreras, que separaban a las distintas especies, han comenzado a desmoronarse y empieza a ser posible transferir genes de unas especies a otras, aunque se hayan separado en el proceso evolutivo hace centenares de millones de años.

Las especies animales o vegetales empiezan a dejar de ser compartimientos estancos, perfectamente delimitados, como venían presentadas en las clasificaciones taxonómicas linneanas. En el cuadro linneano de las especies, las rígidas fronteras entre los seres vivos se empezaron a difuminar en profundidad, verticalmente, con el advenimiento del darwinismo y su tesis del origen común de las especies. Ahora se da un nuevo paso: no sólo tenemos en común los albores del proceso evolutivo, sino también son comunes e intercambiables nuestros factores genéticos. Podemos decir que ahora las fronteras se difuminan a lo horizontal, ya que nuestros genes dejan de ser patrimonio de nuestra especie y pueden ser transferidos a otras especies o viceversa.

Si el darwinismo ha influido indiscutiblemente en la concepción antropológica del ser humano y de los seres vivos, es probable que haya que decir que la *nueva Genética* pueda ocasionar una forma distinta de entender al hombre y a la vida. Tanto el darwinismo como la *nueva Genética* nos hacen sentir menos distantes de la vida, sino formando parte de ese entramado que llamamos *vida*. Las consecuencias antropológicas de este hecho podrían ser sumamente relevantes en el futuro.

Las grandes promesas de la nueva Genética

La *nueva Genética* nace en un momento especialmente difícil de la historia humana. Como afirma S. Bleicher² “la imagen social, económica y ecológica, que ofrece el planeta tierra actualmente es muy poco satisfactoria”. Según valoraciones del Banco Mundial viven más de 800 millones de hombres en pobreza absoluta; según la FAO, 450 millones de seres humanos sufren hambre o subalimentación. La situación es especialmente dramática en varios países de África donde 21 niños mueren de hambre cada minuto. En los países industrializados las llamadas *enfermedades de la civilización* mantienen una tendencia ascendente y todos los países del mundo están afectados por las consecuencias inherentes al consumo de materias primas y de energía. En los países del Tercer Mundo se da un grave proceso de desertización y desbosquización, mientras que el deterioro ambiental es gravemente preocupante en el mundo desarrollado.

En este negro horizonte, que podría completarse con otros muchos datos, surge la nueva Genética. Ésta nace cuando la crisis energética es intensa, cuando los éxitos y las grandes esperanzas depositadas en la llamada *revolución verde* se han desvanecido y cuando los movimientos ecologistas y *verdes* empiezan a florecer. Al aparecer la nueva Genética se comienza en seguida a insistir en las grandes posibilidades de sus aplicaciones, ya que podría crear nuevos cauces para resolver los grandes problemas del mundo actual.

2 Bleicher, S. “Neue Biotechnologie und Gentechnik: Zukunftstechnologien ohne Risiken?”. En: R. Flöhl. (Hrsg.), *Genforschung. Fluch oder Segen?*, J. Schweitzer Verlag, München, 1985.

¿Cuáles son las principales aplicaciones prácticas de la nueva Genética? En forma *quasi* teigráfica son las siguientes³:

1. Creación de bacterias capaces, por ejemplo, de digerir mareas negras petrolíferas.
2. Producción de sustitutivos de la gasolina a partir de residuos de plantas y con ayuda de determinadas bacterias.
3. Productos biotecnológicos para la agricultura que puedan servir de alimento para la humanidad del futuro.
4. Crianza de ganado vacuno de alta calidad con el objetivo de mejora en la producción de carne y leche.
5. Producción de antibióticos, insulina, interferón, vacunas y hormonas, con costes mucho más reducidos y de mayor pureza.
6. Bacterias que puedan vivir en simbiosis con cereales asumiendo el nitrógeno atmosférico.
7. Lucha contra enfermedades hereditarias, arterioesclerosis, cáncer..., mediante transferencia de genes.

La lista puede ampliarse. Algunas de estas posibilidades son la realidad (por ejemplo, la producción de insulina); en otras se ha fracasado, pero podrían conseguirse en el futuro y otras quizá sean solamente un sueño.

Hemos aludido al tratamiento de enfermedades genéticas, un campo que cada vez se va ampliando más, de tal forma que hoy en día ya se contabilizan unas 3.900 y se

tiende a considerar que toda enfermedad tiene un transfondo genético, al menos en forma de genes que predisponen a ella. Ya se ha realizado el primer intento de tratar una enfermedad genética mediante transferencia de genes y se citan otras enfermedades que en un futuro más o menos próximo podrían ser candidatas para una terapia génica humana⁴.

Antes hemos subrayado que la situación de crisis, por la que atraviesa el mundo actual, ha podido ser un campo abonado para que la Biotecnología pueda aparecer como la varita mágica para resolver nuestros graves problemas. Pero no es sólo el mundo el que está en crisis: también lo está el mismo hombre en busca de su propia identidad, de sus propios valores y de su sentido de la vida. Y quizá también aquí estamos ante un terreno abonado para considerar a la nueva Genética como camino para empezar a construir un hombre nuevo y mejor. No se trata sólo de curarle de sus enfermedades más recónditas, sino de soñar con un día en que el hombre pueda ser diseñado y construido por el mismo hombre. La nueva Genética puede ser una dimensión nueva e impresionante del bíblico *someted la tierra*.

El hombre del futuro ya no sería aquella arcilla sobre la que Dios sopló el aliento de vida; la arcilla sería ahora el ADN y el sopro vital sería una *super-nueva* Genética, capaz de poder diseñar el ADN del ser humano del futuro. El viejo sueño prometeico o fáustico se habría hecho realidad a través de la ingeniería genética, que sería

3 Kaufmann, A. "Der entfesselte Prometheus", En: R. Flöhl (Hrsg.), Op. cit., p. 262.

4 Cf. Gafo, J., *El fascinante reto de la ingeniería genética*. Sal Terrae, 1986. pp. 519-534; Friedman, Th., *Gene Therapy, Fact and Fiction*, Banbury Public Information Report, 1983.



la nueva ciencia del bien y del mal que convertiría en realidad la vieja tentación del “seréis como dioses”

Es evidente, como luego veremos, que el camino que resta por avanzar es extraordinariamente largo. Pero es muy posible que la historia de la humanidad futura tenga que afirmar que la página que se ha abierto con el comienzo de la nueva Genética ha sido trascendental para el hombre y para el mundo, aunque la ciencia futura pueda considerar nuestra técnica actual para trocear el ADN o insertar genes como extraordinariamente tosca.

Y los grandes interrogantes de la nueva Genética

Antes ya mencionábamos cómo el alborar de la Biotecnología ha coincidido con el amanecer de los ecologismos. Probablemente desde el primer viaje tripulado a la luna ha comenzado una nueva época histórica en que hemos adquirido, de forma muy intensa, una aguda conciencia de los límites y los grandes costes del desarrollo tecnológico. En este contexto, agudizado por lo que fue la gran amenaza nuclear de Harrisbourg y la gran catástrofe de Chernobyl, se ha desarrollado y se está desarrollando la nueva Genética y la Biotecnología. La voz de alarma la dio el Premio Nobel Paul Berg ante experiencias arriesgadas que se estaban realizando en los laboratorios (por ejemplo, transfiriendo a bacterias genes de acción cancerígena). La famosa moratoria de Asilomar, suscrita por un número importante de científicos, por la que se imponía una detención de experiencias arriesgadas, fue el clímax de un proceso de temor a la Biotecnología. Desde entonces ha decrecido

el temor, como lo muestran, por ejemplo, las regulaciones del Consejo de Europa sobre ingeniería genética⁵.

Por otra parte, la Biotecnología comienza a dar óptimos resultados: especialmente por la síntesis bacteriana de la insulina o de la hormona del crecimiento. Hoy predomina una actitud esperanzada respecto del desarrollo de la Biotecnología; los laboratorios se multiplican (Chargaff cita más de 300 en USA) y los intereses económicos implicados son muy importantes. Y, sin embargo, las reservas no se han apagado totalmente. El exponente más marcado de esta oposición a la Biotecnología es el austríaco-estadounidense Erwin Chargaff⁶. Las principales críticas de este autor son las siguientes:

1. Nuestra deficiente comprensión de la química de la Genética. Es verdad que, con las técnicas de ADN recombinante, surgirán nuevos conocimientos. Pero, ¿merece la pena asumir los riesgos que comporta la nueva Genética?
2. La dificultad en comprender la molécula de ADN, que no puede ponerse al nivel de otras macromoléculas, por ejemplo, las proteínas. “Es inadecuado calificar al citado cromosoma bacteriano como una molécula; eso contradice tanto a la definición de cromosoma como a la de molécula”⁷. Los métodos de aislamiento y separación no permiten obtener fragmentos puros de ADN.

5 Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, 33 Sesión Ordinaria, Recomendación 934 (1982) 3, V.

6 Chargaff, E., “Wenig Lärm um Viel. Bemerkungen zur genetischen Bastelsucht”. En: R. Flöhl. (Hrsg.), Op. cit., p. 320-325.

7 Ibid., p. 322.

3. La extraordinaria complejidad del concepto de gen. Hay que tener en cuenta que existen genes que tienen una función reguladora y no codificadora. "El gen es una unidad operacional y no química; probablemente no es correcto atribuirles un determinado lugar en la cadena de ADN". Lo realizado con la técnica de ADN recombinante es transferir al receptor "unos indeterminados jirones de ADN, de los que no podemos decir con qué información desconocida están cargados". No sabemos además si, en diferentes circunstancias, será realizada la lectura de la misma información genética. Chargaff considera que esta incertidumbre es sumamente arriesgada, especialmente al realizar la mezcla de eucariontes con procariontes.

El gran problema es, por tanto, cuáles pueden ser las consecuencias, a corto, medio o largo plazo, de aplicar una ciencia nueva, de extraordinaria trascendencia, y en la que tenemos lagunas de conocimiento muy importantes. Vivimos en una época en que la investigación pura es extraordinariamente difícil, especialmente en este campo. Hay móviles indiscutiblemente económicos detrás de la nueva Genética, con extraordinarios intereses de por medio. Las grandes reservas suscitadas por el desarrollo de la energía nuclear son, en alguna forma, aplicables a este tema. ¿Cómo delimitar el buen uso y el abuso en la ingeniería genética? La Naturaleza hoy nos parece más sabia de lo que habíamos pensado. No se trata de volver a una nueva sacralización de las leyes naturales, pero es absolutamente inaceptable una actitud iconoclasta ante ellas, tal como ha existido —y puede seguir hoy existiendo— en un pasado no muy lejano. Hoy estamos ya

pagando las consecuencias de esas actitudes devastadoras respecto de la Naturaleza. Y es indiscutible que, de cara al futuro, se ha creado una conciencia de que hay que poner fronteras en ese proceso de modificación de los mecanismos naturales y de que ya no vamos a poder prescindir de esa actitud de prudencia y de cautela.

Es verdad que se están tomando medidas de control para evitar la dispersión de microorganismos creados en el laboratorio y cuya presencia en el medio ambiente podrían crear graves problemas para la salud del hombre o desequilibrios ecológicos graves. Se han creado bacterias incapaces de vivir fuera de determinadas condiciones de laboratorio, de tal forma que morirían si se escapasen de ese ambiente especial. Se han dado unas directrices de seguridad para trabajos que pueden entrañar especiales peligros. ¿Pero se cumplen esas directrices? ¿Está excluida la posibilidad del investigador loco o audaz que pueda saltarse esas prescripciones? Son interrogantes que la opinión pública y las instancias políticas deben hacerse y ante las que deben crearse controles sociales para evitar peligros muy graves.

En determinados casos, las *neo-bacterias* están destinadas a vivir en el medio ambiente: por ejemplo, los hipotéticos microorganismos diseñados para asumir el nitrógeno atmosférico o para disolver mareas negras petrolíferas. La nueva Genética comenzaría a lanzar al medio ambiente nuevos seres vivos, que se multiplican a extraordinaria velocidad. Lo que la naturaleza ha tardado miles y hasta millones de años en producir, la ciencia puede realizarlo en pocos años de investigación. Como bien afirma Hans Jonas: no se puede prever si tales seres, que habían



sido soñados como servidores de la humanidad, puedan emanciparse del estrecho ámbito de su misión, de tal forma que pudiesen modificar el ritmo de mutación y distorsionar el equilibrio ecológico que no está preparado para una tal intrusión. ¿Se puede correr el riesgo de este azar ambiental? Ya se han creado *neobacterias*, que viven libremente y que impiden que se produzcan cristales de hielo sobre las hojas de las plantas de las patatas⁸.

Los equilibrios ecológicos son sumamente delicados. De la misma forma que la nueva Genética nos hace ver que todos los seres vivos están relacionados horizontalmente y que no están separados por barreras infranqueables, la Ecología nos advierte que la existencia de todos los organismos vivientes está estrechamente interrelacionada. A través de millones de años de *experiencia*, de continuos errores y éxitos, se ha alcanzado un difícil y delicado equilibrio, cuya modificación puede ser catastrófica. Éste es el tremendo riesgo y el inevitable interrogante suscitado por este fabuloso poder de la ciencia actual. Como afirma el mismo Jonas: “en todo caso aquí se pisa un terreno sobre el que sólo nos podemos mover con gran precaución y en el que existe una responsabilidad totalmente nueva, que afecta no tanto al usuario cuanto al nuevo creador biológico⁹”

Es frecuente hacer referencia en este tema a la libertad de investigación, reconocida y proclamada constitucionalmente. Pero es evidente que esta libertad no es omnímoda y que los controles sociales y

jurídicos deben ser tanto mayores cuanto puedan ser más trascendentes las consecuencias de la investigación. Esta convicción se está imponiendo en todos aquellos países en los que se está desarrollando esta nueva tecnología. Todo ello está acentuado por el hecho, subrayado por muchos autores, de que en este campo no es posible en la práctica hacer una separación entre la pura investigación y la aplicación de la misma.

Cada vez más se impone la conciencia de que no existe un saber y una investigación que sea neutra, carente de valores (*wert-freies*). No se puede seguir repitiendo que la investigación es neutra y que sólo sus aplicaciones tienen repercusiones éticas. Ya no se pueden separar la investigación pura y la aplicada. Toda opción por una línea de investigación incluye responsabilidades por parte del que la asume.

Todo esto no significa, de ninguna manera, frenar los avances y las aplicaciones de la nueva Genética. Una moratoria tal sería absolutamente irrealista y, además, injusta. Los riesgos son innegables, pero también son muy importantes las promesas y esperanzas depositadas en esa nueva ciencia, algunas de las cuales son ya realidad. La solución estaría en un avance progresivo, paso a paso, en el que deben sopesarse los límites de la investigación hasta que los riesgos puedan ser evaluados y controlados.

La nueva Genética y el hombre

Ya hemos subrayado varias veces que la nueva Genética puede afectar al ser humano. Éste es no sólo el sujeto inventor de este desarrollo científico, sino que puede

8 Jonas, H. “Technik, Ethik und Biogenetische Kunst”. En: R. Flöhl (Hrsg.), Op. cit., p. 9.

9 *Ibid.*, p. 10.

convertirse también en objeto. El proyecto, la gran iniciativa de hacer mapas de los cromosomas humanos e incluso de secuenciar las bases o letras que contienen la información genética del ser humano, está ya en marcha. No sólo existe el dogma fundamental genético de la igualdad fundamental de todos los seres vivos en virtud de su ADN –incluido el ser humano– sino que este dogma puede convertirse en praxis¹⁰.

El hombre pertenece a la naturaleza –algo que ya marcó el darwinismo– y que adquiere una dimensión nueva desde la nueva Genética. Es parte de la evolución, pero, al mismo tiempo, es capaz de hacer preguntas sobre ese proceso y, últimamente, ha adquirido la capacidad de poder intervenir en él. ¿Es su misión primaria conservar la naturaleza o puede modificar su propia herencia? Como afirma Hübner, “el hombre es con su razón naturaleza, pero, por otra parte, puede distanciarse de la naturaleza, situarse frente a ella. Éste es su dilema”¹¹.

De hecho ya se han dado los primeros pasos. Ya ha habido un intento –el de Martín Cline– de tratar a dos enfermos talasémicos mediante terapia génica humana. Se introdujo el gen normal en células de la médula ósea de dichos enfermos, con la esperanza de que así pudiese curarse la enfermedad desde sus mismas bases genéticas. El experimento fracasó y le costó a Cline su puesto, por no cumplir las directrices federales en materia de experimentación humana. Es probable que este

camino pueda tener éxito en un futuro no lejano.

Este tipo de modificación genética de determinadas células somáticas del ser humano con fines terapéuticos es, en principio, aceptable. Debe estar regulado por la normativa reguladora de la experimentación humana. Los autores que tratan este tema coinciden en afirmar que la reflexión ética sobre la terapia génica humana, referida a las células somáticas, debe ponerse en paralelo con el tema de los trasplantes de órganos, aunque siempre debe ponderarse el carácter especialmente intrusivo en el material genético que comporta esta nueva forma de terapia y el margen de imprevisibilidad de las consecuencias inherentes.

Otro tema que comienza a preocupar es la futura posibilidad de lectura del genoma del individuo humano. En un futuro no muy lejano se podrá conocer la situación cromosómica de todos los factores genéticos humanos e incluso se podrán leer sus bases, de tal forma que sea posible conocer el genoma de cada persona. Esta posibilidad podría ser extraordinariamente trascendente. El individuo es ya hoy cada vez más transparente ante el Estado como consecuencia de la informatización. Esta transparencia podría ser acentuada si llegase a ser posible conocer su genoma. Se habla gráficamente de que el hombre del futuro podría ser un *hombre de cristal*, cuyos caracteres genéticos podrían ser conocidos. Las consecuencias de este hecho de cara al mercado de trabajo o a las Compañías de Seguros son claras: podría llegar un día en que para determinados trabajos o para suscribir determinadas pólizas se exigiese un análisis o un certificado genético. Lo que ya se empieza a debatir en nuestros días respecto del test del

10 Cf. “The Genoma Initiative”. *Newsweek*, 31, September, 1987.

11 Hübner, J. “Die Biotechnik - wissenschaftliche, ethische und soziale Fragen”. En: R. Flöhl. (Hrsg.), *Op. cit.*, p. 163.



Sida podría amplificarse de tal forma que el secreto más profundo del hombre se hiciese transparente.

Los autores que tratan este tema tienden a descalificar esta posibilidad, ya que hoy existe una conciencia muy sensible hacia la intimidad y la privacidad del individuo. Es indiscutible que sería entrar en un camino que podría ser muy peligroso, ya que el hombre quedaría expuesto, a los ojos de la Genética y de intereses ajenos, en el último reducto de su individualidad biológica. Las sociedades desarrolladas viven hoy en una cierta antinomia: por una parte, se aceptan importantes controles de la vida del individuo en los ámbitos económicos, sociales y laborales, mientras que se exige un absoluto respeto de los poderes públicos hacia la vida privada del sujeto. La tensión hoy es indiscutible y ya existen voces que rechazan determinados controles estatales (por ejemplo, en Alemania Federal, en la realización del último censo o, en estos mismos días en España, respecto a los próximos modelos del Documento de Identidad).

Pero no puede negarse que el tema va a ser polémico y las respuestas éticas y jurídicas no van a ser fáciles, como ya lo está demostrando el tema del Sida. Es evidente que el consejo genético va a difundirse cada vez más y que ello va a posibilitar el descubrir determinadas anomalías genéticas. Si, por ejemplo, se descubre el gen responsable del síndrome de Alzheimer en un individuo aún *normal*, ¿Qué debe hacer el consejero genético? ¿Cuáles serían sus responsabilidades legales y penales ante una Compañía Aseguradora?

Consideramos, sin embargo, que, aun admitiendo la dificultad y la complejidad de

la problemática planteada, debe rechazarse éticamente todo lo que puede significar el *hombre de cristal*. Hay que encontrar un equilibrio entre las dimensiones social e individual del ser humano. Pero, en cualquier caso, deben mantenerse determinados ámbitos de intimidad y de privacidad. De la misma forma que debe respetarse la intimidad psicológica del individuo, debe existir también un respeto hacia su más profunda intimidad biológica. Cuanto afirman las Cartas de Derechos de los Enfermos sobre el respeto hacia la intimidad del paciente, debe prolongarse hacia toda esta problemática nueva. Notemos que estamos en una situación nueva en que se está modificando nuestra misma concepción de la humanidad y de la historia. Tradicionalmente, el concepto de humanidad incluía la idea de la inmutabilidad del individuo y el derecho del individuo a la realización de su propia individualidad. Esta concepción puede comenzar a resquebrajarse.

Ya se ha conseguido actuar sobre embriones de pocas células de ratones, de tal forma que transfiriéndoles el gen responsable de la hormona del crecimiento de la rata, nacen ratones de tamaño muy superior y que transmiten esta característica a su descendencia. Recientemente se ha conseguido el mismo efecto con el gen responsable de la hormona del crecimiento humano e, igualmente, se han conseguido corderos y cerdos de tamaño mayor (los llamados *transgénicos*). Naturalmente estas experiencias abren la posibilidad de su aplicación a la especie humana. Podría pensarse en la transferencia de genes, considerados beneficiosos o simplemente *normales*. El tratamiento genético de los espermatozoides tropezaría con extraordinarias dificultades técnicas y, además, dado su elevadísimo

número, no sabríamos si serían precisamente los espermatozoides *tratados* los que realizarían la fecundación. El tratamiento de los ovocitos aparece en principio mucho más asequible. Y, sobre todo, está abierta la transferencia de genes a embriones humanos de pocas células, de forma análoga a las experiencias ya realizadas en otros mamíferos.

En algunos discursos de Juan Pablo II en una línea que aparece refrendada por el Documento de Bioética recientemente aparecido¹², se admite y se valora positivamente la transferencia de genes normales durante el desarrollo embrionario, de tal forma que se evite así la aparición de determinadas enfermedades genéticas. Se cita, en concreto, la posibilidad de tratar de esta forma la anemia falciforme. Pero este tratamiento no está exento de problemas en el actual desarrollo de la nueva Genética. La transferencia de tal gen se realizaría *a ciegas*, sin que se situase en su *locus* normal. ¿Qué consecuencias globales podrían originarse, aun en el supuesto de que el gen transferido fuese funcional? Nos parece que, en las actuales circunstancias, sería extraordinariamente arriesgado realizar las citadas transferencias de genes a células embrionarias. Por otra parte, no es fácil que una pareja acepte, en la situación actual de incertidumbre, el riesgo indiscutible que comporta esta técnica.

12 Juan Pablo II. *Discurso a los Participantes en el Congreso sobre Experimentación en Biología*, 23 de octubre de 1982; *Discurso a los Participantes en la XXXV Asamblea General de la Asociación Médica Mundial*, 29 de octubre de 1983. Cf. Instrucción sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación, Congregación para la Doctrina de la Fe, 22 de febrero de 1987, I, 3.

La inviolabilidad del Genoma Humano

Son bastantes los autores que hablan de la "inviolabilidad del genoma humano". Se quiere marcar una barrera cualitativa entre lo que puede realizarse en otras especies animales y lo que éticamente es aceptable en el ser humano. Es un tema en el que reaparece la misma inquietud que antes subrayábamos en relación con la lectura del genoma humano: el miedo de que el ser humano, en su reducto biológico más íntimo, pueda ser controlado por otros hombres o por la gran maquinaria del Estado. Algún autor¹³ ha hablado del derecho del individuo a ser él mismo, sin que venga al mundo programado por los deseos o los intereses de otros seres humanos o de las instituciones sociales. El mismo autor habla del derecho a "ser producto de una casualidad", a venir al mundo sin que nuestros caracteres hayan sido programados o preparados por los deseos o los intereses de los otros.

Nos parece que esta exigencia tiene un indiscutible transfondo ético. Pero, al mismo tiempo, no creemos que se pueda convertir la "inviolabilidad del genoma humano" en un dogma absoluto y universal. Es claro que, en el actual estado de nuestros conocimientos genéticos, la intervención sobre el genoma humano es extraordinariamente arriesgada y, en general, éticamente rechazable, ya que podría tener consecuencias desastrosas sobre el interesado, que nunca podrán justificarse por el interés científico que, indudable-

13 Reiter, J. "Ethische Aspekte der Genforschung und Gentechnologie". En: J. Reiter und U. Theile (Hrsg.), *Genetik und Moral*, Grünewald, Mainz, 1985.



mente, tiene esta investigación. Correr tales riesgos es hoy en día absolutamente inaceptable desde el punto de vista ético. Este es también el punto de vista de F. Böckle: la transferencia de genes a las células germinales significa la determinación de los caracteres del nuevo ser por parte de los padres. “Tal mejora humana contradice profundamente la dignidad humana y los derechos humanos generales”¹⁴.

Y, en la misma línea, se sitúa la posición de J. Reiter: “La transferencia génica a las células germinales representa, por decirlo con una imagen, un viaje a lo desconocido, ya que las consecuencias sólo se manifiestan en los individuos de la siguiente generación. Dado que estos métodos esconden en sí riesgos imprevisibles, se debe pronunciar, desde el principio ético de la dignidad humana, un *no categórico* a estos métodos. A partir de este mismo principio fundamental se prohíbe también toda investigación que tenga como objetivo la optimización genética de capacidades o de propiedades humanas”¹⁵.

¿Podría llegar un día en que tales intervenciones sobre el genoma humano sean aceptables? No parece que pueda excluirse absolutamente esa posibilidad. No puede negarse que se presta a enormes abusos “los que uno experimenta al leer el famoso *mundo feliz* de Huxley”. Pero el riesgo de abusos no puede nunca excluir el legítimo uso. El que la humanidad en su continuo avance por *dominar la tierra* llegue un día al nivel de intervenir en la creación de las más profundas raíces biológicas del ser

humano no nos parece absolutamente rechazable desde una ética humanista, como tampoco desde una moral de inspiración cristiana. La valoración ética no puede depender de si se trata de algo que acontece espontáneamente en la naturaleza o, por el contrario, es inducido por el mismo hombre. La valoración no va a depender del método, sino del fin que se pretende y de sus consecuencias¹⁶.

El espectacular avance tecnológico exige un extraordinario sentido de la responsabilidad. Hemos llegado a un momento del desarrollo en que las consecuencias de la técnica tienen una dimensión que puede afectar a todo nuestro planeta e incluso ir más allá del hombre actual. Nuestras decisiones de hoy pueden marcar el futuro de las generaciones humanas sobre nuestro planeta, que carecen hoy de voz ante las opciones que podamos tomar. Es verdad que esto no es nuevo y que, por otra parte, es inevitable. Pero salta a la vista que el mayor poder del hombre de hoy y de nuestro desarrollo tecnológico exige que tengamos en cuenta esa perspectiva cósmica y futura de nuestro quehacer actual. Hans Jonas afirma que estamos ante un *novum* ético: nuestras decisiones cotidianas y prácticas poseen una dimensión futura, global y a largo plazo¹⁷.

La categoría ética de la “responsabilidad”

La categoría ética con la que debe afrontarse este *novum* es la de la responsabilidad. Como bien afirma el mismo Jonas: la exigencia de responsabilidad crece pro-

14 Böckle, F. “Gentechnologie und Verantwortung”. En R. Flöhl (Hrsg.), Op. cit., p. 94

15 Reiter, J. “Ethik und Gentechnologie”. En: R. Flöhl (Hrsg.), Op. cit., p.203.

16 Böckle, F., art. cit., p. 89.

17 Jonas, H., art. cit., p. 3.

porcionalmente con nuestro aumento de poder. La ética en el pasado se centraba en el respeto a los derechos e intereses de los demás hombres "tanto desde una ética religiosa como desde una secular". Pero hoy lo que está en juego es toda la Biosfera con sus millones de especies y que puede quedar seriamente amenazada por una irresponsable intervención del hombre. Y es el mismo hombre del futuro el que puede estar también seriamente amenazado, ya que el destino del hombre, aunque sea el culmen de la evolución, es inseparable del destino de la Biosfera. Jonas llega a afirmar que todo exterminio arbitrario e innecesario de una especie constituye un delito y que es una obligación trascendente del hombre el proteger el *pool* genético increíblemente rico, que a lo largo de los Eones pasados está sometido a las leyes de la Evolución. Esto significa que el desarrollo tecnológico impone al hombre una obligación que ya anteriormente le había impuesto la Religión: la de ser el administrador o el vigilante de la Creación. El hombre tiene en sus manos la impresionante responsabilidad del futuro de la vida sobre nuestro planeta¹⁸.

Las famosas preguntas de Kant han adquirido una dimensión nueva: "¿Qué puedo saber?"; "¿Qué debo hacer?"; "¿Qué me es lícito esperar?" y, sobre todo, "¿Qué es el hombre?" tienen hoy una perspectiva nueva. Es inquietante la pregunta de qué podemos físicamente hacer sin atacar los fundamentos del ser humano y de su libertad. Es el futuro del mismo ser del hombre el que comienza a estar en las manos del mismo hombre. La técnica tiene hoy una potencialidad apocalíptica: su capacidad de poner en peligro la continuidad

de la especie humana o de deteriorar su material genético, o simplemente de modificarlo arbitrariamente. Esto plantea, como afirma Jonas, una cuestión metafísica con la que nunca se había confrontado la ética: la pregunta de si debe existir una humanidad y por qué; por qué el hombre debe permanecer tal como ha sido producido por la Evolución y si se debe respetar su herencia genética; incluso la pregunta de por qué debe seguir existiendo la vida. La respuesta a estos interrogantes fundamentales es la que va a estar en la base de las opciones éticas concretas que se vayan a asumir en todos estos temas.

Doch wollen wir des Zufalls künftig lachen, decía Wagner a Mefistófeles en el Fausto de Goethe. "En el futuro nos vamos a reír del azar"¹⁹. Es la gran posibilidad futura del desarrollo de la Genética. "El azar: la fuente productiva de la evolución de las especies. El azar: la garantía en toda procreación sexual de que todo individuo nacido es único y de que ninguno es igual que otro. El azar cuida de la sorpresa de lo siempre nuevo, de lo que nunca ha existido. Sin embargo, existen sorpresas agradables y desagradables y si sustituimos el azar por la técnica, podríamos ahorrarnos totalmente las sorpresas de lo desagradable y evitarnos según nuestros deseos el regalo de lo desagradable. En efecto, podríamos devenir señores de nuestra propia evolución". Se abre la posibilidad, a través del clonado o de la manipulación genética, de poder rehuir el azar, la "ruleta" genética, de tal forma que el nuevo ser que venga al mundo pueda estar programado, evitándose esas *sorpresas desagradables* de las que habla Jonas.

18 Goethe, W. *Fausto*, Segundo Acto.

19 Jonas, H., art. cit. p. 14.



Sin embargo, el azar ha desempeñado un papel fundamental en la evolución. “Es tanto la insustituible bendición, así como la inevitable carga de nuestro destino y su impredecibilidad es siempre más digna de confianza que nuestras efímeras opciones”. Un hijo *clónico* sería un ser al que se le ha asfixiado la autenticidad de ser él mismo, la libertad de descubrirse a sí mismo, de sorprenderse a sí mismo y a los otros con lo que uno encierra dentro de sí. Se lesiona un derecho fundamental que pertenece inevitablemente a la libertad existencial.

En el caso de la programación genética del futuro ser humano existe el peligro del abuso, del fracaso, de la frivolidad de un hombre que se sintiese dueño de su herencia. ¿Qué dificultades éticas plantearía esta posibilidad? Jonas las resume así²⁰:

1. Los experimentos en el no-nacido son como tales no-éticos. Toda intervención en el delicado mecanismo que regula el desarrollo de una vida es un experimento de alto riesgo que, si fracasa, puede originar malformaciones.
2. ¿Debemos destruir esas reconstrucciones fallidas, tal como lo hacemos con las construcciones mecánicas? Esto significaría una actitud inhumana ante las desgracias humanas.
3. Los fracasos mecánicos son reversibles, mientras que los biogenéticos son irreversibles.
4. Mientras que los fracasos mecánicos afectan directamente a objetos, los fracasos biogenéticos tienden a extenderse a las futuras generaciones.

5. El órgano trasplantado entra en interacción con todo el organismo, mientras que el gen trasplantado en la cirugía genética entra en interacción con el resto de genes y desconocemos cómo se realizará esa interacción que quizá sólo se manifieste en las futuras generaciones.
6. Esta técnica abre la caja de Pandora a aventuras eugénicas, inventivas o de mera curiosidad perversa, de tal forma que se pase de una intención meramente reparadora de anomalías genéticas a una arrogancia creadora. No estamos justificados ni tenemos la sabiduría, ni el autocontrol para desencantar el mundo. “Por tanto, es mejor que la caja permanezca cerrada”.

¿Quedará cerrada la caja de Pandora? No es probable, ya que la Medicina tratará de *reparaciones* legítimas de genes anómalos y así se abrirá una fisura en toda esta línea de investigación. Pero hay que afirmar que existe un *demasiado lejos* que comienza con la integridad del hombre, que debe ser siempre intangible. “Debemos aprender de nuevo el temor y el temblor, aun sin Dios, el espanto ante lo santo. Del lado de acá de esa frontera que se nos impone, quedan bastantes tareas que realizar. El estado del ser humano llama permanentemente a su mejora. Intentemos ayudarlo. Intentemos protegerle, aliviarle y sanarlo. Pero no intentemos, en la raíz de nuestro ser, en la sede más profunda de su misterio, ser creadores”²¹.

Nos parece que todas estas reflexiones de Jonas son sumamente importantes. Quizá sean excesivamente radicales y puedan

20 Ibíd., p. 15.

21 Ibíd.

parecer exageradas y anacrónicas en el futuro. Pero es indiscutible que, en nuestro estado actual de conocimientos, la manipulación del genoma humano es extraordinariamente arriesgada y, consiguientemente, no-ética. Se hace necesaria una llamada a una exquisita prudencia para saber frenar una línea de investigación que puede ser extremadamente peligrosa e inhumana.

Toda la problemática de la energía nuclear ha creado la conciencia de que existe ya una línea de avance tecnológico que no debe ser continuada. Hoy son muchos –y de ninguna manera se les califica de no-progresistas– que consideran que hubiera sido mejor no haber abierto la caja de Pandora de la fisión nuclear. Y no sólo las víctimas de los bombardeos nucleares, sino también aquellos que han quedado afectados por las utilizaciones pacíficas de la energía nuclear. Si en el pasado, ante los avances tecnológicos, podía ser relativamente fácil distinguir entre los usos legítimos y los abusos, hoy las fronteras son menos claras. El mundo bíblico distinguía entre el buen uso del hierro –los arados y las podaderas– y su mal uso –las espadas y lanzas–. Hoy los arados –llámense energía nuclear o ingeniería genética– llevan dentro de sí un inherente componente de ambigüedad que puede ser sumamente peligroso. Son ya hoy varias las voces que postulan una ética de la autolimitación de la ciencia. Su exponente reciente más llamativo es J. Testart con su proposición de una “ética de la no-investigación”²². Algún autor ha llegado a hablar de una ética de la ascesis y de la renuncia.

La nueva Genética, ¿Es bendición o maldición? Es indiscutiblemente bendición porque significa que el hombre conoce y domina cada vez más la naturaleza; es bendición porque, a través de la Biotecnología, pueden resolverse graves problemas de la humanidad: es bendición porque es una línea muy importante de avance de la Medicina. Pero puede ser también una tremenda maldición si se actúa precipitada e irresponsablemente; si no se valora suficientemente que el ser humano nunca debe convertirse en objeto de investigación, por muy seductora y rica en consecuencias que aquélla pueda ser.

La reflexión ética no debe concebirse como el *aguafiestas* del desarrollo tecnológico. Pero nunca puede ni debe claudicar de su misión de introducir racionalidad en las opciones humanas; mucho más cuanto mayor es el poder de la técnica y cuando intereses muy discutibles pueden estar en la base de un desarrollo que no apunta de verdad al auténtico interés del ser humano de hoy y de los de un mañana que nos pedirán responsabilidades sobre lo que hoy podamos hacer y que puede ser irreversible e irreparable en el futuro.

Ícaro y Prometeo son dos grandes mitos de la historia de la humanidad. Son símbolos de las grandes aspiraciones de realización y de dominio del mundo, existentes en el corazón del ser humano. El hombre actual domina crecientemente el espacio y ha desarrollado una sofisticada tecnología, muy lejana de la de aquellos primeros cazadores que conservaban celosamente el fuego. En nuestro tiempo, Ícaro y Prometeo han cedido su puesto a Fausto. Es el gran sueño y el gran reto de la ciencia actual conocer y dominar los secretos más recónditos de la materia

²² Testart, J. *L'Oeuf transparent*, Flammarion, Paris, 1986.



y de la vida, de la misma vida humana. Pero Ícaro y Prometeo no han perdido su actualidad; deben seguir existiendo en nuestro horizonte como un continuo recordatorio de que no se pueden quemar etapas, de que debe procederse paso a paso, de que continúa existiendo el peligro de que nuestros ambiciosos proyectos pue-

den acabar en una gran catástrofe. Nuestras alas pueden reblandecerse y hacer que el hombre se estrelle en su precipitado deseo de volar demasiado deprisa. Ícaro y Prometeo son hoy esa gran instancia ética, con la que debe confrontarse siempre nuestro deseo y nuestra ambición de convertirnos en Fausto.

«La ética en el pasado se centraba en el respeto a los derechos e intereses de los demás hombres “tanto desde una ética religiosa como desde una secular”. Pero hoy lo que está en juego es toda la Biosfera con sus millones de especies y que puede quedar seriamente amenazada por una irresponsable intervención del hombre. Y es el mismo hombre del futuro el que puede estar también seriamente amenazado, ya que el destino del hombre, aunque sea el culmen de la evolución, es inseparable del destino de la Biosfera». **JAVIER GAFO**

¿BIOÉTICA O “MATANDO EL MIEDO”?¹

Jaime Bernal Villegas M.D., Ph. D.

RESUMEN

La Bioética formal, en tanto disciplina académica, se presentó en USA el año 1971. A Colombia el eco de ese grito de SOS por la supervivencia de la vida llegó a mediados de la década de los años ochenta. El Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos ICEB fue fundado en Bogotá en diciembre de 1985.

Observe en la nota de pie de página de este artículo la fecha, 1981, y el contexto de esta valiosa y densa ponencia del Dr. Jaime Bernal Villegas, MD, Ph.D. El Dr. Bernal Villegas, inspirado en los dos componentes de la Bioética, Vida y Ética, ofrece un breve recuento de la historia de la investigación en Medicina, haciendo énfasis en su componente ético, para terminar en el siglo XX con la deshumanización y falta de ética de la misma (investigación).

Su ponencia se puede resumir en la sugerencia que hace: «Recuperar nuestra autoridad social (la de los médicos investigadores) requiere finalmente que infundamos confianza en la vida y no miedo a ella, aludiendo al título de su ponencia: ¿Bioética o «Matando el Miedo»?»

ABSTRACT

Bioethics, as a serious academic discipline, was introduced in USA in 1970. That S.O.S scream echo for life survival arrived in Colombia in the middle 80'. The Colombian Institute of Bioethics Studies (Instituto Colombiano de Estudios Bioéticos- ICEB) was founded in Bogota in December 1985.

The date observed in the foot note of this article, 1981 and the valuable and dense context of Dr Jaime Bernal Villegas M.D, Ph.D presentation. Dr Villegas, inspired in the two Bioethics components- Life and Ethics, - offers a brief history of research in medical studies and emphasizes in its ethical component. His presentation finalizes in the dehumanization and the lack of ethics found in the XX century.

His presentation can be summarized in the suggestion that he states: «In order to recover our social authority as medical doctors researcher it is necessary that we inspire confidence in life instead of fear of it.» This, referring to his presentation title «Bioethics or «Killing the Fear»?»

Disertar sobre la bioética no es una tarea fácil. Si acepté la gentil invitación a hablar ante ustedes sobre este tema fue porque encontré en ésta la oportunidad de cuestionar, ya no la biomedicina en sí misma, sino mi propia situación como investigador básico y como médico, en un medio

social y científico que no se ha caracterizado precisamente por fomentar esta dualidad de intereses tan frecuente en los ámbitos universitarios de otros países.

Preparando esta charla he encontrado que los problemas éticos inherentes a la utilización médica de la nueva biología no son ni fáciles de encasillar en un sólo encabezamiento, ni fáciles de desglosar para ana-

1 Ponencia presentada al II Congreso de Médicos Javerianos. Autorizado por *Universitas Médica*, Facultad de Medicina, PUJ, 23 (3), Bogotá, 1981.



lizarlos separadamente. Me pareció entonces conveniente buscar una forma de exponer el tema que rompiera con las barreras impuestas por el caso particular y que eventualmente llegara a aportar una visión de conjunto a cuya luz se pudiera juzgar la aplicación de cualquiera de las modernas metodologías biológicas. Por algún tiempo busqué entonces una puerta de entrada al problema, encontrándola en una frase del profesor Ian Donald²: “A finales del siglo XIX, dice la cita, los médicos tenían gran autoridad y muy poco poder terapéutico. Hoy en día su poder es muy grande pero su autoridad se cuestiona como nunca antes”. Me pregunté entonces si habría alguna relación causal entre la pérdida de autoridad y el aumento en nuestra capacidad terapéutica, o si por el contrario estos eran sólo elementos concurrentes de orígenes distintos, y su asociación casual más que causal. La evolución en la historia del médico, el paciente y el investigador me ofreció algunos puntos de trabajo interesantes. Retornemos, si me lo permiten, al año 5000 a.C. y ubiquémonos en la Mesopotamia. Todo parece indicar que en estos fértiles terrenos alrededor del Tigris y el Eufrates y en las vecinas montañas Zagros floreció una medicina empírica y básicamente mágica y ritual. Además de inventar la rueda, los sumerios inventaron un sistema de escritura cuneiforme que les permitió archivar y transmitir información; así ha llegado hasta nosotros el código de Hammurabi por el cual sabemos que ya en esa época se sancionaba al médico por el ejercicio indebido de su profesión, sanción que podía llegar hasta la amputación de sus dos manos.

Por la misma época se desarrollan los albores de la medicina Egipcia, de la cual tenemos más datos por los papiros de Smith y Ebers. Desde el punto de vista científico llama la atención su precario conocimiento de la anatomía a pesar de ser expertos embalsamadores. Desde el punto de vista social el médico Egipcio tenía un papel distinto al del Sacerdote conformando una casta especial y llegando en casos a convertirse en semi-dioses como Imhotep o Seknet’enanach. Su código de ética médica fué si se quiere más estricto que el sumerio castigando con la muerte del médico la muerte del paciente cuando se comprobaba algún elemento de irresponsabilidad en la aplicación de los conocimientos médicos.

En Palestina, Persia y la India, la práctica médica se entreteje aún más con la magia y la religión, aunque en esta última, como en la China, el diagnóstico ya involucra palpación, auscultación, inspección, sabor y olor. Llegamos así rápidamente al año 1000 a.C. y nos encontramos en Grecia. La medicina Homérica fue primitiva y mágica. Se rendía culto a Apolo como inventor del arte médico, a Hygeia como diosa de la salud y a Panacea como la curadora de toda enfermedad. El culto a Esculapio, hijo de Apolo, se inició en Tesalea y llegó a Atenas y hacia el año 500 a.C. se construyeron templos a los cuales asistían los pacientes, a quienes, después de un tratamiento preparatorio de baños, dietas y oraciones, se les permitía el tratamiento de incubación consistente en pararse al pie de la estatua de un dios, noches enteras, esperando un sueño curador. Nuevamente vemos aquí la medicina mezclada con la magia y la oración. Medicina tal vez de bajo poder terapéutico pero ampliamente acatada por la sociedad. Por increí-

2 Donald, I. *Superfertility*. Br. Med. J. 1:555-560, 1977.

ble que pueda parecer, la gran medicina Griega la iniciaron sus filósofos. Empédocles, un posible discípulo de Pitágoras, parece que acabó con la pestilencia de dos ciudades haciendo drenajes y fumigaciones. Anaxágoras y Alcmeon fueron los primeros en disecar animales describiendo por ejemplo el nervio óptico. En este ambiente se desarrolló Hipócrates que es sin lugar a dudas uno de los escritores médicos más prolijos que ha dado la humanidad. Más de 70 libros en todas las áreas clínicas se han atribuido a su nombre y entre ellos la formulación de su ética médica contenida en sus libros *El Médico*, *Preceptos y Aforismos*. Su capacidad terapéutica era sin embargo muy baja para nuestros standars. En su obra de epidemias relata 42 casos clínicos con una mortalidad mayor del 60%. Aún así, su autoridad social y moral fueron tan altas, que incluso hoy, 23 siglos después, juramos respeto al código Hipocrático. No hay pues en la figura de Hipócrates ninguna condicionabilidad entre su capacidad curativa y su reconocimiento social, su credibilidad y su fama.

Me atrevería a decir que la investigación básica nació sin embargo con Galeno a principios de la era cristiana. Sus conocimientos de la anatomía y fisiología animal lo hacen aparecer en la historia como el padre de la fisiología experimental. Describió siete nervios craneanos y fue el primer expositor de la teoría miogénica del movimiento cardíaco. Sin embargo fue también clínico, transfiriendo, no siempre con éxito, sus hallazgos en animales a la anatomía humana.

La Edad Media, oscurantista, se caracterizó por una regresión abismal en los conceptos médicos, volviendo al misticismo, la superstición y el dogmatismo y consi-

derando las enfermedades como castigo por el pecado.

Hasta esta época, la medicina no fue social, ni siquiera familiar sino personal. La mezcla de magia y oración hizo que la curación se convirtiera en un favor individual de los dioses. El paciente fue hasta entonces el centro alrededor del cual giraban los esfuerzos de los médicos tendientes a su mejoría, y el médico a su vez gozaba usualmente de un reconocido prestigio como encausador de los procesos divinos.

En el Renacimiento se inicia un cambio notable. De esa época vienen bastantes de los conocimientos hoy día cimentados, y en buena parte debidos a médicos y cirujanos de la época. Falopio, Eustaquio, Vesalio, Fracastoro y Paré son nombres que fácilmente asociamos a la anatomía y fisiología contemporáneas. Como una extraordinaria excepción a la predominancia del médico en la investigación de la época, aparece Leonardo Da Vinci cuyos dibujos son un maravilloso compendio de gráficos anatómicos. El renacimiento se caracteriza entonces por el resurgir de la observación y el experimento, relegando las concepciones dogmáticas de la medicina. Esta reaparición de la investigación no dejará ya nunca más a la medicina hasta nuestros días, consolidándose poco a poco en los siglos venideros. Nuevamente hace aparición sin embargo la filosofía en el plano médico. Los aportes de Bacon y Descartes a la cimentación del método científico y a la concepción biomecánica del hombre respectivamente, influyeron considerablemente en la medicina de esa época.

El progreso de la medicina parece seguir una curva exponencial. Transcurrieron muchos siglos antes de que el espíritu del



Renacimiento dejara de lado el mito y la magia, introduciéndose la metodología investigativa. El paso se aligeró algo durante los siglos XVII y XVIII, pero empezando el siglo XIX ya es difícil seguir, en detalle, el número de nuevos descubrimientos. A pesar de numerosas excepciones, no creo que pueda dudarse que la mayoría de estos avances fueron hechos por clínicos, movidos por las necesidades de sus pacientes. Sin embargo se introducen ya figuras de las áreas no médicas, tan deslumbrantes como Claude Bernard, Pasteur y Koch. Se comienza a esbozar entonces el área de la investigación médica como propiedad no exclusiva del clínico, a la que tienen acceso individuos provenientes de cualquier otra corriente biológica. En este estado de cosas, el siglo XX sorprendió a la medicina con enormes cambios. Después de la Primera Guerra Mundial, se dio un nuevo y vigoroso impulso a la investigación, particularmente en las áreas básicas. La carrera del médico se vio afectada por estas nuevas tendencias investigativas, abriéndose oportunidades para el clínico en las áreas puramente básicas, pero igualmente, biólogos, ingenieros, antropólogos confluyeron en las áreas de la salud impulsados por la gran cantidad de dinero dedicada por los gobiernos a la conquista de los secretos de la enfermedad. Nunca antes en la historia de la medicina se había visto tal cantidad de investigadores, hasta el punto de que ya en 1963 Dobzhansky calculaba que mucho más de la mitad de los científicos de todos los tiempos pertenecían a nuestra época.

En pocos años, tanto las ciencias clínicas como las básicas se convirtieron en muy extensas áreas. Al médico se le hizo entonces imprescindible el entendimiento de los avances ocurridos en ambos campos. La biomedicina se ha constituido ya en una

ciencia en sí misma, con objetivos y lenguaje propios. Muchas de las cosas que allí se producen son eventualmente aplicables y de ahí la necesidad que tiene el clínico de aprender ese lenguaje para importar la tecnología biomédica que le interesa. Sin embargo, los productores de tecnología biológica han tenido siempre la vida como su objeto de trabajo y estudio, mientras que el médico por el contrario ha tenido la vida como objetivo y sólo sus manifestaciones patológicas como objeto del conocimiento.

Es posible, y esta es mi tesis, que en el proceso de transferencia tecnológica de que ha sido objeto la medicina particularmente en los últimos 30-40 años, hemos recibido también como mensaje subliminal la idea de manejar la vida como un objeto, deshumanizando nuestros servicios clínicos a la par que los tecnificamos. En la era que vivimos, el investigador, médico o no, goza de un prestigio académico que rebasa al del médico. Se premia mundialmente a los mejores investigadores, sus caras e ideas son desplegadas diariamente ante el mundo por todos los medios de comunicación hasta el punto que puede decirse que el investigador del siglo XX es a la sociedad lo que fue el artista del Renacimiento a la de su época o el filósofo a la Grecia Antigua.

Esta idolatría no es en sí misma perniciosa. Es sin embargo lesiva cuando, como en el caso al que venimos aludiendo, el médico corriente trastoca su objetivo primario en pos de un cuerpo de conocimientos, deslumbrado por la fama de quienes tienen la vida como su objeto y dejando de lado el único hilo que ha mantenido a la medicina enhebrada a la historia de la sociedad: su humanidad.

Por otra parte, la aplicación indiscriminada de conceptos biológicos al hombre, y el estudio cada vez más detallado de los procesos biológicos han llevado a la normalización del individuo; a comparar a cada individuo con un patrón normal; a fundir su identidad e individualidad en el área que cubre la campana de Gauss; olvidando que la individualidad es una característica innegable del ser y tendiendo a la concepción Platónica del arquetipo eterno e inmutable. Incluso en nuestra práctica diaria, esta forma arquetípica de ver la enfermedad es la que define nuestras conductas. La pérdida de la individualidad se manifiesta igualmente a otros niveles de la sociedad contemporánea. La educación parece planeada para estudiantes ideales y de allí las múltiples pruebas de selección a que los sometemos. Las comidas enlatadas están hechas para individuos con una descarga normal de insulina y un umbral normal de toxicidad a colorantes y preservativos. Los andenes y entradas a edificios públicos están diseñados para individuos con una capacidad normal de movilización. Ni en el área médica ni en la social se está teniendo en cuenta que el ser humano es diverso por naturaleza, y que esta diversidad lejos de ser problema es fuente de soluciones al ser en últimas la responsable de la exitosa adaptación que ha garantizado hasta el momento la presencia del hombre en el mundo. En estas condiciones no es entonces raro que se sugiera, como ya se ha hecho, la homogeneización de esa diversidad humana. Personas tan importantes como Müller, un premio Nobel, han propuesto sustituir el conocido y viejo método de hacer niños, con una inseminación artificial y voluntaria. Como donantes propuso, entre otros, a Pasteur, Lenin y Stalin. Apenas subió Krushéf al poder desapareció Stalin de la lista, ilus-

trando así las dificultades que encierra la escogencia de donantes³.

J. Monod⁴, un eminente genetista y pensador ha dicho al respecto: La genética molecular no sólo no nos ofrece ningún medio de influir en el patrimonio hereditario para enriquecerlo con nuevos rasgos o crear un superhombre genético, sino que revela la vanidad de una esperanza semejante: la escala microscópica del genoma impide, por el momento, y sin duda para siempre, tales manipulaciones. Una afirmación de esta naturaleza no revela una falta de fe en la capacidad intelectual del hombre, sino que reconoce el carácter relativo de nuestro conocimiento del mundo físico en esta etapa del tiempo. Una vieja fábula hindú nos puede ilustrar este punto. Seis hindúes ciegos, dice la parábola, fueron invitados a examinar un elefante. El primero tocó la trompa y dijo: es una culebra. La punta aguda del colmillo parecióle al segundo una lanza; ante el movimiento de la oreja, el tercero opinó que se trataba de un abanico; y los tres restantes examinaron una pata, el torso y la cola, sugiriendo entonces que se trataba de un árbol, un muro y un lazo respectivamente. Si en aquel entonces se acostumbraran los simposios científicos, pueden ustedes imaginar la versión final del elefante a la que habrían llegado estos seis expertos después de su reunión. No creo pecar de pesimista al pensar que la visión que tenemos hoy en día de la ciencia y particularmente de la genética, no dista mucho de aquella del elefante hindú, siendo por lo tanto muy relativa, y haciendo doblemente relativas

3 Lejeune, J, "Las manipulaciones genéticas". En: *Revista Palabra*, Madrid, 175: 115-122, 1980.

4 Monod, J., *Le Hasard et la nécessité*. París, Editions du Seuil, 1972. p. 180



sus aplicaciones. El mismo Darwin señala los problemas de dirigir la selección natural activamente, cuando dice⁵: “Por lo tanto, si el hombre sigue seleccionando y, así, aumentando, cualquier peculiaridad, va seguramente, en forma inconsciente, a modificar otras partes de la estructura debido a las leyes misteriosas de la correlación del crecimiento”.

Igualmente el Profesor Dubinin se refiere a estos aspectos así⁶: “Los esfuerzos tendientes a aplicar la ingeniería genética a una modificación genética de los seres humanos son obra de científicos que no tienen, el menor sentido de la responsabilidad profesional y social”.

Las tendencias a dirigir, positiva o negativamente, el desarrollo genético de la raza humana están obviamente cimentadas en nuestra concepción mental del hombre, una concepción estática y rígida. Me pregunto si no será más correcto cambiar nuestros conceptos en vez de cambiar al hombre, y aceptar su diversidad permitiendo a todos, por distintos que seamos genéticamente, una participación social activa, y facilitando el desarrollo de sus máximas capacidades. Lo contrario bien puede llevarnos al punto en que sólo los gemelos monocigotos, por ser idénticos genéticamente, pueden ser iguales ante Dios y ante la ley y tener igualdad de oportunidades. Pero la objetivación y normalización de la vida han tenido similar influencia en varias otras áreas médicas. La perinatología por ejemplo, ha hecho avances singularísimos en los últimos tiempos,

llevando a un mejor cuidado de la salud del bebé recién nacido, o aún no nato. Sin embargo, las brechas en la aplicación de los conocimientos del diagnóstico prenatal han llevado a la situación ilógica de tratar de salvar lo que es casi insalvable y al mismo tiempo destruir lo saludable pero no deseado. A tal punto ha llegado nuestra manipulación de la vida, que la ley de hoy en día en los países industrializados reconoce el derecho del bebé a la salud, haya o no haya nacido, pero no el derecho a la vida misma. Hemos olvidado que la vida como tal, no existe, que los que existen son los seres vivientes, y que de estos el hombre, cada uno de ellos, es el centro de nuestra actividad como médicos.

Igualmente, otras aplicaciones clínicas de la genética plantean serios problemas cuando el concepto de la vida ha perdido su significado humano. Jerome Lejeune, un eminente genetista Francés, comentando este punto menciona unas palabras de Ledroberg⁷: “La introducción del aborto plantea un serio problema ético para la búsqueda de medidas terapéuticas más conservadoras. Serán inseguras en estados precoces y seguramente darán todavía como resultado un notable número de niños enfermos, ya sea por un control insuficiente de la enfermedad o por efectos colaterales del tratamiento. Por estas razones, el diagnóstico prenatal y el aborto serán probablemente preferibles a cualquier otro intento de terapia genética”. Hasta aquí la cita de Ledroberg. Lejeune continúa: “Es importante destacar que estas son palabras de un Premio Nóbel a una élite científica. Esto quiere decir que cuan-

5 Darwin, C. *The Origin of Species*. Penguin Editions, Harmondsworth, Middlesex, England, 1977.

6 Dubinin. Mencionado por Ribes, S. *Biología y Ética*. Unesco, 1978. p. 49.

7 Lejeune, J, Op. cit.

do se comienza a disparatar se pierde todo contacto con la realidad. Desde el momento en que se pueda matar a los enfermos, ya no vale la pena curarlos.

Imaginar que un progreso técnico como el diagnóstico prenatal imponga un retorno a la solución final (el aborto) y bloquee toda la expansión de la medicina genética, es probablemente un juicio equivocado, pero constituye una condena, quizá involuntaria pero terrible, de la dirección que ha tomado la biología desnaturalizada.

Puede parecer quijotesco erguirse hoy en contra de una práctica tan generalizada como el diagnóstico prenatal.

Lo que cuestiono, como lo hace Lejeune, no es el avance técnico en sí mismo, sino las implicaciones que su aplicación tiene en el concepto de vida. Es necesario que la sociedad moderna comprenda que la ciencia en sí no es ni útil ni perjudicial, pero puede ser una cosa u otra según sea utilizada para servir al hombre o para degradarlo.

He aquí nuestro reto como médicos; un reto que tiene dos caras: por un lado, debemos hacer una medicina acorde con los avances científico del momento; por otro lado, debemos recuperar nuestra autoridad moral ante la sociedad. Lo primero hace necesario que comprendamos mejor las ciencias básicas, que tengamos una preparación más científica, lo que implicará estar en condiciones de escoger del mundo biomédico, aquello aplicable y de importancia en el manejo de nuestros pacientes. Una preparación de esta naturaleza seguramente nos llevará a entender que no todo lo científico es bueno, ni todo lo bueno tiene que ser científico. Hay que cuidarse igualmente para no entrar en el

frecuente proceso de saber más y más sobre menos y menos para terminar sabiendo todo acerca de nada.

El segundo de nuestros retos, recuperar nuestra autoridad ante la sociedad, es aún más difícil de alcanzar dado lo avanzado del retroceso.

Lograrlo requiere, a mi parecer, el que volvamos a la vida como nuestro único objetivo y que dejemos de manejarla como un objeto, que se presta a toda suerte de manipulaciones. El médico tiene que convertirse en el abogado, el abandonado de la vida de sus pacientes. Cualquier transigencia con la vida nos puede llevar, como ya lo ha hecho, a la pérdida de credibilidad a que hoy en día nos enfrentamos. El paciente ha de ver en nosotros a agentes suyos y de sus intereses, a individuos compasivos, que estemos en capacidad de confortarlo y de ser depositarios benevolentes de sus angustias y temores. Por encima de todo, debemos entonces demostrar que la ciencia como tal no es nuestro objetivo, sino un medio que utilizamos para prestar un mejor servicio, para obtener en últimas la preservación y mejoría de la calidad de vida de aquellos a quienes servimos, entendiendo que, como lo escribió Goethe: “El hombre no nació para resolver los problemas del universo, sino para encontrar dónde yace el problema y luego mantenerse dentro de los límites de lo que él puede comprender”.

Recuperar nuestra autoridad social requiere finalmente que infundamos confianza en la vida y no miedo a ella.

En el Libro de las Selvas Vírgenes narra Kipling, anecdótica pero filosóficamente,



la aparición del Miedo al principio de los principios⁸. No conociendo los animales al hombre, fue este quien sin quererlo encarnó al Miedo. Ansioso el primer tigre de recuperar sus poderes de máximo juez en la selva, decidió matar al hombre, y así lo hizo.

Olfateaba el cadáver, apenas consumado el hecho, cuando oyó a Tha, el primer elefante y creador de las selvas, que descendía de los bosques del Norte. La voz del primer elefante increpó al tigre:

—¿Es esta la misericordia que tu muestras?

El primer tigre se relamió contestando:

—¿Qué importa? Maté al Miedo.

Y le replicó Tha:

—¡Ah, ciego y loco! le has quitado a la muerte las cadenas que detenían sus pies, y ella seguirá tus huellas hasta que mueras. Tú

enseñaste al hombre a matar... Jamás volverán a buscarte los pueblos de la selva. Nunca cruzarán tu camino ni seguirán tus pasos... Tú no le has tenido misericordia, y ninguna tampoco te tendrá él a tí...

... Tú enseñaste al hombre a matar, y él es discípulo que pronto aprende.

La medicina, nuestra medicina, ha venido buscando matar la muerte y tal vez ya empezamos a matar el miedo. Ah, ciegos y locos que por deshumanizar la técnica le hemos quitado a la muerte las cadenas que detenían sus pies, creando la desconfianza, y jamás volverán a buscarnos, ni cruzarán nuestro camino ni seguirán nuestros pasos, porque no le hemos tenido misericordia al hombre y ninguna tampoco nos tendrá a nosotros. Estamos enseñando al hombre a matar, y él, es discípulo que pronto aprende.

8 Kipling, A. *El libro de las selvas vírgenes*. Ediciones Gustavo Gili, Barcelona, 1963.

«Imaginar que un progreso técnico como el diagnóstico prenatal imponga un retorno a la solución final (el aborto) y bloquee toda la expansión de la medicina genética, es probablemente un juicio equivocado, pero constituye una condena, quizá involuntaria pero terrible, de la dirección que ha tomado la biología desnaturalizada». **JAIME BERNAL VILLEGAS**

EUTANASIA Y AUTONOMÍA¹

Eduardo Rivera López

RESUMEN

El artículo se ocupa de uno de los aspectos centrales de la discusión en torno de la aceptabilidad moral de la eutanasia activa: el principio de autonomía. Luego de realizar algunas precisiones conceptuales sobre el concepto de eutanasia y de autonomía, se presentan dos argumentos a favor de la permisión legal de la eutanasia activa basados en el valor de la autonomía. El primero es un argumento directo: si aceptamos el derecho a la autonomía, debemos aceptar también la decisión autónoma de morir de un paciente terminal. El otro apela a la amplia aceptación del rechazo de tratamiento, argumentando que es inconsistente aceptar esta práctica y rechazar la eutanasia activa. A continuación se discuten dos objeciones importantes. Una de ellas se basa en cuestionar la competencia de los enfermos terminales para tomar decisiones autónomas. La otra es una versión del argumento de “pendiente resbaladiza”. La conclusión del artículo es que, a pesar de esas objeciones, el derecho a una decisión autónoma acerca del momento y el modo de morir da una razón “*prima facie*” importante a favor de la legalización de la eutanasia activa.

ABSTRACT

The article discusses one of the central aspects of the debate on the moral acceptability of active euthanasia: the principle of autonomy. After making some comments on the concept of euthanasia and of autonomy, it presents two arguments that favor the legalization of active euthanasia based on the value of autonomy. The first is a direct argument: If we accept the right to autonomy, we must also accept a terminally ill patient's autonomous decision to die. The second appeals to the broad acceptance of withholding treatment, arguing that it is contradictory to accept this practice and deny active euthanasia. The article then discusses two important objections. One is based on the question of terminally ill patients' competence to make autonomous decisions. The other is a version of the “slippery slope” argument. The article concludes that, despite these objections, the right to decide autonomously on how and when to die offers an important “*prima facie*” reason to defend the legalization of active euthanasia.

Introducción

La discusión acerca del estatus moral de la eutanasia ha crecido enormemente en las últimas décadas. Este crecimiento ha llevado consigo una creciente diferenciación y complejidad. Esto, a su vez, ha implicado la posibilidad de discutir sobre la eutanasia desde diferentes perspectivas, a veces

conectadas entre sí, a veces independientes. Por un lado, todo esto significa un enriquecimiento, pero, por otro, también un peligro: el peligro de creer que arribando a alguna conclusión respecto de uno de esos aspectos, hemos resuelto el problema general. Por ello, si bien este trabajo se ocupa de un aspecto de la eutanasia (su conexión con el principio y el valor de la autonomía personal), no deberíamos caer en el error de creer que esto agota la cuestión. De cualquier modo, sería imposible

1 Autorizado por *Humanitas, Humanidades Medicas*. Volumen 1, No.1, enero-marzo, 2003.



abarcar todos los costados del problema en un trabajo acotado como éste.

Incluso si tomamos en cuenta sólo el valor específico de la autonomía, es necesario realizar una distinción fundamental entre dos cuestiones diferentes que atañen a la moralidad (o inmoralidad) de la eutanasia. Por un lado, puede discutirse la cuestión de la moralidad de la conducta eutanásica, es decir, su justificación moral como conducta humana individual; por otro, la cuestión de la moralidad de la permisión jurídica de la eutanasia, es decir, la justificación moral de permitir o no permitir jurídicamente realizar conductas eutanásicas. Si bien existen conexiones evidentes entre los dos planos, es común confundirlos. En general, de la permisión o prohibición moral de una conducta no se sigue deductivamente nada acerca de que esté o no moralmente justificada la permisión o prohibición jurídica de esa conducta. Esta distinción es importante y muchas veces olvidada también en otros ámbitos, como el del aborto. En lo que sigue, me concentraré en la cuestión de la aceptabilidad moral de la permisión legal de la eutanasia activa.

El propósito de este trabajo es, en primer lugar, informativo. Quisiera lograr describir un panorama mínimamente representativo de la discusión en torno de la conexión entre la permisión o prohibición de la eutanasia y el principio de autonomía. Sin embargo, mi descripción no será neutral. Mi segundo objetivo es argumentar a favor de que el principio de autonomía nos da razones de peso para aceptar, en principio, la permisión moral y legal de la eutanasia activa. Estas razones deberán ser balanceadas con consideraciones de otro tipo, las cuales, obviamente, están fuera del alcance de este trabajo.

Aclaraciones terminológicas

Un problema general que es ineludible, antes de ingresar en el aspecto específico de la autonomía, es la ausencia de un acuerdo semántico mínimo en torno de lo que entendemos por eutanasia. Por ello, quisiera preliminarmente realizar algunas aclaraciones terminológicas.

Creo que la mejor estrategia para obtener la mayor claridad conceptual en torno del problema es adoptar una definición lo más amplia posible de eutanasia, y luego distinguir diferentes tipos de eutanasia (algunos de los cuales pueden ser defendibles y otros no).

La definición que propongo es la siguiente: es una conducta llevada a cabo por un agente de salud, una de cuyas consecuencias previsibles por él es la muerte de un paciente que padece una enfermedad grave e irreversible, y que es llevada a cabo con la justificación de que la muerte del paciente no es un mal o un daño para él, todas las cosas consideradas².

Con esta definición bien amplia, podemos ahora distinguir diversos tipos de eutanasia. Normalmente, se utilizan tres criterios de clasificación:

1. El primero se refiere a la voluntariedad de la eutanasia por parte del paciente. Aquí se distinguen:
 - a) Eutanasia voluntaria: el paciente consiente en que se le practique eutanasia.

2 Realizo un análisis más minucioso de esta definición en Rivera López, E., Aspectos éticos de la eutanasia. En: *Análisis Filosófico*, 1997;17:189-208.

- b) Eutanasia no voluntaria: el paciente no consiente porque no es competente para hacerlo (es un niño, está en estado inconsciente o de perturbación, etc.).
- c) Eutanasia involuntaria: el paciente no consiente, o bien porque es consultado y la rechaza, o bien porque, pudiéndosele consultar, no se le consulta.
2. El segundo criterio se refiere al tipo de conducta del médico. Aquí existen, creo, dos posibilidades de clasificación:
- a) Hacer pasar la distinción según la diferencia entre acción y omisión:
- § *Eutanasia activa*: la conducta cuya consecuencia previsible es la muerte del paciente es una acción (administrar determinada droga, desconectar determinado aparato).
- § *Eutanasia pasiva*: la conducta cuya consecuencia previsible es la muerte del paciente es una omisión (no administrar determinada droga o tratamiento, no conectar un aparato).
- b) Adoptar un criterio más amplio, según el cual se considera que actuar es aplicar un tratamiento y no actuar es no aplicarlo o suspenderlo:
- § *Eutanasia activa*: La conducta cuya consecuencia previsible es la muerte del paciente consiste en administrar una sustancia que provoca la muerte del paciente.
- § *Eutanasia pasiva*: La conducta cuya consecuencia previsible es la muerte del paciente consiste en no aplicar o suspender un tratamiento (si se aplicara el tratamiento el paciente viviría más tiempo).

En esta segunda interpretación, la eutanasia pasiva puede involucrar también acciones (como desconectar aparatos, quitar sondas, etc.). Por otro lado, la eutanasia pasiva (en cualquiera de las dos interpretaciones) puede ser total o parcial, involucrando la no aplicación (o suspensión) de todo tratamiento tendente a mantener al paciente con vida (incluyendo, por ejemplo, nutrición e hidratación), o parcial, incluyendo sólo la no aplicación (o suspensión) de ciertos tratamientos más sofisticados (aquellos que involucran, por ejemplo, medios “extraordinarios”, o que causan malestar o sufrimiento en el paciente). Aunque mi argumentación no dependerá de la adopción de alguna de estas dos interpretaciones, creo que la más plausible para rescatar el sentido último de la distinción entre matar y permitir morir es la segunda.

3. El tercer criterio se refiere al modo en que la muerte del paciente es prevista por el médico. Podemos distinguir entre:
- a) *Eutanasia directa*: la muerte del paciente es un medio para lograr un fin valioso (generalmente, terminar con el dolor y el sufrimiento del paciente).
- b) *Eutanasia indirecta*: la muerte del paciente es sólo una consecuencia previsible pero no buscada. Se trata de un efecto colateral de otro fin valioso (generalmente, aliviar el dolor y el sufrimiento).

Obviamente, podemos combinar estos diferentes tipos de eutanasia, obteniendo un cuadro bastante variado de posibilidades, que no me detendré a analizar aquí³.

3 Nuevamente, véase Rivera López, art. cit., para un análisis más detenido de algunas de las combinaciones más plausibles.



El principio de autonomía

Vayamos ahora al problema específico de la autonomía. El principio de autonomía ha sido formulado de diversas maneras, tanto en general como en el contexto específico de la bioética. En ambos casos, es común aceptar alguna versión de este principio. Difícilmente se encuentra, dentro de la filosofía práctica contemporánea, alguna concepción que niegue completamente el valor de la autonomía individual. Las diferencias, en todo caso, se refieren al alcance de la autonomía y sus posibles restricciones para satisfacer otros principios o valores.

Un principio de autonomía (es decir, una norma que prescribe el respeto de la autonomía individual) requiere, obviamente, de una concepción de la autonomía. Es necesario determinar exactamente qué es lo que se valora y debe ser resguardado mediante una norma o principio de autonomía. No puedo extenderme en un análisis detallado del concepto de autonomía, pero mencionaré algunas ideas fundamentales asociadas a él⁴. En primer lugar, la noción de autonomía alude a una capacidad; la capacidad de autogobierno, entendida como la capacidad de proponerse fines y tomar decisiones racionales para alcanzarlos. Si bien se trata de una capacidad gradual, se considera que existe un umbral a partir del cual se supone que un individuo posee competencia para decisiones autónomas. El principio de autonomía presupone esta capacidad mínima. En segundo lugar, decir que una persona

es autónoma se puede referir a una condición. Alguien puede tener la capacidad de autogobierno, pero ser un esclavo. Feinberg recoge una variedad de ideas asociadas al estado o condición de autonomía. Algunas de ellas son la auto-poseción (o auto-propiedad), la autenticidad (mis deseos son auténticamente *míos*), la auto-creación (soy el producto de mis propias decisiones), auto-legislación (sólo estoy obligado por lo que determina mi voluntad, de acuerdo con una ley universal), autenticidad moral (actuar de acuerdo con los propios principios morales), auto-control (actuar gobernado “desde dentro”), auto-responsabilidad (tomar decisiones y ser responsable por ellas). Por último, el sentido más importante: la autonomía como derecho. Este derecho, evidentemente, supone la autonomía como capacidad y recoge algunos sentidos de la autonomía como estado. Feinberg lo define del siguiente modo:

“Dicho resumidamente, el derecho más básico a la autonomía es el derecho a decidir cómo uno ha de vivir la propia vida, en particular, cómo ha de tomar las decisiones de vida críticas: qué cursos de estudio tomar, qué habilidades y virtudes cultivar, qué carrera seguir, con quién (o si) casarse, a qué iglesia ir (si a alguna), si se ha de tener hijos, etc.”⁵.

El principio de autonomía debe ser entendido como la prescripción correlativa a este derecho. Esta prescripción le asigna al Estado la obligación de respetar este derecho. En la formulación de Carlos Nino, el principio de autonomía sostiene que el Estado no debe interferir en las decisiones individuales referidas a la adopción y persecución de planes de vida, ideales de virtud o de excelencia humana,

4 Para uno de los mejores análisis del concepto, véase Feinberg J. Harm to Self. *The Moral limits of Criminal Law*. Oxford: Oxford University Press, 1986; caps. 18 y 19. Sigo brevemente este autor en lo que sigue.

5 Feinberg. Op. cit. p. 54.

impidiendo la mutua interferencia en tal persecución⁶.

En el ámbito de la bioética, el principio de autonomía ha sido consagrado como uno de los cuatro principios *prima facie* básicos de la ética médica. En su formulación clásica, prescribe que “las acciones autónomas no deben estar sujetas a restricciones de control por parte de otros [...] en la medida en que sus pensamientos y acciones no dañen a otras personas”⁷. El derecho a la autonomía típicamente incluye, dentro de la relación médico-paciente, el derecho a la privacidad del paciente, la obligación de confidencialidad y de veracidad por parte del médico y, algo fundamental para nuestro tema, el deber de los médicos de respetar el consentimiento informado del paciente.⁸

Eutanasia activa y principio de autonomía: argumentos a favor

Si aceptamos esta concepción de la autonomía y el principio de autonomía que se conecta con ella, resulta relativamente simple construir un argumento básico a favor de la legalización de la eutanasia activa⁹:

1. Las personas tienen un derecho a la autonomía, es decir, a tomar decisiones fundamentales para su propia concepción de una vida buena.
2. El Estado debe respetar ese derecho (principio de autonomía)
3. Las decisiones concernientes a la forma y el momento de morir son, para algunos individuos, parte fundamental de su autonomía.
4. Por tanto, el Estado debe respetar esas decisiones.

Dos cuestiones deben ser aclaradas en relación con este argumento. En primer lugar, la premisa 3 asume que la decisión de cómo morir es fundamental dentro de su concepción de la vida buena. Ronald Dworkin ha elaborado este punto en profundidad, y volveré a él al discutir una de las críticas al argumento¹⁰. En segundo lugar, el argumento supone que, en el punto 4, el respeto por la decisión autónoma de morir por parte del paciente implica tanto la conducta pasiva de interrumpir un tratamiento (o las medidas de sostén vital) como la conducta activa de causar la muerte. A la cuestión de si esta diferencia es o no relevante se refiere el segundo argumento, que presento a continuación. De cualquier modo, desde el punto de vista del paciente, no parece haber ninguna diferencia fundamental. Respetar su autonomía implica respetar sus intereses. Y sus intereses pueden satisfacerse en algunos casos con acciones y en otros con omisiones. Por ejemplo, si el paciente desea recibir un tratamiento y le es negado, se viola su autonomía, aunque sea por omisión. Y

6 Véase Nino, C. *Ética y derechos humanos*. Buenos Aires, Astrea, 1989. pp. 204-205.

7 Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. 4a. ed. Oxford: Oxford University Press, 1994. p. 126.

8 Beauchamp, Childress, Op. cit. p. 126. Para otra definición de autonomía en el contexto de la discusión sobre la eutanasia, véase Pabst Battin M. *Least Worst Death. Essays in Bioethics on the End of Life*. Oxford: Oxford University Press, 1994. p. 107 (“se debe respetar las elecciones de una persona competente, cuando se puede hacerlo sin costos indebidos para uno mismo, cuando hacerlo no viola otras obligaciones morales, y cuando estas elecciones no amenazan dañar a otras personas o partes”).

9 Omito del carácter voluntario para simplificar, pero debe suponerse siempre.

10 Dworkin, R. *El Dominio de la vida*. Barcelona, Ariel, 1994. pp. 272-279.



el único modo de satisfacerla es mediante acciones¹¹.

El segundo argumento complementa y refuerza este último punto. Este argumento se basa en la existencia y aceptabilidad de una práctica que, en la terminología introducida en la primera sección, sería un caso de eutanasia pasiva indirecta. Se trata del rechazo de tratamiento. Aquí el paciente consiente (y muchas veces solicita) en que no se apliquen determinados tratamientos, generalmente con el objetivo de evitar ciertos sufrimientos. Esta conducta de interrumpir el tratamiento tiene, sin embargo, como consecuencia previsible que el paciente vivirá menos tiempo que el que viviría si el tratamiento se llevara a cabo. Incluso puede significar la muerte inminente. El rechazo de tratamiento es un caso de eutanasia *parcial* dado que, si fuera total (si incluyera la eliminación de todo soporte vital, como nutrición e hidratación) sería muy difícil justificar que la intención directa no es la muerte del paciente (y sería entonces un caso de eutanasia pasiva directa).

El rechazo de tratamiento es ampliamente considerado como moralmente aceptable, incluso por aquellos que están en contra de la eutanasia activa (por ejemplo, la Iglesia Católica y la American Medical Association)¹². En otro trabajo he argumentado,

11 Sobre este punto, véase Dworkin R, Nagel T, Nozick R, Rawls J, Scanlon T, Thomson JJ. Suicidio asistido: el alegato de los filósofos. *Perspectivas Bioéticas* 1997; 4. pp. 113-132.

12 Respecto de la Iglesia Católica, véase la declaración de la Congregación para la Doctrina de la Fe de 1980: "es también lícito interrumpir la aplicación de tales medios (desproporcionados), cuando los resultados defraudan las esperanzas puestas en ellos". Es el médico quien debe ponderar «si las técnicas empleadas imponen al paciente sufrimien-

sobre la base de consideraciones generales, que la aceptación de la eutanasia pasiva indirecta lleva conceptualmente a la aceptación de la eutanasia activa directa¹³. En este artículo mi argumentación estará centrada en el principio de autonomía.

Es claro que una de las consideraciones centrales a la aceptación moral y legal del derecho a rechazar un tratamiento es la de la autonomía del paciente. Si se trata de una persona competente, que puede elegir lúcidamente los cursos de acción posibles, entonces no se justifica que se le imponga coercitivamente un tratamiento invasivo, aun cuando esto implique que su muerte se acelere. Casos famosos como los de Karen Ann Quinlan o Nancy Cruzan (en los que la justicia estadounidense discutió el problema de la eutanasia pasiva) resultaron problemáticos porque en ellos no era posible conocer (al menos directamente) la voluntad del paciente (en ambos casos se encontraban en estado vegetativo persistente). De otro modo, estos casos se habrían resuelto mucho más fácilmente¹⁴.

to y molestias mayores que los beneficios que se pueden obtener de los mismos» (citado en Gafo J. "La eutanasia y la Iglesia Católica". En: Gafo J. (ed.). *La eutanasia y el arte de morir*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1990. p. 118). Con respecto a la AMA, véase la declaración de 1973: "El cese del empleo de medios extraordinarios tendentes a prolongar la vida del cuerpo cuando existe evidencia irrefutable de que la muerte biológica es inminente, es la decisión del paciente y/o de la familia inmediata" (citado en Sullivan T. "Active and Passive Euthanasia: An Impertinent Distinction?" En: Steinbock B, y Norcross A (ed). *Killing and Letting Die*. Second Edition. New York, Fordham University Press, 1994. p. 132.

13 En Rivera López, art. cit.

14 En el caso Quinlan, se resolvió retirándole el respirador, el cual se consideró un "medio extraordinario". El caso Cruzan fue más complejo porque Nancy Cruzan respiraba espontáneamente, y era necesario quitarle la alimentación e hidratación (lo

He dicho que el rechazo de tratamiento puede concebirse como un caso de eutanasia pasiva e indirecta. Veamos, en primer lugar, el carácter indirecto. Se supone que generalmente, el rechazo de un tratamiento “extraordinario” no se realiza con la intención de producir la muerte, sino de aliviar o evitar un sufrimiento (aunque se acepte la consecuencia indirecta de la muerte). Sin embargo, el carácter directo o indirecto del retiro o no aplicación del tratamiento es irrelevante en este contexto. No es importante si el paciente no desea el tratamiento sólo porque no desea experimentar el sufrimiento que éste conlleva (y aceptando como consecuencia colateral la aceleración de la muerte), o si el paciente rechaza el tratamiento con la intención directa de acelerar su muerte (o, lo que es más importante, de morir de determinada manera y no de otra que considera, por ejemplo, humillante o indigna). En cualquiera de los dos casos, aceptaríamos la voluntad del paciente, dado que se encuentra dentro del ámbito de su autonomía determinar las motivaciones que llevan a una decisión que no atañe a terceros. Por tanto, si aceptamos su decisión *porque* quiere evitar un sufrimiento, deberemos aceptarla *porque* desea morir antes o de determinada manera.

Pasemos, en segundo lugar, al carácter pasivo del rechazo de tratamiento. En un sentido amplio, se considera que interrumpir o no aplicar un tratamiento o medida terapéutica es una conducta pasiva, como contrapuesta a iniciar o continuar un tra-

tamiento (véase las definiciones en “Aclaraciones terminológicas”). Ahora bien, es claro que, aun aceptando este concepto amplio de conducta pasiva, no es el carácter pasivo lo que justifica interrumpir el tratamiento. Nuevamente es la autonomía del paciente lo fundamental. La prueba es que, si el paciente *no* diera su consentimiento para interrumpir un tratamiento vital, en el contexto médico, esto sería, siendo todo lo demás igual, considerado una conducta tan criminal como la de causarle la muerte (o su aceleramiento) de modo activo (por ejemplo, inoculándole alguna droga letal).

Podemos concluir entonces que nada parece haber de relevante en la diferencia entre respetar (o no respetar) la voluntad autónoma del paciente por omisión o por acción. Si aceptamos la moralidad del rechazo o interrupción voluntaria de tratamientos, entonces, si todo lo demás es igual, no parece haber razones para no aceptar la eutanasia activa.

Eutanasia activa y principio de autonomía: argumentos en contra

Tenemos entonces dos argumentos a favor de la legalización de la eutanasia activa basados en la autonomía. El primero es un argumento directo, que le traspasa al crítico la carga de probar que la eutanasia activa no se justifica *a pesar de* ser el único modo aparente de respetar la autonomía del paciente. El segundo es un argumento indirecto, que se basa en la aceptación generalizada del rechazo de tratamiento, y extrae de allí la imposibilidad de no aceptar la eutanasia activa (quien lo hiciera, tiene la carga de probar cuál es la diferencia moralmente relevante entre ambas en

cual es difícil de considerar algo extraordinario). Para una descripción breve de los casos, véase Singer P. *Rethinking Life and Death*. Oxford: Oxford University Press, 1995. p. 60-62 y 70-72. Para más detalles, véase Steinbock, Norcross, Op. cit., caps. 1 y 2.



relación con la autonomía del paciente). Sin embargo, estos argumentos pueden ser objeto de críticas difíciles de enfrentar. Permítaseme discutir dos de ellas a continuación.

Una primera crítica se refiere a la cuestión de las capacidades para la autonomía en un enfermo terminal. El ejercicio de la autonomía requiere, como hemos visto, ciertas capacidades. Cuando estas capacidades no están dadas, se justifica la acción paternalista del Estado, para evitar que el individuo actúe irracionalmente en contra de sus propios intereses. La situación de un enfermo terminal que solicita “voluntariamente” que se termine con su vida no satisface el umbral mínimo de capacidades que caracterizan la decisión autónoma. Su decisión está viciada por numerosos factores internos y externos. Los factores incapacitantes internos son, obviamente, el sufrimiento, la cercanía de la muerte, la angustia. Los factores externos pueden ser aún más importantes. Muchas veces el entorno considera al enfermo terminal como una carga y podría presionar explícita o implícitamente para que acepte la eutanasia¹⁵. La sociedad misma podría hacerlo, en la medida que un enfermo terminal es frecuentemente considerado una carga o costo social.

La cuestión de los factores externos que imposibilitarían una decisión autónoma está más relacionada con el argumento que trataré a continuación, ligado con los posibles abusos de una legalización de la eutanasia (argumento de la “pendiente resbaladiza”). Ahora me detendré en los factores internos, que son aquellos que, aun

cuando no existieran abusos por parte de terceros, se dan en una situación límite como la de un enfermo terminal.

Ciertamente, la situación en que se encuentra un enfermo terminal puede determinar la incapacidad para tomar decisiones de vida o de muerte. Sin embargo, el solo hecho de que una persona sufra una enfermedad terminal no implica necesariamente que sea incompetente. Puede perfectamente ocurrir que la persona sea completamente consciente y responsable de sus decisiones. Parecería que, en todo caso, se impone una evaluación caso por caso y no una presunción irrevocable de incompetencia. Por otro lado (y aquí vuelvo a la idea de Dworkin¹⁶), el interés en juego (el modo y momento de la propia muerte) no es un interés trivial, sino que, en muchos casos, puede ser el producto de convicciones profundas de la persona acerca del valor de su propia vida. El modo de morir es el reflejo del modo que hemos elegido para vivir. Para algunas personas puede ser intrascendente el modo de morir, pero para otras puede ser crucial. El respeto por una decisión en este sentido no es el respeto a un aspecto secundario, sino fundamental. Si no hemos de respetar la autonomía de un individuo en ese momento culminante de su vida, ¿cuándo lo haremos? Por último, cabe remarcar que el argumento de la incapacidad en el momento cercano a la muerte también debería aplicarse al rechazo de tratamiento. Si la persona no es capaz de ejercer su autonomía para acelerar su muerte permitiendo que le causen activamente la muerte, tampoco lo está para que lo hagan de modo pasivo. Sin embargo, cualquiera aceptaría que los pacientes

15 Este argumento es mencionado por Ronald Dworkin. Op. cit., pp. 248-249.

16 Dworkin, Op. cit., pp. 272-279.

tienen un derecho a interrumpir sus tratamientos, aun cuando sepamos que esto le depara una muerte más próxima.

Una segunda crítica, ligada con la posibilidad de abusos, recurre a la conocida metáfora de la “pendiente resbaladiza”. Como se sabe, este tipo de argumentos posee la siguiente estructura. Partimos de una situación moralmente aceptable. Sin embargo, es posible probar que esa situación lleva a otra que lo es menos; ésta, a su vez, lleva a otra aun más objetable; y así hasta llegar a una práctica claramente rechazable. La relación de “lleva a” puede ser lógica o empírica¹⁷. En la versión lógica, se trata de un argumento de consistencia: si uno acepta A (moralmente aceptable) y A implica B (moralmente inaceptable), uno debe aceptar B. En este caso, se podría construir un argumento del siguiente tipo. Supongamos que la permisión legal de la eutanasia activa es moralmente aceptable porque está implicada en el respeto de la autonomía del paciente. Ahora bien, no hay nada en el hecho de ser un paciente *terminal* que se conecte con su autonomía: si un paciente no terminal, en el ejercicio de su autonomía, pide morir, también debería serle concedido. Y más aún, si cualquier persona, sea paciente o no, solicita que la matemos, no debería existir impedimento legal para hacerlo. Después de todo, es el único modo de ser consistente con la idea inicial del respeto a la decisión autónoma de la persona. Sin embargo, continúa el argumento, no estaríamos dispuestos a aceptar que, por ejemplo, esté permitido matar a un amante despechado, aun cuando él quiera genuinamente morir.

La versión empírica es la que se relaciona con los abusos. El argumento es que, si se legaliza la eutanasia, es empíricamente probable que aparezcan condicionamientos externos que impidan una decisión autónoma del paciente. Por ejemplo, presiones de la familia, para la cual el paciente ya es una carga, o del propio sistema, para el cual el paciente representa un costo.

Permítaseme realizar algunos comentarios sobre ambas variantes del argumento. En primer lugar, cualquiera de los dos podría ser aplicado al rechazo de tratamiento, que normalmente no se objeta. Por ejemplo, podría sostenerse que el rechazo de tratamiento lleva lógicamente a que, si un amante despechado, al estar deprimido, rechaza un tratamiento de antibióticos que es necesario para salvar su vida, estaría éticamente permitido dejar que muera. Sin embargo, no razonamos así. Creemos que, respecto del amante, es éticamente justificable una actitud paternalista, debido a que su decisión es claramente irracional, y esto *tanto* para no matarlo como para no permitirle rechazar un tratamiento que salve su vida. En el caso de la variante empírica, ocurre algo similar. También podría decirse que la familia o el sistema presionarán a los pacientes a que rechacen tratamientos costosos que alarguen su vida. Sin embargo, no creemos normalmente que el derecho a rechazar tratamientos lleve a esa consecuencia.

En segundo lugar, los argumentos de pendiente resbaladiza tienen el problema de que nunca se sabe dónde “comienza” la pendiente. Podría ser que comience con la eutanasia activa, pero también con el rechazo de tratamiento por parte de pacientes terminales, o incluso antes, por

17 Véase al respecto van der Burg W. “The Slippery Slope Argument”. *Ethics* 1991;102:42-65.



ejemplo, con el rechazo de tratamiento en pacientes no terminales. Cualquier práctica social puede dar lugar a otra moralmente reprochable, si no se imponen regulaciones efectivas que impidan los abusos. En este sentido, tampoco existen razones concluyentes para pensar que garantizar el derecho a morir de pacientes terminales lleva necesariamente a garantizar ese mismo derecho en personas sanas, dado que otras consideraciones pueden justificar restricciones. Tampoco es necesario que se cometan abusos con pacientes terminales, presionándolos a aceptar la eutanasia.

Otras consideraciones

No he agotado los problemas que pueden plantearse con la permisión moral de la eutanasia activa. Sólo quise indicar algunos que se relacionan directamente con el principio de autonomía. Como dije al comienzo del trabajo, muchas otras consideraciones pueden (y deben) tomarse en cuenta para inclinar la balanza hacia uno u otro lado. Muchos argumentos ligados con el papel del médico (que, como persona que cura, no le estaría permitido matar, aun cuando el paciente tenga un derecho a morir), con la santidad de la vida humana (que impediría su destrucción en cualquier circunstancia, aun terminal), o con consideraciones deontológicas (que impiden matar activamente, aunque no dejar morir), podrían ser discutidos. Mi único propósito ha sido mostrar que, cualquiera sea el valor de estas otras razones, ellas deberán superar una valla fundamental. Esta valla está constituida por una razón moral de enorme importancia a favor de respetar la decisión

autónoma y responsable del paciente acerca de cómo vivir los últimos momentos de su vida. Tal vez pueda sobrepasarse esta valla. Pero no creo que sea fácil hacerlo.

Bibliografía seleccionada

- Beauchamp T, Childress J. *Principles of Biomedical Ethics*. Oxford: Oxford University Press, 4a. ed, 1994.
- Brock DW. *Life and Death: Philosophical Essays in Biomedical Ethics*. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.
- Dworkin R. *Life's Dominion*. Nueva York: Alfred A. Knopf, Inc., 1993 (Trad. cast.: *El dominio de la vida*. Barcelona: Ariel, 1994).
- Foot Ph. "Euthanasia". *Philosophy & Public Affairs* 1977;6: 85-102 (Trad. cast.: Eutanasia. En: Ph. Foot, *Las virtudes y los vicios*. México: Instituto de Investigaciones Filosóficas, 1994.)
- Gafo J (ed). *La eutanasia y el arte de morir*. Madrid: UPCM, 1990.
- Kuhse H, Singer, P (ed). *A Companion to Bioethics*. Oxford: Blackwell, 1998.
- Pabst Battin M. *Least Worst Death. Essays in Bioethics on the End of Life*. Oxford: Oxford University Press, 1994.
- Singer P. *Rethinking Life and Death*. Oxford: Oxford University Press, 1995.
- Singer P. *Practical Ethics*. Second Edition. Cambridge: Cambridge University Press, 1993.
- Steinbock B, Norcross A (ed). *Killing and Letting Die*. Second Edition. New York: Fordham University Press, 1994.

LA DIGNIDAD DEL HOMBRE COMO PRINCIPIO REGULADOR EN LA BIOÉTICA¹

Jürgen Simon

RESUMEN

Los nuevos avances y descubrimientos en biotecnología están produciendo nuevas realidades sociales, las cuales deben ser evaluadas apropiadamente desde el punto de vista de lo ético. En esta tarea es de vital importancia el principio de la dignidad humana, el cual es examinado aquí por el autor. La dignidad humana es un principio crucial para resolver los conflictos que podrían surgir como resultado de las nuevas posibilidades abiertas por la biotecnología moderna, tales como: investigación en embriones, diagnóstico predictivo, terapia génica, clonación humana o los asuntos relacionados con los xenotransplantes.

ABSTRACT

New discoveries and advances in biotechnology are producing new social realities which must be appraised properly from the ethical point of view. Vitality important in this task is the principle of human dignity, which is examined here by the author. Human dignity is crucial in seeking to resolve the conflicts that might arise as a result of the new possibilities opened up by modern biotechnology, such as embryo research, predictive diagnosis, gene therapy, human cloning or the issue of xenotransplants.

1. Introducción

La dignidad humana no ha podido crear hasta hoy un marco general consensuado de referencia para el discurso ético. Sigue existiendo, pues, una considerable falta de orientación. La Convención para los Derechos Humanos en la Biomedicina, acordada por el Consejo de Europa en el año 1997, bien puede interpretarse como el esfuerzo de los estados nacionales de, en el contexto de la creciente globalización y europeización, dar validez a un determinado catálogo ético común en sentido cris-

tiano, que supere todas las fronteras nacionales”². Este consenso mínimo es, a la vez, muy controvertido. Cabe citar aquí la tesis de Honnefelder³, que afirma que los nuevos descubrimientos en la biotecnología impiden que los acuerdos hasta ahora conocidos sobre ética puedan ser extendidos al futuro.

1 Autorizado por *Revista Derecho y Genoma Humano*. N° 13, julio-diciembre, 2000.

2 C. Fuchs y F. Winter F., “El concepto del hombre y la dignidad humana en la investigación médica y en la clínica”, discurso expuesto en el 10 Congreso Europeo de Teólogos del 26-30 de septiembre de 1999, p. 5.

3 Honnefelder, L. “Genética humana y dignidad humana”, en Honnefelder L. y Rager G. (Eds.), *Juicio y actuación médicas*, Frankfurt/M., 1999, pp. 214-238.



Como recientemente ha mostrado Enders de forma muy expresiva en su monografía “La dignidad del hombre en el ordenamiento constitucional”, en la biotecnología, trasladada al campo humano, la cuestión ya no es la amenaza puntual y limitada para individuos aislados⁴. Es la naturaleza humana, en su totalidad, la que se encuentra a disposición. La determinación genética de los factores hereditarios humanos, el dominio biotécnico sobre la reproducción así como el hecho de haberle dado a la misma un carácter ajeno a la realidad (por ejemplo, a través de la clonación), son factores que conducirán a que –así concluye Enders– “la última certeza sobre la que se basa la Constitución, es decir, la cualidad del hombre como sujeto, quede puesta en duda”, a la vez que el concepto del hombre existente tras ella sea cuestionado. La tarea es, pues, doble: la de ilustrar y a la vez dar a comprender la interrelación existente entre la valoración del caso individual particular y el concepto del hombre, a través de la influencia que lo uno tiene sobre lo otro.

Parece que el lugar que ocupa el principio de la dignidad humana se ajusta, en un principio, a lo dicho. Por su destacada posición se utiliza en la mayoría de los casos a discutir como principio ético fundamental y como medida práctica de orientación. La biotecnología moderna crea nuevas posibilidades científicas de actuación, lo cual origina en la sociedad la necesidad apremiante de valorarlas desde el punto de vista ético. Por su capacidad socio-revolucionaria así como por la inseguridad que han creado con respecto a los valores tradicionales, es necesario clarificar y exa-

minar los descubrimientos desde el punto de vista de sus aplicaciones en el campo científico por medio de criterios y principios éticos; igualmente necesaria es la reflexión sobre éstos mismos. La importancia fundamental de la dignidad humana se ve reforzada por el hecho de que, al menos, el término “dignidad” comenzó a ser introducido en el siglo XX de forma creciente en los textos de leyes, como consecuencia del frecuente ejercicio gubernamental de la autoridad. Esta circunstancia, que supuso para las personas la progresiva pérdida de su dignidad, llegó a su culminación con el ejercicio del poder nacionalsocialista en Europa. El primer documento jurídico-internacional en el que fue incluida la palabra “dignidad” es el preámbulo de la Carta de las Naciones Unidas del 26 de junio de 1945, donde se hace referencia a la “dignidad de la personalidad humana”. En Alemania, la dignidad del hombre consta como el principio más importante en el artículo 1.1 de la GG (Ley Fundamental de Bonn): “La dignidad humana es inviolable. El Estado tiene la obligación de respetarla y protegerla”.

Mi intención es examinar brevemente este principio de la dignidad humana en lo respectivo a su capacidad de contribuir realmente a la solución de los problemas y conflictos, y si, por ello, merece el calificativo de “principio regulador” de la bioética.

2. Fundamento y contenido de la dignidad humana

El concepto de la dignidad humana es de gran actualidad. Para decidir si, por ello, le corresponde también una importancia especial, es necesario primeramente definir con detalle dicho concepto.

4 Enders, C. *La dignidad humana en el orden constitucional*, Tübingen, 1997, p. 495.

Un punto de referencia esencial en la temática de la dignidad humana es el concepto del hombre formado a partir de las perspectivas biológica, cristiana y filosófica.

Desde el punto de vista biológico, el hombre es parte de la naturaleza viva, sujeto por ello a la leyes naturales. A nivel biológico es el ser vivo más desarrollado de la Tierra, perteneciendo a la categoría de los animales vertebrados y mamíferos. La imagen que las ciencias naturales tienen del hombre influye consciente o inconscientemente en el concepto que el hombre tiene de su propia naturaleza, y por consiguiente, de su propia existencia como ser humano. Al mismo tiempo, gracias a la biotecnología los conocimientos del hombre aumentan, con lo cual su relación con la naturaleza y con lo natural experimenta modificaciones. Este hecho conduce a que tanto el hombre en su calidad de ser vivo como los procesos en la Naturaleza se hagan cada vez más comprensibles y, por ello, más susceptibles de cambio en el futuro.

En la filosofía de la Antigüedad el concepto de la dignidad tenía un doble significado. Por una parte, la dignidad era dentro de la sociedad el distintivo de la posición social, en virtud de la cual unos individuos poseían más dignidad que otros. Por otro lado, la dignidad era la distinción de cada ser humano con respecto a las criaturas no humanas. Para justificar el papel especial del hombre en la naturaleza se recurre al concepto cristiano de su semejanza con Dios, la así llamada doctrina de la *Imago-Dei*, que califica al hombre como la “cumbre de la creación”.

En el Renacimiento, Pico della Mirandola contemplaba al hombre como un conjun-

to de posibilidades, entre las que éste podía escoger la de la dignidad. El hombre se fija a sí mismo sus metas. En virtud de su sentido común e inteligencia es capaz de determinar su voluntad. La dignidad que distingue al hombre es su libertad.

La Ilustración colocó la primera piedra para contemplar al hombre desde el punto de vista moral. El concepto moderno de la dignidad humana está estrechamente unido a Kant y a su filosofía. Según ésta, la imagen del hombre está caracterizada por la idea de su autonomía moral y de su calidad como sujeto, destacando aquí la unicidad y la no-repetibilidad de cada individuo. La libertad humana se manifiesta en la capacidad de la voluntad de adherirse exclusivamente a la idea de la razón pura. Según ésta, la autonomía de la voluntad como fundamento de la dignidad de la naturaleza humana o de cualquier otra naturaleza con razón se basa en la facultad de la voluntad de darse a sí misma las reglas, independientemente de argumentos prescriptivos empíricos. Kant traslada lo objetivamente correcto a la no-contradicción formal de una voluntad subjetiva, apta para ser generalizada. El ser humano es, por su naturaleza, persona, y posee un valor absoluto. Esta naturaleza como persona lo diferencia a la vez de los seres sin razón, a los cuales, por ser semejantes a objetos⁵, sólo les corresponde un mínimo valor.

5 La modificación de la situación civil del animal de “objeto” a “ser similar a un objeto” se produjo con la introducción del artículo 90a del BGB (Código Civil) en base a la Ley para el mejoramiento de la situación legal del animal en el Derecho Civil con fecha del 20.08.1990 (BGBl. I, p.1762). Cabe preguntarse aquí si la situación del animal realmente ha mejorado.



Esta perspectiva cristiana y filosófica es sobre la que se basa el concepto del hombre en la Constitución, creando el fundamento intelectual sobre el que se van constituyendo la garantía de la dignidad y la garantía de cada uno de los derechos humanos.

Sin embargo, en el transcurso del tiempo el concepto de la dignidad del hombre también ha experimentado cambios. El concepto general del mundo y del hombre han sido sustituidos en la sociedad actual por un pluralismo de ideologías. Esta circunstancia exige, aún más, un principio universal que dé sentido y facilite al hombre una orientación.

A continuación se trata, por consiguiente, de exponer la interpretación jurídico-política de la dignidad humana. Aquí encontramos diferentes teorías de la dignidad, ya que, al igual que en la Filosofía, la interpretación de este concepto ocasiona desde hace años grandes dificultades. A pesar de que el concepto de la dignidad humana puede describirse bastante bien, los problemas surgen a la hora de asignarla a los seres humanos: “El concepto de la dignidad humana, cuya falta de firmeza sufre bajo la ambigüedad de lo que generalmente se considera humano, así como la desorientación que, inevitablemente, surge ante esta circunstancia -muy a pesar de todas las aseveraciones contrarias-, forman juntos el trasfondo de un concepto general de la dignidad que se manifiesta en diferentes concepciones sobre ésta”⁶. En su conjunto se trata de un concepto abierto y no determinado, pero que, sin embargo, es el centro del orden constitu-

cional: el valor y la dignidad de la persona, la cual, como miembro de una sociedad libre, actúa con libre autonomía, se anclan en el centro del orden constitucional⁷. La apertura de los modos básicos de valoración hacia interpretaciones extrajurídicas hace que la Constitución se vuelva receptiva con respecto a los cambios socio-culturales que se producen al margen de las modificaciones constitucionales concretas, reconciliándose así la realidad jurídica con el orden jurídico. En este sentido, la dignidad humana crea un marco de referencia⁸ capaz de admitir diferentes contenidos normativos, es decir, el concepto antropocéntrico de la dignidad puede ser corregido dentro de un cierto límite y a partir de los cambios de significado que experimente el concepto del hombre. El contenido concreto tendrá que ser determinado según el caso en cuestión. La posibilidad de una interpretación modificable de la dignidad por parte de la Constitución, según el sentido y la finalidad convenientes en el momento, responde al método de interpretación objetivo favorecido por el Tribunal Constitucional Federal, el cual relativiza el contenido intrínseco subjetivo a favor de uno objetivo, conforme a la época⁹.

La dignidad humana no puede, sin embargo, decaer en una “fórmula vacía” por la cual se pueda justificar o declarar improcedente cualquier medida. Es decir, su contenido tiene que seguir manteniéndose “sensible” para poder desempeñar su

6 Alexy, R. *Teoría de los derechos fundamentales*, 2ª edición, Frankfurt, 1994, p. 322.

7 BVerfGE, NJW 1984, pp. 419-421.

8 Hailer, M. y Ritschl, D. “The general notion of human dignity and the specific arguments in medical ethics”. En: Bayertz K. (Ed.), *Sanctity of life and human dignity*, Niederlande, 1996, pp. 91-99.

9 BVerfGE 11, pp. 126-130.

función como regulador. “La dignidad humana es norma y deber, derecho y realidad, fundamento de validez para la Constitución dinámica y siempre resultado nuevo de toda Constitución llevada a la práctica”¹⁰.

Pero sin embargo, para definir los peligros y riesgos que conlleva el desarrollo moderno es necesario concretar el contenido de la dignidad humana. Por ello éste es complementado con el derecho personal general que forma parte del artículo 2, párrafo 1 de la GG alemana, en conexión con el artículo 1, párrafo 1 de la GG (Ley Constitucional). En virtud del principio supremo de la Constitución -la dignidad humana-, este derecho garantiza a los ciudadanos la protección de la esfera vital privada y el mantenimiento de sus condiciones básicas, las cuales no pueden ser cubiertas totalmente por las garantías tradicionales de libertad¹¹. Como bienes a proteger por el derecho personal general se reconocen comúnmente la esfera privada, la secreta y la íntima.

Por la peculiaridad del derecho personal general, la jurisprudencia del Tribunal Constitucional (*BVerfGE*) no ha determinado definitivamente el contenido de este derecho protegido, elaborando sus pronunciamientos según el caso a juzgar en cada situación¹². A partir de este derecho personal general se ha ido desarrollando de esta manera un derecho a determinar libremente si se desea o no información¹³. En base a la idea de la libre determinación surge el de-

recho de cada individuo a, por principio, decidir él mismo cuándo y dentro “de qué límites hará declaraciones sobre su situación personal”¹⁴. El derecho fundamental garantiza a cada individuo la capacidad de decidir de forma autónoma sobre la divulgación y el uso de sus datos. La necesidad de proteger este derecho surgió a raíz de las posibilidades actuales y futuras en el campo de la informática. Dentro del ámbito protector de este derecho se incluyen diferentes posibilidades, como, por ejemplo, el derecho a conocer la propia procedencia, ya que la inteligencia y el desarrollo de la personalidad van estrechamente unidos al conocimiento de los factores que las constituyen¹⁵. Uno de estos factores es la procedencia, que por una parte determina el equipamiento genético de cada individuo, influyente en su personalidad, y por otra parte ocupa un lugar clave en la conciencia de cada individuo a la hora de descubrir la propia individualidad y la autoconciencia.

En virtud del derecho a la libre determinación en lo respectivo a la información y en conexión con el derecho a la integridad física del artículo 2, párrafo 2 de la GG (Ley Constitucional), se reconoce también de forma general dentro del derecho médico el derecho del paciente a su autonomía¹⁶.

Como muestra lo expuesto en párrafos anteriores, el derecho a la libre determinación del individuo -así como los demás derechos que surgen a partir de él-, ocasionan, sin embargo, problemas en el campo de la biomedicina. Por una parte, la

10 Häberle, P. En: Isensee, J., Kirchhof P. y Häberle, P. (Eds.), *Manual del Derecho Público* Heidelberg, art. 20, cifra al margen 100.

11 BVerfGE 54, pp. 148-153.

12 BVerfGE 54, pp. 148-153.

13 BVerfGE 65, pp. 41-43.

14 BVerfGE, NJW 1984, pp.419-421; BVerfGE 56, pp. 37-41; BVerfGE 63, pp. 131-142.

15 BVerfGE 35, pp. 202-220.

16 EuGHE del 05.10.1994, p.239, conclusión definitiva del primer fiscal.



información facilitada a una persona a su debido tiempo sobre riesgos y enfermedades significa que éstas pueden ser también tratadas a tiempo y aquéllos previstos, siempre que existan posibilidades concretas de tratamiento. No obstante, estos conocimientos pueden ser, por otra parte, la causa de otros peligros para el individuo, como por ejemplo en el caso de que, sin haber expresado su consentimiento, le fuera expuesto su futuro biológico, pudiendo acarrearle ello desventajas en el mundo laboral o a la hora de hacerse un seguro de vida¹⁷. Esto significa que la posibilidad de recibir más información sobre la propia procedencia genética y sobre la de los descendientes no es sólo ventajosa, sino que exige que, junto al derecho a conocer, se otorgue igualmente al individuo el derecho a no-conocer. En este sentido ha de entenderse también el contenido del derecho a conocer la propia procedencia. Este derecho protege contra la retención de informaciones obtenibles, pero no concede el derecho a conseguir información¹⁸.

La Convención para la Protección de los Derechos Humanos y de las Libertades Fundamentales regula en el artículo 8 el derecho al respeto de la vida privada, que “fundamentalmente es el derecho de una persona a mantener en secreto su estado de salud”, es decir, el individuo tiene el derecho a conocer o a no conocer sus datos genéticos¹⁹.

El derecho a la libre determinación respecto a la información así como la auto-

nomía del paciente pueden, por tanto, influenciar y determinar la actuación médica. Aquí pueden surgir conflictos de intereses, ya que todas las intromisiones de terceros en la integridad sico-física de una persona tienen que haber sido consentidas por ésta. Con ello, la libre determinación del paciente se convierte en el criterio de actuación del médico en su responsabilidad como representante del paciente, en las decisiones a tomar desde el punto de vista de la competencia médica, en el marco general de las condiciones básicas de la medicina dadas por la salud pública así como en el de la investigación innovadora que la sustenta.

Según el artículo 8 EMRK, el derecho del paciente no es garantizado absolutamente, sino que “sólo deberá ser respetado”, pudiendo ser limitado en interés del afectado. También a los efectos de la Ley Constitucional tampoco puede garantizarse ilimitadamente el derecho a la libre determinación con respecto a la información. Es decir, el individuo tendrá que aceptar limitaciones en interés, predominante, de la comunidad, ya que no es solamente un ser aislado, sino también parte de esa comunidad con la que se encuentra unido y comprometido a la vez²⁰. Por ello mismo pueden surgir limitaciones a este derecho individual exclusivo de determinación de la esfera privada, siempre que ésta no pertenezca al ámbito vital más privado e inviolable²¹. Por ello no debe olvidarse que la dignidad humana es un principio, pero no ley absoluta, y que puede entrar en conflictos con otros principios. La dignidad humana en este contexto no puede ser usada como el argumento emocional univer-

17 T. Tinnefeld, “La dignidad humana, biomedicina y protección de datos”, *ZRP*, 2000, pp. 10-11.

18 BVerfGE, NJW 1989, pp. 891-892.

19 Tinnefeld, M. T. “La dignidad humana, Biomedicina y protección de datos”, *Op. cit.*, pp. 10-12.

20 BVerfGE 4, pp. 7-15; 35, pp. 202-220, 65, pp. 1-44.

21 BVerfGE 35, pp. 202-220.

sal “Knock-down”²² para resolver estos conflictos.

El significado especial de la dignidad del hombre se ve reforzado por el hecho de que atañe a todos los estadios de evolución de la vida humana. Según los conocimientos biológico-fisiológicos, existe vida humana a partir del decimocuarto día tras haberse producido la concepción. Siendo la dignidad humana independiente tanto de la edad como de la capacidad de discernimiento, y según la conclusión del Tribunal Constitucional Federal, también el feto disfruta de la protección regulada en el artículo 1, párrafo 1 de la GG (Ley Constitucional). Las capacidades potenciales ya instaladas desde un primer momento en el ser humano son suficientes para justificar la dignidad humana. La vida prenatal tiene igual valor que la desarrollada. En el contexto del artículo 1, párrafo 1 de la GG (Ley Constitucional) se considera impropcedente una graduación en la protección de la dignidad. En virtud de esta protección, que comienza a actuar en un estadio muy temprano, están surgiendo numerosas situaciones problemáticas a la hora de trabajar con embriones.

3. La dignidad del hombre como reto de la Biotecnología

Cuando en julio de 1994 se dio a conocer el Acuerdo sobre la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad Humana en lo que atañe a los usos en la Biología y en la medicina, se produjo una lluvia de protestas. Esta convención, elaborada como un

desarrollo ulterior a la Convención del Consejo de Europa para la Protección de los Derechos Humanos y las Libertades Fundamentales (EMRK) con fecha del 4 de noviembre de 1950, con el objetivo de determinar a nivel europeo el marco legal para regular la aplicación de los adelantos en la biología y medicina humanas, fue criticada sobre todo en Alemania por no contener suficientes garantías de protección para el hombre, motivo por el que no fue considerada conciliable con la dignidad humana. El acuerdo no contiene regulaciones de protección definitivas referentes a este complejo temático. Se estipula que los Estados que no impongan limitaciones legales –o en caso de ser insuficientes las existentes– en el campo de la biomedicina tendrán que elaborar líneas directivas para una nueva legislación. En el preámbulo de la convención se subraya que el hombre, tanto como individuo como miembro de la especie humana, ha de ser respetado y su dignidad, salvaguardada. Una proposición análoga había sido convalidada por el Tribunal Constitucional ya en 1992. Así, el artículo 13 del acuerdo prohíbe intromisiones en el genoma humano que tengan por finalidad modificar las cualidades genéticas de las generaciones venideras.

A continuación se trata de enjuiciar algunos ejemplos de la genética humana y de la medicina de la reproducción en base al criterio de la dignidad humana, siendo siempre aquí de importancia decisiva los motivos que se exponen en pro o en contra de su violación.

3.1. Investigación con embriones

La investigación con embriones supone un campo problemático en el que la dignidad

22 Hailer, M. y Ritschl, D. “The general notion of human dignity and the specific arguments in medical ethics”, Op. cit., pp. 91-99.



humana juega un importante papel. La investigación con embriones sobrantes es imprescindible para conseguir conocimientos científicos, por ejemplo en la investigación básica del sida o del cáncer. Como en el derecho alemán la protección de la dignidad afecta ya al embrión²³, se consideran improcedentes los experimentos arbitrarios con embriones para fines de investigación, puesto que al fin y al cabo estos embriones sirven a vidas extrañas, en favor de las cuales se sacrifica vida humana en un estadio temprano de desarrollo. La dignidad del embrión puede colisionar con la dignidad del investigador, al que, en virtud de su autonomía, le tendría que ser posible investigar con embriones, sobre todo si la investigación en que éstos se utilizan tiene el importantísimo objetivo concreto de salvar vidas humanas en un futuro.

3.2. El diagnóstico predictivo

Otro de los aspectos problemáticos en la temática de la dignidad humana surge en conexión con el diagnóstico predictivo. El conocimiento de la predisposición genética tiene efectos personales y sociales para la persona y para sus familiares. En virtud de su dignidad y de su derecho personal general, el individuo tiene el derecho a no conocer su propia predisposición genética. Este derecho colisiona, sin embargo, con el derecho a conocer que tienen aquellas otras personas sobre las cuales podría influir la predisposición genética de dicho individuo, o, incluso, poner en peligro sus vidas. También aquí colisionan dos principios de la dignidad humana, que deben de ser sopesados. Otro punto problemático es el uso de los resul-

tados de las pruebas genéticas. Aquí, el derecho del afectado a determinar libremente si quiere o no ser informado -lo cual también supone un derecho a guardar secreto- puede colisionar con el interés justificado de terceros a ser informados. El derecho individual de una persona a no ser informada sobre la posibilidad de que su familia sea víctima de una temida enfermedad, y en caso de aparecer, cuándo, puede resultarle personalmente beneficioso. Por otra parte, si esta persona desea una información, será inevitable que durante los exámenes médicos también se haga referencia a personas totalmente sanas, o, incluso, a familiares no participantes en dichos exámenes o consultas, y que, quizás por su parte, no hubieran deseado acceder a tal información. Por consiguiente, la autonomía y el derecho a no-conocer de éstos se ven limitados, lo cual hace necesaria una estimación y valoración de intereses. En virtud de los artículos 12 y 11 del Acuerdo para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad Humana en lo respectivo a los usos en la biología y en la medicina, son procedentes sólo las pruebas genéticas predictivas realizadas para la investigación científica cuyo objetivo sea el de la salud humana. De esta formulación no puede deducirse de forma clara cómo ha de entenderse exactamente lo dicho, así como tampoco queda claro hasta qué punto se tiene en consideración la autonomía de los afectados.

Un caso especial en la divulgación del diagnóstico a terceros lo constituye el diagnóstico prenatal. Resulta problemático llevar a cabo este diagnóstico, que interfiere en los intereses del individuo que nacerá posteriormente. Esta prueba se realiza por el interés justificado de los padres de poder adaptarse a posibles enfermedades o

23 BVerfGE 39, pp. 1-41.

minusvalías del descendiente o, incluso en un caso dado, para provocar un aborto. El diagnóstico prenatal menosprecia la dignidad del nasciturus como objeto a disposición de los padres. Pero así, la autonomía y el derecho de libre determinación de la embarazada a no tener este niño quedan limitados. Dentro de este diagnóstico se da la posibilidad de determinar no sólo defectos genéticos graves, sino también el sexo, ciertas cualidades y predisposiciones del individuo en desarrollo. Esta circunstancia puede conducir a decisiones selectivas que no son compatibles con el artículo 1 de la GG²⁴, porque con ello se le otorgaría a los factores hereditarios de un organismo, es decir, al genoma, una importancia decisiva en cuanto a la existencia de dignidad humana. No obstante, la vida humana no se reduce a ser el portador de un genoma humano.

3.3. Análisis de genoma, clasificación de genes y terapia genética

Toda investigación dirigida a especificar la estructura genética individual en el ser humano tiene que ser compatible con el artículo 1 de la GG²⁵. La aplicación de los análisis de genoma de este tipo requiere otra valoración. A efectos de la salvaguardia de datos genéticos se considera impropio cualquier registro total oficial de la estructura genética individual que exceda los cuadros clínicos puntuales²⁶. Cabe citar aquí en especial los exámenes genomanalíticos en serie, así llamados “screenings”, ya que

este procedimiento atenta contra la capacidad del analizado para disponer de sus datos así como contra su derecho a no saber. Este derecho del analizado limita de nuevo la autonomía de terceros, por ejemplo la del cónyuge o la de los hijos que sí deseen ser informados sobre el riesgo de transmisión hereditaria, o la del investigador, para cuyo trabajo son necesarios estos conocimientos. También sería anticonstitucional el análisis genético del feto con el fin de abortar en el caso de darse riesgos vitales que no excedan, considerablemente, las enfermedades normales²⁷. Esta prohibición limita, una vez más, la autonomía de la embarazada a la hora de decidirse a abortar.

En la terapia genética somática se da otro tipo de valoración. Se entiende aquí la transferencia de genes o ácidos nucleínicos, con el objetivo de modificar la masa hereditaria de células humanas somáticas, o la transferencia de células somáticas de otra especie, transplantadas –o a transplantar– al ser humano.

Si el conocimiento del programa genético abre la posibilidad de curar enfermedades genéticas o genéticamente corregibles o, por lo menos, mejorar la situación del afectado por ellas, el investigador médico tendrá entonces el deber de desarrollar esta terapia. Según el derecho alemán, la aplicación de una terapia genética somática con el consentimiento del paciente es compatible con la dignidad humana del artículo 1, párrafo 1 de la GG (Ley Constitucional). Si el paciente rechazara, sin embargo, el

24 Keller, R., Günther, H. y Kaiser, P. *Comentario sobre la Ley de protección al embrión*, Stuttgart, 1992, art. 3, cifra al margen 3.

25 Häberle, P. En: Isensee, J., Kirchhof, P. y Häberle, P. (Eds.), *Manual del Derecho Público I*, Op. cit., art. 20, cifra al margen 90.

26 Häberle, P. En: Isensee, J., Kirchhof, P. y Häberle, P. (Eds.), *Manual del Derecho Público I*, Op. cit., art. 20, cifra al margen 90.

27 Häberle, P. En: Isensee, J., Kirchhof, P. y Häberle, P. (Eds.), *Manual del Derecho Público*, Op. cit., art. 20, cifra al margen 91.



tratamiento, el médico tendría que aceptar esta decisión.

Una transferencia de genes a las células germinales atenta, sin embargo, según la ley alemana, contra el artículo 1 de la GG²⁸, por darse el peligro de la centralización del pool genético. Una modificación del factor hereditario que afecte a la generación siguiente priva a la persona de su individualidad, cuya protección está regulada por el artículo 1 de la GG (Ley Constitucional).

3.4. La clonación de personas

En la clonación se reproduce masa hereditaria genéticamente idéntica mediante el procedimiento de división de embriones o el de trasplante de núcleos celulares. Según la opinión imperante, la clonación no es compatible con la dignidad humana. De nuevo se trata aquí de investigar cómo se argumenta el atentado contra la dignidad humana. El alcance de la protección de la dignidad humana se extiende a la vida creada artificialmente por medio del procedimiento del trasplante de núcleo celular. Claro está que el alcance de la protección no se puede transmitir “a ciegas”, ya que un óvulo fecundado no se puede equiparar al creado artificialmente. El momento en el que el ser clonado podría hacer válida la violación cometida contra su dignidad es, sin embargo, extemporáneo, porque dicha violación ya se habría producido. Por ello existe un interés legítimo en aclarar previamente si la forma de engendramiento de una persona está ligada a riesgos que

podrían afectarle de forma irresponsable en caso de ser engendrado, y de suceder esto, en impedirlo legalmente. Por consiguiente, es necesario que la protección de la dignidad humana alcance también al óvulo creado mediante las diferentes técnicas de fecundación in vitro. Es decir, si se crea un clan, también éste tiene derecho a la protección de su dignidad.

La clonación de seres humanos atenta contra la dignidad humana, ya que a los clones les son asignados factores hereditarios de otros sin haber podido dar su consentimiento. Cabe cuestionar si esto, en resúmenes cuentas, es necesario, ya que existe el argumento que afirma que la asignación de factores hereditarios también se da en el acto reproductivo sexual, por lo cual dicha asignación todavía no puede considerarse como un atentado contra la dignidad. Pero la violación se da de hecho, ya que la clonación priva al individuo de su evolución personalísima y específica como persona²⁹. La igualdad de la dignidad de todas las personas se basa en la unicidad individual y desigual de cada cual, impuesta por la naturaleza. En base a este argumento de la naturalidad, la clonación de individuos humanos es rechazada. Se olvida aquí que los mellizos univitelinos son la consecuencia de una forma natural de la división del embrión.

Por consiguiente, el argumento es, como máximo, válido con respecto a la trasplante de núcleos celulares como procedimiento de reproducción asexual no existente en la naturaleza humana. No obs-

28 Häberle, P. En: Isensee, J., Kirchhof, P. y Häberle, P. (Eds.), *Manual del Derecho Público*, Op. cit., art. 20, cifra al margen 92.

29 Benda, E. “Comprobación de la dignidad humana en la Genética Humana». En: Flöhl, R. (Ed.), *Investigación genética: ¿maldición o bendición? Puntos de vista interdisciplinarios*, München, 1985, pp. 205-224.

tante, este argumento podría ser debilitado alegando que se convierte en un procedimiento sí existente en la naturaleza humana en el mismo momento en que el hombre empieza a practicar esta técnica³⁰.

Igualmente apunta a un atentado contra la dignidad humana el hecho de que el individuo, a despecho de su personalidad, es utilizado únicamente para demostrar que el ser humano, por sí mismo, es capaz de reproducir seres humanos genéticamente idénticos³¹.

Pero esto, por sí solo, parece que aún no es suficiente. El menosprecio al ser humano y su trato como si fuera un objeto tendrían lugar en el caso de que se clonaran seres humanos con la finalidad de emplearlos para determinadas funciones sociales, como por ejemplo para la investigación genética y embriológica o en caso de producirse una clonación en masa.

Con el Acta Adicional al Acuerdo para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad Humana ya citado al principio, el Consejo de Europa aprobó el 6 de noviembre de 1997 un acta jurídico-internacional en la que, por una parte, se condena la clonación de seres humanos, y por otra se advierte que la clonación de células es indispensable para el progreso de la biomedicina y de la biotecnología. Esta convención fue aprobada considerando que la protección del hombre, el respeto hacia su persona y hacia su integridad fisi-

ca constituyen principios intransferibles. El Acta Adicional fue firmada el 12 de enero de 1998 por 19 de los 40 países miembros. En virtud del artículo 31, párrafo 2, la adhesión al acta jurídico-internacional sólo es posible habiendo firmado el acuerdo que le sirve de base. Hasta hoy, Alemania no ha firmado dicho acuerdo.

3.5. Los Xenotransplantes

La dignidad humana también juega un papel muy importante con respecto al tema de los xenotransplantes, en la que el donador y el receptor de los órganos son individuos de especies diferentes. Si bien los xenotransplantes pueden contribuir a reducir, en general, la falta de órganos existente, y, en particular, el sufrimiento de los seres humanos, en el transplante de órganos animales a personas es necesario valorar si este procedimiento es compatible con la dignidad humana. Tanto más, cuanto más órganos animales puedan serle transplantados a una única persona, por unirse aquí el peligro de una transmisión de enfermedades animales al receptor humano con el riesgo de su propagación dentro de la población humana, así como el de una modificación de la patogenicidad o virulencia de los agentes patógenos existentes. En este contexto se puede atentar contra la dignidad humana del paciente si el xenotransplante es denegado por motivos éticos o legales, a pesar de ser la voluntad expresa de éste asumir todos los riesgos y someterse a la intervención.

4. Conclusiones

A raíz de las posibilidades creadas por la medicina humana y la de la reproducción con la finalidad de influir directamente en la vida, la constitución del hombre y su mundo vital se ven afectados de manera

30 Gordijn, B. "La clonación de seres humanos. Un debate antiguo, pero aún en los comienzos", *Ética Med.*, N° 11, 1999, pp.12-22.

31 Häberle, P. En: Isensee, J., Kirchhof, P. y Häberle, P. (Eds.), *Manual del Derecho Público I*, Op. cit., art. 20, cifra al margen 92; Benda, E. "Genética humana y derecho", *NJW*, 1985, pp. 1730-1733.



decisiva. Sin embargo, esta exposición también ha mostrado que la dignidad humana es el “denominador más universal” en el que actualmente se basan todas las apelaciones humanitarias³², es decir, sigue siendo el marco conceptual. No es un concepto estático, sino que va sujeto a la dinámica de la evolución ulterior del concepto del hombre, de tal manera que el contenido del término “dignidad humana” ha ido modificándose a lo largo de los años. Sólo así puede servir de norma y punto de orientación. La dignidad humana constituye un estándar de la ética ampliamente aceptado en las publicaciones, tanto a nivel de gobierno como de sociedad, por lo cual constituye un vínculo de unión extraordinario entre el debate de la bioética y el debate ético en general, tanto nacional como internacional. El Acuerdo para la Protección de los Derechos Humanos y de la Dignidad Humana pone de manifiesto lo dicho, ya que, basándose en la dignidad humana, puede considerarse como un ejemplo de búsqueda intensiva para encontrar un denominador moral común para el derecho nacional e internacional. Y como la investigación no está sujeta a fronteras, hoy por hoy un grado de protección fundamentado sólo a nivel nacional ya no es suficiente para proteger de forma efectiva la dignidad humana dentro de los campos de la medicina y de la biotecnología.

5. Bibliografía

- Alexy R., *Teoría de los derechos fundamentales*, 2ª. Edición, Frankfurt, 1994.
- Benda E., “Genética Humana y Derecho”, *NJW* 1985, p. 1730.
- Benda E., “Comprobación de la dignidad humana en la Genética Humana”, Flöhl R. (Ed.) *Investigación genética: ¿maldición o bendición? Puntos de vista interdisciplinarios*, München, 1985, pp. 205-224.
- Enders C. *La dignidad humana y el orden constitucional*, Tübingen, 1997.
- Fuchs C/Winter F., “Concepto del hombre y dignidad humana en la investigación médica y en la clínica”, discurso expuesto en el 10. Congreso de Teólogos, del 26 al 30 de septiembre de 1999.
- Gordijn B., “La clonación de personas. Un debate antiguo, pero todavía en los comienzos”, *Ethik Med.*, N° 11, 1999, pp. 12-22.
- Hailer M. y Ritschl D., “The general notion of human dignity and the specific arguments in medical ethics”. En: Bayertz K. (Ed.), *Sanctity of life and human dignity*, Niederlande, 1996, pp. 91-99.
- Honnfelder L., “Genética Humana y dignidad humana”, Honnfelder L. y Rager G. (Eds.), *Enjuiciamiento y actuación médicas*, Frankfurt/M., 1999, pp 214-238.
- Isensee J., Kirchhof P. y Häberle P. (Eds.) *Manual de Derecho Público I*, Heidelberg, 1995.
- Keller R., Günther H. y Kaiser P., *Comentario sobre la ley de protección al embrión*, Stuttgart, 1992.
- Losch B., “Protección de la vida desde su comienzo: problemas constitucionales de la ley de protección al embrión”, *NJW*, 1992, p. 2926.
- Reiter J., “Dignidad humana y tecnología genética”, Seesing H. (Ed.), *Adelanto tecnológico y vida humana*, Frankfurt/M., 1988.
- Sloterdijk P., *Reglas para el parque humano. Una respuesta a la carta sobre el humanismo*, Frankfurt/M., 1999.
- Tinnefeld M-T., “Dignidad humana, Biomedicina y protección de datos”, *ZRP*, 2000, p. 10.

32 J. Reiter, «La dignidad humana y la ingeniería genética». En: Seesing H. (Ed.), *Adelanto tecnológico y vida humana*, Frankfurt/M., 1998, pp. 16-33.

LA VEJEZ COMO OPORTUNIDAD¹

Victoria Camps

RESUMEN

La autora reconoce la gran carga ética que entraña la inatención de la vejez. A la pregunta sobre cómo mantener la calidad de vida en la vejez responde que esta es posible si quienes se encuentran en esta etapa disponen de tres requerimientos esenciales: salud, dinero y amor. Las dos primeras entendidas como bienes básicos y la última (amor) como la posibilidad de tener vida afectiva de algún tipo. Toma a manera de ejemplo el libro: *De senectute* de Bobbio, filósofo del derecho, y *El as en la manga* de la científica Montalcini y contrasta la postura pesimista del primero, que ve la senectud como problema, frente a la optimista de la segunda que la entiende como oportunidad. Considera que para mejorar la calidad de vida en la vejez se requiere educación dado que ésta no nos ha sido dada para enfrentar la decadencia y las limitaciones que trae consigo el paso de los años.

ABSTRACT

The author recognizes the great ethical problem that involves the lack of attention for the old age. To the question about how to maintain quality of life in old age she answers that it is possible if the elderly have three essential requirements: health, money and love. The first two considered as basic goods, and the last one (love) as the possibility of affection of any kind. She takes the books: *De Senectute* by Bobbio, philosopher of Law, and *El as en la manga* by the scientist Montalcini as an example and makes a parallel between the pessimistic position of the former one who sees old age as a problem and the optimistic view of the second author who understands old age as an opportunity. The writer considers that in order to improve the quality of life in the old age, education is required as it has not been given to us to face the declination and limitations that age brings through the years.

Introducción

No es la vejez uno de los temas más queridos de la bioética. Es, tal vez, demasiado cotidiano para que llame la atención como problema o como objeto de investigación. Todos tenemos personas cercanas que viven difícilmente la ancianidad: con dependencias, demencias, soledad, incompreensión, escasez económica. A los mayores deben

atenderlos sus familiares si no están tan enfermos que requieren ser hospitalizados. Es un problema privado, no público; no es una cuestión de interés común.

Desde un punto de vista ético debe preocuparnos, por supuesto, esa inatención y despreocupación de las políticas y administraciones públicas por la suerte y la calidad de vida de nuestros mayores. Pero lo que hay que hacer para cambiar la situación tiene muchos frentes, comenzando por la asistencia social y sanitaria y acabando por la educación. Es de este último

1 Tomado de *Monografías Humanitas* No. 1 Envejecimiento. Fundación Medicina y Humanidades Médicas, 2004.



frente del que quisiera hablar. Nos han educado, mejor o peor, para vivir la vida característica de un ser adulto con todas sus facultades en juego. No nos han educado para enfrentarnos a la decadencia y a las limitaciones que trae consigo el paso de los años. Cada cual puede abordar su vejez de dos maneras: viéndola sólo como un problema, causa de angustias y de desesperación, o viéndola como la oportunidad de vivir de otra forma, de sacar el máximo partido de las propias capacidades.

Para explicar lo que quiero decir, pondré uno frente a los otros dos textos que me parecen paradigmáticos para la comprensión actual de la vejez. El primero es de Norberto Bobbio, un eminente filósofo del Derecho que, al cumplir los ochenta años, escribió uno de los textos más desgarrados de la literatura sobre la vejez, con el ciceroniano título *De senectute*². El segundo pertenece a una científica igualmente prestigiosa, premio Nobel de Medicina en 1986, Rita Levi Montalcini, la cual escribe, a una edad cercana a la de Bobbio, un libro rebosante de esperanza titulado *El as en la manga*³. La simple comparación de los títulos de ambas publicaciones dice ya mucho del mensaje lacónico y depresivo del primer libro frente al aliento optimista del segundo.

Leemos en el *De senectute* de Bobbio:

La sabiduría para un viejo consiste en aceptar resignadamente los propios límites. Pero, para aceptarlos, hay que conocerlos. Para conocerlos, hay que buscar alguna razón que los justifique. No he llegado a ser un sabio.

2 Bobbio, Norberto. *De senectute*. Turín, Einaudi, 1996.

3 Levy Montalcini, Rita. *El as en la manga*. Barcelona, Critica, 1999.

Los límites los conozco bien, pero no los acepto. Los admito únicamente porque no tengo más remedio.

Diré con una sola palabra que mi vejez es la vejez melancólica, entendiendo la melancolía como la conciencia de lo que no he conseguido ni podré conseguir. Es la imagen de la vida como una calle donde la meta siempre está más lejos y, cuando creemos que la hemos alcanzado, no es la que habíamos pensado como definitiva. La vejez se convierte entonces en el momento en que nos damos cuenta de que el camino no sólo no está realizado, sino que ya no hay tiempo para realizarlo, y que hay que renunciar a conseguir la última etapa.

A este texto desalentador sólo cabe agradecerle la amarga sinceridad de sus líneas. Veamos, por el contrario, este párrafo de *El as en la manga*, en el que la autora empieza precisamente con una réplica a las manifestaciones hechas por Bobbio:

Pienso, al contrario que Bobbio, que no debemos vivir la vejez recordando el tiempo pasado, sino haciendo planes para el tiempo que nos queda, tanto si es un día, un mes o unos cuantos años, con la esperanza de realizar unos proyectos que no pudieron acometerse en los años de juventud.

A lo largo de su libro, Montalcini se refiere, a título de ejemplo, a una serie de personalidades célebres y longevas. Desarrolla, así, la teoría de que el cerebro es el “as en la manga” que todas las personas tienen y deben saber utilizar adecuadamente en la vejez. “En el juego de la vida, la carta más alta es la capacidad de valerse, en todas las fases vitales pero especialmente en la senil, de las actividades mentales y psíquicas propias”. Para ello, conviene que no limitemos nuestros recursos con factores tanto intrínsecos como extrínsecos. Es cierto –reconoce la autora– que los factores extrínsecos –el deterioro físico, la dependencia, el dolor, la enfermedad– son in-

controlables. Y sólo de ellos depende muchas veces el sentimiento de ineptitud y la consiguiente desesperación por ir viendo mermadas las propias capacidades. Pero, en ocasiones, los factores que conducen a la desgana de vivir y a la decrepitud no son sólo extrínsecos, sino intrínsecos, los cuales se reducen a la falta de previsión en la juventud y en la edad adulta, al no haberse preparado para ejercer actividades alternativas en la vejez. La síntesis de la teoría de Montalcini es clara: no debemos ignorar, a lo largo de la vida, que algún día tendremos que enfrentarnos a la vejez. Si lo ignoramos, como lo propicia, por otro lado, el hedonismo de la sociedad en que vivimos, es muy fácil que, cuando llegue el momento de tener que echar mano de algunos recursos intrínsecos, porque los otros van desapareciendo, nos encontremos con la triste realidad de que no tenemos ninguno porque no fuimos previsores ni capaces de almacenarlos. Esa previsión es, a fin de cuentas, el “as” que puede salvarnos en el trance de la vejez.

Tal vez no sea casual que el texto optimista sea obra de una mujer, mientras que la amargura sea expresada por un hombre. Que las mujeres tenemos más recursos para enfrentarnos a las dificultades de la vida es una realidad, derivada no tanto de diferencias biológicas como de una cultura ancestral que hemos heredado y gravita sobre nosotras haciéndonos, en general, más previsoras y, quizá también, más dispuestas para el sacrificio y las limitaciones. El varón sabrá ser más previsor en cuestiones económicas, porque ésa ha sido su función, pero los recursos materiales, siendo como son una gran ayuda, no bastan para abordar con entereza de ánimo las fatalidades. Ver la vejez no como un problema -o no sólo como un problema-

sino también como una oportunidad es uno de los grandes retos que, a nivel individual y colectivo, nos plantea una sociedad cada vez más envejecida.

La desconsideración por la etapa final y más difícil de la vida no es una novedad. Si echamos una ojeada a la historia de la filosofía, nos damos cuenta de lo poco que nos han ayudado los filósofos a enfrentarnos a la realidad de la vejez y de la muerte. Los estoicos son una excepción. Epicteto, Séneca, Marco Aurelio, Cicerón, nos han dejado testimonios vitales y escritos de sus esfuerzos para superar el sufrimiento y la muerte. Su doctrina de la *ataraxia* –la insensibilidad que busca el sabio– depende de una concepción del mundo y del conocimiento que no podemos detallar aquí. En líneas generales, su teoría viene a decir que el dolor y el mal no dependen tanto de lo que son las cosas en sí mismas como de nuestra percepción de ellas. La tristeza que sentimos por la muerte de un ser querido o por nuestro propio deterioro podemos superarla si caemos en la cuenta de que la muerte del hijo y la propia vejez son inevitables, no dependen de nosotros. Sólo aquello que depende de nosotros, aquello que estamos en condiciones de cambiar o de evitar, merece ser objeto de nuestra preocupación. Esa forma de entender la realidad es, para los estoicos, la auténtica libertad: aceptar lo inevitable y empeñarse en luchar contra lo evitable. Por eso, la mayoría de dichos filósofos fueron partidarios del suicidio, entendiéndolo como una opción libre cuando uno comprende que la vida ha perdido todo sentido. Podríamos decir que los estoicos fueron los primeros militantes a favor de la eutanasia. Oigamos a Marco Aurelio: “O vives en el mundo y te has acostumbrado, o te has ido porque querías, o has muerto y tu



misión ha terminado. No hay nada más: ten buen ánimo”⁴.

Así de sencillo. Pero quizá sólo así, construyendo ese buen ánimo, resignado pero alegre, es posible transformar la mirada sobre la vejez y hacer de las razones por las que esa etapa se muestra como la más infeliz de la vida, razones para apreciarla. Es lo que quiere enseñarnos Cicerón en su *De senectute*. Enumera en dicho libro los motivos que nos llevan a aborrecer la vejez: la actividad decrece, la fuerza física disminuye, los placeres dejan de serlo y la muerte se aproxima. Pues bien, Cicerón contrapone a cada uno de esos motivos otros que compensan lo que se va perdiendo. Si es cierto que la vejez nos vuelve inactivos y el cuerpo se debilita, no por ello decrece la actividad intelectual: el viejo puede poner al servicio de la sociedad toda su experiencia; el cultivo del espíritu, el ejercicio, la dietética –iya en el siglo II después de Cristo!– ayudan a combatir la decrepitud física; si los placeres propios de la juventud disminuyen para el anciano, existen otros como la amistad y la buena conversación. En cuanto a la muerte, si destruye el alma, ¿por qué preocuparse?, y si no la destruye, lo que adviene no es la muerte sino el tránsito a un futuro eterno. En realidad, es el amor por la vida lo que ha de llevar a quererla sea como sea.

El amor por la vida y esa previsión de futuro que recomienda Montalcini. Cicerón dice algo similar:

Debéis retener que yo alabo aquella vejez que descansa en los fundamentos que se

4 Para una introducción breve al pensamiento de los estoicos puede verse el prólogo de Victoria Camps a la edición de *Meditaciones*, de Marco Aurelio y de *Enquirdión*, de Epicteto. Barcelona, Círculo de Lectores, 2002.

han puesto en la juventud... Ni el cabello blanco ni las arrugas pueden, de repente, destruir el prestigio, sino que, si se ha vivido honradamente en la etapa anterior, la última etapa recoge los frutos del prestigio.

Dejemos a los clásicos. Lo cierto es que Cicerón hablaba para una sociedad agradecida a este respecto, una sociedad que respetaba y otorgaba un lugar de privilegio a sus mayores, cosa que hoy ya no ocurre. Las lecciones que hemos repasado hasta ahora para afrontar con buen ánimo el envejecimiento van dirigidas al individuo, al que le piden un esfuerzo previsor para asumir una etapa realmente llena de espinas. No se habla, en ningún caso, del reconocimiento social que los mayores también necesitan para no sentirse solos ante la frustración mayor o menor que acompaña al proceso de hacerse viejo. Nuestra sociedad es un reflejo perfecto de lo que dijo con gracia Jonathan Swift: “Todo el mundo quiere vivir muchos años, pero nadie quiere llegar a viejo”. En efecto, cada vez está más en nuestras manos la posibilidad de vivir más tiempo, pero aspiramos a que esa vida más larga no sea la que le correspondería al anciano, sino la de un cuerpo sano y al máximo de sus potencialidades. La clave está en conseguir “una vida de calidad”, no simplemente en seguir viviendo. Y creo que ése es el objetivo en el que debemos empeñarnos si queremos que la vejez sea –insisto– no tanto un problema como una oportunidad. ¿Cómo mantener la calidad de vida en la vejez? o ¿cómo evitar que, con los años, acabe perdiéndose la calidad de vida? Trataré de dar respuesta a estas preguntas fijándome en tres aspectos que considero básicos para el mantenimiento de la calidad de vida. Curiosamente, responden a los tres requerimientos de una antigua copla de todos conocida. Lo que necesita-

mos son estas tres cosas: salud, dinero y amor. Veámoslo con detalle.

Salud

La pérdida de salud y, en especial la pérdida de autonomía personal son factores claros de baja calidad de vida. El deterioro físico es inevitable y, en muchas ocasiones, va acompañado de una dependencia total de los demás. Quizá sea esa dependencia el rasgo que determina que uno ha llegado realmente a la vejez. Mientras es posible valerse por uno mismo –caminar, orientarse, vestirse, leer– es lógica la resistencia a verse como un anciano. Lo que caracteriza la situación de ancianidad es, por encima de todo, la falta de autonomía para llevar una vida mínimamente normal. Lo que caracteriza a la ancianidad es la dependencia en todas sus formas.

Pienso que, en tal situación, la persona mayor teme, sobre todo, dos cosas, que pueden parecer contradictorias: el *abandono* y la *hiperprotección*. Teme ser abandonada a su suerte, que dejen de cuidarla o que la excluyan definitivamente de la vida de los otros. Hacerse viejo significa ir renunciando a muchas cosas, la peor y la última de las cuales tal vez sea el verse desprovisto de ese cuidado que nos deben los seres más cercanos, cuidado que muchas veces es sustituido por otro excesivamente “profesional” y distante. Pero si la persona mayor teme el abandono, también teme la protección excesiva. Mejor dicho, teme ser tratada más como un objeto de la técnica y de la experimentación médica que como una persona. La tecnificación y la especialización de la medicina tienen el peligro de perder de vista al ser humano, al individuo, al que no sólo hay que curar

de sus dolencias, si la curación es posible y razonable, sino que hay que *cuidar* cuando no hay curación o ésta es desaconsejable. La medicina altamente tecnificada de nuestro tiempo parece tener el objetivo último de la inmortalidad a cualquier precio. Si es cierto que la vida es un derecho básico y que, en principio, la vida es mejor que la muerte, es totalmente insensato convertir ese principio en un arma contra la finitud que define la vida humana. Como es insensato mantener un modelo de medicina dirigido sólo a curar la enfermedad y a alargar la vida. Los fines de la medicina están cambiando y deben cambiar si queremos que nuestra medicina sea sostenible y si buscamos una vejez de calidad, es decir, una vejez que no haga de los ancianos un colectivo de excluidos⁵.

Dinero

En el modelo de estado que tenemos y, a duras penas, intentamos mantener –el estado de bienestar– la vejez se encuentra, formal y, en cierto modo, también materialmente protegida. Pero esa protección siempre es escasa, insuficiente, y no deja de ser una especie de providencia que fuerza a los mayores a pasar a formar parte de un colectivo no siempre apetecible. Cicerón explicaba que la vejez implica la liberación de la carga del trabajo. “Jubilación” viene de “júbilo”; por tanto, debería significar el comienzo de un período más tranquilo y descansado. No obstante, no todas las contrapartidas de la liberación laboral son jubilosas. No es precisamente un aspecto jubiloso el que tienen nuestros pensionistas,

5 El cambio que debe experimentar la medicina está muy bien expuesto en el informe realizado por The Hastings Center. *The Goals of Medicine*. Hastings Center Report. November-December, 1996.



salvo en contadas excepciones, y pese a los esfuerzos de las administraciones públicas para mostrar los lados más lúdicos de la atención a la tercera edad. Que la jubilación sea obligatoria es seguramente algo que el principio de igualdad de oportunidades, defendido por el estado de bienestar, tiene que llevamos a repensar y modificar.

Todo ello hace que el paso obligado a engrosar las filas de los pensionistas representa, en la mayoría de los casos, una de esas “nuevas exclusiones” que florecen en las actuales democracias sociales⁶. El trabajo obligatorio es una maldición, como bien quedó reflejado en el libro del Génesis, pero asimismo lo es la inactividad forzada, que es la del parado y, en bastantes ocasiones, la del jubilado. Acostumbrados a entender como trabajo sólo el que recibe una remuneración salarial, cualquier otra forma de actividad deja de ser reconocida como trabajo. Es una vieja reivindicación feminista la llamada de atención sobre el trabajo doméstico como un trabajo que siempre ha estado privado de reconocimiento. Lo mismo ocurre con el trabajo voluntario, una forma de actividad que moviliza cada vez más a las personas mayores, como moviliza asimismo a los jóvenes. En resumen, nuestro modelo de sociedad tiende a relegar a los ancianos a la inactividad, o a una actividad nada reconocida, como la de ejercer de abuelo. Todo ello cierra las puertas a un envejecimiento positivo, el que propugna Rita Levy Montalcini.

Dicha inactividad forzada trae consigo, como es lógico, la pérdida de capacidad

adquisitiva y, por tanto, añade un elemento de capital importancia a la condición de inexistencia social que padecen los mayores. En la sociedad de consumo, el que no produce ni consume en grandes proporciones deja de existir. Es lo que les ocurre a los mayores, que poco a poco habrán de ir descubriendo que la oferta del mercado no va dirigida a ellos. O no ha sido así hasta ahora. Pues también es cierto que, a medida que la sociedad va envejeciendo, el mercado no tarda en encontrar una nueva fuente de ingresos, la de las “necesidades” de los ancianos. Las “tiendas del abuelo”, todavía excepcionales, han de acabar proliferando, contribuyendo a generar demandas por ahora aún poco verbalizadas. Lo que no deja de ser una nueva forma de excluir y considerar al mayor como alguien que solicita y necesita mercancías especiales. A nadie parece ocurrirle que es toda la realidad la que debería estar pensada para el envejecimiento, el cual trae consigo una serie de achaques que complican la vida de las personas que los padecen sólo porque las cosas han sido diseñadas para otros, no para ellas. La vista cansada, por poner un solo ejemplo, es un achaque generalizado a partir de una edad relativamente temprana. Sin embargo, todo lo que hay que leer –libros, periódicos, letreros, anuncios– está hecho sólo para quienes conservan la agudeza visual intacta. Se lamentaba de ello Ramón y Cajal, en su espléndido *El mundo visto a los ochenta años*, y escribía: “Atendiendo a móviles económicos, editores e impresores parecen confabulados para atormentar a la senectud estudiosa”⁷.

6 El sociólogo francés Pierre Rosannvaillon explica muy bien esta circunstancia del estado de bienestar en las sociedades avanzadas en su libro *La nouvelle question sociale*. París, Editions du Seuil, 1996.

7 Ramón y Cajal, Santiago. *El mundo visto a los ochenta*. Madrid, Espasa Calpe, 1960.

Amor

El tercer punto sobre el que quiero llamar la atención es el del amor. Amor, afecto, amistad, reconocimiento, da lo mismo el nombre que queramos darle. Es una condición igualmente indispensable para una vejez digna y de calidad.

Me he referido en los apartados anteriores a la salud y al dinero. Se trata de dos bienes básicos que deben ser protegidos y que hay que procurar distribuirlos por igual. La protección de la salud es un derecho fundamental, y el goce de una renta mínima es uno de los bienes que todo estado justo debería garantizar. Pero no basta la justicia como condición de unos mínimos de felicidad; también tiene que haber amor, compañía, fraternidad, solidaridad. Virtudes estas últimas que no puede proporcionar la administración pública, como hace con las pensiones o con la protección de la salud, sino que dependen de una buena disposición en nuestras mutuas relaciones. Los mayores no sólo necesitan justicia, sino también afecto, incluso compasión, si entendemos bien esta palabra como el “sentir con” el que sufre y lo pasa mal. Si queremos evitar que los ancianos se sientan excluidos porque se les expulsa del mundo activo, y queremos superar el paradigma de una medicina estrictamente curativa propiciando el cuidado, habrá que apelar a las actitudes de las personas y no sólo a una gestión de las administraciones públicas más justa.

El filósofo de la política recientemente fallecido John Rawls ha defendido que uno de los bienes básicos que ha de garantizar la sociedad justa consiste en las “condiciones sociales de la autoes-

tima”⁸. Efectivamente, la autoestima es una condición inexcusable de eso que llamamos calidad de vida. Una persona que carece de autoestima, por las razones que sean, no vive bien ni a gusto; su vida carece de calidad. La cuestión que hay que plantearse es: ¿qué hacer para garantizar las condiciones sociales de la autoestima? Una parte le corresponde sin duda al estado, tomando las medidas legislativas y políticas propias de un estado social: protección universal de la salud y la seguridad que proporciona una renta mínima. Pero otra parte nos corresponde a todos en la medida de las posibilidades de cada uno. Los mayores necesitan afecto, cuidado, estima, para poder a su vez autoestimarse. Necesitan la cercanía de la familia, de los amigos, una cierta calidez social. Sería una perversión del estado de bienestar considerar que todas estas carencias son obligaciones exclusivas de las administraciones y que nosotros no tenemos ninguna obligación ni nada que poner de nuestra parte. Un estado de derecho precisa ciudadanos que sean, a su vez, sujetos de deberes.

Para que las tres condiciones mencionadas como requisito para una vejez más digna se hagan realidad, la sociedad debe transformarse. La sociedad debe cambiar, por lo menos, en tres sentidos básicos: en la política, en la medicina y en la educación.

- a) Tiene que haber cambios en las políticas públicas que replanteen la obligatoriedad de la jubilación, que aseguren la garantía y dignidad de las pensiones, que ayuden a las familias para que éstas

⁸ El libro más accesible de este eminente filósofo recientemente fallecido es *La justicia como equidad. Una reformulación*. Barcelona, Paidós, 2002.



puedan cuidar de los mayores, que reconozcan el valor de cualquier forma de trabajo sea o no remunerado.

- b) Tiene que haber cambios en la medicina para que el cuidado entre a formar parte de sus fines como lo ha sido siempre el curar.
- c) Tiene que cambiar la educación para que se cumplan las tareas preventivas que recomendaba Rita Levy Montalcini.

Prepararse para la vejez es la forma de prepararse para vivir dignamente, y los recursos de los que uno puede echar mano en la vejez no se improvisan, sino que se atesoran a lo largo de toda la vida. En el libro de Ramón y Cajal citado antes se lee lo siguiente: “Preguntaba Talleyrand, ministro de Napoleón a un amigo suyo si sabía jugar a las cartas: “No, por desgracia”. “Amigo mío, tendrá usted una vejez desastrosa”.

«La tristeza que sentimos por la muerte de un ser querido o por nuestro propio deterioro podemos superarla si caemos en la cuenta de que la muerte del hijo y la propia vejez son inevitables, no dependen de nosotros. Sólo aquello que depende de nosotros, aquello que estamos en condiciones de cambiar o de evitar, merece ser objeto de nuestra preocupación».

VICTORIA CAMPS

MORAL RESPONSIBILITY AND RESPECT FOR AUTONOMY: MEETING THE COMMUNITARIAN CHALLENGE¹

Candace Cummins Gauthier

RESUMEN

El principio de respeto a la autonomía se ha visto sometido a un creciente ataque, ya dentro de la ética del cuidado de la salud, ya, como parte de un reto comunitario más general a los valores liberales que predominan. Este artículo muestra la importancia del respeto a la autonomía para la práctica social de asignar responsabilidad moral y para el desarrollo de la responsabilidad moral como una virtud. Guiado por esta virtud, el ejercicio responsable de la autonomía puede proporcionar la conexión necesaria entre el individuo y la comunidad.

ABSTRACT

The principle of respect for autonomy has come under increasing attack both within health care ethics, specifically, and as part of the more general communitarian challenge to predominantly liberal values. This paper will demonstrate the importance of respect for autonomy for the social practice of assigning moral responsibility and for the development of moral responsibility as a virtue. Guided by this virtue, the responsible exercise of autonomy may provide a much-needed connection between the individual and the community.

The communitarian challenge

The current dissatisfaction with the principle of respect for autonomy as employed in health care ethics is part of the communitarian critique of liberalism in ethics and political philosophy. Alasdair MacIntyre's book, *After Virtue*, is often credited with initiating this critique. MacIntyre believes that our "individualist culture" neglects the importance of community and shared values. He is particularly critical of modern society's

emphasis on "... freedom of choice of values" and "... individualist concepts such as those of rights or utility" (MacIntyre 1981, pp. 227-36). Michael Sandel supports this characterization of modern liberalism, arguing that individual rights, freedom of choice, and independence all assume a false conception of the human being as an "unencumbered self." This view of the human being is false because it disregards the moral importance of commitments and obligations that arise from our shared history and community ties (Sandel 1984, pp. 8291).

Daniel Callahan has criticized the field of bioethics for its individualism and its

1 Tomado de Kennedy Institute of Ethics Journal. Vol. 10, No. 4, 337-352 © 2000 by The Johns Hopkins University Press.



overwhelming emphasis on autonomy. Callahan (1994, p. 28) charges bioethics with failing "... to pursue with sufficient imagination the idea of the common good, or public interest, on the one hand, and that of personal responsibility, or the moral uses of individual choice, on the other." In their introduction to the collection of essays entitled *Duties To Others*, Courtney Campbell and B. Andrew Lustig (1994, p. vii) charge that the emphasis on "... rights to autonomy, self-determination, privacy, and informed consent..." devalues our moral duties to others. In the same collection, John Arras (1994, p. 5) argues that "... at least one fundamental shortcoming of our political culture is its neglect of both individual and social notions of duty and responsibility."

The defenders of liberalism have attempted to respond to these charges and to identify some of the shared interests of a pluralistic democratic community. Joel Feinberg (1990, pp. 110-11) believes that liberalism includes a conception of the common good and a number of shared interests such as mutual tolerance, respect, public service, patriotism, charity and cooperation. James Childress (1990, pp. 12-15) has defended the principle of respect for autonomy in health care against attacks by communitarians, describing it as "... an important moral limit and as limited." He explains that this principle is not based on an ideal of the autonomous person, nor does it disregard the influence of authority and tradition on our personal decisions. It is actually, Childress argues, "a principle of obligation" because it calls attention to respect for the autonomy of others.

Willard Gaylin and Bruce Jennings (1996, pp. 228-46) have responded to the

distortion of autonomy and individualism that is characteristic of modern liberal society by recommending a balance between autonomy and social control. Ezekiel Emanuel believes that a consensus is building among liberals and communitarians that a shared conception of the good is necessary to resolve political issues in our society. Moreover, there may even be agreement on the relevant conception of the good, itself. Emanuel (1996, p. 13) writes, "both envision a need for citizens who are independent and responsible and for public forums that present citizens with opportunities to enter into public deliberations on social policies."

The challenge, then, is to demonstrate that respect for autonomy need not be understood as a purely individualist concept based on the self as unencumbered, without the influence of family, community, shared history and traditions, and without regard to shared values or the interests of the community. The virtue of moral responsibility may help in meeting that challenge by providing a bridge between the values associated with respect for autonomy and more community-based values. Furthermore, it is not enough to provide a theoretical connection between autonomy and community; these notions must be reconnected in the public consciousness. What is needed is much more emphasis by practical disciplines such as health care ethics and by social institutions on the responsible exercise of autonomy.

The principle of respect for autonomy

The principle of respect for autonomy is based on a concept of autonomy that can be understood in the Kantian sense as the

capacity for rational agency. The principle of respect for autonomy in its simplest form requires that persons with the capacity for rational agency be permitted and encouraged to exercise that capacity. They should be allowed to make choices and act according to their beliefs and values and their capacity to do so should be both nurtured and protected. The capacity for rational agency at the center of this conception of respect for autonomy comes from a distinction that Kant makes between rational and nonrational beings. Unlike nonrational beings that are completely determined by “natural necessity,” rational beings possess “freedom of the will” or “autonomy of the will” (Kant 1964 [1785], p. 114). They are not totally determined by natural forces but are capable of making choices and acting based on principles they recognize, through reason, as morally binding. It is this capacity for rational agency that constitutes the autonomy of rational beings.

One formulation of Kant’s categorical imperative, a version of the principle of respect for autonomy, is clearly founded on the rational nature, or humanity, of persons. This is the principle of humanity. “Act in such a way that you always treat humanity, whether in your own person or in the person of any other, never simply as a means, but always at the same time as an end”. He considers rational nature or humanity to have intrinsic value, that is, it “... exists as an end in itself” (Kant, 1964 [1785], p. 96). It is their rational nature that gives persons inherent value and provides the standard for how they are to be treated. The principle of humanity requires that the rational capacity of persons, and thus persons themselves, be

treated with respect and dignity, and never merely used for the purposes of others.

Although the Kantian conception of respect for autonomy is based on the rational nature of persons, there is a growing recognition that moral decision making can and does include an emotional element (Gilligan 1982; Nussbaum 1990; Carse 1991; Held 1993). Kant, himself, disparages the effect of emotions on decision making, arguing that truly moral action is the product of reason alone (1964 [1785], pp. 62-64). Yet, it is not necessary to go this far with Kant in order to appreciate the value of the capacity for rational agency and the limit this capacity places on our treatment of those who possess it. Moreover, neither Kant’s statement of the principle of humanity nor his examples of its application indicate that it is only when persons act exclusively on the basis of reason that they should be treated with respect for their rational capacity. Thus, there is no reason to limit respect for autonomy to choices and actions that are the product of reason alone.

The principle of respect for autonomy is not, however, an absolute principle and it must be understood as limited in at least two specific ways. First, the principle of respect for autonomy clearly cannot apply to those who lack the capacity for rational agency. However, based on the potential for the development of the capacity for rational agency, one’s treatment of children and young people should reflect the Kantian concern for nurturing the necessary faculties.

Second, based on John Stuart Mill, the choices even of those possessing the



capacity for rational agency need not be respected when the resulting actions pose a risk of harm or actually cause harm to others or to the society. This limit is best developed in Mill's distinction between self-regarding and other-regarding conduct and in his defense of the principle of liberty. Mill's principle of liberty, like Kant's principle of humanity, establishes a standard for our treatment of others. The principle states that "... the only purpose for which power can be rightfully exercised over any member of a civilized community, against his will, is to prevent harm to others. His own *good*, either physical or moral, is not a sufficient warrant" (Mill 1978 [1859], p. 9).

Mill is especially helpful in responding to the communitarian critique of respect for autonomy because he is careful to emphasize that his conception of liberty is neither selfish nor indifferent to the self-regarding behaviour of others. Mill (1978 [1859], pp. 74-75) identifies a number of ways in which members of the community should influence each other toward the "self-regarding virtues," which include education, conviction, persuasion, encouragement and advice. However, he rejects the coercion of the law and the overwhelming power of public opinion as illegitimate forms of control over self-regarding *conduct* (Mill 1978 [1859], p. 9).

The practical application of these principles from Kant and Mill does not require a concept of the self as unencumbered or isolated in its decision making. Kant's concept of the person, with the capacity for rational agency, is based on human freedom from natural forces, not out freedom from attachments and commitments to other persons or the

influence our histories, traditions, and families have on our values, choices, and actions. Kant is pointing out that we are neither like chairs, without the capacity for choice or action, nor like nonrational animals, whose actions are determined by instinct and the forces of nature. As persons, we are the products of our families, traditions, and communities. Yet, because we are persons, our actions may be the result of more than these influences. They may also be the result of our rational capacities.

Moreover, according to Kant, our choices and actions are not supposed to be based simply on our own goals and ends. Rather, Kant believes that the moral law will lead us to recognize duties and obligations we have to others, for example, to respect and further their ends. Such obligations could certainly be directed toward the shared goals of the community as a whole.

For Mill, even self-regarding choices and actions are properly subject to influence from others, for example through their natural reactions to an individual's self-destructive behaviour. In fact, he advocates our responsibility to help each other "...distinguish the better from the worse..." through conviction, encouragement, persuasion, and education (Mill 1978 [1859], pp. 74-76). Furthermore, in the category of other-regarding behavior Mill includes the risk of damage not only to specific others, but to the society, as well (p. 80).

Contemporary characterizations of respect for autonomy clearly reflect the influence of Kant's principle of humanity and Mill's principle of liberty. Tom Beauchamp and James Childress, for example, recognize this influence and include elements from

both Kant and Mill in their discussion of the principle of respect for autonomy. Beauchamp and Childress (1994, pp. 125-28) describe what it means to respect an "autonomous agent." It is "...at a minimum, to acknowledge that person's right to hold views, to make choices, and to take actions based on personal values and beliefs." This includes both "...obligations of nonintervention in the affairs of persons..." and "... obligations to maintain capacities for autonomous choice in others..." However, they emphasize that this principle is not absolute, but "... has only prima facie standing and can be overridden by competing moral considerations." The moral considerations noted here are based on harm to individuals or to the community. They include, for example, endangerment to the public health and potential harm to innocents.

Respect for autonomy, within the limits described here, is an essential component of a pluralistic democratic society. It is necessary for the social practice of assigning moral responsibility to rational agents for their choices and actions. Moreover, this social practice is part of an important method of social control through which the community's interests and goals are furthered. Yet, the exercise of self-determination without the guidance of an internalized sense of moral responsibility produces many of the individual and social problems that have motivated the communitarian critique.

The assignment of moral responsibility

Simple causal responsibility can be attributed to a wide variety of things,

including forces of nature, animals, and young children, as well as rational agents. However, moral responsibility requires something more, and there are two distinct conceptions of moral responsibility that are relevant here. "Moral responsibility" can refer either to the attribution of causal accountability to a moral agent or to a particular way of choosing and acting. In the first sense, the assignment of moral responsibility is based on the attribution of causal responsibility with the addition of moral agency, requiring that the agent possess the capacity for rational choice and has chosen and acted voluntarily. In the second sense, moral responsibility reflects a positive judgment about the manner in which the agent has deliberated.

Moral agency requires both the capacity for rational choice, understood as the ability to make choices based at least in part on the faculty of reason, and voluntary action, understood as action that is not the product of ignorance, coercion, or constraint. Moral responsibility, in this sense, is an assessment of the causal relation between some action or event and a moral agent, combined with an assessment that the agent possesses the relevant capacity and has acted knowingly and without coercion or constraint. Questions naturally arise at this point, first about the legitimacy of the very concept of moral responsibility since, as Thomas Nagel and Bernard Williams have noted, it may be undermined by moral luck, and second about the precise nature of the forces that would render an action less than voluntary.

Although the influence of moral luck on our actions and their outcomes does appear to pose theoretical difficulties for the assignment of responsibility to moral



agents –e.g., if something is simply the product of luck, it may not be possible to assign moral responsibility in a causal sense—this does not mean that we should abandon the concept of moral responsibility. Rather, it indicates that the assignment of moral responsibility may be best conceived as a social practice that serves the important purpose of calling our attention to our effects on the world, as well as our relationships with and obligations to other persons in it, as a first step in the development of an attitude of care and concern for those effects, relationships, and duties². Moreover, the attribution of moral responsibility does not have to be an all or nothing matter. Our assignment of moral responsibility can take into consideration the various influences of moral luck on people’s actions and their outcomes on the world. People can be and are assigned various degrees of responsibility, based on a variety of influencing factors.

For a person to be held morally responsible, it is usually assumed that the action in question must have been voluntary. As used in the social practice of assigning moral responsibility, the term “voluntary” indicates first that the agent knew what she was doing and the circumstances of her action. Thus, following Aristotle (1975, p. 48), ignorance may be a disqualifying

factor. However, ignorance of consequences that are likely and should have been foreseen ordinarily is not. We sometimes use terms such as “on purpose” or “intentionally” to express the idea that the individual has understood her action and its circumstances as well as its likely and foreseeable consequences.

Instances of coercion and constraint also may exempt agents from judgments of moral responsibility. Coercion and constraint, as used here, should be understood as the imposition of some external force that compels or precludes a particular choice or a particular action itself. Certainly there are degrees of coercion and constraint, and consideration of the form and degree of external force imposed can affect the extent to which one considers an action to have been less than voluntary. The greater the threat imposed by some external force, the more it eliminates or controls choice. Some external threats are so great as to totally bypass choice, leading directly to action, while others may control choice to the extent that a particular action is virtually ensured. Finally, some threats reduce the voluntariness of an action by making any other choice extremely difficult for an individual to make in the face of the relevant threat. Thus, the greater the coercion or constraint, the less likely we will be to consider the action voluntary and the less moral responsibility we will assign to the agent.

When the autonomy of those who have the capacity for rational agency is respected, they are permitted to make choices and act according to their beliefs and values, to the extent that their actions pose no risk of harm to individuals or to the commu-

2 Peter French (1992, p. ix) has defined responsibility as “...a set of practices that we use to describe and understand individual and social behaviour”. Marion Smiley (1992, pp. 249-57) argues that moral responsibility is “...part of our social practice of blaming”. Moreover, she points out that “...the practice of blaming that we associate with moral responsibility can lead individuals in the future to take into consideration the interests of those suffering.”

nity. In the absence of overwhelming coercive factors or controlling constraints, we hold these autonomous individuals morally responsible for their choices and actions. This does not mean that those beliefs and values are themselves totally chosen. Certainly, moral responsibility can be and is assigned with the understanding that the person who has voluntarily chosen and acted is the product of a family, a community, and all of the other societal influences that make individuals who they are.

The assignment of moral responsibility is part of an important method of social control through which the community furthers common ends and interests (Smiley 1992, pp. 238-54). Although moral responsibility in the first sense discussed here is a neutral judgment, recognizing both causality and moral agency, it is the basis for praise and blame, reward and punishment. These are essential ways in which communities may effect personal change in their members toward behaviour that is more in concert with communal values and ends. For example, if judgments of praise and blame are internalized, they create the “social emotions” of guilt, shame, and pride that contribute to the development of conscience (Gaylin and Jennings 1996, pp. 137-49).

As part of the social control provided by praise and blame, the assignment of moral responsibility operates within a pluralistic democratic society by permitting areas of life in which the individual may choose and act, free of coercion and constraint, but with the understanding that these choices and actions are subject to judgment and criticism by others in the community. However, communitarians sometimes

appear to go even farther, to seek even more social control based on a shared vision of the good life that is determined either by the majority or by the elites. This tendency is an “excess” of the communitarian movement that may lead to a “tyranny of the majority.” Pushing the laudable communitarian concern with shared values and the common good to this extreme would destroy the individual, create persons “constituted by the group’s shared aims,” and “leave little or no room for criticism of the group will” (Kuczewski 1997, pp. 106-8).

Moreover, without individuals who are free to make choices based on their traditions, histories, and a variety of communal influences as well as their own consideration of all of these factors, moral responsibility has no meaning. Once the force of law is behind shared values and how they are to be honored in individual lives and decisions, we would have a level of control through legal coercion that would leave little room for moral responsibility based on the voluntarily chosen actions of moral agents. Thus, the imposition of communal values, in all areas of life, would jeopardize the social practice of assigning moral responsibility for individual action.

The virtue of moral responsibility

Although moral responsibility in the first sense is primarily an external judgment and assignment of accountability by others, it is also a judgment one can make about oneself. In fact, the attribution of moral responsibility to oneself is a necessary step in the process of developing moral responsibility in the second and fullest sense of



the term. The second conception of moral responsibility expresses a positive judgment. This is the conception being employed when one says that a person has acted in a morally responsible way. The description of a person as morally responsible, in this sense, includes not only the assignment of causal responsibility to a rational agent who has acted without controlling constraint, but also a positive judgment about the manner in which the person has deliberated and thus about the person herself.

I consider moral responsibility in this second sense to be a “virtue” because it indicates the disposition of persons to deliberate, choose, and act in ways that we judge to be morally right or good. It designates a certain way of deliberating and acting as a settled disposition, as part of the person, herself. Although Aristotle does not discuss this particular virtue, some contemporary writers have identified “responsibility” (Bennett 1993, pp. 185-86; Card 1996, p. 27) and “social responsibility” (Etzioni 1993, p. 11) as virtues.

Moral responsibility as a virtue begins with the internalization of moral responsibility in the first sense, of accountability. It requires the recognition and acceptance of one’s accountability for one’s own choices and actions. However, it also requires care and concern about the consequences of one’s actions and how one’s actions meet or fail to meet one’s obligations³. Certainly, a person could

accept full responsibility for her actions and yet not care how they affect her relationships, other people, or the community. In such a case, it is the absence of the element of care, in this case, that would indicate a lack of moral responsibility as a virtue. The virtue of moral responsibility has, then, both a cognitive element, found in the process of rational deliberation about what to do and the consideration of the relationships, duties, and consequences involved, and an emotional element, found in concern for how one’s actions treat and affect others and the community as a whole⁴. The virtue of moral responsibility requires that one’s choices and actions reflect rational deliberation that includes the foregoing considerations as well as the exercise of proper concern and care. Finally, moral responsibility as a virtue requires that one’s responses to the actual outcomes of one’s actions also reflect this attitude of care and concern⁵.

One useful way to understand moral responsibility as a virtue is in terms of how we respond to our world, to the particular community of which we are members, and our effects on others in that community. To be morally responsible, in this sense, means to be properly responsive to our circumstances, to the situations in which choices and actions are required, and to our relationships, our obligations, and the

3 Carol Gilligan develops the relationship between choice, responsibility, and care throughout *In a Different Voice*. For example, she writes “...the ethic of responsibility rests on an understanding that gives rise to compassion and care.” (1982, p. 165).

4 As Martha Nussbaum (1990, pp. 75-82) points out, the emotions are given an essential role in Aristotle’s conception of virtue and moral choice.

5 Claudia Card, discussing “responsibility as a virtue,” makes the distinction between “responsible” as referring to the capacity for moral agency and as referring to virtues, such as integrity, conscientiousness, and honesty. She is particularly interested in the concept of “taking responsibility” and its elements of “...acceptance, commitment, care, and concern.” (Card 1996, pp. 25-27).

outcomes of our choices and actions⁶. Building as it does on the attribution of causal responsibility to a moral agent, moral responsibility as a virtue does not require that we possess total control over our choices and actions. It does require, however, a certain attitude of responsive care and concern toward those choices and actions, whether they are fully voluntary or not, and their outcomes, whether these are fully intended or not.

Moral luck is said to affect the circumstances in which one acts, through "... the kind of problems and situations one faces." It also affects the "antecedent circumstances" of one's actions and "... the way one's actions and projects turn out". (Nagel 1979, p. 28). It was argued earlier that it is possible to include factors such as these within the social practice of assigning moral responsibility. This argument can be further developed now in relation to the virtue of moral responsibility.

Certainly these forms of moral luck can influence one's choices and actions to a greater or lesser degree. However, as long as the influences surrounding individual choices and actions do not constitute controlling constraint, there is room for some choice in reaction to the present

circumstances, to the antecedent circumstances that influence present action, and to the outcome of whatever action is taken.

It is, first, the appropriate response to the circumstances antecedent to and surrounding one's choices that indicates moral responsibility as a virtue. Individuals can approach these situations with care and concern, recognizing where appropriate the moral importance of their choices and actions. They can attempt to understand the antecedent circumstances, including their own earlier actions, that may have led to the situation in which choice and action are now required. Agents also can take a critical attitude toward how their pasts have led to the present situations. In addition, they can seriously consider the relevant relationships and obligations involved, as well as the foreseeable and likely consequences of their actions for themselves and for others in the community.

Perhaps most indicative of the virtue of moral responsibility is individuals' response to the actual outcomes of their choices and actions and, in particular, how these outcomes impact others in the community. Feelings of guilt or shame, regret or remorse may be appropriate when an individual's actions result in harm or injury to others, when agents undermine their relationships, or fail to act on their duties to others, whether or not these outcomes were fore-seeable and regardless of the influence of moral luck. What the person who is morally responsible in this sense recognizes is that if she actually made a choice and if the action was her action, she is at least partly responsible in the causal sense for the damage that results. A critical attitude toward choices and actions that have caused injury, violated

6 Martha Nussbaum's own development of Aristotle's moral theory emphasizes "discernment" and "responsiveness" in moral decision making (1990, pp. 75-82). Alisa Carse (1991, pp. 8-15) also provides a convincing argument for the importance of emotional responsiveness and "*sympathetic attunement*" to moral action. In a more recent essay, Carse (1998, pp. 154-155) places the notion of moral responsibility to others at the center of the care orientation in ethical theory. The capacities and skills described by Nussbaum and Carse are essential for the development and exercise of the virtue of moral responsibility.



duties, or harmed relationships, as well as the desire to make amends and to seek understanding or forgiveness, indicate the virtue of moral responsibility, as does the sincere commitment to behave differently if one encounters similar circumstances in the future.

There is one additional component of moral responsibility as a virtue. Because the responses and attitudes that reflect moral responsibility also express in a fundamental way who we are as persons, this virtue requires as well taking some responsibility for our own characters⁷. Larry May (1992, pp. 55-60) argues that individuals are responsible for "... various attitudes and states of mind." In particular he discusses peoples' responsibility for "insensitivity", expressed by "...insensitive responses' to the needs and feelings of others." Moral sensitivity, on the other hand, has four components. These are "... perceptiveness, caring, critical apprehension, and strong motivation". May describes sensitivity as "... a kind of meta-virtue, in that if one lacks sensitivity one lacks the kind of awareness and critical apprehension of the needs and feelings of others necessary to exercise appropriately one's other virtues". Moral sensitivity, understood in this way, is certainly essential for the virtue of moral responsibility and is, moreover, an attitude that each of us can nurture in ourselves.

Aristotle (1975, pp. 28-32, 59-63) believes that, although early training is important for the development of the virtues, ultimately individuals are responsible as

adults for the kinds of persons they become. As long as one's actions are voluntary, one is responsible for them, and it is through virtuous actions that one becomes virtuous. Although the process of developing a virtuous character is gradual, it is individuals' responsibility for each voluntary action contributing to their characters that makes them responsible ultimately for the kinds of characters they develop. As Aristotle writes, "... it is in our power to be virtuous or vicious."

However, a form of moral luck, termed "constituent luck", also influences one's character. Nagel (1979, p. 28) describes this as luck in "... the kind of person you are, where this is not just a question of what you deliberately do, but of your inclinations, capacities, and temperament." It is certainly true that much about who we are, is unchosen and beyond our control. We are born with individual characteristics and dispositions that exert their influence throughout our lives, and we are molded by the histories, traditions, families, and communities into which we are born. Even Aristotle (1975, pp. 36-47) recognizes this when he points out that moral virtue, as a state of the mean, is relative to ourselves, and we must lean away from our own natural tendency toward the opposite extreme in order to attain the virtuous mean.

This lack of total control over individual temperaments and societal influences is no different than one's lack of total control over the situations in which one finds oneself throughout one's life, the antecedent circumstances that influence one's choices and actions, or the outcomes of these for one's relationships and community. Just as one expresses the virtue of moral responsibility in considered and

7 Alisa Carse (1991, pp. 17-18) believes the care perspective "... suggests a movement in a more virtue-theoretic direction, in which not only our actions, but also our characters, are a focus of moral attention."

caring responses to these circumstances and outcomes, one also exhibits moral responsibility as a virtue when one takes a critical approach to one's character, disposition, and temperament. Individuals can examine the characteristics and qualities they recognize in themselves that lead to choices and actions that may harm or injure others, violate obligations, and damage relationships. One can make a concerted effort to overcome these inborn and societal influences and to modify them in response to their effects on the world. This effort is an important part of the virtue of moral responsibility.

Conclusion

Respect for the autonomy of each person, within limits based on preventing harm to others and to the community, is necessary for the assignment of moral responsibility to individuals by other members of the community. It is also necessary for the self-ascription of moral responsibility in the first, causal, sense, which is, in turn, an essential step in the development of the virtue of moral responsibility. Moral responsibility as a virtue is built upon the acceptance and internalization of moral accountability, with the addition of care and concern for oneself and others. It is a settled disposition to deliberate in a way that reflects this attitude toward one's choices and actions and their outcomes. It is moral responsibility as a virtue that leads to an exercise of self-determination that is both responsible and responsive to one's community.

The imposition of a shared vision of the good through the force of law would threaten the social practice of assigning

moral responsibility for individual choices and actions. However, it is possible for the community, through its institutions and public discourse, to encourage and support the virtue of moral responsibility without this negative effect. This is a distinction that Ronald Dworkin (1993, pp. 150-52) suggests when he contrasts "the goal of conformity" and "the goal of responsibility" in the context of life and death decision making. Dworkin's focus is on the "sanctity of life", which he terms "... a highly controversial, contestable value". It is contestable because, although it is shared value in our community, its meaning and proper expression may be understood differently by different members of the community. We could, as Dworkin explains, protect this value by imposing the majority view of the meaning and interpretation of "the sanctity of life" on all members of the community. This would serve the goal of conformity through coercion. However, if the goal is responsibility rather than conformity "... we must leave citizens free, in the end, to decide what they think right, because that is what moral responsibility entails".

Dworkin believes that the state can protect contestable values, such as "the sanctity of life", while still promoting the goal of responsibility in its citizens. The government may "... aim that its citizens treat decisions about human life and death as matters of serious moral importance" (Dworkin 1993, p. 151). What seems crucial here is the distinction between promoting and encouraging decision making that reflects the moral importance of shared but contestable values and coercing the decision itself, through the force of law.



Although Dworkin does not make this clear, his argument concerning responsibility seems to be operating on two levels. He points out that “moral responsibility” requires that individuals be free to make life and death decisions based on what they think is right. “Moral responsibility” here could mean, and most obviously does mean, the social practice of assigning responsibility to moral agents for their choices and actions. Yet, his description of “responsibility” as a goal of the community sounds very much like the deliberative process and considerations more specifically relevant to moral responsibility as a virtue. Responsibility as a goal of the community requires a certain attitude toward decisions that concern the sanctity of life such that one treats these decisions “... as matters of moral importance”. It would also involve recognizing that “... fundamental intrinsic values are at stake...” and making decisions “reflectively,” and “... out of examined conviction.” (Dworkin 1993, p. 150). What Dworkin may be implying, here, is that being free to make one’s own decisions, even within a community that emphasizes the moral importance of certain shared, but controversial values, is necessary both for the assignment of moral responsibility, by which people are held responsible for their choices, and for the development of moral responsibility as a virtue, reflected in the way these choices are made.

Dworkin’s argument could be applied not only to the sanctity of life but to other equally contestable communal values, comprising a vision of the good, that are implicated in health care decision making such as quality of life, privacy, family relationships, altruism, and a good death. This would mean that the community

legitimately may promote the virtue of moral responsibility through its institutions and public discourse by calling attention to these shared values, emphasizing their moral importance, and encouraging decision making that takes them into consideration. However, the community may not impose one interpretation and ranking of those values or one vision of the good without sacrificing both the social practice of the assignment of moral responsibility and the development of the virtue of moral responsibility.

References

- Aristotle. 1975. *The Nicomachean Ethics of Aristotle*, trans. Sir David Ross. London: Oxford University Press.
- Arras, John D. 1994. “Taking Duties Seriously? The Decline of Duties in a Rights Culture”. In *Duties To Others*, ed. Courtney S. Campbell and B. Andrew Lustig, pp. 3-16. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Beauchamp, Tom L, and Childress, James F. 1994. *Principles of Biomedical Ethics*. 4th ed. New York: Oxford University Press Bennett, William J., ed. 1993. *The Book of Virtues*. New York: Simon & Schuster.
- Callahan, Daniel. 1994. “Bioethics: Private Choice and Common Good”. *Hastings Center Report*, 24 (3): 28-31.
- Campbell, Courtney S., and Lustig, B. Andrew (eds.) 1994. *Duties To Others*. Dordrecht: Kluwer Academic Publishers.
- Card, Claudia. 1996. *The Unnatural Lottery: Character and Moral Luck*. Philadelphia: Temple University Press.

- Carse, Alisa L. 1991. "The 'Voice of Care': Implications for Bioethical Education." *Journal of Medicine and Philosophy* 16: 5-28.
- _____. 1998. "Impartial Principle and Moral Context: Securing a Place for the Particular in Ethical Theory". *Journal of Medicine and Philosophy* 23: 153-69.
- Childress, James F. 1990. "The Place of Autonomy in Bioethics". *Hastings Center Report* 20 (1): 12-17.
- Dworkin, Ronald. 1993. *Life's Dominion: An Argument About Abortion, Euthanasia, and Individual Freedom*. New York: Alfred A. Knopf.
- Emanuel, Ezekiel J. 1996. "Where Civic Republicanism and Deliberative Democracy Meet". *Hastings Center Report* 26 (6): 12-14.
- Etzioni, Amitai. 1993. *The Spirit of Community: Rights, Responsibilities, and the Communitarian Agenda*. New York: Clown Publishers, Inc.
- Feinberg, Joel. 1990. *The Moral Limits of The Criminal Law*. Vol. IV, *Harmless Wrongdoing*. New York: Oxford University Press.
- French, Peter A. 1992. *Responsibility Matters*. Lawrence: University of Kansas Press.
- Gaylin, Willard, and Jennings, Bruce. 1996. *The Perversion of Autonomy: The Proper Uses of Coercion and Constraints in a Liberal Society*. New York: The Free Press.
- Gilligan, Carol. 1982. *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*. Cambridge, MA: Harvard University Press.
- Held, Virginia. 1993. *Feminist Morality: Transforming Culture, Society, and Politics*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Kant, Immanuel. 1964 [1785]. *Groundwork of the Metaphysics of Morals*, trans. H. J. Paton. New York: Harper and Row Publishers.
- Kuczewski, Mark G. 1997. *Fragmentation and Consensus: Communitarian and Casuist Bioethics*. Washington, DC: Georgetown University Press.
- MacIntyre, Alasdair. 1981. *After Virtue: A Study in Moral Theory*. Notre Dame: University of Notre Dame Press.
- May, Larry. 1992. *Sharing Responsibility*. Chicago: The University of Chicago Press.
- Mill, John Stuart. 1978 [1859]. *On Liberty*, (ed.). Elizabeth Rapaport. Indianapolis: Hackett Publishing Company, Inc.
- Nagel, Thomas. 1979. *Mortal Questions*. Cambridge: Cambridge University Press.
- Nussbaum, Martha C. 1990. *Love's Knowledge: Essays on Philosophy and Literature*. New York: Oxford University Press.
- Sandel, Michael. 1984. "The Procedural Republic and the Unencumbered Self." *Political Theory* 12: 81-96.
- Smiley, Marion. 1992. *Moral Responsibility and the Boundaries of Community*. Chicago: University of Chicago Press.
- Williams, Bernard. 1981. *Moral Luck: Philosophical Papers 1973-1980*. Cambridge: Cambridge University Press.



EL CONCEPTO DE VIDA «PREPERSONAL» EN EL FUTURO DE LA NATURALEZA HUMANA, DE J. HABERMAS¹

Roberto Germán Zurriarán

RESUMEN

En este artículo se aborda el concepto de vida «prepersonal» en el libro de J. Habermas: *El Futuro de la Naturaleza Humana*. El autor sostiene que la vida prenatal es «indisponible», pero no «inviolable». Habermas sostiene que el término «inviolabilidad» no es sinónimo de «indisponibilidad».

El nacimiento, como acto socialmente individualizador, constituye un organismo humano en una persona. La naturalidad del nacimiento desempeña el papel conceptualmente exigible de tal comienzo indisponible. Sin embargo, la vida humana prenatal no puede dejarse en manos de una ponderación de bienes que abra una ancha rendija a la instrumentalización de la vida.

Por tanto, según Habermas, el estatuto ontológico de la vida «prepersonal», como individuo de la especie humana, radica no en lo que ya es en el vientre materno, sino en lo que será en el momento del nacimiento. El reconocimiento de la vida «prepersonal» proviene de lo que el ser humano será después del nacimiento.

ABSTRACT

This article deals the concept of «prepersonal» human life in J. Habermas's book: *The Future of Human Nature*. The author upholds that a living embryo is «not to be disposed over». However, it is not «inviolable». Habermas says that «inviolability» isn't a synonym for «not to be disposed over».

Birth, as an act of social individuation, constitutes a human organism in a person. Being a natural fact, it meets the conceptual requirement of constituting a beginning we cannot control. However, prenatal human life cannot be subjected to a weighing of goods, which would leave the door open to a crack for an instrumentalization of human life.

Therefore, according to Habermas, the ontological statute of «prepersonal» life, as an individual of the human species, lies not on what it already *is* in maternal womb, but on what it *will be* at birth. The recognition of «prepersonal» life originates from what the human being will become after birth.

1 Tomado de la *Revista Cuadernos de Bioética*, 56, Volumen XVI, enero-abril de 2005.

J. Habermas² en *El futuro de la naturaleza humana. ¿Hacia una eugenesia liberal?* (Paidós, 2002)³, pretende conciliar, no sin muchos equilibrios, ejemplo de ello es el uso constante de aserciones condicionales, el programa básico de la ética del discurso, con los interrogantes éticos que plantean los avances de la biotecnología. La solución moral a estos retos sólo puede darse, según el autor, desde una racionalidad

que atienda al pluralismo ético propio de las sociedades contemporáneas, y no desde lo que él denomina "visiones sustantivas" metafísicas y teológicas que imposibilitan cualquier consenso. Por ello, según Habermas, solamente son razones morales a tener en cuenta "aquéllas que pueden contar racionalmente con ser aceptadas en una sociedad cosmovisivamente pluralista"⁴.

2 Nacido en Düsseldorf, en 1929. Jürgen Habermas realizó estudios de filosofía, psicología, literatura y economía en Gotinga, Zürich y Bonn. Fue ayudante de Th. W. Adorno, de H.G. Gadamer y de K. Löwith y sucesor de M. Horkheimer en la cátedra de filosofía de la Universidad de Frankfurt. Es el representante más sobresaliente de la "segunda generación" de la Escuela de Frankfurt. Profesor también en Princeton y Berkeley. Ha impartido clases, entre otras universidades, en Marburgo y en Heidelberg. Dirigió entre 1971 y 1982 el Instituto Max-Planck de Starnberg. En 1982 retornó a su puesto en la Universidad de Frankfurt que no abandonó hasta su jubilación en 1994. Ha sido galardonado con el Premio Príncipe de Asturias de Ciencias Sociales 2003. Entre sus obras se destacan *Conocimiento e interés*, *Teoría de la acción comunicativa*, *Facticidad y validez*, *Acción comunicativa y razón sin trascendencia*, *La inclusión del otro*, *Debate sobre el liberalismo político* (con J. Rawls). Destacamos, especialmente, *La constelación postnacional* (Paidós, 2000) por su relación con *El futuro de la naturaleza humana*. Sus investigaciones se han dirigido, en estos últimos años, a la búsqueda de la legitimación de los derechos humanos y de los fundamentos que posibiliten la recuperación de la razón y de la ética en una sociedad globalizada y multiculturalista.

3 Este libro fue discutido en el coloquio *Law, Philosophy and Social Theory*, dirigido por R. Dworkin y Th. Nagel (Nueva York, 2001). El debate dió lugar al *Postscriptum* de Habermas que aparece en el libro. Así también, algunos autores han visto la aparición de esta obra como respuesta a las tesis de P. Sloterdijk en *Normas para el parque humano* (Siruela, 2000). Sloterdijk, en este libro, es partidario de una selección prenatal para mejorar la especie humana. No obstante, las diferencias entre Habermas y Sloterdijk habían comenzado con la publicación de la *Crítica de la razón crítica* (1983) del segundo y en la que eran criticadas algunas tesis habermasianas.

Estos retos nos obligan a repensar los límites normativos de la capacidad técnica del hombre. El avance de la biomedicina y el desarrollo de las biotecnologías no sólo amplían las posibilidades de acción humana ya conocidas sino que posibilitan un nuevo tipo de intervenciones. En concreto, Habermas considera que la intervención en el inicio de la vida humana plantea cuestiones que afectan a la "autocomprensión" ética de nuestra especie. Por eso, la reflexión filosófica se hace más necesaria si cabe, dada, la instrumentalización y la autooptimización de los fundamentos biológicos de la existencia humana que el hombre está a punto de activar"⁵.

La eugenesia liberal, por su parte, a cuya crítica dedica gran parte del libro, es insensible respecto a los fundamentos normativos y naturales de la vida, pues atiende sólo a las propias preferencias⁶. Esta mentalidad provoca "un cambio en la au-

4 Habermas, J. *El futuro de la naturaleza humana*, 34.

5 *Ibid*, 34-35.

6 Habermas describe la eugenesia liberal en estos términos: "No reconoce ninguna frontera entre intervención terapéutica e intervención perfeccionadora y que deja que sean las preferencias individuales de los participantes en el mercado las que elijan los objetivos de la modificación de las marcas características", 32-33.



tocomprensión ética de la especie, un cambio que ya no puede armonizarse con la autocomprensión normativa de personas que viven autodeterminadamente y actúan responsablemente”⁷.

Habermas, en este sentido, afirma que el *diagnóstico pre-implantatorio* no terapéutico y la *investigación con embriones humanos*, son dos ejemplos en los que la instrumentalización de los fundamentos biológicos de la existencia humana se hace manifiesta.

Según este autor, las soluciones dadas hasta ahora y que han girado en torno al estatuto moral del nonato han fracasado. La razón de dicho fracaso estriba en la imposibilidad de estas soluciones en coincidir con enunciados que puedan ser aceptados racionalmente en una sociedad cosmópolíticamente pluralista, condiciones que, por otra parte, reúne la *ética de la especie* que él sostiene⁸.

Principalmente son dos las visiones fracasadas a las que el autor hace referencia. La primera, de carácter “empiricista”, afirma que el nonato es “un montón de células”⁹

y considera el nacimiento como el momento moralmente relevante para el reconocimiento de su estatuto como persona. Según Habermas, la segunda sostiene, desde una perspectiva metafísica o teológica, que la fecundación es el comienzo de un proceso continuo de desarrollo “individualizado y regido por sí mismo”¹⁰. La contraposición insoluble de ambas posturas indica que no tiene sentido marcar comienzos absolutos moralmente relevantes¹¹.

Habermas intenta nadar entre estas dos aguas. No atribuye al feto el estatuto de persona y los derechos a él inherentes, pero

Cambridge University Press, 1988, 137, 139, 148 y 159, respectivamente.

10 *Ibid.*, 48. En esta misma línea A. Serra afirma: “El embrión humano, incluso en sus más precoces estadios, no es y no puede ser una mera agregación de células ontológicamente distintas (...) Es, por el contrario, un individuo en el que cada una de las células que se van multiplicando están integradas estrechamente en un proceso a través del cual él, a lo largo de todas las etapas diferenciadoras y morfogenéticas, traduce autónomamente su propio “espacio genético” en su propio “espacio orgánico”, Serra, A. “La ley del desarrollo del embrión humano revela cuándo “Yo” soy “Yo”, en López Barahona, M. Lucas Lucas, R., (eds.) *El inicio de la vida. Identidad y estatuto del embrión humano*, BAC, Madrid, 1999, 17-47. R. Spaemann, por su parte, sostiene que en todo caso, si se quiere fijar un momento determinado al carácter inmemorial de la persona tiene que ser la fecundación, ya que los posibles momentos elegidos dependerían de ésta y, además, su elección, sería arbitraria, véase Spaemann, R. “La inviolabilidad de la vida humana”. *Anuario Filosófico*, 27, (1994), 69- 87.

11 *Ibid.*, 46 y ss. La contraposición indisoluble de ambas posturas radica, a nuestro parecer, en que la primera –la empiricista– reduce lo ontológico en la noción de persona a lo psicológico. Esta forma de pensar tiene como consecuencia que el derecho a la vida no emerge evidentemente del ser esencialmente humano del embrión, sino de una adquisición cuantitativa. Con el paso del tiempo la vida se convierte en verdadero derecho con la aparición de alguna función que se supone cualitativamente determinante.

7 *Ibid.*, 61.

8 *Ibid.*, 34

9 N. M., Ford asegura que el embrión en los primeros estadios de su desarrollo es un “montón de células individuales distintas, cada una de las cuales es (...) una entidad ontológica en simple contacto con las otras encerradas en la zona pelúcida”. Al menos hasta el estadio de 8 células en el embrión humano hay individuos distintos, y no un sólo individuo multicelular. Respecto a la fase de mórula comenta: “Falta aquella forma de unidad que se debería pedir para que un conjunto de células sea un individuo ontológico real”; y ni siquiera “el blastocisto es todavía individuo definitivo (...) miembro de una determinada especie de mamífero, humana u otra”, Ford, N.M. *When did I begin? Conception of the human individual in history, philosophy and science*,

tampoco considera al no-nacido un conjunto de células. Es en este contexto donde el autor distingue entre "indisponibilidad" e "inviolabilidad" de la vida:

"Ambas partes parecen omitir que algo puede ser considerado "indisponible" aunque no tenga el estatus de persona portadora de derechos fundamentales inalienables según la constitución. No sólo es "indisponible" lo que tiene dignidad humana. Algo puede sustraerse a nuestra disposición por buenas razones morales sin ser "inviolable" en el sentido de tener derechos fundamentales ilimitados o absolutamente válidos"¹².

La "inviolabilidad" de la vida, según Habermas, sólo es atribuible a la persona. Tal estatuto se adquiere con el nacimiento. En efecto, con el nacimiento el feto humano adquiere derechos fundamentales inalienables propios de cualquier persona. La vida "prepersonal", por su parte, aunque no posee derechos fundamentales, es "indisponible". Sin embargo, lo constitutivo de la dignidad humana es la "inviolabilidad", no la "indisponibilidad"¹³. Tal indisponibilidad contribuye a otorgar cierto valor a la vida humana "prepersonal":

"Por una parte, bajo las condiciones del pluralismo cosmovisivo, no podemos conce-

der al embrión "desde el comienzo" la protección absoluta de su vida, protección de la que sí disfrutaban las personas portadoras de derechos fundamentales. Por otra parte, tenemos la intuición de que no puede disponerse de la vida humana prepersonal para convertirla en un bien sometido a la competencia"¹⁴.

En efecto, Habermas, si bien no otorga al feto la misma dignidad que al ser humano nacido, advierte la necesidad de valorar la vida humana prenatal o, lo que es lo mismo, la vida "prepersonal". Tal reconocimiento implicaría rescatar la vida del embrión humano de cualquier ponderación de bienes, que supondría instrumentalizar la vida humana¹⁵. Los seres humanos nonatos han de ser merecedores de la dignidad que debemos imputar a formas de vida humana¹⁶, más si cabe, cuando esta protección de la vida humana "prepersonal" es condición de posibilidad de la "autocomprensión ética de la especie"¹⁷. Es necesario señalar en este punto que Habermas se refiere especialmente a la salvaguarda de la herencia genética de las personas para que puedan ser autoras de su propia biografía. En caso contrario estaríamos ante una disminución de la autonomía particular de las personas que guían sus propias vidas y se reconocen como tales recíprocamente¹⁸.

12 *Ibid.*, 48. Habermas deja abierto el tema de la diferencia entre "inviolabilidad" e "indisponibilidad". El primer término parece tener un carácter absoluto. El segundo estaría abierto a grados, pero no concreta la gradualidad de dicho término y en razón de qué se atribuye dicha gradualidad.

13 "La dignidad humana no es una propiedad que se "posea" por naturaleza, sino que, más bien, "destaca aquella "inviolabilidad" que únicamente tiene algún significado en las relaciones interpersonales de reconocimiento recíproco, en el trato que las personas mantienen entre ellas", *Ibid.*, 50-51.

14 *Ibid.*, p. 63. Para D' Agostino el mérito de Habermas estriba en unir la categoría de persona a la idea de *status de inviolabilidad*. Tal estatuto, según D' Agostino, "tiene que ser anterior no sólo a la posibilidad de ejercer derechos, sino también a la posibilidad de individualarlos y determinarlos", D' Agostino, F. "Bioética y persona", *Cuadernos de Bioética*. No. 53, 2004, 11-16.

15 Cf. Habermas, J., Op .cit. 56.

16 *Ibid.*, 56-57.

17 *Ibid.*, 41.

18 *Ibid.*, 45.



Así también, el autor señala otros factores, a los que me referiré brevemente, que subyacen en la mentalidad eugenésica de algunos sectores de la biotecnología. Uno de ellos es el ideal moderno de la técnica como “dominio de la naturaleza”. Sin embargo tal ideal, contradictoriamente, “provoca una recaída de la especie en la naturaleza”¹⁹. Otro factor determinante es la influencia de los mercados abiertos a la demanda de los padres, demanda que se formula como expresión de la satisfacción de un deseo²⁰. El autor muestra que el cumplimiento de esta mentalidad tiene consecuencias para la autocomprensión normativa de la especie humana: “Acostumbrarse a disponer biotécnicamente de la vida humana obedeciendo a nuestras preferencias no puede dejar intacta nuestra autocomprensión normativa”²¹.

En definitiva, la filosofía, según Habermas, no puede permitirse abstenerse de estas cuestiones. En efecto, el mérito de Habermas es advertir de la importancia de la reflexión filosófica para establecer límites normativos al avance de la técnica en el campo de la vida humana, como exigencia intrínseca de nuestra propia comprensión como seres humanos. En concreto, el autor de *El futuro de la naturaleza humana* previene de las graves implicaciones éticas que supone la selección genética e intervención en las características genéticas para mejorar la especie humana. Señala claramente la oposición que existe entre una intervención terapéutica en beneficio del embrión humano y una “mejora” de sus características genéticas elegidas por terceros en la que queda dañada la liber-

tad del “nascituro”. Por último, se estremece con la amenaza que representa un mercado en el que el embrión humano queda reducido al valor de “cosa”. Sin embargo, la postura de Habermas oscila entre reconocer cierto valor a la vida del embrión humano para protegerla de una instrumentalización al servicio de posibles intereses comerciales y la negativa a otorgar al embrión humano un estatuto ontológico personal antes de su nacimiento.

En efecto, algunos aspectos relacionados con la vida del embrión humano y su estatuto ontológico no quedan suficientemente aclarados. El autor, como se ha indicado más arriba, sostiene que no tiene sentido marcar comienzos absolutos moralmente relevantes. Ahora bien, las diferencias que establece entre vida “prepersonal” y “personal”, entre “inviolabilidad” e “indisponibilidad” parecen estar más próximas a las posiciones “empiricistas”. En realidad el nacimiento viene a ser el criterio para otorgar al ser humano un estatuto u otro. No obstante, la relevancia del nacimiento no radica en ser un hecho natural, sino en cuanto hace posible la integración de un ser humano en un espacio comunicativo recíproco de personas autónomas²². El nacimiento convierte a un

22 “Lo que convierte, sólo desde el momento del nacimiento, a un organismo en una persona en el pleno sentido de la palabra es el acto socialmente individualizador de acogerlo en el contexto público de interacción de un mundo de la vida compartido intersubjetivamente”, *Ibid.*, 52.

Unas líneas más adelante, Habermas describe el nacimiento como el momento constitutivo de la persona: Sólo con el nacimiento el niño se convierte en “uno de nosotros” y “entra en un mundo de personas que le salen al encuentro, le dirigen la palabra y hablan con él. El ser genéticamente individuado en el claustro materno no es, como ejemplar de una sociedad procreativa, de ninguna manera “ya” persona. Sólo en la publicidad de una

19 *Ibid.*, 69.

20 *Ibid.*, 33, 69.

21 *Ibid.*, 97-98.

organismo en persona, pues es el acto en el que el embrión adquiere su identidad como individuo perteneciente a la especie humana.

Indudablemente, Habermas parece justificar el uso del concepto vida "prepersonal" por la dificultad que conlleva llegar a un consenso sobre el estatuto ontológico del embrión humano. De tal modo que éste al no ser persona, estatuto que adquiere con el nacimiento, no tiene derechos. Esto no impide, sin embargo, que le otorguemos un cierto reconocimiento. Sin embargo, este reconocimiento no proviene de lo que es en sí misma esa vida "prepersonal" sino en la medida del significado que adquiriera para los demás.

sociedad hablante el ser natural se convierte a la vez en individuo y persona dotada de razón", *Ibid.*, 53. En este espacio el individuo se constituye en alguien "singular inconfundible y moralmente insustituible", *Ibid.*, 53.

En este sentido, H.T. Engelhardt, M. Tooley y P. Singer sostienen que el embrión no adquiere el estatuto de persona hasta después del nacimiento. En concreto, M. Tooley basa su argumentación en la definición de persona de Locke. Para este filósofo empirista, la posesión de un derecho está relacionada con la posesión de deseos, o al menos, con la capacidad de tener deseos importantes. Por eso, en opinión de Tooley, para tener derecho a la vida, uno debe tener, o al menos haber tenido en alguna ocasión, cierta existencia continuada. Véase Tooley, M. *Abortion and Infanticide*, University Press, Oxford, 1984, 50-164.

Para H.T. Engelhardt son las personas en sentido estricto, esto es, agentes morales, autorreflexivos y racionales, quienes determinan el valor de las personas futuras, posibles o probables, en la medida en que tienen significación para alguna de ellas. Los embriones, exclusivamente por su pertenencia a la especie humana, no tienen valor por sí mismos. En consecuencia, el respeto debido a los embriones vendría determinado únicamente por el valor que representa para las personas, ya sea este valor dado por el deseo de tener un hijo, o por el problema que supone para los padres o la madre su nacimiento. Los padres o la madre son los que asignan valor a la vida humana de los embriones. Véase Engelhardt,

En esta misma línea, Habermas diferencia entre "dignidad humana" y "dignidad de la vida humana". La "dignidad humana" remite a la "inviolabilidad" de la persona. Inviolabilidad que únicamente tiene algún significado en las relaciones interpersonales de reconocimiento recíproco, en el trato que las personas mantienen entre ellas²³. Por su parte, la "dignidad de la vida humana" alude, sobre todo, a la "indisponibilidad" de la dotación genética de un ser humano. Sin embargo, ¿Por qué la dotación genética de un ser humano es indisponible? Más todavía cuando la vida humana "pre-personal", según el autor, carece de cualquier derecho. Dicha protección parece justificarse en aras de la autocomprensión del ser humano como especie.

Habermas, aunque dedica el libro al análisis ético del "diagnóstico preimplantatorio" y de la "manipulación de embriones humanos", concede una atención especial al primer problema. Parece que a Habermas, desde su concepción ética, le resulta más fácil argumentar en defensa de la indisponibilidad de la herencia genética de la especie humana, que del uso de embriones (embriones congelados, fetos abortados...) cuyo estatuto ontológico no define.

H.T. *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995, 161, 266ss.

P. Singer, por su parte, radicaliza aún más las tesis de Engelhardt. Véase Singer, P. *Ética práctica*, Cambridge University Press, 1995, 167-215.

Para un estudio más detallado de los argumentos de estos autores, véase Pastor, L.M. Ferrer, M. "Antecedentes e historia del término "pre-embrión": Análisis desde el debate bioético norteamericano de los hechos biológicos en los que se basan sus partidarios", en Pastor, L.M. Ferrer, M. (eds.) *La bioética en el milenio biotecnológico*, Sociedad Murciana de Bioética, Murcia, 2001, 105-138.

23 *Ibid.*, 51.



En otras palabras, la argumentación de Habermas en contra de la manipulación de la genética humana con fines no terapéuticos, o eugenesia positiva, nace de lo que esa vida “prepersonal” será en el futuro. En efecto, desposeída la vida humana nonata de cualquier derecho, su protección ha de formularse en vistas a lo que ella *será*, no a lo que ya *es*. De este modo, la tesis habermasiana en contra de una eugenesia positiva, esto es, aquélla que promueve el cambio de marcas características en el ser humano, es condición de posibilidad para que, en el futuro, en ese ser humano pueda darse una autocomprensión autónoma de sí mismo y de su propia biografía.

El respeto y el reconocimiento de la vida “prepersonal”, por tanto, radican en lo que

el ser humano será después del nacimiento. A Habermas le resulta irrelevante la pregunta por el estatuto ontológico del ser humano nonato, pues tal estatuto le adviene tras el nacimiento como reconocimiento recíproco de personas que actúan comunicativamente.

Sin embargo, a nuestro parecer, el estatuto ontológico de la vida “prepersonal” del embrión, como individuo de la especie humana, sería criterio suficiente para que su vida fuese indisponible e inviolable²⁴. Esta unidad ontológica, que hace posible todo el proceso de desarrollo de una individualidad única, antes y después del nacimiento (la unidad biológica del embrión)²⁵, constituye el fundamento del respeto y del reconocimiento de la dignidad humana desde el primer momento de su existencia.

24 Para F. D’ Agostino el reconocimiento de la identidad personal de un sujeto depende exclusivamente de su pertenencia objetiva a la especie humana. Este criterio puede ser suficiente para cualificar al individuo humano como persona, cf.. D’ Agostino, F., op. cit. 14-15. L. Palazzani comparte este mismo criterio, véase Palazzani, L. *Il concetto di persona tra bioetica e diritto*, Giappichelli Editore, Torino, 1996, 239 y ss.

25 La visión empiricista, y de la que de algún modo participa Habermas, olvida que el ser humano es un todo y no una propiedad o la suma de sus características, pues éstas no definen, sino que suponen lo que el ser humano ya *es*. En efecto, si lo que constituye al ser humano no radica en lo que en sí mismo *es*, entonces depende de la arbitraria decisión que los demás le otorguen.

«Los seres humanos nonatos han de ser merecedores de la dignidad que debemos imputar a formas de vida humana¹⁶, más si cabe, cuando esta protección de la vida humana “prepersonal” es condición de posibilidad de la “autocomprensión ética de la especie». **ROBERTO GERMÁN ZURRIARÁIN**

BIOÉTICA: TOMANDO DECISIONES PARA EL FINAL DE LA VIDA. PENSANDO EN EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA¹

Parte I²

Xabier Ibarzabal

RESUMEN

Los avances en tecnología e investigación médica en la última mitad del pasado siglo han ido parejos con la percepción de la autonomía como conquista humana. Pero la autonomía humana ha sufrido una brutal simplificación convirtiéndose en una simple elección. En el caso del final de la vida las elecciones no son siempre posibles, o no existen. Tampoco parece que las preferencias humanas o las decisiones anticipadas tengan una evidencia empírica que demuestren su implantación generalizada, sino más bien se traten de construcciones culturales forjadas con los años. La Bioética ha cedido el debate sobre los principios en Bioética para dar paso a la primacía de la Autonomía, empobreciendo la reflexión ética en el mundo sanitario a extremos graves. Buena parte de nuestra reflexión ética moderna sanitaria se halla excesivamente contractualizada, siguiendo un modelo liberal extremo, en ocasiones ajena a la tradición de la profesión médica y su relación con los enfermos. La medicina debe encontrar objetivos acordes a las necesidades humanas.

ABSTRACT

The advances in technology and medical investigation in the last half of last century have gone equal to the perception of the autonomy as human conquest. But human autonomy has suffered a brutal simplification turning into a simple election. In case of end of life elections are not always possible, or they do not exist. Neither it seems that the human preferences or early decisions have an empirical evidence that show its widespread implantation, but are rather dealing about cultural constructions forged with the years. Bioethics has yielded the debate on the principles in Bioethics to give way to the primacy of autonomy, impoverishing the ethical reflection in the sanitary world to serious ends. A good part of our ethical modern sanitary reflection is excessively contractualized, following still a liberal extreme model, in occasions foreign to that of the medical profession and its relation with the patients. Medicine must find identical targets according to the human needs.

1 Autorizado por *Revista Multidisciplinar de Gerontología*, San Sebastián, Vol. 14. No. 3, 2004. pp. 158-169.

2 La segunda parte de este artículo será publicada en el próximo número.



Hitos de la medicina moderna

El inicio de algunas técnicas: la instauración de la diálisis renal, los avances en reanimación cardiopulmonar, la cirugía o la introducción de los criterios de *muerte cerebral* de Harvard que dieron paso a los trasplantes, la asistencia pediátrica infantil, revolucionaron la asistencia sanitaria. Todas estas innovaciones prolongaron la vida, y evitan las muertes precoces o repentinas; pero también ayudaron a crear la figura de los enfermos crónicos de larga duración, realidad poco conocida hasta hace unas décadas. Hoy, la enfermedad crónica es una importante preocupación para la medicina y la sociedad actual, como nunca lo fue en otros tiempos.

Por otra parte, en la década de los ochenta se iniciaba un debate nuevo en medicina: la futilidad en los tratamientos médicos, nacido al calor de las órdenes de no-resucitación cardiopulmonar (DNR) en determinadas ocasiones, la utilización máxima de tratamientos en situaciones especiales, o el debate sobre la *proporcionalidad* de las intervenciones médicas. La medicina pretendía cuantificar los éxitos y fracasos de sus intervenciones así como la cualificación de los mismos. En realidad, una aplicación de aquel precepto de la medicina científica por el cual el científico (médico) está en posesión de la verdad, puede definir la verdad científica sin tener en cuenta los valores implícitos existentes en los hechos científicos, llegaba a su apogeo. Todo esto sucedía, sin poder olvidar el poderoso debate sobre los costes de la moderna medicina, lo que encerraba otra preocupación mayor como era la de la distribución de recursos en una sociedad demandante y consumidora de recursos.

Paralelo a estas novedades los legisladores de los años setenta colaboraron de manera involuntaria y como reacción al maltrato y escasa alimentación que sufrían los ancianos norteamericanos de las Nursing Homes a cierta agresividad en los tratamientos médicos en los pacientes con demencia. El Senado Norteamericano³ el Medicare y el Medicaid adoptaban las medidas precisas para penalizar a los responsables del abandono de los ancianos; y como consecuencia no deseada de este escándalo social resultó ser la implantación generalizada de sondas de alimentación que suministraban comida a pacientes incapaces de alimentarse y decidir por ellos mismos, especialmente enfermos con demencia. Todo ello ha generado con posterioridad un debate ético sobre la conveniencia, efectividad y bondad de estas medidas.

Simultánea en el tiempo, pero desde otra vía diferente, la aprobación en California de las PSDA daría un primer paso a lo que con posterioridad se han conocido bajo diversas denominaciones: *Testamentos Vitales (Living Will)*, *los Poderes de Subrogación* o *la Planificación de Voluntades Anticipadas*. Su finalidad era conocer las preferencias de las personas en materia de salud, aunque no existieran bases empíricas evidentes de que estas medidas servirían para mejorar la satisfacción de los pacientes, ni un deseo manifiesto de realizarlos, sin embargo se depositaba gran confianza en esas modalidades de reconocimiento de las preferencias humanas. A partir de ahí la resolución de algunos problemas del final de la vida consistiría en

3 Meisel, A. "Barriers to forgoing Nutrition and Hydration in Nursing Homes". En: *American Journal of Law & Medicine*, 21(4):35-82.

obedecer a un nuevo poder legitimado socialmente, en un sometimiento a las nuevas leyes que conferirían a la persona un poder casi ilimitado. Se procedía *a través de la técnica* a abandonar una tradición milenaria. A partir de ahora se confiaba en la *contractualización* de la relación médico-enfermo, descuidando la tradicional alianza entre el médico y el enfermo.

Una buena parte de esa nueva relación, y este es un cambio sin precedentes en la historia de la medicina, se realizará a través de intermediarios tecnológicos (resultados del electrocardiograma y la ecografía, nuevas determinaciones analíticas, test genéticos, imágenes radiológicas) que señalarán el camino para llegar a una nueva *definición de la enfermedad*. El enfermo ya no tiene que aportar la subjetividad de sus síntomas para determinar que está enfermo; *la objetividad de las determinaciones al servicio del médico señalará la nueva definición de enfermedad*. Como señala Hofmann⁴, la tecnología se convierte en un nuevo *agente etiológico de la enfermedad*. De la misma manera que una cefalea orienta la probabilidad de una migraña, la pérdida de fuerza hemcorporal una trombosis cerebral; una alteración en el EKG asintomática para el hombre puede representar la necesidad de un marcapasos, el tamaño de la cavidad ventricular mostrar una hipertensión arterial que hay que tratar. Criterios que sorprenden por su novedad y eficacia, pero que son variables según el transcurrir del tiempo. Un intento, en definitiva, de adelantarse a la expresión de la enfermedad, a los síntomas, detectar la enfermedad cuando todavía se está a tiem-

po de actuar antes de que sea demasiado tarde o irremediable.

En este sentido es ilustrativo el ejemplo del *San Francisco VA Medical Center*⁵ durante el año 2002. En este hospital, reconocido como modelo en calidad por el IOF de EE.UU., se llevó a cabo un estudio para la detección precoz de cáncer de colon en 229 personas mayores de 52 años. La prueba incluía detección de sangre oculta en heces y técnicas como la sigmoidoscopia. El resultado revela que el 35% de las personas eran mayores de 75 años y un 24% tenían severa comorbilidad acompañante lo que empeoraba el pronóstico, una persona tenía 89 años de edad y una demencia Alzheimer con un MMS 7/30, un hombre de 94 años presentaba un cáncer de próstata con metástasis, otro se hallaba en fase final de su insuficiencia renal en diálisis y había sufrido una amputación reciente de pierna. La cuestión es que sólo se habían excluido a aquellos que tenían un cáncer⁴ de hígado, esófago o páncreas, acreditasen un documento que confirmase una expectativa de vida de 6 meses o estuviesen enrolados en un programa *Hospice*. Cualquier otra razón esgrimida por sus médicos no fue tomada en consideración por los investigadores.

Supone, pues, el afianzamiento de la *definición tecnológica* de la enfermedad, una nueva forma de lectura de la enfermedad en la que los síntomas subjetivos deben de tener comprobación objetiva para ser creíbles de manera definitiva. Los tratamientos se aplican a datos objetivos que sólo

4 Hofmann, B. "The technological invention of disease". En: *Journal of Medical Ethics: Medical Humanities*, 2001; 27:10-19.

5 Walther, L., Davidowitz, N., Heineken, P., Covinsky, K. "Pitfalls of Convening Practique Guidelines Into Quality Measures Lessons learned From a VA performance Measure". EN: *JAMA*, 2004;291 (20): 2466-70.



tienen sentido para el médico, el único capaz de reconocerlos y comprenderlos. Una nueva creación médica estaba en marcha. Este es el resultado final, hasta el momento, de la medicina positivista iniciada a finales de siglo XIX, fortalecida a partir de la segunda mitad del siglo XX y que no ha hecho sino crecer hasta nuestros días.

Tecnología médica en los confines de la vida

Este nuevo escenario venía a abonar sobre sembrado. El avance y peso de la tecnología en las decisiones sobre la salud venía a incrementar cierta ilusión humana que ya señaló Heidegger consistente en ver la muerte –el final de la vida– como una amenaza real, inevitable, pero alejada de nosotros. Una amenaza no del todo cierta, como si la muerte no se hallara en nosotros ni formara parte de la vida⁶. La tecnología ha servido, además de todas sus ventajas, para incrementar el peso e importancia de esta ilusión humana que como señalaba Lucrecia Rovaletti recordando a Heidegger señala: *el error del biologismo es no haber comprendido que el cuerpo del hombre es algo esencialmente distinto al de un organismo animal*⁷. En ayuda de esta ilusión el hombre contaba con la inestimable colaboración de la nueva profesión médica que comenzaban a salir de ese oscuro túnel que en palabras de Stevens: la *autónoma profesión médi-*

*ca, respetada y considerada hasta entonces comenzaba a ser criticada y denostada públicamente por la prensa pública*⁸. En los EE.UU. los médicos pagaban con su prestigio la crisis por la que atravesaba buena parte de los ciudadanos norteamericanos desatendidos de cualquier programa sanitario, expuestos a la discriminación sanitaria en razón de su clase o el color de la piel o la mala atención médica. Era necesaria una decidida reforma en la profesión, una nueva presentación pública más renovadora que devolviese nuevamente al ciudadano la confianza en la medicina.

Recuperar la confianza entre el médico y el enfermo pasaba por ofrecer al mundo la solución de asuntos vitales para el hombre, ocuparse por primera vez, decididamente, de cuestiones importantes y sin precedentes en la historia de la medicina. No sólo la resolución de los problemas de salud habituales de los ciudadanos -instauración de programas de salud, eliminación de la marginación sanitaria por la segregación racial-; la medicina comenzó a ofrecer soluciones a los eternos problemas de la vida: el inicio y final de la vida. Desentrañar sus secretos y presentarlos como abordables para el ser humano, hacerlos comprensibles y, en última instancia manejables o controlables por el hombre. Para lo cual era preciso la colaboración y presencia de la investigación, la que a la larga daba crédito a lo que se estaba ofreciendo: *incrementar la proporción de pacientes en la investigación humana, promocionando el rol de la investigación, (...) un mayor esfuerzo en ayu-*

6 Cardona Suárez, LF. “La Muerte me mantiene despierto. De la analítica Heideggeriana a la Plástica Beuysiana”. En: *Pensar la Vida*. Comillas (Madrid), Ed. Miguel García Baró y Ricardo Pinilla, 2003.

7 Rovaletti, ML. “Más allá de la enfermedad: Las prerrogativas de la Biomedicina actual”. En: *Acta Bioética*, 2000; 6(2):311-8.

8 Stevens, R. “Themes in the History of medical Professionalism”. En: *The Mount Sinai Journal Medicine*. 2002; 69(6):357-62.

dar a comprender al público la naturaleza de la investigación humana?

Se ha repetido hasta la saciedad que el nuevo médico ha sustituido al sacerdote, se convirtió en un científico y moralista a la vez, pero bajo una forma de moralidad nueva: la ciencia podía ser *neutral* porque ofrecía hechos nuevos, datos y, sobre todo, resultados al margen de cualquier otra consideración. Se decidió que la mejor manera pasaba por enfrentarse a las grandes cuestiones de la *vida y la muerte* –anticoncepción y fecundación *in vitro*– por una parte y, por otra, aplazar la muerte a través de la diálisis, los trasplantes, marcapasos, la moderna oncología, la resucitación cardiopulmonar o la moderna cirugía. A corto plazo el éxito acompañó estas iniciativas médicas de gran atractivo.

Años más tarde, y pese a esta confianza depositada en la tecnología, se comprobó que existe¹⁰ una nada despreciable discordancia entre diagnósticos médicos y estudios post-mortem, que el riesgo de yatrogenia de los nuevos tratamientos es elevado, los costos de la medicina sufren incrementos imparables que cuestionan la continuidad de los servicios, o que los estándares¹¹ técnicos médicos dispensados a los pacientes durante los últimos 6 me-

ses de vida en los mejores hospitales de EE. UU. son divergentes entre sí.

Algunas consecuencias nuevas

Respecto a las iniciativas sobre el inicio de la vida surgieron consecuencias no previstas. Así sucedió con la anticoncepción, que modificó el futuro de la mujer en la sociedad, animó un nuevo hábito sexual desligando a la mujer de la procreación, a desarrollar su productividad fuera del hogar e influyó decisivamente en la natalidad, las parejas podían controlar su fecundidad y modificar la demografía de un país. La mujer podía decidir, mejor aún, *elegir* entre procrear o no; algo revolucionario e impensable hasta entonces. La legitimización social del aborto vino a reforzar este nuevo status de la mujer. El envejecimiento de la sociedad algo tiene que ver con ello.

Y por lo que a lo segundo respecta, nuestra condición de humanos *terminales* se *retrasaba*, quedaba en suspenso la finitud humana ya que el hombre podría decidir o elegir por primera vez en la historia de la humanidad entre la prolongación de la vida o su despedida definitiva. Sólo sería precisa la decisión del médico en aplicar diversas tecnologías, la voluntad del enfermo y la sanción de la sociedad, lo que debía suceder a través de la aceptación o rechazo de tratamientos, la redacción de formularios sobre *CI*, *Voluntades anticipadas*, *Planificaciones adelantadas*, *Living Will* o *poderes de subrogación*. Finalmente, era preciso valorar quién podía realizar esto y quién no lo podía hacer, determinar a los que eran competentes de los que no lo eran. La capacidad de decidir del individuo se convertía, con el apo-

9 Bowling, A., Ebrahim, S. "Measuring patient's preferences for treatment and perceptions and risk". En: *Quality in Health Care*. 2000; 10(Suppl 1):i2-i8.

10 Schatner, A., Fletcher, R. "Pearls and Pitfalls in Patient Care: Need to Revive traditional Clinical Values". En: *Med Sciences*. 2004; 327(2):79-85.

11 Wennberg, J., Fisher, E., Stukel, T., Skinner, J., Sharp, S., Bronner, K. "Use of Hospitals, physicians visits, and hospice care during last six months of life among cohorts loyal to highly respected hospitals in the United States". En: *BMJ*, 2004; 328:607-10.



yo y concurso de la medicina forense y psiquiátrica de la época que desarrolló medidas de *valoración de la capacidad o competencia* de las personas, en algo definitivo. Con estas herramientas en la mano se podría tener seguridad que lo que las personas decidían en pleno uso de sus facultades tendría rango de valor absoluto y, además, era bueno. Una nueva moralidad se habría camino en el mundo de la medicina.

Algunas consecuencias –no esperadas ni deseadas fueron– la proliferación de personas con enfermedades crónicas y frecuentes descompensaciones que ingresan repetidamente en los hospitales, fracasos terapéuticos, personas que fallecen en lista de espera, tratamientos médicos prolongados, la proliferación de demencias o la aparición de personas en EVP que asomaban por primera vez de manera creciente, inusitada y un sistema sanitario incapaz de atenderlas como correspondía. Todo ello ha generado nuevos problemas, llamados hoy *sociales*, como si la medicina nada tuviera que ver con ellos, pero que la propia tecnología médica y la medicina han ido generando. Problemas que terminan por derivarse a la sociedad o, en el peor de los casos, al individuo.

La medicina en consonancia con los nuevos cambios: el derecho a decidir

La medicina se ponía al corriente de los nuevos cambios culturales y sociales de la misma manera que el hombre se despegaba definitivamente de los referentes que le habían acompañado hasta entonces: hasta hacía pocas décadas el orden natural que todo lo presidía, la religión, la autoridad y la familia, formas de control hasta enton-

ces sagradas que daban sentido a la vida de las personas. Todo esto se tambalea. Lo señalaba bien *Hannah Arendt* al explicar el cambio acaecido¹²: *cierta pérdida o desprestigio de la autoridad, la tradición y la religión*. Estos fueron algunos signos del cambio a la modernidad.

Eran referentes que le acompañaron -incluso asfixiaron- pero que, también, explicaron y justificaron la vida de las personas durante siglos, lo habían *articulado* en la sociedad. Desaparecidos estos, el hombre era *definitivamente libre* -eso se pretendía- y a través de ese atributo el camino parecía más allanado un nuevo derecho, una nueva manera de comportarse y conducirse por la vida se habría paso: el derecho a elegir y con él, el individualismo humano. Lo describe bien Taylor¹³ al señalar que el individualismo: *también designa lo que muchos consideran el logro más admirable de la civilización moderna. Vivimos en un mundo en el que las personas tienen derecho a elegir por sí mismas su propia regla de vida, a decidir que convicciones desean adoptar, a determinar la configuración de sus vidas con una completa variedad de formas sobre las que sus antepasados no tenían control. Y estos derechos están por lo general defendidos por nuestros sistemas legales (...) pocos desean renunciar a este logro. En realidad, muchos piensan que está aún incompleto.*

La medicina se situaba en sintonía con los nuevos tiempos. Con la nueva alianza entre *autonomía y tecnología*, las personas

12 Arendt, H. *Entre el Pasado y el Futuro. Ocho ejercicios sobre la reflexión política*. Barcelona, Península, 1996.

13 Taylor, C. *La ética de la autenticidad. Prólogo de Carlos Thiebaud*. Barcelona, Paidós, ICE UAB, 1994.

(los enfermos, familiares y médicos) comienzan a desafiar a la muerte, al final de la vida. Confiando en la tecnología se podía elegir, retrasar o posponer algunos acontecimientos humanos, y la tecnología al no tener que estar subordinada a ninguna ideología, creencia o forma de cultura, era *creíble* para todos. Llegar a la vida, mantenerse en la misma a través de un trasplante, abandonarla o no según nuestra voluntad, tenían que ver con la decisión humana, al margen de otras consideraciones, para lo cual la tecnología médica se hallaba a nuestro servicio. Se comenzaba a hablar de *preferencias al morir, la buena muerte, la muerte digna, la eutanasia o el suicidio médicamente asistido* y sólo faltaba la ayuda imprescindible de la legalidad que autorizase estas prácticas, la aceptación pública de las mismas, el reconocimiento social de sus bondades.

Sin embargo, el hombre se siente solo ante la muerte, falto de atención, sus problemas médicos no se solucionan, surgen nuevos problemas. El hombre descubre que llega el momento del final y lo aborda con carácter de tragedia, como en la antigüedad. El desafío de la muerte es, como diría Lévinas, una forma de *revelación, de descubrimiento*, el sufrimiento humano existe y la tecnología no siempre ha venido en su ayuda, al hombre le resulta imposible *distanciarse del sufrimiento humano*¹⁴ el hombre sigue acorralado por la vida, esta vez, bajo la formalidad de la muerte o la terminación. Comienza a notarse la falta de cuidados en el momento de la muerte, el desprestigio del cuidar frente al prestigio de curar es una realidad en la práctica hospitalaria, la poca atención al dolor hu-

mano y al sufrimiento es una acusación que se escucha con frecuencia, el olvido del acompañamiento al moribundo, el ocultamiento de la muerte. Nuevas realidades médicas amparadas en el ambiente hospitalario.

El gran pacto entre la ciencia, la autodefinición y la sociedad comienza a no ser todo lo provechoso que podía esperarse. Que ese *tiempo de morir* como afirman Drought y Koenig¹⁵, y que creíamos, *puede ser medido y objetivado*, que existen *opciones disponibles*, y lo más importante aún: *que las personas pueden considerar no justo su propia mortalidad, sino también el proceso de morir y la agonía, de una manera racional*.

Pese a todo, el concepto de elección, adquiere prestigio entre la población. Lo que hace falta es señalar claramente las ofertas que la medicina puede proporcionar. Se debe poder elegir entre diversas opciones, tienen que existir dichas opciones y la enfermedad tiene que tener *alternativas presentables* al enfermo. Y a quien le corresponde presentarlas es al médico, por lo que se desarrollan las nuevas formas estadísticas de la medicina en forma de resultados, la *comprobación* de la medicina ante el enfermo debe ofrecer *evidencia* de lo que se propone, mostrar resultados porcentuales de tratamientos, es preciso que se desarrollen las *guidelines*. Se eleva a categoría decisiva el binomio: medicina-decisión racional.

14 Lévinas, E. *El tiempo y el Otro*. Barcelona, Paidós, ICE UAB, 1993.

15 Drought, T., Koenig, B. "Choice" in End-of-life Decision Making: Researching Fact or Fiction? En: *The Gerontologist*. 2002; 42(Special issue III):114-28.



Final de la vida: diversas formas de presentación incluida la «buena muerte»

Incluso la enfermedad terminal no es siempre el camino natural a la muerte como antaño, sino una situación que puede o *debe superarse*—según quien maneje este problema— por los descubrimientos que la medicina realiza cada día; la enfermedad y la muerte deben estar cuestionadas por los nuevos descubrimientos. Y la muerte, si no vencida, tiene que tener plazos que el hombre y la medicina puedan señalar, ser conocidos por el hombre y poder ser controlados en la mayor medida posible. Con todo esto la decisión humana se ha convertido en parte del tratamiento que el hombre recibe durante su proceso y que le ayudará a solucionar los problemas que vayan surgiendo, por eso es imprescindible su decisión. Sólo después de superar estos filtros, incluida la decisión humana, la muerte puede estar presente; salvo cuando la muerte se presenta súbitamente. Por esto resulta imprescindible la decisión humana. De lo contrario, nuestra moderna medicina no cumplirá sus objetivos más inmediatos, no habrá dado satisfacción a la persona y, lo que es peor, pondrá en riesgo el gran pacto nacido allá por la década de los setenta del pasado siglo.

No existe una idea única y permanente de la muerte—lo que ya ha quedado patente desde los criterios de muerte cerebral de Harvard— se trata de una construcción cultural que nuevamente la podemos acomodar a nuestras exigencias, y esto se observa con las diversas formas que hemos explicado la muerte: fue el *tiempo de morir* y aquel *desafío* que el hombre realiza, la *inevitable cuestión*; términos que revestían cierta forma épica; para presentarla bajo

formas estadísticas de presentación de resultados de tratamientos a través de ordenador, o como *fracaso terapéutico*, o como una *prolongación* de la vida sobre la que se puede opinar y, además, decidir. Hace pocos años *el Institute of Medicine* nos dio una nueva definición sobre la buena muerte. Una buena muerte es aquella: *libre de evitable distress y sufrimiento para los pacientes, familiares y cuidadores, en general de acuerdo con los deseos de los pacientes y familiares y razonablemente consistente con estándares culturales, clínicos y éticos*. Sin embargo como *Emanuel y Emanuel*¹⁶ recuerdan cuestiones como las cargas de los cuidadores, el apoyo social y psicológico al enfermo y familiares, el reforzamiento de las creencias religiosas y espirituales, el manejo de las esperanzas de los pacientes son frecuentemente olvidadas o malentendidas. En los EE.UU. las estadísticas¹⁷ señalan que los pacientes que se benefician de los cuidados paliativos—una herramienta capaz de favorecer estas necesidades humanas— lo hacen un mes antes de su fallecimiento, un 16% de las personas ingresan una semana antes de morir en estas unidades, y no dejan de resultar sospechosas las exigencias dirigidas a los médicos para que determinen una supervivencia inferior a los 6 meses para que el enfermo tenga derecho a recibir cuidados paliativos.

Con la ancianidad ha sucedido algo parecido como explica Drane¹⁸. El hombre

16 Emanuel, E., Emanuel, L. "The promise of a good death". En: *Lancet*. 1998; 351(suppl II):21-9.

17 "Care at the End of Life: Guiding Practique Where there are No easy answers". En: *Annals of Internal Medicine*. 1999; 130:772-4.

18 Drane, JF. "Aging and Dying: Medical and ethical Considerations". En: *Acta Bioética. Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, OPS/IOMS, 2001; VII(1):97-107.

norteamericano acostumbrado a hacer del trabajo su modo moral de vida, al jubilar se encuentra *desajustado* a ese orden y se le ha *ocupado* a través del modelo de consumo. Cuando la salud va desapareciendo de manera lenta pero inexorable, todavía se puede confiar en la medicina, entre otras razones, porque ya no podemos confiar en aquellos referentes culturales, comunitarios, familiares o religiosos que nosotros mismos hemos ayudado a desterrar de nuestros horizontes. Pero cuando la salud claudica del todo ante la enfermedad, cuando ya nada nos deja ser autónomos, trabajar o consumir, nos encontramos con que la medicina tampoco nos ofrece ayuda en ocasiones. Descubrimos entonces, y también nuestros familiares, que los hospitales no se hallan preparados para atendernos debidamente, nos enfrentamos al valor existencial de la vida, y percibimos que necesitamos de aquello que ya no tenemos y que lo hemos abandonado por otras cuestiones.

La influencia de la Bioética en el prestigio de la Autonomía

Esta disciplina que ha tenido un fuerte desarrollo en la sociedad norteamericana ha potenciado todo esto en alguna medida poniendo un especial énfasis en la autonomía de la persona. Ha implicado al hombre en las decisiones sobre su salud hasta el punto de considerar una acción médica como correcta sólo si el paciente decide sobre casi todo, incluso al final de la vida en situaciones de máxima vulnerabilidad física y existencial. Este es el nuevo *paradigma autonomista* resultante de la nueva relación médico-enfermo; una nueva construcción cultural de la que se desconoce su base

empírica, pero que ha triunfado de manera rotunda.

Pese a que no todas las corrientes bioéticas discurren igual y que sus cuatro famosos principios han conseguido acercar al médico el debate ético de sus acciones y consecuencias; sin lugar a dudas el *principio de autonomía* se ha llevado la *cabeza de león* del debate bioético actual. Se trata de un fenómeno genuinamente norteamericano, pero que se ha trasladado a nuestro medio de manera imparable. Para muchos profesionales sanitarios la demanda de autonomía fue vista como una amenaza, un desafío al que hacer frente de manera decidida; pero el médico y la medicina han sabido dar la vuelta a esta cuestión convirtiendo a la autonomía en un *label* de calidad y buen hacer profesional. Que nadie tema hoy de aquel paternalismo autoritario del que tanto nos criticaron, los paternalistas de antaño se han convertido en autonomistas a ultranza. No resulta fácil ni cómodo hablar de beneficencia, por poner un ejemplo, a riesgo de aparentar estar enfermo de una virtud *bajo sospecha*, ser sospechoso de algún defecto profesional o pertenecer a épocas pasadas. A todo ello ha venido a contribuir la Bioética, y este es su lado negativo, que ha ofrecido con sus cuatro principios una especie de receta práctica, un nuevo algoritmo que sirve a algunos para resolver todos los problemas que se presentan en la vida moderna. En esta *fórmula mágica del principilismo*, el uso de la autonomía ha deparado en un abuso.

Drought y Koenig¹⁹ en su magnífica revisión sobre decisiones al final de la vida,

19 Drought, T., Koenig, B. "Choice' in End of Life Decision Making: Researching fact or Fiction?". En: *The Gerontologist*. 2002; 42:116.



citan una idea de Kaplan que describe a la perfección lo que ha sucedido en América en los últimos años: *vivimos en una cultura obsesionada con el poder de los individuos para tomar decisiones que controlen sus vidas. Esta obsesión está en parte absorbida por la ideología cultural y económica que mira a los hombres como más o menos*

solitariamente responsables de su posición en la vida respecto a su posición económica y social. ¿Si realmente el hombre puede controlar tantas áreas de la vida, por qué no la muerte también? Podría ser un buen desafío, máxime si la medicina tienta al hombre con un panorama alentador, desafiante, llenos de posibles resultados.

«El desafío de la muerte es, como diría Lévinas, una forma de *revelación*, de *descubrimiento*, el sufrimiento humano existe y la tecnología no siempre ha venido en su ayuda, al hombre le resulta imposible *distanciarse del sufrimiento humano*¹⁴ el hombre sigue acorralado por la vida, esta vez, bajo la formalidad de la muerte o la terminación». XABIER IBARZABAL

AUTORES

JAVIER GAFO. Nacido en 1936 y fallecido en el 2001 en Madrid. Filósofo, biólogo y teólogo. Profesor de Bioética. Fue miembro de distintos comités, entre los que destacamos, la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, del Comité de Expertos sobre Drogas del Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud. Javier Gafo es un intelectual curtido y madurado en la práctica pastoral y en la docencia, además de un prolijo escritor, entre sus obras destacamos: *Fundamentación de la Bioética y Manipulación Genética*, *La Eutanasia y el Derecho a una Muerte Humana*; Aspectos científicos, Jurídicos y Éticos de los Transgénicos.

JAIME BERNAL VILLEGAS M.D., Ph. D. Director del Instituto de Genética de la Pontificia Universidad Javeriana.

EDUARDO RIVERA LÓPEZ. Licenciado en filosofía de la Universidad de Buenos Aires, Argentina. Doctor en Ciencias Políticas de la Universidad de Mainz, Alemania. Ha publicado varios libros sobre filosofía política y bioética, así como artículos en *Análisis Filosófico*, *Crítica*, *Rechtstheorie*, *Analyse und Kritik*, *Doxa*, *RLF*, *Associations*, *Developing World Bioethics*, entre otras revistas especializadas.

JÜRGEN SIMON. Catedrático de Derecho Civil, de Derecho Mercantil y de Derecho de la Biotecnología en la Universidad de Lüneburg, Lüneburg (República Federal de Alemania). Presidente de la Academia Europea de Medio Ambiente y Economía de Lüneburg (República Federal de Alemania).

VICTORIA CAMPS. Catedrática de Ética y Filosofía Política. Facultad de Filosofía, Universidad Autónoma de Barcelona. Doctora en Filosofía por la Universidad de Barcelona. Ha sido miembro de los comités éticos de distintos hospitales de Barcelona. Actualmente es Presidenta de la Fundación Alternativas (Madrid) y de la Fundación Victor Grifols i Lucas (Barcelona). Es miembro del Consejo de Redacción de diferentes revistas. Entre su obra escrita destacan: *Los teólogos de la muerte de Dios* (1968), *Pragmática del lenguaje y filosofía analítica* (1976), *La imaginación ética* (1983), *Ética, retórica y política* (1983) y *Virtudes públicas* (1990).

JOAN CARRERA, S.I. Licenciado en Medicina y Cirugía. Doctor en Teología.

CANDACE CUMMINS GAUTHIER. Ph. D. Profesor asociado de filosofía y religión de la Universidad de Carolina del Norte en Wilmington

XABIER IBARZABAL. Médico internista (Geriatría) de la Fundación Matía de San Sebastián. Magíster en Bioética por la UCM Universidad Complutense de Madrid. Miembro del CEA Hospital Donostia de San Sebastián. Miembro Sociedad Bascongada de Amigos del País. RSBAP. Ha publicado artículos sobre geriatría, fin de la vida, responsabilidad médica, y colabora con algunas instituciones de medicina paliativa. Habitualmente publica en la revista de la RSBAP temas de historia médica vasca y ética del siglo XX.

ROBERTO GERMÁN ZURRIARÁIN. Universidad de Navarra. Departamento de Filosofía.

