

Sumario

junio 2014

número **41**

ISSN 2174 - 8292

Página

Editorial

Competencia, capacidad, autonomía. **Diego Gracia**1

A Fondo

- Madurez, capacidad y autonomía. **Pablo Simón Lorda**.....3
- La evaluación de la capacidad y sus problemas. **Tirso Ventura Faci, Mercedes Navío Acosta**, Ignacio Alvarez Marrodán*** y Beatriz Baón Pérez******12
- El menor maduro ante el Derecho. **Francisco Oliva Blázquez**28

En Persona

Entrevista a Dr. Henk Ten Have. **Diego Gracia**53

Deliberando

¿Quo vadis futilidad?. **Angel Bartolomé**75

Ensayos

Ética y Política. **Diego Gracia**.....83

Crónicas

- Bioética: Salud, Investigación y Educación. X Congreso Brasileño de Bioética **Mirelle Finkler**.....109
- ¿Qué es la racionalidad instrumental? XV Ateneo de Bioética **Carlos Pose**.....125
- Enfermedad, infección y exclusión social en España: Hechos y deliberación moral. **Carlos Pose**134

Hemos Visto

Arrugas: esperando la muerte. **Antonio Blanco**142

Hemos Leído

- Ten Have, H. y Gordijn, B. (Eds.). (2014). Handbook of Global Bioethics. 4 Vols. **Dordrecht: Springer** 147
- Blanco Mercadé, A. y Núñez Cuero, MP. (Eds.). (2013). La bioética y el arte de elegir. León: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. **Koldo Martínez** 150
- Domingo Moratalla, T. y Feito Grande, L. (2013). Bioética narrativa. Madrid: Escolar y Mayo Editores. **Francesc Borrell** 153
- Faúndez, JP. (2013). La bioética de Diego Gracia. Madrid: Triacastela. **Carlos Pose** 157

Agenda

Agenda de Actividades. **Fundación de Ciencias de la Salud**..... 162

Competencia, capacidad, autonomía

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

En este número de la revista EIDON se publican tres trabajos sobre el tema, tan complejo y a la vez tan importante, del “menor maduro”. Se trata de la madurez psíquica, mental o, quizá mejor, humana. Nos preocupa, porque en el caso del menor de edad se invierte la carga de la prueba, de forma que al menor se le presume inmaduro y el peso de la prueba cae del lado de quien busque respetar su madurez. Lo cual significa que sólo se planteará este problema quien intente ser cuidadoso con el paciente y pretenda respetar su autonomía. Eso es lo que hace del tema del menor maduro un asunto de tanta importancia ética y jurídica. En este campo, sorprendentemente, resulta más sencillo hacer las cosas mal que buscar hacerlas bien. Toda una paradoja.

Pero la máxima paradoja no es esa. Lo más asombroso es que parece preocuparnos más el problema de la madurez del menor que el de la inmadurez del mayor de edad. Si la ética es algo, si tiene algún objetivo, es el de promover la maduración de las personas, haciéndolas adultas, autónomas y responsables de sus actos. Reparemos en uno de estos términos, el de autonomía. La autonomía moral consiste, según nos enseñó Kant, en la capacidad del ser humano de actuar por el único móvil moral que existe, el deber, el cumplimiento del deber, con independencia de cualquier otro, el interés, la comodidad, el lucro, el bienestar, la felicidad, etc. De ahí que a todos estos móviles Kant les calificara de heterónomos. Ahora bien, si la ética va de esto, si tal es su definición, resulta que la mayor parte de las personas no actúan –o no actuamos– por motivos estrictamente morales, es decir, no somos moralmente autónomos. Lo cual es tanto como decir que tampoco somos maduros, si la madurez se entiende en sentido propio de la ética. Lo cual nos lleva a una nueva paradoja. El Derecho tiene por maduros, capaces y autónomos a seres humanos que desde el punto de vista de la ética no lo son. Actúan, diría Kohlberg, por motivos “convencionales”, pero no han conseguido alcanzar la verdadera madurez moral, aquella que se da, y no siempre, en la fase posconvencional.

Puestas así las cosas, lo más probable es que uno concluya que esto de la madurez y la autonomía moral no debe ser muy importante, porque con la jurídica nos sobra y nos basta. Las personas que son jurídicamente capaces pueden comprar y vender cosas, casarse, tener hijos, conducir coches, fundar empresas, etc., a pesar de ser heterónomas. Y si cometen actos antijurídicos, se les castiga por ello porque se les considera responsables. ¿Para qué más?

Aquí viene la segunda cuestión que se plantea este número de EIDON. Resulta que con los criterios meramente convencionales, perfectamente compatibles con el concepto jurídico de capacidad, no parece que podamos evitar el subdesarrollo de los

países del llamado tercer mundo, ni tampoco parar el deterioro del medio ambiente, ni, en fin, asegurar un futuro igual o mejor que el nuestro a las futuras generaciones. Este es el tema de la “bioética global”, que aparece en la entrevista con Henk ten Have y en la recensión de los cuatro volúmenes del *Handbook of Global Bioethics*. Algo que debería llevarnos a reflexionar sobre el espacio que le corresponde a la ética en la vida de los seres humanos, y que por las razones que sean, sin duda muchas, no se está cubriendo adecuadamente. La Bioética no es el nuevo nombre de la antigua ética médica, ni tampoco es la ética propia de las profesiones sanitarias. Es eso, pero es mucho más que eso. Se trata de la ética de la vida, del presente y futuro de la vida, es decir, de todos los seres humanos, en estos atormentados albores del tercer milenio.

Madrid, Junio 2014

Madurez, capacidad y autonomía

Pablo Simón Lorda

Área de Ética y Ciudadanía, Escuela Andaluza de Salud Pública (Granada)

Resumen

La evaluación de la capacidad de las personas para tomar decisiones que sean expresión de su autonomía moral es posiblemente una de las cuestiones más complejas de la bioética clínica. Evaluar su capacidad con herramientas es una parte importante de este proceso, pero no es la única y a veces ni siquiera la decisiva. Lo adecuado es ser prudente a la hora de ponderar la participación de los menores en la toma de decisiones y hacer planteamientos integrales y personalizados que tengan en cuenta todos los elementos que caracterizan las decisiones de las personas como autónomas.

Abstract

Assessing the ability of human beings to make autonomous moral decisions is arguably one of the most complex issues in the field of clinical bioethics. The use of adequate tools is an important part of this process, but not the only one, and sometimes even not decisive. It is necessary to be prudent and wise in taking this type of decisions, weighing the participation of children in the decision-making process, and making comprehensive and customized approaches that take into count all the elements that characterize the autonomous decisions of individuals.

P. Simón (✉)
Área de Ética y Ciudadanía. Escuela Andaluza de Salud Pública. Granada
e-mail: psimoneasp@gmail.com

1. Introducción

A las sociedades post-industriales y post-ilustradas parece que les cuesta llevar hasta sus últimas consecuencias prácticas el aserto de Kant: "la Ilustración es la salida del hombre de su autoculpable minoría de edad; la minoría de edad significa la incapacidad de servirse de su propio entendimiento sin la guía de otro" (Kant, 1988: 9). Si queremos que nuestros ciudadanos sean "ilustrados", los procesos educativos y pedagógicos, los procesos sociopolíticos, deberían facilitar a la ciudadanía la adquisición y maduración de las herramientas necesarias para salir de esa "autoculpable minoría de edad". Pero hay demasiados signos en la historia reciente del siglo XXI de que esta es una tarea más ardua de lo que parecía en principio.

Para Kant, estas herramientas son básicamente dos: entendimiento y voluntad. Y de estas dos, la más importante para él es la segunda, la voluntad. Así lo dice en la frase siguiente: "uno mismo es culpable de esta minoría de edad cuando la causa de ella no reside en la carencia de entendimiento, sino en la falta de decisión y valor para servirse por sí mismo de él sin la guía de otro" (Kant, 1988: 9). O sea, tomar la propia vida en las manos de forma activa, para gobernarla conforme a la razón actuando según sus mandatos. Este es el ideal de "autonomía" del hombre ilustrado. Todos los ciudadanos que se quieren "ilustrados" aceptan esta divisa.

Pero los problemas surgen cuando tratamos de llevar esta divisa más allá del mundo filosófico y conceptual, cuando queremos bajarla al terreno práctico de la vida real. Uno de esos terrenos conflictivos es, precisamente, el que plantea el propio término usado por Kant: "minoría de edad".

La "salida de la minoría de edad" es un proceso continuo que los seres humanos van realizando progresivamente desde la niñez a la adultez a medida que alcanzan suficiente entendimiento, voluntad y experiencia de juicio, o sea, capacidad, para actuar de forma autónoma.

¿Qué relación existe entre esa "minoría de edad" conceptual en sentido kantiano y la "minoría de edad" biológica, biográfica, ética y legal? Dicho de otro modo: ¿en qué momento biográfico un "menor de edad" en sentido jurídico está en condiciones de abandonar la "autoculpable minoría de edad" kantiana?, ¿sólo cuando el menor ya ha dejado de ser tal cosa en sentido jurídico y es un "mayor de edad"? Pero, ¿por qué no antes? A fin de cuentas, la determinación de la edad cronológica legal en la que uno deja de ser un "menor" para convertirse en un "mayor" ha ido cambiando con el tiempo en las sociedades y es fruto del consenso social: ayer 21 años, hoy 18, mañana... De hecho, la propia complejidad del mundo moderno ha ido obligando al propio sistema jurídico a reconocer que hay parcelas o ámbitos en los que el "menor de edad" puede realizar actos de manera más o menos "autónoma", con "capacidad suficiente" (entendimiento y voluntad), de manera similar a como lo hace un "mayor de edad" (Escudero, 2011: 35). Esta es la idea que se ampara bajo esa aparente antinomia que entraña el concepto de "menor maduro".

El objetivo del presente trabajo es aclarar que el programa ilustrado de "salida de la minoría de edad" es un proceso continuo que los seres humanos van realizando progresivamente desde la niñez a la adultez a medida que alcanzan suficiente entendimiento, voluntad y experiencia de juicio, o sea, capacidad, para actuar de forma autónoma cada vez en más ámbitos de la vida, entre los que también está el de

la salud. El carácter continuo y progresivo del proceso debe reflejarse adecuadamente en el ordenamiento jurídico. El concepto de "minoría de edad legal" debe dejar de tener el carácter "fuerte" que ha tenido clásicamente -heredado de las concepciones naturalistas pre-modernas que vienen del derecho romano-, como afirmación del tipo "todo o nada" e integrarse como un hito más, el de la capacidad, que es muy relevante, sí, pero un hito más dentro del paradigma del "menor maduro". Dicho paradigma debe tener además en cuenta otros elementos de las decisiones autónomas como la información, la libertad, el entorno y la experiencia.

2. Autonomía y toma de decisiones

Es bien sabido que, en sentido estricto, el concepto de "autonomía" en Kant no es exactamente el mismo que utilizamos para hablar de "autonomía" en la toma de decisiones, que es el tema que nos ocupa. Ya Adela Cortina se ha encargado de articular ambas nociones, la kantiana, que se refiere a la autonomía como universalización de normas, y la utilizada en bioética, que se refiere a la autonomía como particularización, como posibilidad de tomar las decisiones sanitarias que sean coherentes y compatibles con el propio proyecto de vida y de salud (Cortina, 1993).

El carácter continuo y progresivo del proceso debe reflejarse adecuadamente en el ordenamiento jurídico

Para ello esta autora ha utilizado el concepto de "dignidad". Al reconocer de forma universal la inherente y radical dignidad del paciente, éste se rehabilita como sujeto activo protagonista de su propia vida y deja de ser súbdito pasivo del médico, colocando a ambos en una posición de simetría moral. Como dice Cortina, "lo universalizable es aquí el derecho del paciente a tomar decisiones porque tiene un acceso privilegiado a su subjetividad, a sus propios ideales de autorrealización". Luego, desde esta autonomía kantiana, las decisiones concretas que tome cada cuál para sí serán expresión de su propio ser, serán "autónomas" en el segundo sentido, pero su contenido ya no será universalizable en el sentido kantiano.

Dicho esto, podemos ya hacernos dos preguntas: una, en qué consiste tomar decisiones autónomas en el sentido no-kantiano; otra, cuáles son las condiciones que se requieren para que las personas tomen estas decisiones.

2.1. En qué consiste tomar decisiones

No es ni posible ni adecuado abordar aquí el complejo mundo de la fundamentación de los juicios morales que subyace en los procesos de toma de decisiones de las personas. Habría que repasar toda la historia de la Filosofía Moral para hacerlo con un mínimo de suficiencia. Basta, pues, señalar algunos elementos clave que pueden deducirse a partir de lo que Diego Gracia -inspirándose en Xavier Zubiri- ha venido exponiendo en los últimos años (Gracia, 2013):

- En el principio está el hecho de que la especie humana es la primera que ha demostrado capacidad para liberarse de la necesidad de dar siempre la misma respuesta a los estímulos del medio y crear otras radicalmente nuevas. Esto le permite transformar el medio que le rodea, en vez de, simplemente, adaptarse a él como hacen el resto de las especies vivas. Esta transformación del medio hace que los seres humanos no vivamos ya en la naturaleza, como el resto de los seres vivos, sino en un medio creado por nosotros mismos a partir de la transformación del medio natural: esto es lo que llamamos "cultura". Los seres

humanos no vivimos en la naturaleza, sino en la cultura; no somos "seres naturales", sino "seres culturales".

- La posibilidad de "elegir" respuestas inaugura, por tanto, un mundo nuevo: el reino de la libertad. En tanto que "seres culturales", a diferencia de los animales, somos seres radical y constitutivamente libres.
- Para poder elegir, los seres humanos necesitamos "estimar", es decir, atribuir cualidades a los objetos, sujetos, entes, seres, etc, o a la realidad en su conjunto, de tal forma que podamos decidir cuáles son preferibles a nuestros ojos. Tales cualidades son las que llamamos "valores", que no son entes, ideas separadas y con vida propia, sino atributos de la realidad que los seres humanos construimos y transformamos continuamente a lo largo de la historia, del tiempo y del espacio.
- Cuantos más valores sean atribuidos a una realidad, más preferible debería ser cuando nos enfrentemos a la necesidad de tener que escoger entre ella u otra; aunque es cierto que la radical libertad nos permite también elegir esta otra. Pero entonces alguien podrá decirnos que no fue una elección correcta o buena.
- Las mejores elecciones son aquellas que maximizan la expresión o realización de valores, de todos los valores presentes, a ser posible. Nuestro deber moral primario consiste precisamente en esto: en elegir las respuestas que realicen o maximicen todos los valores posibles.

Así pues, la estructura básica de la toma de decisiones consiste en estimar cuál de los cursos de acción posibles es aquel que maximizará los valores en juego. Y para ayudarnos en esta tarea los seres humanos construimos "normas". Las normas son proposiciones lingüísticas que nos señalan la manera en que determinados valores deben ser respetados. Tienen diferentes formas (principios, reglas, máximas) y diferentes niveles (moral, ético, jurídico), pero todas ellas marcan lo que en teoría, ante un determinado hecho, "deberíamos hacer"; marcan "lo correcto" (Simón, 2008).

Sin embargo, ningún sistema normativo, sea de reglas concretas o de principios generales, sea de normas morales, éticas o jurídicas, es capaz de agotar la complejidad de la vida moral, la complejidad de la realidad. La razón humana es incapaz de explicarlo y predecirlo todo en el campo práctico. En el campo de las acciones humanas no hay certezas absolutas; más bien nos movemos en la incertidumbre acerca de lo que debemos elegir como mejor, o como menos malo. Los sistemas normativos, sean del tipo que sean, orientan nuestras acciones para ayudarnos a maximizar los valores, pero no nos dan la respuesta automática acerca de lo que, en una situación concreta, es lo adecuado, lo bueno.

La vida moral, la toma de decisiones, no consiste, por tanto, en seguir ciegamente los sistemas normativos y aplicarlos deductivamente a las situaciones reales. Más bien consiste en el ejercicio de la responsabilidad, que nos obliga a ponderar en cada momento dos elementos básicos de todo juicio moral. Uno ya se ha mencionado: las normas que orientan la acción en el sentido de lo que "debería" hacerse. El otro son las circunstancias y contextos concretos, de los que se derivan las posibles consecuencias del seguimiento de las normas en cada curso de acción posible.

Este proceso de ponderación basado en la estimación de los valores en conflicto, en el análisis de las consecuencias y en la argumentación acerca de los motivos por los que un curso de acción es preferible a otro, es lo que llamamos

deliberación (Gracia, 2001). Su resultado es lo que finalmente "debe" hacerse responsablemente.

El resultado de este proceso de deliberación prudente y responsable deberá ser normalmente, habitualmente, el respeto de las normas. De hecho, la mejor respuesta será siempre aquella que sea capaz de respetar al mismo tiempo todos los valores, todos los principios, todas las normas en juego. Pero en ocasiones esto no es posible y sólo queda una salida: aceptar el quebrantamiento de alguna de las normas en juego y la consiguiente lesión del valor que protege, esto es, justificar una excepción a su cumplimiento, para poder respetar otra norma que porta un valor que consideramos prioritario en ese momento. Esto es lo que llamamos elegir el "mal menor", que implica reconocer que no existen normas absolutas en el sentido de que deban ser obedecidas siempre, en cualquier circunstancia.

Todos hemos cruzado alguna vez semáforos de peatones que estaban en rojo. Al hacerlo incumplimos una norma ética –por cuanto parece que el respeto al Código de la circulación es un valor importante para garantizar la convivencia y el respeto en una sociedad-, pero además quebrantamos una norma jurídica, pues el Código de la circulación lo es. Y, sin embargo, lo hemos hecho cuando hemos pensado que teníamos razones poderosas que lo justificaban como excepción.

Pues bien, es esta experiencia de balancear valores, normas, hechos, consecuencias, circunstancias y excepciones lo que constituye la médula de la toma de decisiones autónomas, la médula de la vida moral.

2.2. Cuáles son los requisitos que se necesitan para que las personas puedan tomar decisiones de forma autónoma

Para que una persona pueda realizar esta actividad de forma real tienen que cumplirse las siguientes condiciones:

- Ausencia de coacción externa que restrinja de manera significativa su *libertad* para decidir.
- *Información* veraz acerca de los elementos que están en juego.
- *Reconocimiento* ético y jurídico de la posesión de un nivel suficiente de aptitudes psicológicas que le permitan realizar el proceso mental de la deliberación. Esto es lo que habitualmente llamamos "*capacidad*".
- Grado adecuado de *experiencia* vital que alimente la sabiduría y la prudencia del proceso de deliberación.
- *Entorno* (familiar, social, económico, político, cultural, etc.) que le permita desplegar activa y positivamente sus posibilidades como sujeto deliberante.
-

Cuando las personas experimentan minoraciones significativas en alguno de estos elementos, entonces tienen dificultades para tomar decisiones autónomas y así alcanzar la ansiada "mayoría de edad moral". La cuestión es que con frecuencia estas minoraciones no son producto de la falta de voluntad de la persona de superarlas, sino de factores externos impuestos. En estas situaciones, seguramente el mismo Kant aceptaría un veredicto de "no culpabilidad" por permanecer, aunque sea circunstancialmente, en el ámbito de la "minoría de edad".

3. Minoría de edad, capacidad y autonomía moral

En todo lo expuesto hasta ahora, en ningún momento se ha dicho que las personas que toman decisiones autónomas tengan que ser, además, necesariamente, "mayores" o "adultas". No hay, *a priori*, una "edad" que marque límites. Es más bien el grado de satisfacción de cada una de las condiciones la que nos dice si un menor está o no tomando una decisión autónoma que, por tanto, debe ser respetada y apoyada en tanto que expresión de su dignidad como sujeto moral. Si un menor no recibe información adecuada a su edad, lo cual es un derecho suyo tanto desde el punto de vista ético como del jurídico, no podrá tomar decisiones autónomas. Lo mismo sucede si está coaccionado por algún motivo o por alguna persona -por ejemplo, sus padres. Pero sin duda de todas las condiciones de las decisiones autónomas, la clásicamente más importante es la que se refiere al reconocimiento de la capacidad para decidir, que es precisamente la cuestión que se ventila tras el concepto de "minoría de edad". A pesar de lo cual no puede olvidarse la importancia de las demás, especialmente la del entorno y la experiencia. Veremos brevemente estas tres últimas de manera más específica.

3.1. Capacidad del menor: de los elementos internos a los factores sociales

La evaluación de la capacidad de las personas para tomar decisiones que sean expresión de su autonomía moral es posiblemente una de las cuestiones más complejas de la bioética clínica (Simón, 2008). Y el decidir cuándo y bajo qué condiciones esa capacidad existe en las personas menores no-adultas exige invocar

El concepto de "minoría de edad legal", vinculado a la capacidad psicológica para tomar decisiones, debe dejar de tener el carácter "fuerte" que ha tenido clásicamente como afirmación del tipo "todo o nada", e integrarse como un hito más dentro del paradigma del "menor maduro".

argumentos traídos de la psicología evolutiva en general y, más en concreto, de la psicología del desarrollo moral (Pérez, 1991). Ya en otro lugar se ha expuesto de manera detallada la aplicación de estos argumentos a la capacidad de los menores para la toma de decisiones clínicas (Simón, 2010). Por eso, más interesante resulta ahora señalar que el debate acerca de la manera en la que surgen y progresan las aptitudes psicológicas de los seres humanos desde la infancia a la madurez ha oscilado siempre entre dar más preeminencia a los factores internos innatos, neuropsicológicos, u otorgar más

relevancia a los factores adquiridos, sociales. Es importante insistir en que se trata de un debate sobre "relevancias relativas" no sobre "exclusividades negadoras": todo el mundo es consciente de que la progresión requiere de los dos factores; la cuestión es en cuál se pone el acento.

Así, Piaget, Kohlberg y, en menor medida, quizás, Gilligan, insisten en los procesos de despliegue progresivo de las capacidades morales vinculados a saltos cualitativos en el grado de maduración neuropsicológica del niño. Otra cosa es que dicho proceso de maduración pueda acelerarse, enlentecerse o, incluso, detenerse mediante estímulos que provengan de fuera, de medio exterior. Este es precisamente el objetivo de la "educación moral". En cualquier caso, la conclusión de Lawrence Kohlberg (1927-1987), psicólogo social estadounidense y quizás el autor más relevante para esta cuestión, es que en torno a los 15-16 años las estructuras neuropsicológicas básicas que capacitan para hacer juicios morales alcanzan ya el nivel de despliegue que van a poseer en la mayor parte de los adultos a lo largo de su vida, el "nivel convencional". Por tanto, en contra de lo que a veces se dice, existen argumentos potentes para defender que en torno a los 16 años una persona es básicamente capaz de tomar decisiones sanitarias y que, consecuentemente, no es ninguna temeridad reconocerlo así, explícitamente, en el marco legislativo.

Para otros autores, como Durkheim, Mead o Vygotski, el desarrollo moral es fundamentalmente un fruto del medio social. E. Durkheim (1858-1917), sociólogo, psicólogo y filósofo francés, apunta que la educación consiste en lograr que el sujeto internalice las normas morales sociales. El ejemplo permanente de los adultos y la imposición de dichas normas mediante el ejercicio de la autoridad, la disciplina y el castigo son la principal herramienta de la educación y el progreso moral. Para George H Mead (1863-1931), filósofo pragmático, sociólogo y psicólogo social estadounidense, el elemento clave para que se produzca desarrollo moral -el paso del mero "organismo" biológico a la "persona"- es la interacción con los otros a través del lenguaje. La conciencia moral sólo surge cuando reconocemos al "otro" como un yo distinto de mí: "No podemos realizarnos a nosotros mismos sino en el grado en que reconocemos al otro en su relación con nosotros. Sólo cuando adoptamos la actitud del otro, puede el individuo realizarse a sí mismo como persona". (Mead, 1972).

Este logro es fruto del proceso de socialización, que nos obliga a aprender a ocupar diferentes roles en la vida y, por tanto, las diferentes perspectivas que pueden ocupar diferentes personas sobre una misma cuestión. Por ejemplo, el juicio moral que tienen las personas sobre el robo será diferente para el ladrón, el policía, el juez o la víctima.

Por su parte, Lev Vygotski (1896-1934), psicólogo y pedagogo soviético, considera que "el vector fundamental de desarrollo de las funciones superiores implica la internalización de los procesos de relación social" y que "por tanto, el origen de estas funciones no está en el despliegue centrífugo del espíritu o las conexiones cerebrales, sino en la historia social" (Riviére, 1985). Esta idea le llevó a desarrollar el concepto de "zona de desarrollo próximo". Esta zona marca la distancia entre el nivel de capacidad real que un menor tiene para tomar una decisión o resolver un problema por sí mismo y la que potencialmente lograría si en ese proceso de toma de decisiones participaran otras personas -un compañero o un adulto, un andamiaje- que interaccionaran y cooperaran con él para generar una respuesta. Este concepto puede ser especialmente fecundo a la hora de pensar en cómo apoyar la toma de decisiones sanitarias en menores de edad. Quizás no se trate sólo de evaluar capacidades reales puntuales a una determinada edad, sino también generar procesos de andamiaje -con profesionales sanitarios, con hermanos, con compañeros y amigos del colegio, con primos o con los propios padres- que estimulen el avance por la zona de desarrollo proximal, convirtiendo así lo potencial en real. Puede ser que un menor de 13 años no pueda decidir por sí solo si acepta o no un determinado tratamiento, pero quizás lo logre si le permitimos que lo contraste y debata con sus colegas del colegio o con sus primos... Parece, por tanto, necesario incrementar la creatividad ética e ir más allá de la mera evaluación individual de personas aisladas de su contexto.

3.2. El entorno social del menor y su deterioro

El pensamiento de Vygotski lleva a tener que considerar de manera especial otro de los elementos que proporcionan autonomía a una decisión: el entorno. El ejercicio de la "libertad", de la "autonomía", es una quimera grotesca si no se coloca a las personas en un entorno social, económico, cultural, político, legislativo que les facilite el despliegue de sus propias capacidades (Sen, 2000). En este sentido conviene señalar el proceso de deterioro de las condiciones de vida que han experimentado los menores en España en los últimos años por la crisis, como han señalado diferentes Informes de entidades públicas y privadas (UNICEF, 2013; CARITAS Europe, 2013). Debatir hoy en día en España acerca de cuándo y cómo los

menores pueden o no tomar decisiones sanitarias es una cuestión importante. Pero, por mucho que moleste al gobernante de turno, debe necesariamente acompañarse de una fuerte reivindicación de una mejora en las políticas específicas dirigidas a apoyar a la infancia y adolescencia a fin de asegurarles unas condiciones de vida dignas (Molina, 2013). De lo contrario, la discusión será falaz y éticamente incoherente, algo que los profesionales sanitarios no pueden permitirse.

3.3. La experiencia

Aunque admitamos que un menor pueda tener capacidad psicológica suficiente para tomar decisiones, aunque se lo reconozcamos desde el punto de vista legal, aun cuando pensemos que tiene información suficiente, que actúa con libertad y que su entorno apoya el ejercicio de su autonomía, siempre existe la duda sobre su grado de experiencia para llevar a cabo esta tarea de manera prudente. Pero conviene no magnificar en exceso este problema. Basta preguntarse cuándo se tiene experiencia "suficiente" para hacer determinadas cosas y quién determina tal cosa. O basta señalar que la "curva de aprendizaje" es inherente a cualquier progreso en la vida y que por tanto "alguna vez tiene que ser la primera vez". Es suficiente, en fin, interrogarse acerca del grado de experiencia que tienen muchos "adultos" al tomar determinadas decisiones, cosa sobre la que nadie se pregunta para cuestionar dichas decisiones, precisamente porque son "adultos".

Con todo, hay que reconocer que esta es una objeción antigua, que tampoco se puede desoír. Aristóteles, el maestro de la deliberación, lo dice con toda claridad: "Los jóvenes pueden ser geómetras y matemáticos, y sabios en cosas de esa naturaleza y, en cambio, no parece que puedan ser prudentes. La causa de ello es que la prudencia tiene por objeto también lo particular, con lo que uno llega a familiarizarse por la experiencia, y el joven no tiene experiencia, porque es la cantidad de tiempo lo que produce la experiencia". (Aristóteles, 1989: 1142a).

El paradigma del "menor maduro" debe tener en cuenta, además de la capacidad psicológica, otros elementos que caracterizan las decisiones como autónomas, tales como la información, la libertad, el entorno y la experiencia.

Lo adecuado, pues, es ser prudente a la hora de ponderar la participación de los menores en la toma de decisiones y hacer planteamientos integrales y personalizados que tengan en cuenta todos los elementos que caracterizan las decisiones de las personas como autónomas. Evaluar su capacidad con herramientas es una parte importante de este proceso, pero no es la única y a veces ni siquiera la decisiva.

Bibliografía

- Aristóteles (1989). *Ética a Nicómaco*. Madrid: Centro de Estudios Constitucionales.
- CARITAS Europe (2014). *The European crisis and its human costs. A call for fair alternatives and solutions*. Brussels: Caritas Europe. Disponible en: http://www.caritas.eu/sites/default/files/caritascrisisreport_2014_en.pdf. Consultado el 4 de mayo de 2014.

- Cortina, A. (1993). *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos.
- Escudero, M. J.; Simón, P.; Aguayo J.; Arcos, L.; Cía, R., Fernández, A. et al. (2011). *El final de la vida en la infancia y la adolescencia. Aspectos éticos y jurídicos en la atención sanitaria*. Sevilla: Consejería de Salud, Junta de Andalucía.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*, 117, 18-23.
- Gracia, D. (2013). *Valor y precio*. Madrid: Triacastela.
- Kant, I. (1988). *¿Qué es Ilustración?* Madrid: Tecnos.
- Mead, G. H. (1972). *Espíritu, persona y sociedad*. Buenos Aires: Paidós.
- Molina, A. y Hernán, M. Políticas de infancia: "Mind the gap, please". *El País*, 18 de junio de 2013. Disponible en: http://sociedad.elpais.com/sociedad/2013/06/18/actualidad/1371559369_080096.html. Consultado el 4 de mayo de 2014.
- Pérez, E. y García, R. (Eds.). (1991). *La psicología del desarrollo moral*. Madrid: Siglo XXI.
- Riviére, A. (1985). *La psicología de Vygotski*. Madrid: Visor Libros.
- Sen, A. (2000). *Desarrollo y Libertad*. Barcelona: Planeta.
- Simón, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Revista de la Asociación Española de Neuropsiquiatría*, XXVIII(102), 325-348.
- Simón, P. y Barrio, I. M. (2010). Estadios y evolución de la conciencia moral para tomar decisiones sobre la propia salud. En De los Reyes, M. y Sánchez Jacob, M. (Eds.), *Bioética y Pediatría* (pp. 39-48). Madrid: Editorial Ergon.
- Simón, P. y Barrio, I. M. (2008). Ética, Moral, Derecho y Religión. Un mapa de conceptos básicos para entender la bioética clínica. *Revista Ética de los Cuidados*, 1(2), 2-13. Disponible en: <http://www.index-f.com/eticuidado/n2/et6740.php>. Consultado el 4 de mayo de 2014.
- UNICEF. Oficina de Investigación (2013). *Bienestar infantil en los países ricos. Un panorama comparativo*. Report Card nº 11 de Innocenti. Florencia: UNICEF. Disponible en: http://www.unicef-irc.org/publications/pdf/rc11_spa.pdf. Consultado el 4 de mayo de 2014.

La evaluación de la capacidad y sus problemas

Tirso Ventura Faci*, Mercedes Navío Acosta, Ignacio Alvarez Marrodán*** y Beatriz Baón Pérez******

Psiquiatra, Hospital Miguel Servet, Zaragoza, **Coordinadora Salud Mental Consejería Sanidad Madrid, ***Hospital Día Psiquiatría Sº Navarro Salud *Subdirección de Calidad. DG Atención al Paciente. Servicio Madrileño de Salud. Madrid.**

Resumen

La evaluación de la capacidad mental debe ser prudencial y razonada, valorando las circunstancias del caso, la historia clínica anterior, la psicopatología actual, el apoyo familiar y social, los valores del paciente y las consecuencias previsibles de la decisión a tomar. En determinados casos puede ser útil el empleo de una entrevista semi-estructurada que revise las habilidades para tomar decisiones. Por todo ello, el empleo del método deliberativo puede ser de gran ayuda para valorar cada caso concreto.

Abstract

The assessment of mental capacity should be wise and reasonable, taking into account the circumstances, the previous medical history, the current psychopathology, the family and social support, the patient's values and the foreseeable consequences of the decision to be taken. In certain cases it may be useful a semi-structured interview to know the decision-making skills of the patient. Therefore, the use of the deliberative methodology can be helpful to assess the specific cases.

T. Ventura (✉)
Psiquiatra Sº Aragonés de Salud. Profesor Asociado Universidad de Zaragoza
e-mail: tirsoven@unizar.es

1. Introducción

Se cumplen ahora 100 años de la sentencia del Juez de origen sefardí Benjamín Cardozo, en el caso “*Schloendorff versus Society of New York Hospitals*” (1914), donde textualmente decía: “todo ser humano de edad adulta y sano juicio tiene el derecho a determinar lo que se debe hacer con su propio cuerpo, por lo que un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente, comete una agresión, por la que es responsable de los daños. Esto es cierto excepto en casos de urgencia en los cuales el paciente está inconsciente y es necesario operar antes de obtener el consentimiento”. Esta sentencia se considera pionera en relación al concepto de consentimiento informado, que actualmente en el medicina es una obligación ética y legal.

De los cambios que han tenido lugar en Medicina en los últimos cincuenta años, uno de los más trascendentes ha sido el cambio en la relación clínica, que ha pasado del llamado paternalismo médico al respeto de la autonomía del paciente en la toma de decisiones sobre su salud (Gracia et al., 2000). En la primera formulación del principio de autonomía, en el *Informe Belmont*, se le denominaba “Principio de Respeto por las Personas”, y se le definía así: “Este respeto incorpora al menos dos convicciones éticas: 1ª) que los individuos deben ser tratados como agentes autónomos; 2ª) que las personas con autonomía disminuida tienen derecho a protección. Este principio se divide entonces en dos requerimientos éticos separados: el de reconocer la libertad en tomar decisiones de las personas autónomas, mientras no se perjudique a otras, y el de proteger a quienes tienen disminuida su autonomía.” (Informe Belmont, 1979).

En la legislación española, la conocida como “Ley de Autonomía del Paciente”, define el consentimiento informado como “la conformidad libre, voluntaria y consciente de un paciente, manifestada en el pleno uso de sus facultades después de recibir la información adecuada, para que tenga lugar una actuación que afecta a su salud” (BOE, Ley 41/2002, 2002). En esta definición se evidencian los tres elementos indispensables para la realización de un consentimiento informado válido: el médico ha de ofrecer la **información** comprensible y necesaria, en un contexto que permita **elegir libremente** a un paciente con **capacidad mental** para tomar una decisión concreta relacionada con su salud.

La sentencia del juez Benjamín Cardozo (1914) se considera pionera en relación a la autonomía del paciente y al consentimiento informado.

La evaluación de la capacidad mental de los pacientes se incluye en la teoría general del consentimiento informado y es un tema clave aún no resuelto con garantías en nuestro medio (Simón, 2008). Entendemos por “sano juicio”, “pleno uso de sus facultades” o “capacidad mental”, como la habilidad de un paciente determinado con sus circunstancias concretas, para comprender la información relevante a una decisión específica sobre su salud y para apreciar las consecuencias razonablemente previsibles que se derivan de expresar esa decisión (Ventura et al., 2010).

En relación a la prevalencia del deterioro de la capacidad mental para tomar decisiones sanitarias, publicaciones recientes refieren que la incapacidad aparece

tanto en pacientes médicos como psiquiátricos, destacando que ni todos los pacientes psiquiátricos son incapaces, ni todos los pacientes médicos tienen capacidad. Más de la mitad de los pacientes con demencia leve o moderada pueden tener incapacidad, y esta es universal entre los pacientes con demencia severa (Kim et al., 2002). La esquizofrenia tiene una fuerte asociación con el deterioro de la capacidad, de tal manera que el 50% de los pacientes hospitalizados con esquizofrenia presentan deterioro en la capacidad, frente al 20-25% de los pacientes ingresados con depresión (Grisso et al., 1995; Vollmann et al., 2003). Los pacientes con trastorno bipolar en fase maníaca pueden tener niveles de deterioro en la capacidad mental que son similares a los de pacientes con esquizofrenia (Palmer et al., 2007). Entre los pacientes psiquiátricos, la falta de conciencia de enfermedad es el más fuerte predictor de incapacidad (Cairns et al., 2005). En pacientes ingresados en medicina interna, al menos un 40% tienen incapacidad mental (que se relaciona con la edad, el deterioro cognitivo y el *delirium*), y los médicos tienden a no reconocerla (Raymont et al., 2004). En nuestro estudio de validación española del MacCAT-T, el 27,5% de los pacientes psiquiátricos y el 17,5% de los pacientes de medicina interna se evaluaron como incapaces (Álvarez et al., 2013).

La evaluación de la capacidad mental de los pacientes forma parte de la teoría general del consentimiento informado y es un tema clave aún no resuelto con garantías en nuestro medio.

Debido a la importancia de la evaluación de la capacidad mental, y a que los médicos con frecuencia ignoran la incapacidad de un paciente para la toma de decisiones, en los últimos años ha surgido un creciente interés por desarrollar instrumentos de evaluación de la capacidad para tomar decisiones en el ámbito de la salud (Appelbaum P. S., 2007). Entre las diversas herramientas existentes, las entrevistas MacCATT (MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment) y MacCAT-CR (MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research) son las utilizadas a nivel internacional y con mayor apoyo empírico (Dunn et al., 2006; Candia et al., 2011). Estas entrevistas han sido empleadas para estudios de prevalencia de incapacidad en diversos entornos y proporciona un elevado grado de fiabilidad entre evaluadores (Raymont et al., 2007; Okai et al., 2007; Hernando et al., 2012). Esto pone de relieve evidentes ventajas: criterios fiables, procedimiento transparente, reduce el riesgo de abuso o paternalismo fuera de lugar, y permite la estandarización de las evaluaciones de capacidad mental (Banner et al., 2012). La evaluación de la capacidad no debe hacerse como quien sigue una receta de cocina, sino que el empleo de esta herramienta debe de incluirse en la valoración clínica integral, teniendo en cuenta los valores del paciente y las consecuencias previsibles de la decisión a tomar, por lo que el empleo del método deliberativo resulta de gran ayuda (Gracia, 2001; 2011).

Es importante resaltar que en la evaluación de la capacidad se parte del principio de que toda persona tiene capacidad mental mientras no se demuestre lo contrario y que ha de estar referida a una tarea específica y en un momento determinado, recomendándose una reevaluación de la capacidad cuando sea necesario (Grisso et al., 1998; Nicholson et al., 2008).

La evaluación de la capacidad mental de los pacientes contribuye a una mejor calidad asistencial y al cumplimiento de la ley y la ética en la obtención del consentimiento informado válido, para lograr un equilibrio adecuado entre el respeto

de la libertad de los pacientes que son capaces de tomar decisiones informadas y la protección de las personas con deterioro en la capacidad mental.

2. Definición y criterios de capacidad mental

Los términos "capacidad" y "competencia" se utilizan con frecuencia indistintamente en la bibliografía médica. En Estados Unidos se emplea el término "competencia" ("*Competence*") (Grisso et al., 1998), mientras que en el Reino Unido se utiliza "capacidad" ("*capacity*") (Mental Capacity Act, 2005). Pensamos que el término correcto en español, por motivos legales y lingüísticos, es "capacidad", y aquí nos referimos a la evaluación clínica de la capacidad mental que realizan los médicos y no la determinación de incapacidad legal que realizan los jueces.

La capacidad para tomar decisiones se refiere a la habilidad que los individuos poseen para tomar una decisión sobre una tarea específica que influye en su vida, desde decisiones sencillas sobre cómo va a vestirse, o qué va a desayunar, a decisiones más complejas sobre aceptar o rechazar un tratamiento para una enfermedad. En la toma de decisiones en el ámbito de la salud la persona con capacidad mental posee una serie de aptitudes –cognitivas, afectivas y volitivas– que le permiten conocer, valorar y gestionar adecuadamente la información relevante, para tomar una decisión de forma autónoma y expresarla.

A nivel internacional existe un amplio consenso sobre las cuatro habilidades básicas para tomar una decisión sobre la salud, que han publicado los autores americanos Appelbaum y Grisso:

En los últimos años ha surgido un creciente interés por desarrollar instrumentos de evaluación de la capacidad para tomar decisiones en el ámbito de la salud.

1. **Expresar** una elección mediante lenguaje verbal, escrito o gestos. Es la primera y más elemental habilidad.
2. **Comprensión** de la información relevante para la decisión a tomar.
3. **Apreciación**, valoración adecuada de la importancia de la enfermedad que padece el paciente en su situación concreta.
4. **Razonamiento**, capacidad del enfermo de desarrollar un sistema de argumentación lógico, utilizando la información que ha comprendido y apreciado para llegar a la conclusión.

La incapacidad mental constituye un estado de un individuo que se define por un *déficit funcional* (debido a una enfermedad mental, retraso mental u otros trastornos mentales) considerado como suficientemente grave para que la persona, en ese momento, no pueda satisfacer las demandas en la toma de decisiones de una determinada situación, sopesando las posibles consecuencias (Grisso y Appelbaum, 1998).

El año 2005 se aprobó en el Reino Unido la ley Mental Capacity Act, donde se recogía que para declarar a una persona como incapaz para tomar una decisión se requería la demostración de los dos apartados siguientes:

- Deterioro o alteración en el funcionamiento de la mente o del cerebro (por ejemplo: deterioro cognitivo, trastorno mental, *delirium* o intoxicación).
- En el momento en que la decisión tiene que ser tomada, él o ella falla en una o más de las siguientes habilidades:
 - **Comprender** la información relevante para la decisión.
 - **Conservar** la información relevante para la decisión.
 - **Usar o sopesar** la información.
 - **Comunicar** la decisión (por cualquier medio).

3. Principios en la evaluación de la capacidad mental

Cuando se evalúa la capacidad mental de un paciente se recomienda seguir ciertos principios o máximas, que deben regir la toma de decisiones y que son ampliamente

La evaluación de la capacidad debe incluirse en la valoración clínica integral, teniendo en cuenta los valores del paciente y las consecuencias previsibles de la decisión a tomar.

aceptados por los expertos en capacidad legal y práctica ética. Comprender estos principios ayudará al clínico a evitar algunos de los errores más comunes en esta materia. Acciones o decisiones que estén claramente en conflicto con ellos es poco probable que sean legales, aunque puede haber ocasiones en las que se precise algún equilibrio.

(Grisso y Appelbaum, 1998; Mental Capacity Act, 2005).

1. La presunción de capacidad

Toda persona adulta se presupone que tiene capacidad mental para tomar decisiones sobre su salud, a menos que se demuestre lo contrario. La responsabilidad de demostrar que un adulto no tiene la capacidad recae sobre la persona que la pone en entredicho.

2. Maximizar la capacidad de toma de decisiones

Se debe hacer todo lo posible para apoyar a las personas a tomar sus propias decisiones, antes de decidir la falta de capacidad. El objetivo es garantizar que las personas que son capaces de tomar decisiones por sí mismas, pero que necesitan algún apoyo, no sean inadecuadamente evaluadas como incapaces. La capacidad ha de evaluarse para cada decisión específica, no de forma global.

3. La libertad de tomar decisiones insensatas

El hecho de que una persona tome una decisión precipitada, imprudente o irracional, no es en sí prueba de incapacidad. Estos hechos pueden plantear dudas, pero de ninguna manera son determinantes. Las personas sin deterioro o trastorno mental (y las personas con deterioro que tienen capacidad para la decisión en cuestión) tienen derecho a tomar decisiones de riesgo para su salud. La falta de capacidad no se puede concluir simplemente debido a la apariencia, condición, edad, creencias religiosas o culturales, y comportamiento excéntrico o idiosincrásico. Es necesario demostrar la incapacidad.

4. La incapacidad mental se relaciona con el deterioro del estado mental, pero no se identifica con él

El diagnóstico de enfermedad mental o cerebral puede aumentar el riesgo de que un paciente sea declarado incapaz de hecho o de derecho pero no implica su presunción. Esto es consecuente con el imperativo ético de que la autonomía no se debe negar al paciente por el mero hecho de estar enfermo.

En nuestro estudio de validación española del *MacCAT-T*, los datos confirmaron que el deterioro cognitivo evaluado mediante el *Mini Mental State Examination* (MMSE) está asociado con la incapacidad mental y con la mayor edad, pero que también se da la incapacidad mental en pacientes sin deterioro cognitivo como sucede en los pacientes psicóticos. El MMSE puede ser empleado como *screening* de deterioro cognitivo, pero no debe ser utilizado por sí solo como valoración diagnóstica de incapacidad (Álvarez et al., 2013; Baón et al., 2013).

5. La incapacidad mental se relaciona con el déficit funcional

No siempre la enfermedad determina una merma en las habilidades para tomar decisiones. Solo cuando podemos probar que la presencia de enfermedad afecta de manera significativa las habilidades para tomar decisiones, se debe considerar a un paciente como incapaz. Las habilidades son la clave para determinar la capacidad o incapacidad de un paciente.

La mayoría de los pacientes psiquiátricos (incluyendo los hospitalizados) son perfectamente capaces en la toma de decisiones con respecto al tratamiento y otras áreas de sus vidas. No ayuda a la causa de eliminar el estigma de la enfermedad mental el sugerir que no pueden tomar tales decisiones. Así como no todos los

Toda persona adulta se presupone que tiene capacidad mental para tomar decisiones sobre su salud, por lo que la responsabilidad de demostrar que no la tiene recae sobre la persona que la tiene en entredicho.

tomar decisiones.

pacientes psiquiátricos son incapaces, no todos los pacientes médicos tienen capacidad. Esto se aplica particularmente a los pacientes médicos internados, en los que factores como el deterioro cognitivo y el *delirium* pueden afectar a su capacidad para

6. La incapacidad mental depende de las consecuencias

El umbral para determinar la capacidad de un paciente a la hora de tomar decisiones puede verse modificado en función de las consecuencias de las decisiones que tome. Aceptar un tratamiento con enormes efectos adversos y escaso beneficio implica una valoración más exigente de la capacidad que aceptar un tratamiento muy beneficioso con escasos efectos adversos. Rechazar un tratamiento muy beneficioso con escaso riesgo demanda mucha más capacidad que rechazar un tratamiento muy arriesgado con escaso beneficio.

7. La incapacidad mental puede cambiar

La capacidad o incapacidad mental se define para un momento determinado y una tarea específica. No implica necesariamente un estado permanente y puede cambiar con el tiempo. Por esto es imprescindible reevaluar el caso cuando sea necesario.

8. El mayor interés del paciente

Cuando se determina que una persona carece de capacidad, cualquier decisión o acción tomada en su nombre debe buscar su mayor interés. No debemos asumir automáticamente que "el mayor interés" para el paciente es lo que dicen los médicos o familiares, y tenemos que recordar el derecho a tomar decisiones insensatas. En términos prácticos, lo que constituye el mayor interés del paciente dependerá de las circunstancias de cada caso individual.

9. La alternativa menos restrictiva

Cuando una persona está tomando una decisión en nombre de un adulto que no tiene capacidad para hacerlo, debe asegurarse de que la decisión es la menos restrictiva de los derechos fundamentales y libertades del individuo. Hay a menudo muchas formas de lograr el resultado deseado, y la elección debe ser la que menos interfiera con las libertades del individuo y que al mismo tiempo logre el objetivo de protección necesario.

Hay que garantizar que las personas que son capaces de tomar decisiones por sí mismas, pero que necesitan alguna ayuda, no sean inadecuadamente evaluadas como incapaces.

La ley y la ética requieren que interfiramos lo mínimo posible en el derecho de las personas para tomar decisiones autónomas en cuanto a sus vidas. Sin embargo, algunos límites de este derecho están justificados legal y éticamente cuando los individuos con trastornos mentales puedan dañarse a sí mismos o a otros.

4. La evaluación de la capacidad mental

1. ¿Cuándo hay que evaluar la capacidad de un paciente?

La capacidad mental se presupone siempre y lo que hay que demostrar es la incapacidad. Hay que sospechar la incapacidad en un paciente en los casos en que se observa:

- Desorientación o delirio. Cambios transitorios o permanentes en el estado mental, como consecuencia de problemas psiquiátricos o alteraciones físicas.
- Historia de deterioro cognitivo.
- Comportamiento anormal.
- Rechazo de un tratamiento que está claramente indicado en su caso, cuando el paciente no consigue argumentar los motivos con claridad, o se basa en ideas y presupuestos irracionales.
- Aceptación de procedimientos muy invasivos, molestos o peligrosos con excesiva facilidad, aparentemente sin ponderar riesgos.
- Preocupación planteada por familiares o personas cercanas.

Muchos pacientes con trastorno mental grave no reconocen que padecen una enfermedad mental y, consecuentemente, tampoco la necesidad de tratamiento. Tres ejemplos en la práctica clínica habitual donde el psiquiatra debe evaluar la capacidad mental de un paciente para rechazar un ingreso psiquiátrico son:

1. Paciente con un episodio psicótico por un trastorno esquizofrénico, sin conciencia de enfermedad, con riesgo de auto o hétero-agresividad grave.
2. Paciente que padece un episodio depresivo mayor con riesgo grave de suicidio, con psicopatología que le incapacita para apreciar de forma adecuada su situación y la necesidad de tratamiento.
3. Paciente con un episodio maníaco por un trastorno bipolar, sin conciencia de enfermedad y con conductas de riesgo graves para sí o para otros.

En estos casos el psiquiatra, después de la adecuada evaluación clínica, puede decidir un ingreso involuntario del paciente (Ventura et al., 2010).

Por último, hay que evaluar la capacidad cuando se requiere la participación en estudios de investigación de sujetos con riesgo de limitación de la capacidad de decisión, cuando estos estudios presenten un riesgo superior al conocido como “riesgo mínimo”. El riesgo mínimo se define como el equivalente en probabilidad y magnitud al que se encuentra en la vida diaria (Appelbaum, 1982), o en el desarrollo de exploraciones físicas o psicológicas de rutina (CFR, 1991). Los estudios con fármacos a doble ciego, los controlados con placebo, en los que se administran dosis en escalada y sobre todo los ensayos clínicos en primeras fases conllevan siempre un riesgo mayor del riesgo mínimo. En el ámbito de la psicofarmacología, los proyectos considerados de mayor riesgo y que generan una mayor controversia en cuanto a la capacidad de los sujetos participantes son aquellos que conllevan un periodo de lavado o de tratamiento con placebo u otras estrategias farmacológicas que pueden incrementar la manifestación de síntomas.

La falta de capacidad no se puede deducir simplemente de la apariencia, condición, edad, creencias religiosas o culturales, y comportamiento excéntrico o idiosincrásico.

2. ¿Quién debe evaluar la capacidad mental?

En el ámbito sanitario, es el médico responsable del caso quien ha de determinar la capacidad de un paciente, si bien es esencial que cuente con la participación de todos los profesionales implicados en su atención y cuidados. El médico puede requerir la intervención de los especialistas que estime oportuno para clarificar sus dudas. Una interconsulta psiquiátrica puede ser útil cuando la enfermedad mental está presente.

En el ámbito de la investigación, se debe especificar para cada proyecto concreto, al menos, qué nivel de capacidad se considera aceptable según las características de los pacientes. Algunos autores proponen la inclusión de la rutina de la valoración de la capacidad de los sujetos participantes de los estudios como parte de la metodología y del protocolo de la investigación (Casarett, 2003). En este punto se hace necesario facilitar la labor de los investigadores a través de herramientas útiles para valorar la capacidad, y también profundizar en las cuestiones que quedan pendientes como clarificar criterios para definir tipos y niveles de riesgo y hacerlos corresponder con niveles de capacidad requerida para los sujetos de esos estudios (DHHS, 2011).

3. ¿Cómo ha de evaluarse la capacidad mental?

Para poder demostrar la incapacidad de un paciente para tomar decisiones en el ámbito de su salud, se deberían seguir guías clínicas con el objetivo de reducir una variabilidad injustificada en la práctica clínica y como ayuda en el proceso de tomar una decisión clínica. Estamos actualmente realizando un proyecto para elaborar una Guía Clínica para la evaluación de la capacidad mental mediante el consenso de expertos. Siguiendo propuestas anteriores (Medrano et al., 2000), una evaluación de la capacidad mental de un paciente debería de incluir como mínimo estos puntos:

- Determinar la finalidad y las circunstancias de la valoración a fin de identificar y delimitar las decisiones específicas y concretas a tomar: aceptación de un tratamiento, realización de una prueba diagnóstica, participación en una investigación.
- Preparar la información que se va a dar al paciente, de manera que sea relevante y adecuada a las necesidades del paciente para conseguir una mejor comprensión. Establecer un proceso de apoyo, para facilitar la toma de decisiones por parte del paciente.
- Diagnosticar si existe un deterioro o alteración en el funcionamiento de la mente o del cerebro (por ejemplo: deterioro cognitivo, trastorno mental, *delirium*, o intoxicación).
- Exploración psicopatológica que incluya como mínimo: atención, lenguaje, memoria, estado de ánimo y ansiedad, sueño, apetito, alteraciones de la senso-percepción, ideas delirantes, conciencia de enfermedad y capacidad de razonamiento. Puede ser útil el empleo del Mini-Examen Cognoscitivo (MEC) (Lobo et al., 1999) en casos con deterioro cognitivo. Lo más importante es valorar cómo puede influir el nivel cognitivo y emocional en la toma de decisiones del paciente.
- Evaluar de manera sistemática las habilidades implicadas en la toma de decisiones: Comprensión, Apreciación, Razonamiento y Expresión de una Elección. Las habilidades son la clave para determinar la capacidad o incapacidad de un paciente a la hora de tomar una decisión. En casos complejos puede ser útil el uso de un instrumento de evaluación estructurado (MacCAT-T, MacCAT-CR).
- Valorar el riesgo/beneficio de las consecuencias de la decisión a tomar, en las circunstancias concretas del paciente, para emplear si procede la escala móvil de capacidad (Drane, 1985; Couceiro, 1999). Cada situación demanda un nivel determinado en las habilidades del paciente. La gravedad de la enfermedad y la complejidad de los tratamientos se deben tener en cuenta y pueden implicar una mayor demanda de habilidades.
- Explorar los deseos, sentimientos, creencias y valores de la persona y su influencia en la toma de decisiones. El hecho de que una persona tome una decisión insensata, no es en sí prueba de incapacidad.
- Contrastar información con el entorno del paciente para evitar valoraciones erróneas (cuando existan, por ejemplo, ideas delirantes o deterioro cognitivo previo). Ante la sospecha de enfermedad mental, parece aconsejable la interconsulta psiquiátrica.
- Registrar detalladamente el proceso de evaluación y los datos clínicos que lo sustenten.

- Tomar una decisión sobre la capacidad del paciente en relación a esa tarea específica y, si la valoración es de incapacidad, instaurar el tratamiento adecuado y menos restrictivo en el mayor interés del paciente. Si es necesario, determinar un tiempo prudente para reevaluar la capacidad mental.

4. Instrumentos de evaluación de la capacidad mental

4.1. MacCAT-T y MacCAT-CR

Las entrevistas MacCATT (MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment)

El médico responsable de un paciente es quien ha de determinar su capacidad, si bien es esencial que cuente con la participación de todos los profesionales implicados en su atención y cuidados.

(Grisso et al., 1998) y MacCAT-CR (MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research) (Appelbaum et al., 2001), son las utilizadas a nivel internacional. Las versiones españolas de las entrevistas MacCAT-T y MacCAT-CR son fiables, factibles y válidas para la evaluación de la

capacidad mental de los pacientes, bien para decidir sobre tratamientos, bien para participar en investigaciones, tanto si se trata de pacientes con patología psiquiátrica como médica (su validación al español ha sido realizada por nuestro grupo) (Álvarez et al., 2013; Baón et al., 2013). Cabe destacar estas características:

- Ofrece a los médicos y otros profesionales sanitarios una guía práctica en la evaluación de las habilidades para tomar decisiones en el contexto del consentimiento informado para tratamiento o para investigación.
- Es importante reseñar que NO proporciona punto de corte ni puntuaciones que se traduzcan directamente en determinaciones de capacidad o incapacidad legal. Es esencial que el resultado se integre con otros datos y antecedentes clínicos, así como con una consideración del contexto en el cual se emplea la entrevista.
- Es una entrevista semi-estructurada que debe SER ADAPTADA a cada tratamiento, prueba complementaria invasiva o proyecto de investigación. Se deben de seguir los siguientes pasos:

1º. El entrevistador expone al paciente la información relevante del proyecto o del tratamiento tras lo cual se le interroga sobre lo explicado. (**Comprensión**).

2º. Posteriormente se pregunta acerca de su **apreciación** o valoración de la información aportada en sus circunstancias concretas.

3º. Se promueve una **reflexión razonada** sobre la decisión a tomar, valorando las circunstancias y consecuencias, para terminar **expresando su elección**.

En los gráficos 1 y 2 se exponen los criterios y puntuaciones de estas entrevistas. Los procedimientos de aplicación y de puntuación de la prueba original y de la adaptación española del MacCAT-T están descritos en la "Herramienta de evaluación de la capacidad para tratamiento (MacCAT-T)" (Grisso et al., 1995; Ventura et al., 2014). La adaptación española del MacCAT-CR fue el trabajo de tesis doctoral de Beatriz Baón (Baón, 2013).

4.2. Cuestionario C5-Servet

En la actualidad se buscan instrumentos más ágiles y breves, que sirvan de "screening". Nuestro grupo también ha realizado un estudio de fiabilidad y validez de un instrumento breve para consentimiento informado en proyectos de investigación, denominado "C5-

Para poder demostrar la incapacidad de un paciente para tomar decisiones en el ámbito de su salud, se deberían seguir guías clínicas, a fin de reducir una variabilidad injustificada en la práctica clínica.

Servet". Es un cuestionario hétero-aplicado, adaptado al contenido de un proyecto, con cinco ítems: cuatro de información básica y razonamiento, incluidos en propuestas previas, y una pregunta novedosa sobre la valoración personal de la investigación por parte de los participantes. El cuestionario "C5-Servet" resulta una herramienta de fácil aplicación y de características métricas adecuadas para el *screening* de la capacidad mental de los sujetos de población general y psiquiátrica para participar en investigación. (Baón, 2013).

5. Conclusión

La evaluación de la capacidad mental debe ser prudencial y razonada, valorando las circunstancias del caso, la historia clínica anterior, la evaluación psicopatológica actual, el apoyo familiar y social, los valores del paciente, y las consecuencias previsibles de la decisión a tomar. En determinados casos puede ser útil el empleo de una entrevista semi-estructurada que revise las habilidades para tomar decisiones. Por todo lo expuesto hasta ahora, el empleo del método deliberativo puede ser de gran ayuda para valorar cada caso concreto (Gracia, 2001; 2011).

5. Problemas y proyectos

1. En relación con los menores de edad no se emplea el término capacidad, sino madurez, y ésta puede variar en gran medida entre diferentes culturas. En la evaluación de la capacidad mental del menor (al que se considera inmaduro o incapaz como principio) se invierte la carga de la prueba, y aquí el médico lo que tiene que demostrar es que el menor tiene capacidad mental, que es "un menor maduro" para tomar una decisión concreta que afecta a su salud (Gracia et al., 2001). Una entrevista semi-estructurada que valore las habilidades relacionadas con la toma de decisiones (comprender la información, apreciar efectos en la propia vida, razonamiento y expresión de la decisión) puede ser útil, pero deberían validarse instrumentos en menores de 16 años.

El cuestionario "C5-Servet" resulta una herramienta de fácil aplicación y de características métricas adecuadas para el cribado de la capacidad mental de los sujetos de la población general y la psiquiátrica.

Los menores son considerados población vulnerable, porque son mucho más proclives a ser influidos y condicionados en sus decisiones, lo que es normal y bueno en general, pero también porque pueden ser más fácilmente coaccionados por los mayores o las figuras de autoridad. En la legislación española, la Ley Orgánica 1/1998 de Protección Jurídica del Menor destaca: "la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección a la infancia es promover su autonomía como sujetos". Conviene recordar lo que decían los viejos del lugar: "un niño aprende a andar, andando solo".

2. La incapacidad mental en los enfermos mentales está relacionada con la falta de conciencia de enfermedad o *insight*, donde está involucrada la habilidad de Apreciación, pero también otras habilidades como Razonamiento, evaluadas en las entrevistas MacCAT. En la ley inglesa Mental Capacity Act, estos conceptos se corresponderían con lo que denomina "usar y sopesar la información". Estas habilidades relacionadas con la conciencia de enfermedad o *insight* precisan mejor delimitación y definiciones operativas, por lo que son necesarias más investigaciones en este campo en pacientes con esquizofrenia, trastorno bipolar, trastorno de la conducta alimentaria, trastorno por déficit de atención con hiperactividad, trastorno de personalidad, fobias, etc.

3. En la capacidad mental para tomar decisiones están involucradas diversas habilidades o aptitudes: cognitivas, afectivas y volitivas. Existen muchas evidencias de cómo intervienen en este proceso los factores cognitivos. Pero también las emociones y la voluntad influyen, tanto positiva como negativamente. Sin olvidar que también las creencias y los valores intervienen en el proceso de la toma de decisiones (Pose et al., 2012). Como refiere Diego Gracia, “los valores, las emociones, los deseos, las creencias de los pacientes, por más que sean subjetivos, no pueden ser marginados en el proceso de toma de decisiones clínicas. Ése es el objetivo de toda la teoría del consentimiento informado” (Gracia, 2004). Para reflexionar y conocer mejor cómo se articulan los diferentes factores implicados en este proceso se requiere la aportación de diferentes disciplinas (Filosofía, Sociología, Psicología, Neurología, Psiquiatría). Desde la Medicina, y en concreto desde la Psiquiatría, debería darse una visión más integral de este problema, ya que está más acostumbrada a evaluar no solo los aspectos cognitivos, sino también los emocionales, volitivos, familiares y sociales. Son necesarios más estudios empíricos, utilizando instrumentos válidos y fiables, sobre las habilidades implicadas en la capacidad mental, que permiten a un paciente comprender, valorar y gestionar adecuadamente la información relevante para tomar una decisión de forma autónoma y expresarla.

4. La tarea en la evaluación de la capacidad tiene como finalidad, por una parte, respetar y defender la libertad del paciente que está capacitado para tomar decisiones sanitarias y, por otra, proteger y cuidar al paciente con deterioro de esta capacidad, siendo esto último lo que habitualmente ha sido el papel de la medicina. Sin embargo, los profesionales sanitarios también deberían promocionar la autonomía y responsabilidad del paciente en la gestión de su salud, de su cuerpo y de su vida, a través de la educación para la salud desde la infancia, de la promoción de estilos de vida saludables, a fin de prevenir enfermedades y tener una mejor calidad de vida. O dicho de otra manera promoviendo y construyendo la salud con libertad y responsabilidad (Ventura et al., 2013).

6. Criterios y puntuaciones

Criterios y puntuaciones MacCAT-T

CRITERIO	SUBCRITERIO	PP	PT
Comprensión	Comprensión de la enfermedad	0-2	0-6
	Comprensión del tratamiento	0-2	
	Comprensión de Riesgos y Beneficios	0-2	
Apreciación	Apreciación de la enfermedad	0-2	0-4
	Apreciación del objetivo general del tratamiento	0-2	
Razonamiento	Consecuencia	0-2	0-8
	Comparativo	0-2	
	Consecuencias generadas	0-2	
	Consistencia Lógica	0-2	

Elección	Expresión de una decisión	0-2	0-2
----------	---------------------------	-----	-----

Criterios y puntuaciones MacCAT-CR

CRITERIO	SUBCRITERIO	PP	PT
Comprensión	Comprensión de la naturaleza del proyecto	4 0-2	0-26
	Comprensión de la investigación como objetivo primario	1 0-2	
	Comprensión de la metodología de la investigación	3 0-2	
	Comprensión de riesgos y Beneficios	4 0-2	
	Comprensión de la capacidad para retirarse	1 0-2	
Apreciación	El beneficio no es personal	0-2	0-4
	Posibilidad de no beneficio	0-2	
	Posibilidad de retirada	0-2	
Razonamiento	Consecuencia	0-2	0-8
	Comparativo	0-2	
	Consecuencias generadas	0-2	
	Consistencia Lógica de la elección	0-2	
Elección	Expresión de una decisión	0-2	0-2

7. Autores Participantes

- **D^a Mercedes Navío Acosta** - *Coordinadora Salud Mental Consejería Sanidad Madrid.*
- **D. Ignacio Alvarez Marrodán** - *Hospital Día Psiquiatría Servicio Navarro Salud.*
- **D^a Beatriz Baón Pérez** - *Subdirección de Calidad. DG Atención al Paciente. Servicio Madrileño de Salud. Madrid.*

Bibliografía

- Álvarez I.; Baón B.; Navío, M.; López-Antón, R.; Lobo, E. y Ventura, T. (2013). Validación española de la entrevista MacArthur Competence Assessment Tool for Treatment para evaluar la capacidad de los pacientes para consentir tratamiento. *Med Clin (Barc)*; Disponible en: <http://dx.doi.org/10.1016/j.medcli.2013.07.029>
- Appelbaum, P. S. (2007). Clinical practice. Assessment of patients' competence to consent to treatment. *N Engl J Med*, 357(18), 1834-40.
- Appelbaum, P. S. y Grisso, T. (2001). MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research (MacCAT-CR). Sarasota (FL – USA), Professional Resource Press.
- Appelbaum, P. S. (1982). Competency to Consent to Research. A Psychiatric Overview. *Arch Gen Psychiatry*, 39, 951-958.

- Banner, N. F. (2012). Unreasonable reasons: normative judgements in the assessment of mental capacity. *J. Eval Clin Pract*, 18(5), 1038-44.
- Baón, B. (2013). "Adaptación y validación española de la entrevista *MacArthur Competence Assessment Tool for Clinical Research* (MacCAT-CR), y de un cuestionario breve para evaluar la capacidad de las personas para consentir participar en investigación". Tesis Doctoral. Universidad Complutense de Madrid. Disponible en: <http://eprints.ucm.es/21253/1/T34444.pdf> (Acceso 1-3-2014).
- Boletín Oficial del Estado. (2002). Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. BOE, núm. 274, de 15 de noviembre de 2002, 40126-32.
- Candia, P. C. y Barba, A. C. (2011). Mental capacity and consent to treatment in psychiatric patients: the state of the research. *Current Opinion in Psychiatry*, 24: 442-446.
- Cairns, R.; Maddock, C.; Buchanan, A. et al. (2005). Prevalence and predictors of mental incapacity in psychiatric in-patients. *Br. J. Psychiatry*, 187, 379-85.
- Cardozo, B. (1914). *Schloendorff v. Society of New York Hospitals*. 211 N. Y., 125, 105 N. E.
- Casarett, D. J. (2003). Assessing Decision-Making Capacity in the Setting of Palliative Care Research. *Journal of Pain and Symptom Management*, 25 (4), 6-13.
- Couceiro, A. (1999). Las múltiples caras de la competencia. En Couceiro, A. (Ed.), *Bioética para clínicos* (pp. 163-176). Madrid, Triacastela.
- Drane, J. F. (1985), The Many Faces of Competency, *Hastings Cent Rep*, April, 17-21.
- Dunn, L. B.; Nowrangi, M. A.; Palmer, B. W.; Jeste, D. V. y Saks, E. R. (2006). Assessing decisional capacity for clinical research or treatment: a review of instruments. *Am J Psychiatry*, 163(8),1323-34.
- Gracia, D. (2001). La deliberación moral: el método de la ética clínica. *Med Clin (Barc)*, 117, 18-23.
- Gracia, D. (2011). Teoría y práctica de la deliberación. En Feito, L.; Gracia, D. y Sánchez, M. (Eds.), *Bioética: el estado de la cuestión*. Madrid: Triacastela, 101-154.
- Gracia, D.; Broggi, M. A.; Salvà, P. y Costa, J. (2000). Ética médica. En Rozman, C. (Ed.). *Medicina Interna*. Farreras/Rozman. (15 Ed.). Madrid: Harcourt, 62-73.
- Gracia, D.; Jarabo, Y.; Martín Espíldora, N. y Ríos, J. (2001). Toma de decisiones en el paciente menor de edad. *Med Clin (Barc)*, 117, 179-190.
- Grisso, T. y Appelbaum, P. S. (1995). The MacArthur Treatment Competence Study. III. Abilities of patients to consent to psychiatric and medical treatments. *Law Hum Behav*, 19, 149-74.
- Grisso, T. y Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals*. Nueva York: Oxford University Press.
- Grisso, T. y Appelbaum, P. S. (1998). *Assessing competence to consent to treatment. A guide for physicians and other health professionals*. Nueva York: Oxford University Press.

- Grisso, T. y Appelbaum, P. S. Adaptación Española: Ventura, T.; Navío, M.; Álvarez, I.; Baón, B. y Grupo de Investigación Servet. (2014). *Herramienta de evaluación de la capacidad para tratamiento (MacCAT-T)*. Madrid: Editorial Médica Panamericana S. A.
- Hernando P.; Lechuga, X.; Solé, P.; Diestre, G.; Mariné, A.; Rodríguez, A. et al. (2012). Validación, adaptación y traducción al castellano del MacCAT-T: herramienta para evaluar la capacidad en la toma de decisiones sanitarias. *Rev Calid Asist*, 27(2), 85-91.
- Informe Belmont. (1979). Principios éticos y orientaciones para la protección de sujetos humanos en la experimentación. Disponible en: http://www.asociacionbioetica.com/imagenes/ficheros/Informe_Belmont.pdf (acceso 1-3-2014).
- Kim, S. Y.; Karlawish, J. H. T. y Caine, E. D. (2002). Current state of research on decision-making competence of cognitively impaired elderly persons. *Am J Geriatr Psychiatry*, 10(2), 151-65.
- Lobo, A.; Saz, P.; Marcos, G.; Día, J. L.; De la Cámara, C.; Ventura, T. et al. (1999). Revalidación y normalización del Mini-Examen Cognoscitivo (Primera Versión en Castellano del Mini-Mental Status Examination) en la población general geriátrica. *Med Clin (Barc)*, 112(20), 67-74.
- Medrano, J. y Santander, S. (2000). La valoración de la competencia de los enfermos. Un nuevo reto para la Psiquiatría. En Baca, E. y Lárzo, J. (Eds.). (2000). *Hechos y Valores* (pp. 388-397). Madrid: Triacastela.
- Mental Capacity Act. (2005). Disponible en: http://www.legislation.gov.uk/ukpga/2005/9/pdfs/ukpga_20050009_en.pdf (acceso 1-3-2014).
- Nicholson, T. R.; Cutter, W. y Hotopf, M. (2008). Assessing mental capacity: the Mental Capacity Act. *BMJ*, 336(7639), 322-5.
- Okai, D.; Owen, G.; McGuire, H.; Singh S.; Churchill, R. y Hotopf, M. (2007). Mental capacity in psychiatric patients: Systematic review. *Br J Psychiatry*, 191, 291-7.
- Palmer, B. W.; Dunn, L. B.; Depp, C. A.; Eyler, L. T. y Jeste, D. V. (2007). Decisional capacity to consent to research among patients with bipolar disorder: comparison with schizophrenia patients and healthy subjects. *J Clin Psychiatry*, 68, 689-96.
- Pose, C. y Borrel, F. (2012). Evaluación de tecnologías sanitarias: factores emocionales en la toma de decisiones. *Revista Internacional de Humanidades Médicas*, 1, 1, 29-40.
- Proteccion of Human Subjects, 45 C.F.R. pt. 46 (2009). Disponible en: <http://www.hhs.gov/ohrp/humansubjects/guidance/45cfr46.html#subparta> (acceso 30-05-2014).
- Raymont, V.; Bingley, W.; Buchanan, A.; David, A. S.; Hayward, P.; Wessely, S. y Hotopf, M. (2004). Prevalence of mental incapacity in medical inpatients and associated risk factors: cross-sectional study. *Lancet*, 364 (9443), 1421-7.
- Raymont, V.; Buchanan, A.; David, A. S.; Hayward, P.; Wessely, S. y Hotopf, M. (2007). The inter-rater reliability of mental capacity assessments. *Int J Law Psychiatry*, 30(2), 112-7.
- Simón, P. (2008). La capacidad de los pacientes para tomar decisiones: una tarea todavía pendiente. *Rev Asoc Esp Neuropsiq*, 28(102), 325-48.

- Ventura, T.; Baón, B.; Villora, L.; Fernández, S. y Navío, M. (2010). Bioética y Salud Mental. En Navío, M. (Ed.). *Docencia en Psiquiatría y Salud Mental. Anatomía de una especialidad* (pp. 175-186). Granada: Grupo Editorial Universitario.
- Ventura, T.; Marti, M.; Robles, R.; Cereceda, M. y Kawamura, E. (2013). La evaluación de la capacidad mental: el derecho a la libertad y el derecho a la protección. En *Bioética, Neuroética, Libertad y Justicia*. Granada: Editorial Comares, S. L.
- Vollmann, J.; Bauer, A.; Danker-Hopfe, H. y Helmchen, H. (2003). Competence of mentally ill patients: a comparative empirical study *Psychol Med*, 33(8), 1463-71.

El menor maduro ante el derecho

Francisco Oliva Blázquez

Profesor Titular de Derecho Civil. Universidad Pablo de Olavide, Sevilla

Resumen

El menor maduro es un sujeto dotado de la suficiente capacidad natural para entender y querer los actos jurídicos que lleva a cabo. Por ello, existe una tendencia generalizada a reconocerle capacidad de obrar progresiva, especialmente en todo lo que concierne al ejercicio de los derechos de la personalidad. El Derecho español toma en consideración la categoría del menor maduro de forma dispersa y heterogénea, otorgándole capacidad para actuar en función de la edad o del grado de madurez concreto. El presente estudio explicará el régimen jurídico contemporáneo de la minoría de edad y expondrá los diferentes supuestos en los cuales el Código civil y otras leyes especiales reconocen capacidad de obrar al menor de edad, prestando especial atención al derecho al consentimiento informado del menor maduro en el ámbito sanitario.

Abstract

The competent minor is a person endowed with the natural capacity to understand and wish the legal acts performed. Therefore, there is a general trend to recognize progressive legal capacity to these minors, especially in all that concerns the exercise of personal rights. The Spanish Law takes into account the category of the competent minor in a dispersed and heterogeneous way, and grants legal capacity to act in accordance with the age or the degree of maturity. This paper will explain the contemporary legal framework of the minors as well as the different assumptions in which the Spanish Civil Code and other special laws recognize his legal capacity, paying particular attention to the right to informed consent of the competent minor in Medical Law.

Francisco Oliva Blázquez
Profesor Titular de Derecho Civil. Universidad Pablo de Olavide, Sevilla
e-mail: folibla@upo.es

1. La edad como elemento determinante de la capacidad de obrar de la persona: mayoría, minoría y emancipación

Ha devenido como clásica en el campo del Derecho de la persona la distinción entre “capacidad jurídica” y “capacidad de obrar” (De Castro, 1952: 45). La capacidad jurídica es la aptitud o idoneidad abstracta para ser sujeto de derechos y obligaciones, esto es, para ser destinatario de las normas jurídicas y titular de los intereses que el ordenamiento jurídico protege. Por el contrario, la capacidad de obrar es la posibilidad de actuar o llevar a cabo actos jurídicos concretos con plena validez y eficacia, exigiéndose para ello, lógicamente, la concurrencia de ciertas condiciones de madurez y autonomía personal que le permitan comprender el alcance y significado de las actuaciones que pretende realizar.

Pues bien, mientras la capacidad jurídica se predica de toda persona desde que nace con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno

El menor de edad no es una persona plenamente incapaz y privada de cualquier posibilidad de realizar actos jurídicamente eficaces y vinculantes en nuestra sociedad.

(art. 30 CC), hasta el momento de su muerte, en tanto que ésta implica la extinción de la personalidad civil (art. 32 CC), la capacidad de obrar se reconoce y otorga primordialmente en virtud de la edad de la persona, que es la que determina su grado de madurez para actuar en la sociedad. Es cierto que, idealmente, podría recurrirse a un sistema en el que la capacidad de obrar se estableciera caso a caso y en función de la capacidad natural concreta de cada sujeto, pero tal opción resulta completamente inviable, ineficaz e insegura. En consecuencia, la edad, en cuanto parámetro que sirve para fijar las condiciones habituales de madurez y desarrollo intelectual de las persona, es el elemento determinante por antonomasia de la capacidad de obrar, por lo que resulta conveniente comenzar el presente estudio llevando a cabo algunas aclaraciones introductorias al respecto.

En primer lugar, hay que señalar que, como es suficientemente conocido, a partir de los dieciocho años se adquiere la mayoría de edad (arts. 12 CE y 315 CC) y, con ella, la plena capacidad de obrar (art. 322 CC), lo cual implica que la persona podrá llevar a cabo cualquier acto jurídico con absoluta validez, excepto aquellos para los que el ordenamiento exige una capacidad especial (como la adopción, para la que se exige ex artículo 175 CC tener veinticinco años). No obstante, conviene aclarar que el Derecho establece una presunción *iuris tantum* que, en consecuencia, admite prueba en contra. Esto es, nada impide que en un caso concreto se demuestre que una persona mayor de edad carecía de la capacidad natural suficiente para actuar (por ejemplo, por sufrir una enfermedad mental transitoria), afectando a la propia validez y eficacia del acto realizado.

Por contraposición, se considera menor de edad a todo aquel que no sea mayor de edad, esto es, que no haya cumplido aún los dieciocho años. El menor de edad tiene en todo caso plena capacidad jurídica, y por ello es titular inmediato de los derechos fundamentales que nuestra Constitución consagra (Aláez, 2003). Sin embargo, puesto que se asume que carece *a priori* de la capacidad natural y suficiente para querer, comprender y entender los actos jurídicos tanto personales como patrimoniales en los que puede verse involucrado, se limita su capacidad de obrar y, además, es objeto de un sistema de protección específico. Dicha protección se lleva a cabo normalmente a través de la llamada patria potestad (arts. 154 y ss. CC) o, en su caso, de la tutela (arts. 222 y ss. CC), la adopción (art. 175 CC) y el acogimiento (art. 173 CC). Estas instituciones tienen en común el hecho de que otorgan al que las detenta unos deberes de guarda, protección y de representación legal para suplir o

complementar las limitaciones que padece la capacidad de obrar del menor. En tal sentido, el artículo 154 CC determina claramente que los hijos no emancipados están bajo la potestad de los padres, comprendiendo a dicha potestad los siguientes deberes y facultades: velar por ellos, tenerlos en su compañía, alimentarlos, educarlos y procurarles una formación integral así como representarlos y administrar sus bienes con los límites establecidos legalmente (art. 166 CC). Correlativamente, el menor de edad tiene la obligación de respetar y obedecer a sus padres (art. 155 CC) siempre y cuando, como se señala acertadamente en alguna legislación autonómica, no sea ilícita, delictiva o inmoral la conducta que se les exige.

Finalmente, existe una situación que podríamos calificar de intermedia entre la mayoría de edad y la minoría de edad en sentido estricto, que se conoce con el término de “emancipación”. La emancipación permite que el menor que alcanza una

Para el Derecho, el menor de edad es un sujeto activo al que se le reconoce progresivamente autonomía para gestionar y participar en los asuntos que le afectan.

determinada edad pueda acceder, bajo ciertas condiciones, a un estado civil específico que implica tanto la extinción de la patria potestad como una ampliación importante de su capacidad de obrar. No obstante, el emancipado no llega a adquirir una capacidad plena, por lo que precisará de la asistencia de sus padres o de un curador para llevar a cabo ciertos actos, como enajenar bienes

inmuebles, tomar dinero a préstamo, etc. (art. 323 CC). Resumidamente, puede decirse que las formas de emancipación previstas en el Código civil son las siguientes: a) Emancipación por matrimonio (art. 316 CC), cuando un menor mayor de catorce años contrae matrimonio bajo dispensa judicial (arts. 46 y 48 CC); b) Emancipación por concesión de quien ejerce la patria potestad a un menor de dieciséis años siempre y cuando la consienta (art. 317 CC); c) Emancipación por concesión judicial si el menor de dieciséis años lo pidiera y siempre y cuando concurra alguna de las siguientes situaciones: 1.º Cuando quien ejerce la patria potestad contrajere nupcias o conviviere maritalmente con persona distinta del otro progenitor. 2.º Cuando los padres vivieren separados. 3.º Cuando concurra cualquier causa que entorpezca gravemente el ejercicio de la patria potestad (art. 318 CC); d) Finalmente, el Juez, previo informe del Ministerio Fiscal, puede conceder el beneficio de la mayor edad al sujeto a tutela mayor de dieciséis años que lo solicitare, sin necesidad de justificar con ninguna causa concreta su solicitud (art. 319 CC).

2. La minoría de edad en el Derecho

2.1. Significado y alcance jurídico de la minoría de edad

Podríamos caer en la fácil tentación de entender que cualquier menor de edad carece de capacidad de obrar, sin más matices ni consideraciones añadidas. Efectivamente, es cierto que el menor se encuentra sujeto a un sistema específico de guarda y protección que viene a poner de manifiesto su falta de autonomía o dependencia jurídica. Ahora bien, entender, como se hizo en tiempos pretéritos, que la minoría de edad es equivalente a la incapacidad total y absoluta (art. 200 CC), resulta inadmisibles en el marco de nuestro ordenamiento jurídico, tal y como sostiene hoy en día de forma prácticamente unánime tanto la doctrina como la jurisprudencia. Las razones más relevantes que pueden citarse para justificar esta afirmación son las siguientes:

a) Por de pronto, al no haber una norma que establezca la incapacidad de principio del menor, lo lógico será tenerlo por capaz para todos aquellos actos que no le estén prohibidos de forma expresa (Lacruz, 2000: 120) y que, en función de su capacidad natural, pueda llevar a cabo. Además, conviene recordar que la ausencia

plena de capacidad de obrar del menor supondría una vulneración flagrante de la dignidad que toda persona (art. 10.1 CE), incluyendo a la que aún no ha cumplido dieciocho años, tiene por el simple hecho de haber nacido.

b) El sistema de protección legalmente establecido no está concebido en términos de derechos subjetivos a favor de los padres y tutores sino, más bien, de “función”. Es decir, la patria potestad y la tutela se encuentran “funcionalizadas” (Jordano, 1984: 833), en tanto que las obligaciones de proteger, cuidar y representar se ejercen en todo momento bajo la guía del principio del “interés superior del menor” y de su beneficio personal. Por lo tanto, las facultades de protección derivan de la existencia de una capacidad limitada del menor, no de una suerte de derecho o poder previo, y tienen que ejercerse con la única finalidad de amparar sus intereses –no los de los progenitores- en el marco del respeto al “libre desarrollo de la personalidad” (art. 10.1 CE; Berrocal, 2007: 106).

c) La minoría de edad no es un estado homogéneo y monolítico presidido por la ausencia de cualquier capacidad natural del menor. Tal y como afirma Parra Lucán, la opción legislativa de someter a todos los menores a un mismo sistema de protección y a iguales limitaciones de su capacidad de obrar resulta excesivamente rígida, y por eso no se acomoda flexiblemente a la realidad (Parra Lucán, 2013: 584). En otras palabras, el Derecho no ignora que entre los cero y los dieciocho años se produce una evolución continuada de la aptitud del menor de edad para entender y querer, que puede reflejarse en diferentes estadios, y esta adquisición progresiva y gradual de la capacidad natural se plasma de forma expresa en el ordenamiento jurídico, tal y como veremos en el epígrafe siguiente.

d) Actualmente se considera que el menor de edad es un sujeto activo, no pasivo, al cual se le reconoce progresivamente autonomía para gestionar y participar en los asuntos que le afectan (Gete-Alonso, 2004: 3). Efectivamente, la *Convención de*

El ordenamiento jurídico reconoce un amplio elenco de supuestos en los que al menor de edad se le otorga capacidad de obrar para llevar a cabo, con plena validez, determinados actos jurídicos a partir de ciertas edades (consentir la adopción, otorgar testamento, celebrar contratos de trabajo, etc.).

Derechos del Niño, de Naciones Unidas, de 20 de noviembre de 1989, ratificada por España el 30 de noviembre de 1990, marca el inicio de una nueva filosofía en relación con la consideración jurídica de la minoría de edad, basada en un mayor reconocimiento del papel que el menor desempeña en la sociedad y en la exigencia de un mayor protagonismo para

el mismo. En tal sentido, la Exposición de Motivos de la *Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor* (LOPM), establece que “el ordenamiento jurídico, y esta Ley en particular, va reflejando progresivamente una concepción de las personas menores de edad como sujetos activos, participativos y creativos, con capacidad de modificar su propio medio personal y social”, y añade que “la mejor forma de garantizar social y jurídicamente la protección a la infancia es promover su autonomía como sujetos”, en tanto que de esta manera “podrán ir construyendo progresivamente una percepción de control, acerca de su situación personal y de su proyección de futuro”. Igualmente, el moderno *Código de Derecho Foral de Aragón* determina en su artículo 5.4 que “los guardadores legales ejercerán sus funciones siempre en interés del menor, de acuerdo con su personalidad y madurez, a fin de dotarle de autonomía en la organización de su propia vida”. De todo ello se deriva que el reconocimiento de una autonomía gradual del menor de edad es una realidad jurídico-legal completamente incuestionable.

e) Finalmente, el artículo 2.2 LOPM establece que las limitaciones a la

capacidad de obrar de los menores –que, habría que añadir, siempre se establecerán teniendo en cuenta su interés superior- se interpretarán de forma restrictiva. De dicho precepto se desprende un principio esencial que debe tenerse en cuenta a la hora de abordar la cuestión de la autonomía del menor: la capacidad de obrar es la regla, mientras que la falta de capacidad se convierte en excepción (O’ Callaghan, 2011: 34).

2.2. La capacidad de obrar del menor de edad: propuesta general de una taxonomía de casos.

Tal y como adelantábamos en el anterior epígrafe, la minoría de edad no implica que los menores hayan de ser tratados, en las relaciones jurídicas en las que se vean involucrados voluntaria o involuntariamente, como sujetos plenamente incapaces. Así, con carácter general, no se exige ninguna capacidad de obrar especial para recibir actos patrimoniales beneficiosos, como la donación (art. 626 CC) y el pago o satisfacción de un derecho de crédito (art. 1163.1 CC), o para que se consume la usucapión o prescripción adquisitiva de bienes a su favor (art. 443 CC). Además, el ordenamiento jurídico reconoce un amplio elenco de supuestos en los que al menor de edad se le otorga capacidad de obrar para llevar a cabo, con plena validez, determinados actos a partir de ciertas edades que se tienen en cuenta como punto de referencia de la adquisición de una suficiente capacidad natural de autogobernarse. Por ello, el profesor Rivero Hernández ha afirmado con razón que “no hay minoría de edad, sino minorías” (Rivero, 2007: 176). Resumidamente, podemos clasificar los casos más habituales –excluyendo la capacidad del menor en el ámbito sanitario, que analizaremos con posterioridad- de la siguiente forma:

a) A partir de los doce años habrá de consentir la adopción de la que sea objeto en presencia del juez (art. 177. 1 CC), así como el acogimiento (art. 173.2 CC). Igualmente, cuando el menor tenga doce años o más deberá prestar su consentimiento para participar en un ensayo clínico (art. 7.3 a) 1º Real Decreto 223/2004, *por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos*).

La intervención de los representantes legales del menor se encuentra sometida a dos límites fundamentales: el interés superior del menor, que condiciona las decisiones que se puedan tomar, así como el derecho del menor a ser oído, que garantiza su participación en el proceso de determinación de cuál es su propio interés.

b) Cuando el menor tenga catorce años podrá ejercer la opción por la vecindad civil del lugar de nacimiento o por la última de cualquiera de sus padres (art. 14.3 CC), optar por la nacionalidad española (arts. 20.2 b y 21.3 b CC), contraer matrimonio con dispensa de edad (art. 48.II CC), otorgar capitulaciones matrimoniales (arts. 1329 y 1338 CC), reconocer hijos (art. 121 CC), ejercer la patria potestad con la asistencia de sus padres (art. 157 CC) y otorgar testamento, salvo el ológrafo (arts. 663 y 688 CC). Igualmente, según el artículo 13 del *Real Decreto de desarrollo de la Ley Orgánica 15/1999, de 13 de diciembre, de Protección de Datos*, el tratamiento de los datos de mayores de catorce años sólo podrá realizarse con su consentimiento. Esta norma, en el ámbito de las relaciones sanitarias, implica algo tan importante como que los representantes legales de un menor mayor de catorce años deberán contar con su consentimiento para poder acceder a su historia clínica.

c) Finalmente, a partir de los dieciséis años puede realizar contratos de trabajo con autorización expresa o tácita de su representante legal (art. 7.b.2 *Estatuto de los Trabajadores*; López Álvarez, 2002), participar en determinados procesos selectivos (art. 56 *Ley 7/2007, de 12 de abril, del Estatuto Básico del Empleado Público*), administrar los bienes adquiridos mediante su trabajo e industria (art. 164.3 CC), obtener la emancipación (art. 317 y ss. CC), ceder derechos de explotación derivados

de la propiedad intelectual (art. 44 *Real Decreto Legislativo 1/1996, de 12 de abril, por el que se aprueba el texto refundido de la Ley de Propiedad Intelectual, regularizando, aclarando y armonizando las disposiciones legales vigentes sobre la materia*) y actuar en los procedimientos de repatriación (art. 35.6 *LO 4/2000, de 11 de enero, de derechos y libertades de los extranjeros en España y su integración social*).

Por otro lado, junto al criterio general de la graduación de la capacidad en función de la edad, el Código civil también tiene en cuenta en determinadas ocasiones

Los menores de edad pueden llevar a cabo de forma eficaz todo tipo de actos que incumban a sus derechos de la personalidad (entre los que se encuentra el consentimiento informado o el rechazo a un tratamiento) siempre y cuando gocen de la necesaria capacidad natural y, además, no exista una disposición legal específica que exija haber cumplido los dieciocho años de edad o que imponga alguna otra limitación expresa.

la capacidad natural del menor, empleando para ello diferentes criterios, como la existencia de “suficiente juicio” o “madurez”. Por ejemplo, para celebrar contratos que obliguen al hijo a realizar prestaciones personales se requiere el previo consentimiento de éste “si tuviere suficiente juicio” (art. 162.III CC). Igualmente, en caso de

desacuerdo entre los progenitores en el ejercicio de la patria potestad, podrán acudir al Juez el cual decidirá después de oír al hijo “si tuviere suficiente juicio” y, en todo caso, si fuera mayor de doce años (art. 156.II CC). Como veremos con detalle más adelante, los actos relativos a los derechos de la personalidad se llevarán cabo por el menor siempre y cuando sea lo suficientemente maduro para ello (art. 162.1 CC). Finalmente, en función de su madurez y consecuente capacidad de discernimiento, los menores llevan a cabo válidamente negocios jurídicos de escasa entidad económica y acordes a los usos sociales extendidos (STS 10 junio 1991), como adquirir las entradas para asistir a la proyección de una película, alquilar una bicicleta, comprar dulces en un establecimiento comercial, etc. En todos estos supuestos, habrá que actuar tomando en consideración el grado de desarrollo concreto del menor, esto es, determinando su aptitud para comprender y querer el alcance de los actos en los que se encuentre involucrado.

2.3. El interés superior del menor y el derecho a ser oído como límites del ejercicio de la representación legal.

Cuando el ordenamiento jurídico exija para llevar a cabo un determinado acto la mayoría de edad o, igualmente, cuando el menor carezca de capacidad natural para actuar por sí solo, es evidente que corresponderá a sus representantes legales ejercer su función de representación, tomando las decisiones que correspondan en cada caso. Ahora bien, la facultad representativa de la que gozan los progenitores o tutores no es absoluta y arbitraria, esto es, no puede ser ejercida de forma unilateral y basándose exclusivamente en sus intereses personales. Muy al contrario, la intervención de los representantes legales se encuentra sometida a dos límites fundamentales: el interés superior del menor, que condiciona las decisiones que se puedan tomar, así como el derecho del menor a ser oído, que garantiza su participación en el proceso de determinación de cuál es su propio interés. Por lo tanto, incluso en aquellos casos en que la intervención de los representantes legales sea preceptiva, los intereses del menor de edad prevalecerán sobre cualquier otro, ya que la representación nace de la ley con el objetivo de proteger los derechos de los menores y en su exclusivo beneficio. Habida cuenta de la importancia que estos límites asumen como instrumentos restrictivos de las facultades de los representantes legales, merece la pena detenerse brevemente al objeto de llevar a cabo algunas

consideraciones jurídicas en torno a los mismos.

a) El interés superior del menor.

Puede afirmarse, sin miedo alguno a incurrir en una exageración indebida, que el interés superior del menor es un principio general del derecho de carácter universal, como lo demuestra el hecho de que se recoja expresamente en un nutrido conjunto de Convenciones y textos internacionales, como la *Declaración Internacional de los Derechos del Niño* de 1958, la *Convención Internacional sobre los Derechos del Niño* de 1989, la *Carta Europea de los Derechos del Niño* de 1992 o, finalmente, la importante *Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión Europea*. En idéntico sentido, la LOPM establece en su artículo 2.1 que “en la aplicación de la presente Ley primará el interés superior de los menores sobre cualquier otro interés legítimo que pudiera concurrir”.

Efectivamente, el interés superior del menor es un criterio que, en su condición de principio general, informa indefectiblemente la totalidad del régimen jurídico de la minoría de edad o, como indica el artículo 211-6.1 CCCat., inspira cualquier decisión que afecte al menor. No en vano, se emplea como criterio decisorio en múltiples facetas del Derecho de familia, como las relaciones de los menores con los abuelos y parientes [STS 27 julio 2009 (RJ 2009, 4577) y 12 mayo 2011 (RJ 2011, 3280)], la privación de la patria potestad [STS 10 febrero 2012 (RJ 2012, 2041)], la adopción de medidas relativas a la custodia compartida [STS 5 octubre 2011 (RJ 2011, 6705); Tamayo, 2008], vivienda familiar [STS 10 octubre 2011 (RJ 2011, 6839)], visitas [STC 176/2008, de 22 de diciembre (RTC 2008, 176)] y, entre otras, pensiones alimenticias en el marco de los efectos comunes derivados de la crisis matrimonial (*vid.*, con detalle, Díaz, 2013). Por otro lado, la STS de 11 abril 2011 (RJ 2011, 3711) ha destacado que “la protección del interés del menor constituye una cuestión de orden público” que, en consecuencia, se impone a los jueces y tribunales según establecen los artículos 53 CE y 5 *Ley Orgánica del Poder Judicial*.

Todos los menores, con independencia de cuál sea su edad, tienen derecho a ser informados con un lenguaje claro, asimilable y comprensible sobre las condiciones, veraces y completas, de la intervención médica que se les pretenda practicar.

No obstante, salta a la vista el hecho de que se trata de un concepto jurídico indeterminado cuya interpretación, inevitablemente, provocará problemas y conllevará un cierto grado de inseguridad jurídica. En cualquier caso, no hay más remedio que proceder caso a caso, teniendo siempre en cuenta que se trata del “interés preferente de atención en caso de conflicto”, cuyo componente axiológico viene íntimamente ligado al libre desarrollo de su personalidad contemplado en el artículo 10 de la Constitución Española [STS 5 febrero 2013 (RJ 2013, 928)]. Así pues, el respeto a los derechos fundamentales del menor de forma prioritaria respecto a cualquier otro derecho o interés concurrente (STS de 11 abril 2011), así como la preservación del bienestar espiritual y material del menor, son los elementos clave que hay que tomar en consideración a la hora de determinar el concepto de “interés superior del menor”. En este sentido, no conviene olvidar que el artículo 154 CC, en sede de patria potestad, determina que ésta “se ejercerá siempre en beneficio de los hijos, de acuerdo con su personalidad”.

b) El derecho a ser oído.

El derecho del menor a ser oído también goza de un notable reconocimiento tanto internacional como nacional. Efectivamente, por un lado, el artículo 12 de la *Convención Internacional sobre los Derechos del Niño* de 1989 determina que “los

Estados Partes garantizarán al niño, que esté en condiciones de formarse un juicio propio, el derecho de expresar su opinión libremente en todos los asuntos que afectan al niño, teniéndose debidamente en cuenta las opiniones del niño, en función de la edad y madurez del niño” (*sic*). Por otro lado, el artículo 9 LOPM establece que “el menor tiene derecho a ser oído, tanto en el ámbito familiar como en cualquier procedimiento administrativo o judicial en que esté directamente implicado y que conduzca a una decisión que afecte a su esfera personal, familiar o social”. A nivel autonómico, el artículo 211-6.3 CCCat. declara que “el menor de edad, de acuerdo con su edad y capacidad natural y, en todo caso, si ha cumplido doce años, tiene derecho a ser informado y escuchado antes de que se tome una decisión que afecte directamente a su esfera personal o patrimonial”.

Se ha afirmado con razón que este derecho a ser oído no es más que un reconocimiento de la propia dignidad del menor de edad (Parra, 2013: 603), al que se le otorga la posibilidad de emitir su opinión en los asuntos que le afectan personalmente, como las medidas relativas a su custodia, cuidado y educación en

El menor emancipado o con 16 años de edad, será el único titular del derecho a la información.

caso de separación, divorcio o nulidad del matrimonio de sus padres (art. 92.2 CC) o, entre otras, cualquier decisión que pudiere afectarle siempre y cuando tengan suficiente juicio (art. 154.3 CC). Así pues, aun cuando la decisión final relativa a una actuación de un menor pueda corresponder a aquellos que ostentan la patria potestad, esto no significa que puedan actuar discrecionalmente y sin tener en cuenta la opinión del menor de edad. Esto, como veremos más adelante, asume una importancia capital en el ámbito de las relaciones médico-asistenciales.

No obstante todo lo anterior, resulta inevitable que afloren conflictos entre los representantes legales y el menor de edad. Esto es, aun cuando los progenitores hayan oído al menor, es posible que la concepción que estos tengan sobre su interés superior difiera de la que tiene el propio afectado, planteándose el problema de determinar a quién corresponde tomar la decisión final. La solución a este dilema no es sencilla, y con toda probabilidad acabará siendo dirimida en sede judicial (art. 158.4º CC), especialmente en los llamados “casos límite”. En cualquier caso, desde mi punto de vista, cuando el conflicto implique a derechos de la personalidad del menor de edad, debe prevalecer su opinión siempre y cuando goce del juicio y capacidad de autodeterminación suficiente en atención al acto o decisión que pretenda llevar a cabo (Galán, 2001: 81). En epígrafes posteriores tendremos la oportunidad de desarrollar esta idea con más detenimiento.

3. El menor maduro en la relación sanitaria

3.1. Introducción

En el Derecho civil clásico siempre se ha empleado el término “capacidad natural”

Si el menor de edad, en función de su grado de madurez intelectual, no es capaz de asimilar y comprender el alcance del tratamiento o actuación médica, no podrá otorgar el consentimiento informado, correspondiendo en tal caso su prestación a las personas que asuman su representación legal. No obstante, deberá ser oído siempre y cuando sea capaz de entender la información que le va a ser suministrada.

(Martínez de Aguirre, 1996: 1402) o, en su caso, “edad natural” (Vázquez-Pastor, 2009: 45), para hacer referencia a las situaciones en que el menor de edad goza de una madurez suficiente que le permite querer y entender el significado y trascendencia jurídica de

determinados actos que pretende llevar a cabo. El concepto de “menor maduro” (*competent minor*), entendido como aquél capaz de comprender el alcance de una actuación o intervención médica, es más propio del ámbito de la Bioética y del Derecho sanitario, tal y como pone de manifiesto la abundante bibliografía existente al respecto (De la Torre, 2011; Millán, 2009; Seoane, 2013: 23). No obstante, es interesante poner de manifiesto cómo el término “menor maduro” ha acabado penetrando en la legislación reguladora del consentimiento informado y de la salud en un sentido genérico. Por ejemplo, la *Ley 8/2008, de 20 de junio, de Derechos de salud de niños y adolescentes de Valencia*, hace referencia en su artículo 17.2 al deber del médico de tener en cuenta la opinión si el “menor es maduro”. Igualmente, el Preámbulo de la *Ley 3/2005, de 7 de marzo, de modificación de la Ley 3/2001, de 28 de mayo, gallega, reguladora del consentimiento informado y de la historia clínica de los pacientes*, expresa que en materia de otorgamiento del consentimiento por sustitución, “la mayor modificación obedece particularmente a la problemática de los denominados ‘menores maduros’, aplicando el criterio interpretativo seguido en los países de nuestro entorno, de procurar una intervención del menor lo más activa posible en relación con el derecho a la información y al consentimiento”. Así pues, puede decirse que actualmente existe tanto en el ámbito bioético como en el estrictamente jurídico un consenso generalizado en torno al uso del término “menor maduro”, que en consecuencia seguiremos a lo largo de esta exposición.

El supuesto del menor de dieciséis años suficientemente maduro no está contemplado expresamente en la LBAP. No obstante, consideramos que, al tratarse de determinar si puede o no ejercer un genuino derecho de la personalidad, el otorgamiento del consentimiento informado le corresponde a él exclusivamente.

Cuando se aborda la cuestión de la capacidad del menor maduro en el ámbito sanitario, conviene comenzar recordando, en palabras de Simón Lorda, que “la cuestión del consentimiento informado en el caso de los menores es quizás una de las cuestiones más complejas y debatidas en la actualidad, y también una de las que más angustian a los clínicos” (Simón, 2008: 330). Efectivamente, la existencia de juicio así como de aptitudes volitivas e intelectivas suficientes podría dar lugar a la presencia en el menor de edad de una madurez apropiada para otorgarle el derecho a decidir libremente en el marco del ejercicio a su derecho a la autodeterminación. Sin embargo, la solución no es tan fácil como podría parecer, ya que en este ámbito choca el reconocimiento de la dignidad y personalidad del menor de edad con los deberes de cuidar y proteger que, como hemos visto, tienen que cumplir los representantes legales. Compaginar ambos elementos no resulta ser precisamente una tarea fácil, tal y como pone de manifiesto la confusa redacción del artículo 9.3 c) LBAP que analizaremos más adelante. Previamente, y a efectos de situar correctamente el debate en términos jurídicos, es imprescindible que llevemos a cabo alguna consideración específica en torno al ejercicio de los derechos de la personalidad por parte del menor de edad.

3.2. El ejercicio de los derechos de la personalidad: panorama jurídico.

La posibilidad de que los menores gocen de un nivel suficiente de autonomía que les permita tomar decisiones que afecten a su cuerpo, aceptando o rechazando tratamientos médicos concretos, siempre ha sido una de las cuestiones más polémicas que pueden plantearse en el ámbito de la Bioética y del Derecho que afecta a las relaciones médico-asistenciales. Pues bien, no conviene olvidar que, desde un punto de vista jurídico, todo se reduce a determinar si el menor de edad es o no sujeto activo

—esto es, con capacidad de obrar— de los “derechos de la personalidad”, entendiendo por tales al “conjunto de derechos con los que se trata de proteger la integridad e inviolabilidad de la persona” (García, 2013: 598; igualmente, Hattenhauer, 1987: 22). Porque, no se olvide, el consentimiento informado o el rechazo del tratamiento no son más que la expresión de un derecho de la personalidad, entendido como la autodeterminación libre y voluntaria en el ámbito de las intervenciones sanitarias (Nieto, 2008).

Efectivamente, el consentimiento informado es el instrumento mediante el cual el paciente ejerce habitualmente su derecho a la autonomía en el marco de la relación clínica asistencial, y como tal es una proyección de derechos fundamentales y valores constitucionales tan importantes como la libertad (art. 1 CE), la dignidad de la persona (art. 10.1 CE: fundamento del orden político y de la paz social), el libre desarrollo de la personalidad (art. 10.1 CE), la integridad física (art. 15 CE) y la libertad de conciencia y religiosa recogida en el artículo 16 CE (Rovira, 2007). En este sentido, el Tribunal

El supuesto del menor de dieciséis años suficientemente maduro no está contemplado expresamente en la LBAP. No obstante, consideramos que, al tratarse de determinar si puede o no ejercer un genuino derecho de la personalidad, el otorgamiento del consentimiento informado le corresponde a él exclusivamente.

Constitucional, en la importantísima sentencia 37/2011, de 28 marzo 2011 (*vid.*, Gallego Riestra, 2013: 821), llega a la conclusión de que el consentimiento del paciente a cualquier intervención sobre su persona es algo inherente, entre otros, a su derecho fundamental a la integridad física, a la facultad que éste supone de impedir toda intervención no consentida sobre el propio cuerpo, que no puede verse limitada de manera injustificada como consecuencia de una situación de enfermedad. En otras palabras, impedir que el paciente decida libremente en torno al tratamiento o intervención que se le propone por los profesionales sanitarios equivale a vulnerar su derecho fundamental a la integridad física, amén de su derecho a la autonomía de la voluntad. Por todo ello, el meollo de la cuestión reside en determinar si la minoría de edad es impedimento para el ejercicio material y efectivo del derecho fundamental al consentimiento informado y a la integridad física que todo menor tiene formalmente en cuanto sujeto dotado de capacidad jurídica.

Y la respuesta a esta pregunta hay que encontrarla en dos textos legales fundamentales: la LOPM y la Convención de Naciones Unidas sobre los derechos del niño. Comenzando por la segunda, hay que destacar que esta norma supranacional supuso el inicio de una nueva filosofía en relación con el menor, basada en un mayor reconocimiento del papel que desempeña en la sociedad y en la exigencia de un mayor protagonismo para el mismo. Por lo que respecta a la LOPM, siguiendo la estela de la Convención, reformula la estructura del derecho a la protección de la infancia vigente en España mediante el “reconocimiento pleno de la titularidad de derechos” en los menores de edad y de una capacidad progresiva para ejercerlos. Es decir, no hay ninguna duda de que el menor es el único titular de sus derechos —no sus representantes legales— si bien, por razones obvias, su concreto ejercicio dependerá del grado de desarrollo y capacidad natural que tenga. No en vano, la legislación especial reconoce a los menores la titularidad de numerosos derechos fundamentales: derecho al honor, a la intimidad personal y familiar y a la propia imagen (art. 4 LOPM); derecho a la inviolabilidad del domicilio familiar y de la correspondencia y al secreto de las comunicaciones (art. 4.1 LOPM); derecho a la libertad de expresión (art. 8.1 LOPM); derecho a la libertad de ideología, conciencia y religión (art. 6.1 LOPM).

A mayor abundamiento, el artículo 162.1 CC exceptúa del ejercicio de la patria potestad “los actos relativos a derechos de la personalidad u otros que el hijo, de acuerdo con las Leyes y con sus condiciones de madurez, pueda realizar por sí mismo”. De esta forma, se pretende fomentar el libre desarrollo de la personalidad y autonomía del menor, de acuerdo con sus propias convicciones y en función de sus condiciones de madurez y capacidad natural (Sánchez, 2003). En definitiva, de este último precepto se colige fácilmente que quedan excluidos de la representación los actos correspondientes a la esfera más íntima y personal del menor de edad, cuyo ejercicio y goce deben ser atribuidos a éste exclusivamente. Tal y como señala la relevante Sentencia del Tribunal Supremo de 5 febrero 2013 (RJ 2013, 928), los padres no pueden representar a sus hijos en aquellos ámbitos que supongan una manifestación o presupuesto del desarrollo de la libre personalidad del menor y que puedan realizarse por ellos mismos (Carrasco, 2013).

El supuesto del menor de dieciséis años suficientemente maduro no está contemplado expresamente en la LBAP. No obstante, consideramos que, al tratarse de determinar si puede o no ejercer un genuino derecho de la personalidad, el otorgamiento del consentimiento informado le corresponde a él exclusivamente.

No obstante, bajo el amparo genérico de la capacidad natural del menor para ejercer los derechos de la personalidad no cabe cualquier actuación, ya que la ley emerge como un límite expreso a su autonomía de la voluntad ex artículo 162.1 CC. En otras palabras, aun cuando el menor de edad tenga acreditada capacidad natural suficiente para entender y querer una determinada actuación médica, si el ordenamiento jurídico exige la mayoría de edad para poder realizarla, le estará vetada *a priori* cualquier intervención. Así, hasta que no alcance la mayoría de edad no podrá donar un órgano, sangre, células y tejidos, gametos y preembriones o ser receptora o usuaria de las técnicas de reproducción asistida, por mucho que, insistimos, esté probada su madurez intelectual. Lo contrario, implicaría ignorar el mandato de una norma jurídica de carácter imperativo con todas las consecuencias administrativas, civiles e incluso penales que pudieren derivarse de tal comportamiento.

En definitiva, cabe concluir que los menores de edad pueden llevar a cabo de forma eficaz y válida todo tipo de actos que incumban a sus derechos de la personalidad (entre los que se encuentra el consentimiento informado a un tratamiento) siempre y cuando gocen de la necesaria capacidad de discernimiento para entender y querer sus concretas consecuencias y, además, no exista una disposición legal específica que exija haber cumplido los dieciocho años de edad o que imponga alguna otra limitación expresa.

3.3. El derecho a recibir información

El derecho a la autonomía privada del que goza el paciente aparece caracterizado como un “derecho bifásico” porque, en primer lugar, se manifiesta en forma de derecho a una información completa y real que deben proporcionarle los facultativos y, *a posteriori*, como un consentimiento libre y voluntariamente emitido. Salta a la vista que el elemento de la información goza de una importancia central para el correcto ejercicio del derecho a la autodeterminación del paciente. Tal y como indicara nítidamente la STC 37/2011, para que el derecho a “decidir sobre los actos médicos que afectan al sujeto pueda ejercerse con plena libertad, es imprescindible que el paciente cuente con la información médica adecuada sobre las medidas terapéuticas, pues sólo si dispone de dicha información podrá prestar libremente su consentimiento, eligiendo entre las opciones que se le presenten, o decidir, también con plena libertad,

no autorizar los tratamientos o las intervenciones que se le propongan por los facultativos. De esta manera, el consentimiento y la información se manifiestan como dos derechos tan estrechamente imbricados que el ejercicio de uno depende de la previa correcta atención del otro, razón por la cual la privación de información no justificada equivale a la limitación o privación de propio derecho a decidir y consentir la actuación médica, afectando así al derecho a la integridad física del que ese consentimiento es manifestación”.

La Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica (LBAP), establece que “el paciente o usuario tiene derecho a decidir libremente, después de recibir la información adecuada, entre las opciones clínicas disponibles” (art. 2.3 LBAP), salvo que renuncie a tal derecho en el ejercicio de su autonomía de la voluntad (art. 4.1 LBAP). La información comprende la finalidad y la naturaleza de cada intervención, sus riesgos y sus consecuencias (art. 4.1 LBAP), debiendo ser completa, verdadera, comprensible y adecuada a sus necesidades (art. 4.2 LBAP). Por regla general la información será proporcionada de forma verbal, dejando no obstante constancia en la historia clínica (art. 4.1 LBAP), y recayendo en el médico responsable del paciente el deber jurídico de garantizar el cumplimiento de su derecho a la información (art. 4.3 LBAP).

Por otro lado, el artículo 5.1 LBAP establece que “el titular del derecho a la información es el paciente”, por lo que a priori habría que entender que cualquier paciente, independientemente de cuál sea su edad concreta, gozará de tal derecho. La ley estatal, sin embargo, no lleva a cabo ninguna referencia expresa al ejercicio del derecho a la información por parte de los menores de edad (aunque lo presupone), por lo que podría plantearse el problema práctico de determinar hasta qué punto los

Los menores emancipados o mayores de dieciséis años prestarán el consentimiento por sí solos, salvo que la actuación implique un grave riesgo para su salud o vida. En tal caso, los representantes legales serán informados, pero, al no caber el consentimiento por representación, la decisión final tiene que corresponder necesariamente al menor de edad.

profesionales sanitarios se encuentran vinculados por el deber de informar al propio paciente menor de edad o a sus representantes legales. Aunque la cuestión puede encontrar respuesta refleja en el artículo 9.3 c) LBAP, en sede de consentimiento informado, la duda la resuelve el artículo 5.2 LBAP, cuando establece que “el paciente será informado, incluso en caso de incapacidad, de modo adecuado a sus posibilidades de comprensión, cumpliendo con

el deber de informar también a su representante legal” (Benac, 2004: 79). De dicho precepto se deduce claramente que todo menor de edad -no sólo el considerado como suficientemente maduro ex artículo 9.3 LBAP- tiene derecho a conocer, con motivo de cualquier actuación en el ámbito de su salud, toda la información disponible sobre la misma (art. 4.1 LBAP), adaptando la información suministrada a las condiciones de desarrollo intelectual del paciente implicado. Esto es, cualquier menor de edad debe ser informado con un lenguaje claro, asimilable y comprensible sobre las condiciones, veraces y completas, de la intervención que se le pretende practicar, aun cuando pudiere no corresponderle ex lege la prestación final del consentimiento informado (Domínguez, 2007: 245). Tal y como señala Beltrán Aguirre, la ley sienta el derecho, no sólo de los menores de edad maduros, sino de todos los menores de edad, a recibir información suficiente sobre las actuaciones médicas que se planteen hacer sobre su persona, de forma adecuada a sus posibilidades de comprensión (Beltrán, 2013: 863; Beltrán, 2007: 13).

A nivel internacional, la Resolución C 148/37, de 16 de junio de 1986, del Parlamento Europeo, sobre una *Carta Europea de los Niños Hospitalizados*, establece que el menor tiene derecho a recibir "una información adaptada a su edad, a su desarrollo mental, a su estado afectivo y psicológico, sobre el conjunto del tratamiento médico al que está sometido y las perspectivas positivas que ofrece". También hay que tener en cuenta que la abundante legislación autonómica que se ha ido desarrollando a lo largo y ancho del Estado confirma esta interpretación. Así, el artículo 212-1 CCat. determina que "toda persona", sin distinción en función de su edad, tiene derecho a recibir información, salvo que se halle en un estado físico o psíquico que no le permita recibir la información o comprenderla. Más explícitamente, en el artículo 10 de la *Ley 1/1998, de 20 de abril, de los Derechos y Atención al Menor de la Comunidad Autónoma de Andalucía* se afirma que "los menores, cuando sean atendidos en los centros sanitarios de Andalucía, además de todos los derechos generales, tendrán derecho a recibir una información adaptada a su edad, desarrollo mental, estado afectivo y psicológico, con respecto al tratamiento médico al que se les someta". Igualmente, el artículo 10.2 de la *Ley 5/2010, de 24 de junio 2010, sobre derechos y deberes en materia de salud de Castilla-La Mancha*, fija que, "sin perjuicio del derecho del menor a recibir información sobre su salud en un lenguaje adecuado a su edad, madurez y estado psicológico, en el caso de menores de dieciséis años no emancipados se informará también a los padres o tutores". Finalmente, el artículo 7.3 de la *Ley de 28 de enero, de Derechos e Información al Paciente de la Comunidad Valenciana*, determina que "el caso de menores, se les dará información adaptada a su grado de madurez y, en todo caso, a los mayores de doce años".

En cualquier caso, antes de concluir este apartado es conveniente realizar dos puntualizaciones a efectos de evitar confusiones comunes:

a) En primer lugar, allí donde el menor carezca de la más mínima madurez intelectual para entender el alcance de una intervención, el profesional sanitario cumplirá con su deber informando a la persona o personas que asuman su representación legal. Por ejemplo, en el caso de que se vacune o se practique una determinada prueba médica a un niño de 2 años, los destinatarios de la información serán, obviamente, sus progenitores o tutores.

b) Contrariamente, si el menor de edad está emancipado (habiéndose extinguido la patria potestad) o ha cumplido los 16 años, será el único titular del derecho a la información, por lo que el profesional sanitario no tendrá que informar a sus representantes legales, salvo que aquél lo autorice expresa o tácitamente o se trate de una actuación que implique grave riesgo para su salud. Esta conclusión se explica por sí sola: si, como veremos en el siguiente epígrafe, el menor de dieciséis años se equipara a los efectos de la LBAP al emancipado (ex art. 9.3 c, aunque no haya abandonado la patria potestad), pudiendo en consecuencia otorgar el consentimiento informado por sí solo, con mayor razón habrá que entender que es el único destinatario de la información proporcionada para poder tomar dicha decisión. Efectivamente, desde mi punto de vista el artículo 5.2 LBAP no resulta aplicable en este caso ya que, aun reconociendo que el menor de dieciséis años no emancipado está sometido legalmente a representación legal, la propia ley considera que a partir de esa edad

Resulta muy discutible el contenido de la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado, que considera que ningún menor de edad está autorizado para rechazar un tratamiento o intervención médica que afecte a su vida y salud. Esta interpretación parte de una concepción absolutista del derecho a la vida que acaba por sacrificar el derecho al consentimiento informado del menor maduro.

adquiere *de iure* la plena emancipación en el marco de la relación médico-asistencial. A mayor abundamiento, el artículo 9.3 c) LBAP establece que en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, “los padres serán informados”, por lo que *a contrario* debe entenderse que si no hay tal riesgo no deberían ser informados.

3.4. El derecho a prestar consentimiento informado

La LBAP pretende resolver la espinosa cuestión de la prestación del consentimiento informado cuando están involucrados menores de edad, si bien, en nuestra opinión, lo hace de una forma desafortunada y poco convincente. La normativa resultante, efectivamente, genera dudas interpretativas de hondo calado, provocadas en gran parte por la estructura compleja y hasta cierto punto farragosa y enmarañada del artículo 9.3.c) LBAP (Parra, 2003). No obstante, en descargo del legislador, hay que comenzar por reconocer que, amén de mejorar de forma más que notable el régimen jurídico previamente existente, se trata de un tema especialmente complejo que en muchos casos divide consciencias y que, como tal, difícilmente puede satisfacer a todos por igual.

El punto de partida es evidente: ¿a quién corresponde consentir o por el contrario rechazar la práctica de una determinada prueba o intervención? Y las alternativas posibles son numerosas: al menor de edad cuando tenga suficiente madurez, al menor de edad cuando alcance una determinada edad, a sus representantes legales directamente, a éstos pero contando con la opinión de aquél, a los profesionales sanitarios involucrados solos o en concurso con los representantes legales, incluso, entre otros, a la autoridad judicial competente en caso de discrepancia o duda. Pues bien, de la lectura del precepto citado puede deducirse que dos son los criterios básicos en los que el legislador se apoya para determinar la capacidad del menor: la edad cumplida (“posición gradualista objetiva”, De Montalvo, 2011: 423) así como el nivel de madurez alcanzado en cada caso. A partir de estos criterios, se pueden inducir tres supuestos diferentes:

a. Menores de dieciséis años carentes de madurez suficiente.

Según el artículo 9.3.c) LBAP, se otorgará el consentimiento por representación “cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención”. La regla parece completamente coherente con lo establecido en el artículo 6.2 del *Convenio para la protección de los derechos humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la Biología y la Medicina (Convenio relativo a los derechos humanos y la biomedicina)*, hecho en Oviedo el 4 de abril de 1997, el cual prevé expresamente que, cuando según la ley, un menor no tenga capacidad para expresar su consentimiento para una intervención, “ésta sólo podrá efectuarse con autorización de su representante, de una autoridad o de una persona o institución designada por la ley”. Así pues, si el menor de edad, en función de su grado de madurez intelectual, no es capaz de asimilar y comprender el alcance del tratamiento o actuación médica propuesta, no podrá otorgar el consentimiento informado, correspondiendo en tal caso su prestación a las personas que asuman su representación legal.

Ahora bien, el precepto normativo puntualiza que en estos casos el representante legal del menor dará el consentimiento “después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos”. Por lo tanto, si el menor tiene la edad de doce años, el representante tendrá el deber de recabar su opinión al respecto y, una vez oída, podrá tomar la decisión que estime más conveniente, la cual, conviene aclarar, no tiene por qué coincidir con el parecer del menor. Aunque el artículo 9.3 c)

LBAP es muy claro en este aspecto, desde mi punto de vista el menor de edad deberá ser oído siempre y cuando sea capaz de entender la información que le va a ser suministrada, aun cuando no haya cumplido los doce años de edad. Y sostengo esta opinión en base tanto al artículo 6.2 del Convenio de Oviedo, que señala que “la opinión del menor será tomada en consideración como un factor que será tanto más determinante en función de su edad y su grado de madurez”, como en el artículo 9.5 LBAP, el cual aclara que, en caso de prestación del consentimiento por representación, “el paciente participará en la medida de lo posible en la toma de decisiones a lo largo del proceso sanitario”. La interpretación sistemática de ambos preceptos nos permite deducir que, si la madurez concreta y real de un menor que aún no ha cumplido los doce años de edad le permite comprender la trascendencia del acto médico propuesto, entonces deberá ser oído (Beltrán, 2013: 866). Evidentemente, esto será algo a determinar caso a caso, mientras que a partir de los doce años rige una presunción *iuris et de iure* de que el menor ha alcanzado una capacidad suficiente y, por lo tanto, su opinión tiene que ser inexcusablemente oída.

b. Menores de dieciséis años con madurez suficiente.

El supuesto de los menores de dieciséis años dotados, según el criterio de los profesionales sanitarios responsables de su asistencia, de la madurez suficiente para comprender (criterio cognitivo) y querer (criterio volitivo) el alcance de una determinada intervención, no está contemplado expresamente en la LBAP. Se trata de una llamativa laguna jurídica que ha dado lugar a problemas interpretativos de enormes dimensiones y, sobre todo, de graves consecuencias en un campo tan sensible como éste.

En principio, podría entenderse que, puesto que el legislador únicamente ha otorgado plena capacidad de decisión a los menores de edad mayores de dieciséis años o emancipados (como veremos a continuación), *contrario sensu*, por debajo de esa edad el menor no podrá prestar el consentimiento informado por sí solo. Algunas leyes autonómicas defienden que el consentimiento debe ser otorgado directa y únicamente por las personas que asuman su representación legal. Así, el artículo 8.2.b) de la *Ley Foral 11/2002, de 6 de mayo, sobre los derechos del paciente a las voluntades anticipadas, a la información y a la documentación clínica de Navarra*, equipara a los menores de dieciséis años con los supuestos de incapacidad legal y de personas internadas por trastornos psíquicos, estableciendo que el consentimiento debe darlo el representante después de haber escuchado su opinión, en todo caso, si es mayor de doce años. Igualmente, el artículo 12.6 de la *Ley 5/2003 de 4 de abril, de salud de las Illes Balears*, establece que “el derecho a decidir corresponderá a los padres, tutores o curadores que ostenten la representación legal”, sin perjuicio de que su opinión sea tenida en cuenta en función de su edad y grado de madurez. Por su parte, Parra Lucán matiza el sentido de esta opción legislativa y afirma que “se excluye la representación (es decir, no cabe que otro tome la decisión por el menor), pero no la intervención de sus guardadores, que deben prestar también su consentimiento, junto al del menor, como manifestación del deber de velar por él” (Parra, 2003; Millán, 2009: 128; Berrocal, 2007: 119). Por lo tanto, la autora citada parece abogar por un sistema de doble consentimiento.

Sin embargo, en nuestra opinión, esta interpretación del artículo 9.3 c) LBAP no se compadece bien con los principios que informan la legislación en materia de autonomía del paciente y minoría de edad. Por eso, entendemos que el consentimiento informado debe prestarlo el menor de edad directamente y por sí mismo (igualmente, Sancho, 2004: 21; Beltrán, 2013: 866; Domínguez, 2007: 364; Romeo, 2000; Solé, 2013: 818), pudiendo alegar al respecto las siguientes razones

justificativas:

i) En primer lugar, tal y como vimos anteriormente, en el fondo estamos deliberando en torno a la cuestión de si el menor de edad puede o no ejercer un derecho de la personalidad, y el artículo 162.1º CC es claro al respecto: podrá llevar a cabo actos relativos a los derechos de la personalidad “de acuerdo con sus condiciones de madurez”. Luego, dando por hecho que goza de dicha capacidad natural, habrá que reconocerle el derecho a prestar el consentimiento informado.

ii) Por otro lado, el Tribunal Constitucional, en su sentencia 154/2002, de 18 julio 2002, que analizaba el dramático caso de un menor de trece años de edad que, en su condición de testigo de Jehová, rechazó por motivos religiosos la transfusión sanguínea aconsejada por los médicos, establece con toda claridad que el menor de edad es titular del derecho fundamental a la libertad religiosa, y, además, establece que “al oponerse el menor a la injerencia ajena sobre su propio cuerpo, estaba

El legislador nacional ha privado a los menores emancipados o mayores de dieciséis años de la capacidad para otorgar instrucciones previas. Se trata de una decisión arbitraria, caprichosa y carente de sentido en el marco general de la legislación reguladora de la autonomía del paciente menor de edad maduro.

ejercitando su derecho a la autodeterminación que tiene como sustrato corporal y que se traduce en el derecho fundamental a la integridad física”. Por lo tanto, reconoce que su oposición a la

transfusión sanguínea no era más que una manifestación concreta de su derecho a la libertad religiosa y a la integridad física que, en caso de gozar de la madurez suficiente, podría ejercer libremente.

iii) Finalmente, el artículo 2.2 LOPM ordena que las limitaciones a la capacidad de obrar de los menores se interpreten de forma restrictiva, por lo que al no existir ninguna norma que impida a los menores de dieciséis años suficientemente maduros consentir, hay que entender que pueden ejercer dicho derecho de la personalidad.

Además de todo ello, hay que destacar que son numerosas las normas con rango autonómico que acogen expresamente esta interpretación. Así, el artículo 5.1 de la *Ley 8/2003, de 8 de abril, sobre derechos y deberes de las personas en relación con la salud*, de Castilla y León, establece que “habrán de considerarse capacitados todos los menores que, a criterio del médico responsable de la asistencia, tengan las condiciones de madurez suficiente”. Igualmente, el artículo 6.4 de la *Ley 2/2002, de 17 de abril, de Salud de La Rioja*, en la redacción que le ha dado la disposición adicional tercera de la *Ley 1/2006, de 28 de febrero, de Protección de Menores de La Rioja*, determina claramente que “el usuario menor de 16 años que sea capaz intelectual y emocionalmente de comprender el alcance de la intervención o tratamiento, deberá prestar por sí mismo el consentimiento informado”. Finalmente, el artículo 212-2 CCat. también opta por este criterio de forma clara y contundente: “las personas mayores de dieciséis años y las menores que tengan una madurez intelectual y emocional suficiente para comprender el alcance de la intervención en su salud deben dar el consentimiento por sí mismas, salvo en los casos en que la legislación de ámbito sanitario establece otra cosa” (Ribot, 2012: 61).

c. Menores emancipados o mayores de dieciséis años.

Puede afirmarse que el artículo 9.3 c) LBAP adelanta la mayoría de edad sanitaria a los dieciséis años al establecer expresamente que “cuando se trate de menores no incapaces ni incapacitados, pero emancipados o con dieciséis años cumplidos, no cabe prestar el consentimiento por representación”. Efectivamente, se presume *ex lege* que a partir de los dieciséis años el menor ha alcanzado un grado de

madurez suficiente como para entender, comprender y querer, por lo que le corresponde en exclusiva el derecho a prestar el consentimiento informado frente a cualquier actuación médica, quedando excluida la posibilidad de que sea emitido por sustitución. La misma solución, obviamente, rige si se trata de un menor de edad emancipado en virtud de cualquiera de los supuestos anteriormente analizados, por cuanto la emancipación o el beneficio de mayor de edad provocan la extinción de la patria potestad o tutela (arts. 169.2 y 276.4 CC).

Sin embargo, el artículo 9.3.c) LBAP establece expresamente que, “en caso de actuación de grave riesgo, según el criterio del facultativo, los padres serán informados y su opinión será tenida en cuenta para la toma de la decisión correspondiente”. La redacción del precepto, desde luego, no puede considerarse como un prodigio de claridad expositiva, y plantea numerosos interrogantes. Por de pronto, habrá que determinar caso a caso qué quiere decirse con el concepto jurídico indeterminado de “actuación de grave riesgo”, si bien parece indicarse cualquier intervención o tratamiento que, a criterio del facultativo, implique un riesgo importante y severo para la salud o vida del menor (Berrocal, 2007: 115). Por otro lado, queda claro que, incluso en estos supuestos de grave riesgo, la prestación del consentimiento informado sigue correspondiendo al menor de edad emancipado o mayor de dieciséis años. Efectivamente, de la literalidad de la norma se deduce que la intención del legislador es la de dar voz o cabida a la opinión de los progenitores o tutores ante la gravedad de la intervención médica que se va a llevar a cabo pero, esto es lo importante, sin expropiar el derecho legítimo del menor de edad a tomar la decisión final. Siendo esto así, ¿cómo se articula la intervención de los representantes legales del menor? Y sobre todo, ¿qué significa que su opinión “será tenida en cuenta”? Podría pensarse que el profesional sanitario que esté tratando al menor debe informar y recabar la opinión de los padres o tutores para, una vez oídas ambas partes, tomar la decisión que crea mejor desde un punto de vista estrictamente médico (Millán, 2009: 128). Sin embargo, esta paternalista interpretación debe descartarse en cuanto que va en contra del espíritu de la propia LBAP, de la filosofía que informa el consentimiento informado así como de la totalidad de la normativa que rige la minoría de edad, tal y como hemos podido analizar a lo largo de este trabajo. Otra posible interpretación nos conduciría a entender que nos encontramos ante un supuesto excepcional de “doble consentimiento”, en el que se exigiría la opinión coincidente –sea cual sea su sentido– del menor y de sus representantes legales a efectos de iniciar/retirar un tratamiento o intervención médica que ponga en riesgo su vida. No obstante, ni es eso lo que dice explícitamente la norma, ni lo permitiría el *status* legal que se reconoce al menor mayor de dieciséis años, amén de que sería una opción singular y extraña tratándose del ejercicio de los derechos de la personalidad.

Personalmente, entiendo que la norma en cuestión se encuentra redactada de una forma equívoca y deficiente, ya que, como mucho, puede exigirse legalmente que los representantes, ante la trascendencia del acto, sean informados a efectos de que puedan cumplir efectivamente con su deber de cuidar y velar por sus hijos (art. 154 CC), pero en ningún caso esto garantiza que su opinión sea tenida en cuenta, como parece imponer el legislador. En otras palabras, al no caber el consentimiento por representación, la decisión final tiene que corresponder necesariamente al menor de edad, por mucho que deba hablar con sus padres y escucharles (Cantero, 2009: 8; Domínguez, 2007: 363). Se trataría, por lo tanto, de garantizar que el menor de edad pueda formarse un juicio completo, tomando para ello en consideración el parecer de sus representantes legales, pero sin usurpar en ningún caso la decisión final al único titular del derecho al consentimiento informado, que no es otro que el menor maduro involucrado.

La solución es aparentemente similar en los casos de mujeres de 16 y 17 años que deseen llevar a cabo la interrupción voluntaria del embarazo, ya que el consentimiento “les corresponde exclusivamente a ellas de acuerdo con el régimen general aplicable a las mujeres mayores de edad” (art. 13. Cuarto *Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*). Hasta aquí la regla resulta completamente coherente con la LBAP, puesto que, al no poder considerarse la IVE como un acto que habitualmente entrañe un grave riesgo para la mujer, el otorgamiento del consentimiento debe corresponderle únicamente a ella a partir de los dieciséis años. Sin embargo, el artículo citado complica notablemente la solución al exigir que al menos uno de los representantes legales sea informado de la decisión de la mujer, “salvo que la menor alegue fundadamente que esto le provocará un conflicto grave, manifestado en el peligro cierto de violencia intrafamiliar, amenazas, coacciones, malos tratos, o se produzca una situación de desarraigo o desamparo”. En mi opinión, el legislador ha establecido una excepción injustificada en términos jurídicos –no políticos- al régimen general de la LBAP, introduciendo además un enorme grado de inseguridad jurídica al reconocer una salvedad en términos tan amplios que, inevitablemente, acabará generando incertidumbre en el médico encargado de practicar la interrupción del embarazo (Oliva, 2013: 737), por mucho que pueda solicitar informe psiquiátrico, psicológico o social a efectos de comprobar la veracidad de las alegaciones de la mujer (art. 8.2 *Real Decreto 825/2010, de 25 de junio, de desarrollo parcial de la Ley Orgánica 2/2010, de 3 de marzo, de salud sexual y reproductiva y de la interrupción voluntaria del embarazo*).

3.5. Consentimiento informado y riesgo para la salud o vida del menor maduro: aproximación crítica a la Circular 1/2012, de la Fiscalía General del Estado

Puede ocurrir que los profesionales sanitarios que estén tratando a un menor de edad consideren necesario en un momento dado practicar una transfusión de sangre o realizar cualquier otra intervención médica en situación de “riesgo grave” para su vida y salud, y el menor, sus representantes legales o unos y otro se opongan, surgiendo un conflicto que, ante todo, genera una gran confusión e incertidumbre jurídica para todas las partes implicadas. Aunque afortunadamente este tipo de situaciones extremadamente delicadas no son muy comunes, la Fiscalía General del Estado, con la loable intención de otorgar unas pautas generales interpretativas que proporcionen seguridad jurídica especialmente a los facultativos, emitió la *Circular 1/2012, sobre el tratamiento sustantivo y procesal de los conflictos ante transfusiones de sangre y otras intervenciones médicas sobre menores de edad en caso de riesgo grave*. Dicha Circular sistematiza una serie de supuestos que pueden darse en la práctica con el objeto de fijar anticipadamente una solución o criterio que guíe a los fiscales y a los profesionales sanitarios en su actuación. Y aunque no han faltado autores que han recibido favorablemente sus conclusiones (Díez, 2012: 217; De Montalvo, 2011: 429 y 451; Berrocal, 2007, 123), comparto la opinión del Comité de Bioética de Cataluña, el cual, a mi parecer acertadamente, ha destacado que tanto el contenido como los criterios que emplea la Circular son ética y jurídicamente discutibles. Veámoslo con detalle.

1. El menor maduro se niega a una transfusión de sangre u otra intervención médica con grave riesgo para su vida o salud, en casos en los que los representantes legales son favorables a que se realice la misma.

La Fiscalía considera que en este caso puede llevarse a cabo la intervención “sin necesidad de acudir a Juez”, si bien, aconseja plantear el conflicto ante el Juez de

Guardia cuando la situación no sea de urgencia. En mi opinión, el enfoque del problema es erróneo, esencialmente porque el menor maduro es el único titular del derecho al consentimiento informado, no cabiendo el consentimiento por sustitución en ningún caso, que es precisamente lo que se preconiza en la Circular, en abierta contradicción con lo establecido en la abundante legislación citada a lo largo de este trabajo. Por otro lado, no puede negarse que existe un conflicto especialmente grave, y por ello, lo más lógico, si no hay urgencia, es acudir en primer lugar a los Comités de Ética Asistencial que existen en numerosos hospitales a efectos de intentar llegar a un acuerdo consensuado y razonable. Si por el contrario el tiempo apremia y no puede esperarse, entonces podría acudir a la autoridad judicial subsidiariamente, si bien tengo que declarar que no soy partidario de judicializar la toma de decisiones en este ámbito, por la sencilla razón de que los facultativos están más capacitados que cualquier juez para determinar si el menor goza o no de capacidad para consentir.

2. El menor maduro rechaza la práctica de una transfusión u otra intervención médica con grave riesgo para su vida o salud, apoyando los representantes legales su decisión.

En este caso, la Fiscalía considera que el médico debe plantear el conflicto ante el Juzgado de Guardia, sin perjuicio de que si concurre situación de urgencia pueda llevar a cabo la intervención sin autorización judicial. La solución que se aporta en este supuesto nos parece aún más grave que la anterior. Por de pronto, si el menor y sus representantes están de acuerdo, ¿qué “conflicto” puede haber? La respuesta es inquietante: el conflicto surge con el Estado, que debe proteger la vida del menor a toda costa, incluso frente a las decisiones “erróneas” que tanto él mismo como sus progenitores puedan tomar. Además, si existe urgencia, la Circular otorga al facultativo (*Deus ex machina*) el derecho a intervenir, esto es, a decidir e imponer su criterio profesional frente a todos. La solución es inapropiada, ya que amén de suponer una vuelta *contra legem* a un paternalismo médico que creíamos superado, ignora por completo lo establecido en el ya estudiado artículo 9.3 LBAP e, incluso, en el artículo 9.2 b) LBAP, que únicamente contempla la posibilidad de actuar sin consentimiento informado del paciente “cuando existe riesgo inmediato grave para la integridad física o psíquica del enfermo y no es posible conseguir su autorización, consultando, cuando las circunstancias lo permitan, a sus familiares o a las personas vinculadas de hecho a él”. Como puede verse, ninguna de estas circunstancias concurre en el caso expuesto.

3. El menor maduro presta su consentimiento a la intervención, siendo los representantes legales los que se oponen.

Sorprendentemente, ahora la Circular considera que el menor sí es suficientemente maduro para tomar la decisión, y por lo tanto su voluntad prevalece sobre la de sus progenitores. Por otro lado, por arte de birlibirloque el conflicto ha desaparecido, ya que el médico puede aplicar el tratamiento “sin necesidad de autorización judicial”. Así pues, contradiciendo todo lo que hemos visto hasta el momento, no existe conflicto (pero, ¿no se oponían los representantes legales a la intervención?), la solución se aleja de los Juzgados y, como remate, el menor es plenamente capaz. Un ejercicio de razonamiento contradictorio difícilmente superable (Beltrán, 2013: 875).

4. Los representantes legales del menor sin condiciones de madurez no consienten la intervención, generando la omisión de la misma grave riesgo para su vida o salud.

La Circular entiende que el médico se encuentra en una posición de garante respecto a su paciente, por lo que “no puede aceptar la voluntad de los representantes

legales del menor”. La frase no tiene desperdicio, y podría ingresar por la puerta grande de cualquier antología de la apología del paternalismo médico: los representantes legales del menor carente de madurez no saben lo que hacen, por lo que su decisión no debe tenerse en cuenta. Una vez alcanzada esta conclusión, no cabe más que judicializar el conflicto, otorgando al Juzgado de Guardia competente la facultad de decidir ya que, sin duda, éste sabrá qué es lo mejor para el menor. Además, si la situación presenta una especial urgencia, la Circular entiende que el médico puede aplicar directamente “el tratamiento frente a la voluntad de los padres”. Esta solución nuevamente vulnera lo establecido en la LBAP, cuyo artículo 9.3 c) determina con toda claridad que cuando el paciente menor de edad no sea capaz intelectual ni emocionalmente de comprender el alcance de la intervención, “el consentimiento lo dará el representante legal del menor después de haber escuchado su opinión si tiene doce años cumplidos”.

La Circular finaliza su exposición realizando, a modo de conclusión, la siguiente afirmación: “El dictamen del Fiscal debe partir de que puesto que los menores de edad, entendiendo por tales los menores de dieciocho años, se encuentran en proceso de formación y no han alcanzado plena capacidad, no puede darse relevancia a decisiones propias o de sus representantes legales cuyos resultados sean la muerte o graves daños para su salud”. Sinceramente, creo que la Fiscalía podía haber empezado por aquí, y sin duda los redactores de la Circular se habrían ahorrado el trabajo de distinguir supuestos que irremediamente se resuelven de una sola manera: ningún menor de edad (incluso los mayores de 16 años) ni representante legal está autorizado para rechazar un tratamiento o intervención o para adoptar una decisión que afecte a su vida y salud, por lo que los profesionales sanitarios están autorizados directamente a practicarla cuando haya urgencia o mediando autorización judicial en caso contrario. O en otros términos, “la autonomía del menor maduro sólo juega si su voluntad es para salvar su vida o preservar su salud” (Abellán, 2012).

La gravedad de estas conclusiones, en la que se resume a la perfección el sentir de la institución, es patente: desmonta por completo el derecho fundamental al consentimiento informado (de acuerdo con lo expresado por la STC 37/2011), que se sustituye por una genérica sumisión del menor a “la protección del Estado” (ex art. 39 CE) a través del facultativo, que indica qué es bueno o malo para el paciente (paternalismo); tolera que se lleguen a imponer tratamientos coercitivos, violando el derecho a la integridad física (art. 15 CE) y, en su caso, a la libertad religiosa e ideológica del menor maduro (art. 16 CE); ignora, como hemos visto, la teleología e incluso la literalidad de la legislación vigente en materia de autonomía del paciente así como el régimen jurídico contemporáneo aplicable a la minoría de edad; desconoce por completo la legislación sobre dignidad en el proceso de la muerte que rige en determinadas Comunidades Autónomas y que, con carácter general, considera que los menores emancipados o con dieciséis años pueden rechazar un tratamiento “aunque ello pueda poner en peligro su vida”; por último, vacía de contenido a las instituciones mediante las que se ejercita la representación legal en estas situaciones límite.

Las Circulares de la Fiscalía General del Estado son redactadas por juristas de gran preparación y conocimiento jurídico, por lo que nos resulta hasta un cierto punto sorprendente que se haya emitido un documento como el presente. En mi opinión, toda la Circular está imbuida de dos principios cuya interpretación resulta errónea: el “interés superior del menor” y el “derecho a la vida”. Efectivamente, no puede identificarse –como se hace– el interés superior del menor con el simple hecho de vivir desde un punto de vista biológico. Obligar al menor a vivir con dolores, padecimientos y sufrimientos, ya sean físicos o espirituales, e impuestos por un determinado

tratamiento médico en contra de su expresa voluntad, difícilmente puede considerarse como algo acorde con su interés superior. Por otro lado, la Circular parte de una consideración del “derecho a la vida” como un valor absoluto e ilimitable. Sin embargo, el derecho a la vida implica que existe un derecho a vivir dignamente, y por lo tanto, la vida que se protege constitucionalmente es “la vida humanamente digna” (Pérez, 2005: 314). No existe una obligación de preservar la vida como un valor absoluto; en nuestra opinión, debemos aspirar a conservar una calidad de vida decente, en un sentido moral y personal, no puramente biológico, en cuanto que lo determinante será el juicio o la estimación que cada persona suficientemente madura realice de su posición vital (Suárez, 2000). A mayor abundamiento, la dignidad, el principio de libertad y el derecho a la autodeterminación son incompatibles con la imposición de una obligación de vivir, amén de que la concepción personal que cada individuo tiene sobre el hecho de la muerte se incardina en el contenido esencial del derecho fundamental a la libertad ideológica y religiosa y, como tal, debe respetarse ex artículo 16.1 CE. Finalmente, hay que recordar que el derecho a la integridad física implica que la imposición a un paciente del deber de continuar con un tratamiento terapéutico en contra de su expresa voluntad puede suponer una clara vulneración de tal derecho fundamental, tal y como ha establecido tanto el Tribunal Constitucional como el Tribunal Europeo de Derechos Humanos (Oliva, 2010: 59).

No cabe ninguna duda de que la Fiscalía General del Estado se ha enfrentado valientemente a lo que Calabresi denomina “elecciones trágicas” (*tragic choices*), esto es, a situaciones extremas, problemas límite o desafíos exorbitantes que implican a bienes vitales y valores fundamentales de las personas (Calabresi et al., 2006: 89). Efectivamente, resulta trágica la imagen de un menor de edad dirigiéndose a la muerte o poniendo seriamente en peligro su salud como consecuencia de haber rechazado un tratamiento o revocado un consentimiento anterior por las razones que sean, pero tal escenario no podemos hacerlo desaparecer eliminando de un plumazo tanto a la teoría del consentimiento informado como a la filosofía que impregna el tratamiento jurídico de la minoría de edad. Desde mi punto de vista, todo el problema reside en determinar, caso a caso, de forma prudente, seria y meditada, si el menor es plenamente capaz, apto y completamente consciente de la trascendencia e irreversibilidad de su decisión. Ahí es donde debe realizarse una discriminación entre los supuestos que deben aceptarse o rechazarse, tal y como ocurre en el derecho británico. Pero una vez verificada con toda certidumbre la madurez del menor para consentir o rechazar una determinada actuación médica, no cabe más que aceptarla.

4. Epílogo: el singular caso de las instrucciones previas

El documento de instrucciones previas o documento de voluntades vitales anticipadas (DVVA), más popularmente conocido como “testamento vital”, es un elemento destinado a proporcionar seguridad jurídica a los enfermos y a los profesionales sanitarios así como a “desjudicializar” los conflictos que emergen en el final de la vida, en cuanto que mediante el mismo una persona manifiesta anticipadamente su voluntad con el objeto de que se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarse personalmente. Ahora bien, la LBAP determina con toda claridad en su artículo 9 que el empleo de este instrumento está reservado a los mayores de edad, excluyéndose por consiguiente a los menores maduros de su ámbito de aplicación subjetivo.

Creemos que esta restricción de su uso a los mayores de dieciocho años carece de cualquier explicación en términos jurídicos, más allá del posible temor del legislador a que el menor pueda adoptar decisiones que impliquen una disposición

sobre su propia vida. Sin embargo, no puede olvidarse que el DVVA es un instrumento a través del cual se ejercita el derecho a la autodeterminación libre y voluntaria del paciente, derecho que como hemos visto se reconoce al paciente menor de edad siempre y cuando tenga la madurez necesaria. En otros términos, si el menor maduro está legalmente autorizado para consentir o rechazar un determinado tratamiento directamente, ¿por qué razón no puede manifestar esa misma voluntad anticipadamente y por escrito? Este tratamiento desigual no puede justificarse de ningún modo, tal y como ha puesto de manifiesto la doctrina jurídica mayoritaria (Rodríguez, 2005; Plaza, 2003: 5 y 6), lo que explica el hecho de que diversas normas autonómicas hayan optado por reconocer capacidad de otorgar DVVA tanto al menor emancipado como al menor maduro con dieciséis años cumplidos.

Bibliografía

- Abellán, F. (2012). La autonomía del menor ante situaciones de riesgo, *Diario Médico*, 17/10/2012.
- Aláez Corral, B. (2003). *Minoría de edad y derechos fundamentales*. Madrid: Tecnos.
- Aranda Rodríguez, R. (1999). *La representación legal de los hijos menores*. Madrid: Boletín Oficial del Estado.
- Beltrán de Aguirre, J. L. (2007). La capacidad del menor de edad en el ámbito de la salud: dimensión jurídica. *Revista Derecho y Salud*, vol. 15, nº 1, 9-26.
- Beltrán de Aguirre, J. L. (2013). Derechos de los menores de edad en el ámbito sanitario. En Palomar Olmeda, A., Cantero Martínez, J. (Dirección), *Tratado de Derecho Sanitario* (pp. 853-855). Navarra: Thomson Reuters, Aranzadi.
- Benac Urroz, M. (2004). La problemática del menor maduro en la obtención del consentimiento informado. En González Salinas, P. y Lizarraga Bonelli, E. (Coord.), *Autonomía del Paciente, Información e Historia Clínica (Estudios y Comentarios de Legislación)*, (pp. 79 a 99). Madrid: Thomson-Civitas.
- Berrocal Lanzarot, A. (2007). El consentimiento informado como derecho de los pacientes en la nueva Ley 41/2002, de 14 de noviembre. En Abellán Salort (Coord.), *La praxis del consentimiento informado en la relación sanitaria: aspectos biojurídicos* (pp. 39-137). Madrid: Grupo difusión.
- Calebresi, C., Bobbit, P. (2006). *Scelte tragiche*, 2ª ed., Milano: Verano.
- Cantero Martínez, J. (2009). El consentimiento informado del paciente menor de edad. Problemas derivados de un reconocimiento de su capacidad de obrar con distintas intensidades. *Revista Derecho y Salud*, vol. 18, núm. 2, 1-19.
- Carrasco Perera, A. (2013). El niño que quería ser Messi. *Actualidad Jurídica Aranzadi*, BIB 2013/1061.
- Chueca Rodríguez, R. L. (2008). Los derechos fundamentales a la vida y a la integridad física: el poder de disposición sobre el final de la vida propia. *Revista Derecho y Salud*, Vol. 16, 1-14.
- De Castro y Bravo, F. (1952). *Derecho Civil de España*. Tomo II. Madrid: Instituto de Estudios Políticos. (Reedición 2008. Navarra: Aranzadi).
- De la Torre Díaz, F.J. (2011). *Adolescencia, menor maduro y bioética*. Madrid: Cátedra de Bioética. Dilemas Éticos de la Medicina Actual.
- De Montalvo Jääskeläinen, F. (2011). La autonomía de la voluntad del menor en el ámbito sanitario. En Gascón Abellán, M., González Carrasco, M.C. y

- Cantero Martínez, J., *Derecho sanitario y Bioética. Cuestiones actuales* (pp. 407-458). Valencia: Tirant lo Blanch.
- Díaz Alabart, S., (1983). La edad mínima para reconocer hijos. *Revista de Derecho Privado*, 531-540.
 - Díaz Martínez, A. (2013). La tutela del interés superior del menor en la ordenación de las relaciones personales con sus progenitores y las decisiones sobre su futuro profesional. *Revista Doctrinal Aranzadi Civil-Mercantil*, núm.1/2013, BIB 2013\651.
 - Díez Rodríguez, J. R. (2012). El paciente testigo de Jehová, la negativa al tratamiento médico en situación de gravedad y la Circular 1/2012 de la Fiscalía General del Estado. *Revista de Derecho UNED*, núm. 11, 183-222.
 - Domínguez Luelmo, A. (2007). *Derecho sanitario y responsabilidad médica. Comentarios a la Ley 41/2002, de de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica*, 2ª ed. Valladolid: Lex Nova.
 - Galán Cortés, J. C. (2001). *Responsabilidad médica y consentimiento informado*. Madrid: Civitas.
 - Gallego Riestra, S. (2013). Información y consentimiento informado: de la Ley General de Sanidad a la Ley 41/2002. En Palomar Olmeda, A. y Cantero Martínez, J. (Dirección), *Tratado de Derecho Sanitario* (pp. 803-825). Navarra: Thomson Reuters, Aranzadi.
 - García Rubio, M. P. (2013). Los derechos de la personalidad. En Gete-Alonso y Calera, M.C (Directora), Solé Resina, J. (Coordinadora), *Tratado de Derecho de la Persona Física*, Tomo II (pp. 595 a 631). Madrid: Civitas, Thomson Reuters.
 - Gete-Alonso i Calera, C. (2004). Manifestacions de l'autonomia del menor en la normativa catalana. *Indret*, 1- 6.
 - Hattenhauer, H. (1987). *Conceptos fundamentales del derecho civil*. Barcelona: Ariel.
 - Jackson, E. (2010). *Medical Law. Text, Cases and Materials*. Oxford: Oxford University Press.
 - Jordano Fraga, F. (1984). La capacidad general del menor. *Revista de Derecho Privado*, 833-904.
 - Lacruz Berdejo, J. L. (2000). *Elementos de Derecho Civil. Parte General I. Volumen segundo. Personas*. Madrid: Dykinson.
 - Lenti, L. (2011). Il consenso informato ai trattamenti sanitari per i minorenni. En Rodotà, S., Zatti, P., *Trattato di Biodiritto. I Diritti in Medicina* (pp. 417 a 461). Milano: Giuffrè Editore.
 - López Álvarez, M.J. (2002). El trabajo del menor. En Lázaro González, I. (Coord.), *Los menores en el Derecho español* (pp. 692 a 729). Madrid: Tecnos.
 - Martínez de Aguirre y Aldaz, C. (1996). La protección jurídico-civil de la persona por razón de la menor edad (Una aproximación teleológica a las instituciones de asistencia y protección de menores en nuestro Derecho civil). *Anuario de Derecho Civil*, Vol. 45, nº 4, 1391-1498.
 - Millán Calenti, R. A. (2009). Las edades y la capacidad de obrar en la sanidad: la doctrina del menor maduro. *Revista Derecho y Salud*, vol. 19, 125-128.
 - Nieto Alonso, A. (2008). La relevancia del consentimiento del menor. Especial consideración a la anticoncepción en la adolescencia: garantías jurídicas de los menores y de los profesionales de la salud. *Diario La Ley*, Nº 7041, Sección Doctrina, 24 Oct. 2008, Año XXIX, Ref. D-300, LA LEY 40124/2008, 1-27.

- O' Callaghan Muñoz, X., (2011). Minoría de edad. En Romeo Casabona, C. M. (Director), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*, Tomo II (pp. 1127 a 1132). Granada: Comares.
- Oliva Blázquez, F. (2013). Derecho a la vida. En Gete-Alonso y Calera, M.C (Directora), Solé Resina, J. (Coordinadora), *Tratado de Derecho de la Persona Física*, Tomo II (pp. 711 a 775). Madrid: Civitas, Thomson Reuters.
- Oliva Blázquez, F. (2010). Autonomía del paciente y sistema sanitario: conflicto de bienes jurídicos. En *Bioética y Derecho ante los desafíos de la investigación biomédica. Actas de las XV Jornadas de estudio del gabinete jurídico de la Junta de Andalucía* (pp. 41 a 65). Sevilla: Instituto Andaluz de Administración Pública, Sevilla, 2010.
- Parra Lucán, M^a. A. (2003). La capacidad del paciente para prestar válido consentimiento informado. El confuso panorama legislativo español. *Aranzadi Civil*, 2/2003, BIB 2003/84.
- Parra Lucán, M^a. A. y Arenas García, R. (2013). Minoría de edad. En Gete-Alonso y Calera, M.C (Directora), Solé Resina, J. (Coordinadora), *Tratado de Derecho de la Persona Física*, Tomo II (pp. 579 a 631). Madrid: Civitas, Thomson Reuters.
- Pérez Royo, J. (2005). *Curso de Derecho Constitucional*. Madrid: Marcial Pons.
- Plaza Penadés, J. (2003). La Ley 41/2002, básica sobre Autonomía del Paciente, Información y Documentación Clínica. *Actualidad Jurídica Aranzadi*, núm. 562, de 23 de enero de 2003.
- Ribot Igualada, J. (2012). Consentiment informat en pacients vulnerables: el cas del menor d'edat i altres supòsits d'atorgament del consentiment per substitució. En María Lázaro, C. (Coord.), *El consentimiento del paciente en el Código Civil Catalán* (pp. 43 a 66). Barcelona: IESF, Universitat Internacional de Catalunya.
- Rivero Hernández, F. (2007). *El interés del menor*. Madrid: Dykinson.
- Rodríguez González, J. I. (2005). La autonomía del menor: su capacidad para otorgar el documento de instrucciones previas. *Diario La Ley*, nº 6197, 24 febrero 2005, 1419-424.
- Romeo Malanda, S. (2000). El valor jurídico del consentimiento prestado por los menores de edad en el ámbito sanitario. *La Ley*, nº 5185, 1453-472.
- Rovira, A. (2007). *Autonomía personal y tratamiento médico. Una aproximación Constitucional al Consentimiento Informado*. Navarra: Aranzadi.
- Sánchez Caro, J. y Abellán, F. (2002), *Derechos y deberes de los pacientes. Ley 41/2002 de 14 de noviembre*. Granada: Comares.
- Sánchez González, M. P. (2003). Implicaciones jurídicas del rechazo de un tratamiento vital para un menor (en torno a la Sentencia del Tribunal Constitucional 154/2002, de 18 de julio. *Práctica derecho daños: Revista de Responsabilidad Civil y Seguros*, nº 2, 17-26.
- Sánchez Hernández, C. (2003). Capacidad natural e interés del menor maduro como fundamento del libre ejercicio de los derechos de la personalidad. En *Estudios Jurídicos en Homenaje al Profesor Luis Díez-Picazo* (pp. 962 y ss). T.I, Madrid: Civitas.
- Sancho Gargallo, I. (2004). Tratamiento legal y jurisprudencial del consentimiento Informado. *Indret*, 2/2004, 1-24.
- Seoane, J.A. (2013). La construcción jurídica de la autonomía del paciente. *EIDON*, nº 39, 13-34.
- Solé Resina, J. (2013). Derecho a la protección de la salud. Derechos del paciente. En Gete-Alonso y Calera, M.C (Directora), Solé Resina, J.

- (Coordinadora), *Tratado de Derecho de la Persona Física*, Tomo II (pp. 777 a 831). Madrid: Civitas, Thomson Reuters.
- Suárez Suárez, A., (2000). Disponibilidad sobre la propia vida y el derecho a morir con dignidad. *Noticias Jurídicas*, Febrero, <http://noticias.juridicas.com/articulos/25-Derecho-Sanitario/20002-25582621022840.html> (consultado el 1 de febrero de 2014).
 - Tamayo Haya, S. (2008). El interés del menor como criterio de atribución de la custodia. *Revista de Derecho de Familia*, nº 41, 35-79.
 - Vázquez-Pastor Jiménez, L. (2009). *La construcción de la ciudadanía del menor de edad*. Valencia: Tirant lo Blanch.

Siglas

CC	Código Civil
CCCat	Código Civil de Cataluña
CE	Constitución Española
DVVA	Documento de voluntades vitales anticipadas
IVE	Interrupción voluntaria del embarazo
LBAP	Ley 41/2002, de 14 de noviembre, Básica Reguladora de la Autonomía del paciente y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
LOPM	Ley Orgánica 1/1996, de 15 de enero, de Protección Jurídica del Menor.
RTC	Repertorio Aranzadi del Tribunal Constitucional.
STC	Sentencia del Tribunal Constitucional
STS	Sentencia del Tribunal Supremo

Entrevista a Henk ten Have

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud



Henk ten Have es, desde julio de 2010, catedrático del *McAnulty College* y del *Graduate School of Liberal Arts*, además de director del *Center for Healthcare Ethics* de la Universidad de Duquesne, en Pittsburgh, Pennsylvania. Estudió medicina y filosofía en la Universidad de Leiden, en Holanda, obteniendo el título en Medicina en 1976 y el de Filosofía en 1983. Empezó trabajando como investigador en el laboratorio de Patología de la Universidad de Leiden (1976-1977), y después como doctor en el los servicios sanitarios municipales de la ciudad de Rotterdam (1978-1979). Entre 1982 y 1991 desempeñó la cátedra de filosofía de la medicina en la Facultad de Medicina y Ciencias de la Salud de la Universidad de Limburg, en Maastrich, de donde pasó, en 1991, a regentar la cátedra de ética médica y la dirección del Departamento de Ética, Filosofía e Historia de la Medicina en el Centro Médico de la Universidad de Nimega, en Holanda. En septiembre de 2003 pasó a ocupar el puesto de Director de la División de Ética en Ciencia y Tecnología de la UNESCO, en París, y desde julio de 2010 es director del *Center for Healthcare Ethics* en *Duquesne University*.

Conocí a Henk ten Have un ventoso día de diciembre de 1990 en la ciudad de Chicago, en un evento organizado por el Park Ridge Center bajo el título de *A Matter of Principles?*. El tema principal de la jornada era el debate sobre el llamado “principalismo” de la bioética americana. Henk ten Have presentó una ponencia titulada “Principlism: A Western European Appraisal”. En él criticaba el enfoque principialista americano por tres razones. En primer lugar, porque al centrarse en la aplicación de principios, normas y reglas, el principialismo carecía de una perspectiva global más crítica y teórica de su propia actividad práctica. En segundo lugar, porque como fenómeno de una cultura en particular, la norteamericana, o la occidental, el principialismo no podía ser aceptado como la norma atemporal y unívoca que pretende ser. Y finalmente, porque aplica teorías morales y principios abstractos a situaciones concretas sin prestar atención suficiente a particularidades ineludibles del entorno clínico, ni a la importancia de las experiencias de los profesionales sanitarios y de los pacientes. Las relaciones en atención sanitaria no son atemporales, a-culturales o abstractas. Al relacionarse unas con otras, las personas están siempre empapadas por la tradición, como miembros de una determinada cultura.

Desde aquel primer encuentro, nuestra relación ha ido creciendo en intensidad y volviéndose cada vez más profunda. Le he seguido y he colaborado con él durante sus años en la Universidad de Nimega, después en la división de ética en ciencia y tecnología de la UNESCO y finalmente en su aventura americana.

Durante este cuarto de siglo, Henk ten Have se ha convertido en el más caracterizado representante de lo que cabe llamar la “bioética europea” y en la persona con más amplio recorrido en el movimiento que hoy se conoce con el nombre de *Global Bioethics*.

Diego Gracia. Podemos empezar nuestra conversación por el final. Pasaste de Europa a América, más concretamente, de París a Pittsburg hace ya algunos años. Ahora que ya estás inmerso en la cultura americana, ¿cuáles son las principales diferencias que encuentras entre esas dos formas de vida?

Henk ten Have. *Trasladarme de París a Pittsburgh fue un shock cultural. Pittsburgh es un ejemplo del re-desarrollo urbano, a diferencia de una ciudad tan estable e histórica como es París. Durante la segunda Guerra Mundial, la mayor parte del acero del ejército americano fue producido en esta ciudad. Tiene una larga tradición industrial con minas de carbón, con la industria del acero y del vidrio, que atrajo a muchos inmigrantes desde Alemania, Irlanda, Italia y países del centro y Este de Europa. En el último siglo, por ejemplo, ha sido la ciudad con mayor población húngara, aparte de Hungría. ¿Y quién no conoce la película El cazador de ciervos, con la historia de trabajadores rusos ortodoxos de la industria del acero en un pequeño pueblo al sur de Pittsburgh?*

La industria del acero se fue a pique en los años sesenta y Pittsburgh quedó en el mismo estado desolador que Detroit y Cleveland presentan hoy en día. Pero se recuperó completamente. Para demostrar este renacimiento, el presidente Obama hospedó la cumbre del G-20 en Pittsburgh en el año 2009. Esto demuestra una de las características americanas esenciales: la recuperación. Ésta es una de las principales diferencias con Francia. Cuando viajas en el metro parisino, la mayor parte de la gente parece deprimida. No son optimistas con el presente, ni hablar del futuro. Los franceses tienen una palabra muy típica: morosité; ante todo muestran pesimismo. Lo primero que la gente ve en EEUU son oportunidades, retos y potencial para mejorar. Pero esta perspectiva tiene un precio. Uno tiene que trabajar duro y persistentemente. La mayoría de la gente que conozco en Pittsburgh hace horas extra en el trabajo y algunos incluso tienen dos trabajos diarios. Empiezan muy temprano. No es raro reunirse a desayunar a las 7 de la mañana y almorzar a las 11. En nuestras primeras semanas en EEUU salíamos a cenar como solíamos salir en París, a las 9 de la noche, pero en Pittsburgh los restaurantes a esa hora del día ya están cerrando. La gente también tiene que trabajar porque no hay mucha protección social. Un importante número de personas no tiene seguridad social, ni seguro de vida, y sus fondos de pensiones son muy limitados. Deben mantenerse a flote haciendo malabares con 20 tarjetas de crédito. El concepto “ahorro” no está muy ligado al estilo de vida americano. El enfoque es mucho más a corto plazo. Esto también es obvio en debates actuales como el del fracking (fractura hidráulica horizontal). En Pensilvania,

particularmente, hay ricas fuentes de esquistos de gas natural. En este Estado hay escasa regulación y las compañías de gas no pagan impuestos. Para muchos esta es una gran oportunidad para enriquecerse. Si una compañía quiere perforar tus terrenos, te ofrecen generosos bonos y comisiones. El número de multimillonarios en las inmediaciones de Pittsburgh crece rápidamente. Hay pocas consideraciones sobre los efectos medioambientales en comparación con los países europeos. Espera y verás, se producirá contaminación de las aguas, terremotos o cosas peores, pero hasta entonces tendrás millones de dólares para gastar. La falta de consideración social y medioambiental es estremecedora, comparándola con Europa. Puede que quizá no sea tanto el individualismo cuanto el poder del dinero y del comercio lo que produce el mayor impacto en el estilo de vida. Un optimismo similar, combinado con preocupaciones individuales e intereses comerciales, explica los debates sobre sanidad. Aún sigue sorprendiéndome el número de anuncios de medicamentos en televisión. Hasta para las dolencias más extrañas, hay un medicamento disponible. “Ve y habla con tu médico”, es el mensaje para animar a los individuos “autónomos” a meter presión a los médicos. Más que en ningún otro lado, la visita al doctor supone por lo tanto la prescripción de uno o más fármacos. La medicina se reduce a la prescripción de medicamentos. Es difícil que los médicos indiquen otros procedimientos para acabar con las quejas y dolencias distintos de la medicación. ¿Qué decir de la comida, el estilo de vida, el ejercicio físico y la relajación? Poco después de llegar a la tierra de la libertad, mi mujer y yo fuimos al médico de cabecera para un chequeo (jamás habíamos hecho esto en Europa, sólo íbamos al médico cuando teníamos un problema concreto, pero en EEUU las aseguradoras lo requieren). El médico se quedó asombrado porque éramos las primeras personas de nuestra edad que no estábamos medicadas. Además, cuando necesitas asistencia médica, sólo puedes ir al hospital, porque los médicos de cabecera no están disponibles fuera de su horario de consulta. En el hospital te admiten en urgencias, junto a las personas que han recibido un tiro o que sufren un trauma grave. Los médicos prefieren no correr riesgos y agotan toda la batería de test diagnósticos de que disponen. En muchos de los casos no descubrirán nada, pero al menos todas las posibilidades quedarán excluidas. Con mi experiencia médica acumulada encuentro esto asombroso, ya que el arte de la medicina donde el médico emplea su cerebro, utiliza sus conocimientos y experiencias para elaborar una hipótesis razonable, hacer un diagnóstico diferencial y entonces centrarse en lo que parezca más probable, se ha sustituido por algoritmos generados por un ordenador que buscan primordialmente reducir las responsabilidades que puedan surgir, caso de que se hubiera pasado algo por alto. Refleja un concepto de riesgo diferente. Pero también muestra el desvanecimiento de la medicina general. Aparentemente, nadie tiene el control, nadie tiene una visión global de los diferentes procedimientos médicos, pruebas diagnósticas, exploraciones o asuntos que conciernan al paciente. Se echa completamente en falta el papel central del médico de cabecera que coordina la atención y garantiza su continuidad. La única persona que se asume que tiene el control es el propio paciente, pero esto es claramente una ficción. El paciente es solamente el centro por el hecho de recibir todas las facturas. No entiendo cómo la sanidad americana se contempla como modelo para otros países. No hay ningún sistema, es terriblemente cara y por lo general los resultados suelen ser malos.

Como habitante de un país pequeño, Holanda, una de las principales diferencias con EEUU es la distancia. Y esto no es exclusivamente un fenómeno físico. Es cierto que tan solo el tamaño del Estado de Pennsylvania es cuatro veces mayor que el de los Países Bajos. Lo que significa que aquí hay un sentido diferente sobre lo que es estar cerca o lejos. El país en sí es tan grande que hay una enorme heterogeneidad. Al andar por Miami o Charleston te da la impresión de estar en países totalmente diferentes. Esta diferencia de escala está asociada con otra mentalidad. Mucha gente de aquí nunca ha estado en otro país, muchos estudiantes ni siquiera tienen pasaporte, ya que no tienen la necesidad de irse para experimentar la diversidad cultural o las variaciones de la naturaleza. En Europa hay una experiencia distinta de lo que es diferente. Es inspirador conocer otras formas de vivir y de pensar, otros enfoques y perspectivas, para que así tu propia experiencia se vea enriquecida. Por ejemplo, como holandeses, asumes que tienes un enfoque muy razonable de los problemas sociales tales como los cuidados al final de la vida o la drogadicción, hasta que conoces a un compañero francés que siempre ha tenido una visión diferente, o a algún amigo español que contempla estos problemas desde otra perspectiva. En un contexto europeo, asumimos que el intercambio internacional es un proceso de doble sentido donde las culturas se enriquecen. Pero no es así en EEUU. La cultura aquí es todavía un crisol. ¿Para qué ir a la India si ya hay muchos indios trabajando y viviendo aquí? La idea de que haya algo que aprender en la India es extraña, son ellos los que deberían aprender cómo tienen que hacer las cosas estudiando las prácticas de aquí. Esto también hace referencia al orgullo. Mucha gente de aquí está convencida de que este es el mejor país de la tierra: la mejor democracia, la nación más patriótica, donde todos tienen oportunidades. No necesitan tomar ningún tipo de lección porque ellos son los expertos. A pesar de que los hechos en muchas áreas digan lo contrario, es muy poco americano criticar al sistema y a las instituciones. Incluso si se da un flagrante abuso, al menos desde la perspectiva de un europeo, no hay crítica social ni cultural. Por ejemplo, la mayoría de los docentes en las universidades de hoy en día, son profesores adjuntos, contratados únicamente para cursos y con un salario mínimo, sin ningún tipo de beneficios o seguro. Si intentan establecer unir o aproximar a la gente para crear un colectivo de negociación, no sólo serían saboteados sino que se les rescindiría el contrato. En estos casos, la “distancia” se ha vuelto una categoría social. La cultura americana está marcada por serias disparidades, no sólo entre la ideología y la práctica sino en el interior de la sociedad en sí misma. Algunas áreas de la ciudad son inaccesibles, al menos para alguien como yo, un ciudadano de raza blanca de clase media. En determinados municipios, los tiroteos forman parte de la rutina. Por lo general se concentran en personas pobres y sin trabajo. Uno de cada cien ciudadanos de raza negra, ha sido encarcelado al menos una vez en su vida. Las clases sociales no sólo se evitan entre ellas sino que prácticamente no hay oportunidades para que conecten entre sí. Incluso las iglesias atraen por lo general al mismo tipo de gente. Esta falta de bases comunitarias para la coexistencia genera una desconcertante falta de información. Durante mi primer año en Pittsburgh se publicó en un estudio que la esperanza de vida en ciertas áreas de la ciudad era inferior a la de algunos países de África. Una reportera de televisión me llamó y me pidió una explicación. Yo le pregunté: ¿has estado alguna vez en dichas zonas de la ciudad? Nunca. Mi mujer y yo solíamos coger el autobús para desplazarnos. Mis compañeros nos tomaban por locos porque esto nunca se debe de hacer a no ser que ésa sea la única opción que tienes para moverte. Pero te abre los ojos a las enormes diferencias

y desigualdades de una sociedad que por un lado tiene una extrema riqueza y, no muy lejos, una desoladora pobreza.

DG. ¿Se encuentra relacionada esta diferencia con las tradiciones filosóficas entre ambos continentes, el pragmatismo por un lado y algún tipo de racionalismo por otro?

HtH. *Estoy de acuerdo con que tiene que ver con los distintos enfoques filosóficos. Desde luego es el pragmatismo con su énfasis en las soluciones, experiencia empírica y meliorismo. Esto se refleja, por ejemplo, en los debates actuales sobre educación. Mucha gente aquí discute que la educación debería crear empleo. ¿Por qué se elige estudiar en la Universidad? La respuesta parece obvia: porque cualifica para un puesto de trabajo y lograr de ese modo una renta lo más elevada posible. La idea de que la educación tiene primordialmente el propósito de desarrollar tu talento y permitirte crecer y cultivarte como persona, es ridícula. ¿Cuál es el propósito de estudiar filosofía o historia, si no puedes ganar dinero con ello? Como resultado: recortes en educación pública y especialmente en áreas de humanidades que se ven cada vez más reducidas. El pragmatismo se combina fácilmente con el liberalismo e incluso con el libertarianismo. Esta perspectiva filosófica está presente en el día a día. Los americanos, en general, no quieren que el gobierno se inmiscuya en sus propios asuntos. No les gusta pagar impuestos, a pesar de que los impuestos que pagan ya son ridículamente bajos comparados con los de Europa. Rechazan las regulaciones que conciernen al comportamiento individual. Esto también se refleja en el abandono general de los espacios públicos, si es que hay algún espacio público. Mientras que París y Madrid son ciudades apacibles gracias a sus parques y jardines públicos, la mayor parte de los parques en Pittsburg son propiedad privada. Pueden ser abiertos al público pero sólo porque el propietario quiere mostrar su espíritu cívico. Normalmente el transporte público es una noción desconocida y las carreteras públicas no tienen un buen mantenimiento. El individualismo reinante explica la oposición al Obamacare, el plan de reforma de la asistencia médica de Obama, puesto que obliga a los individuos a contratar seguros de salud. El énfasis en los derechos individuales y la libertad conlleva que las iniciativas sociales deban considerarse asuntos voluntarios. Esto nos recuerda la famosa declaración de Margaret Thatcher: no hay sociedad, hay individuos. Desde luego que el liberalismo también es importante en Europa, especialmente en los países del norte. Pero es útil recordar la distinción hecha por Michael Walzer entre Liberalismo 1 y Liberalismo 2. El primer tipo de liberalismo se compromete con los derechos de cada persona y con un estado neutral sin proyectos culturales o religiosos ni ningún tipo de objetivos colectivos. La libertad personal y la seguridad física son las únicas metas del Estado. En el Liberalismo 2, el Estado se compromete a la supervivencia y prosperidad de una nación, una cultura o una religión. Este último tipo de liberalismo es más parecido al comunitarismo. Como muchos filósofos europeos han discutido, los seres humanos son fundamentalmente seres sociales, porque son miembros de comunidades. Esto nos lleva de vuelta a la tendencia de Europa a conectar ética y antropología filosófica. Ya que la bioética es contemplada hoy en día en los Estados Unidos como una disciplina pragmática, estas dos áreas de reflexión humana están desconectadas. Cuestiones fundamentales que no pueden ser evitadas en un discurso bioético parecen irrelevantes; cuestiones como: ¿A qué clase de ser humano queremos materializar y dar respaldo en actividades*

médicas? ¿A qué clase de personas queremos respetar, curar, informar y confortar en la atención médica? ¿Cuál es el significado de enfermedad o sufrimiento? La ética está necesariamente ligada a la antropología. La ética no es algo que nosotros escojamos. Es una necesidad fundamental en la que ya nos vemos envueltos antes incluso de que empecemos a reflexionar sobre ella; tal necesidad es una caracterización antropológica de lo que resulta esencial para los seres humanos. La moralidad se nos impone primordialmente porque somos seres sociales. Las visiones éticas se articulan y se explican porque nos encontramos en relaciones morales con otros seres humanos que nos vinculan. Los bioeticistas europeos pueden hacer una contribución única, volviendo a pensar la interacción dialéctica entre antropología y ética. Esto ayudará a recuperar la visión de los seres humanos como seres sociales, restaurando así la idea de comunidad moral y enfatizando que el contexto social y cultural es constitutivo de los valores y objetivos individuales. Las afinidades comunitarias demuestran la falsedad de la idea del yo sin trabas, de los derechos de propiedad del individuo como prioritarios respecto de la comunidad. Sin cultura social y sin lazos comunes, nuestro potencial para la auto-determinación permanecería vacío. La ética es necesariamente ética social. Su carácter interpersonal hace posible el análisis y la crítica de las elecciones morales individuales. Las opiniones morales no pueden ser consideradas como meramente individuales, como objetos del mercado que preferimos o no, o que podemos intercambiar siempre que queramos. La filosofía de que somos seres libres, dominantes e independientes es superficial. A un nivel más fundamental, la auténtica condición que hace posible esta individualidad, es el arraigo de la vida individual en la social. Estamos constituidos a base de prácticas comunitarias. A este nivel de reflexión, resulta que la idea del propio individuo diseñando su proyecto de vida desde una posición asocial o pre-social, y que desde ahí se decide a participar en la comunidad, es auto-engañoso. Sin cultura social nuestro potencial de auto-determinación permanecería vacío. El individuo en sí mismo es fundamentalmente dependiente de la comunidad.

DG. . ¿Qué ocurre con la ética? Recuerdo que durante los años ochenta, acudí a una charla en Jerusalén sobre la enseñanza de la ética médica, organizada por la Asociación Europea de Facultades de Medicina. Entre los asistentes estaba un joven bioeticista norteamericano que se hallaba realizando una estancia posdoctoral en una universidad holandesa, que tras ver las discusiones sobre el tema de la justicia sanitaria, tomó la palabra para decir que cruzar el Atlántico le suponía un gran choque, porque en la bioética americana toda cuestión finalizaba siempre en un debate sobre el principio de autonomía, mientras que en Europa todas acababan resolviéndose como un problema de justicia. ¿Te da la misma impresión?

HtH. Es muy típico de EEUU el no realizar crítica alguna sobre el contexto social, político y económico en las cuestiones de bioética. En Pittsburgh hay dos compañías aseguradoras que poseen todo el monopolio de la infraestructura sanitaria. Eres libre de acudir a cualquiera; todo ciudadano escoge libremente, desde luego. Pero si usas las instalaciones de la otra compañía, pagas siete veces más que en tu propia aseguradora. La noticia en un periódico de que el CEO de una compañía (Highmark) ganó 4,3 millones de dólares en 2013 mientras que, simultáneamente, anunciaba recortes en puestos de trabajo y el incremento del costo por limitaciones del

presupuesto, no despertó ninguna crítica. El CEO de otra compañía (UPMC) ganó incluso más (6,1 millones de dólares al año). Ambas compañías están consideradas organizaciones sin ánimo de lucro, y por lo tanto no pagan impuestos. Este sistema, que a ojos de un europeo es evidentemente injusto, no es sometido a crítica. Argumentos similares son usados en la discusión del Obamacare. Darse de alta en una aseguradora, debería ser asunto de libre elección. Sin embargo, el hecho de que mucha gente no tenga elección, no cuenta. El mismo sesgo se observa en el debate bioético. La noción de vulnerabilidad, por ejemplo, se considera fundamentalmente un déficit de autonomía individual. Las personas como los niños y los ancianos son vulnerables porque no tienen capacidad para tomar decisiones, por lo que necesitan protección. Esto significa que el procedimiento del consentimiento informado debería ser adaptado o corregido para asegurarse de que el individuo o sus representantes puedan tomar una decisión. El hecho de que mucha gente sea vulnerable porque esté oprimida o marginada debido a la privación social, no es considerado un asunto importante. La misma explicación se usa para el concepto de “explotación”. En tanto en cuanto los individuos consientan los procedimientos, aunque estos sean perjudiciales, no hay nada de malo. Las condiciones del trasfondo que vuelven vulnerables a las poblaciones sometidas a explotación, no son producto de la atención o la investigación médica, por lo que no deben ser objeto de análisis bioético. El énfasis en la importancia del respeto por la autonomía individual, se ha convertido en una ideología que no puede ser discutida. Nociones y consideraciones que son importantes en el discurso bioético en cualquier otro lugar, son, sin embargo, clasificadas de irrelevantes y que no vienen al caso. Nociones como la de solidaridad, ni siquiera pueden ser comprendidas. Yo siempre tengo dificultades para explicar a mis alumnos qué se entiende por solidaridad. Asumen de inmediato que tiene algo que ver con Polonia y el comunismo (es decir, con el sindicato Solidaridad), y no les resulta fácil entender que es algo básico para el discurso ético en muchos países fuera de los EEUU. Esto también se evidencia en la restrictiva interpretación de la justicia distributiva. Mientras todo el mundo tenga lo que merece, se está haciendo justicia. La justicia no es sólo cuestión de distribución equitativa, pero pensar que a veces se requiere más, a muchos norteamericanos parece resultarles inaceptable. Basta echar de nuevo un vistazo al sistema de impuestos. En EEUU no hay aranceles progresivos. No importa cuánto dinero gane uno, ya que todo el mundo paga los mismos impuestos (a pesar de que, por supuesto, la gente más rica pueda obtener muchas más rebajas). Los impuestos sobre dividendos son más bajos que sobre la renta. El gobernador Romney, por ejemplo, sólo debería pagar un 15% de impuestos (si lo hiciese, que todavía no está claro) por los intereses de los 250 millones de dólares que tiene en su cuenta bancaria. No importa cuánta riqueza tengas acumulada. No hay un sentimiento de injusticia. Sugerir que los ciudadanos adinerados deberían contribuir a ayudar más a aquellos desfavorecidos, o que las cargas más pesadas deberían ser llevadas a hombros de los más fuertes, se considera el típico socialismo europeo.

DG. Durante tus cuatro años como profesor en la Universidad de Nimega, fuiste el promotor más importante de lo que cabe llamar “bioética europea”. De hecho, fuiste el fundador en 1987 de la Sociedad Europea de Filosofía de la Medicina y la Asistencia sanitaria, y también de su publicación: *Medicine, Healthcare and Philosophy: A European Journal*, fundada en 1998 y que hoy día es la revista europea más

importante en el campo de la bioética y la filosofía de la medicina. ¿Crees que resulta posible identificar los rasgos de algo que pueda ser llamado “bioética europea”? ¿Es compatible con la necesidad que tenemos en ética de algunos principios universales?

HtH. Siempre he sido de la opinión de que por lo menos hay tres elementos característicos de lo que cabe llamar bioética europea: el énfasis en la perspectiva histórica, en el contexto socio-cultural y en los enfoques normativos sustanciales. El surgimiento de la bioética no es un evento aislado. De hecho es una nueva etapa de un largo proceso de reflexión teórica sobre la medicina. Desde el surgimiento de la medicina científica en el siglo XIX hubo un sustancioso cuerpo de literatura de filosofía médica, en particular en países como Alemania, Francia y Polonia, que intentó aclarar la identidad de la medicina moderna. En un principio la medicina se describió en términos epistemológicos, caracterizándola como ciencia natural, mientras que el elemento artístico era eliminado. Pero el propio éxito de este enfoque científico puso en cuestión la unidad y la coherencia de la medicina. Las ciencias médicas se fueron fragmentando y especializando progresivamente, mientras que al paciente se le tomaba primordialmente como objeto de análisis y ensayo científico. Esto obligó a un replanteamiento de la medicina, poniendo un mayor énfasis en el paciente como sujeto. Al concebirse la medicina como una ciencia antropológica, especialmente entre 1930 y 1960 en Alemania y Holanda, se vio la importancia de la relación entre el médico y el paciente. Era preciso introducir de nuevo al sujeto en medicina, reconociendo no sólo la subjetividad del médico sino también la del paciente. La medicina pasó a ser considerada una única profesión porque necesariamente ha de atender al paciente como una persona irreductible. Esta orientación hacia el paciente abrió el camino, por así decirlo, que despertó el interés por la ética médica. La medicina empezó a ser contemplada como una ciencia normativa de la vida, debido al desarrollo de estos enfoques. Por eso en el enfoque europeo hay más continuidad que discontinuidad en el desarrollo de la ética biomédica o bioética. El contexto histórico también explica por qué las afirmaciones de que la bioética es una típica invención americana, son absurdas. Incluso el nombre “bioética”, a pesar de haberse forjado en EEUU, fue invención de dos intelectuales de ascendencia holandesa (Van Rensselaer Potter y André Hellegers). Más importante es que la perspectiva histórica genera un tipo diferente de bioética, no tan preocupada por resolver problemas y aportar respuestas, cuanto por aclarar los valores importantes, analizando los fines de la medicina e interpretando la subjetividad del paciente. La segunda característica del enfoque europeo es el interés por el contexto social y cultural de los asuntos bioéticos. Se analiza cómo surgen y cuál será su posible impacto en relación al contexto estructural y organizativo del sistema sanitario, así como al marco de valores sociales en los que se presentan. En EEUU, no son muchos los intelectuales que se interesan por analizar el contexto en el que surgen los problemas. Realmente, no esperan hacer un análisis crítico de los problemas contextuales, se limitan a encuadrarlos en contextos limitados, para que el desarrollo de la ciencia pueda continuar fluyendo sin problema. También hay un increíble nivel de resignación que no consigo comprender. Ahora todo el mundo sabe que las agencias del gobierno espían a todos los ciudadanos y que las comunicaciones están supervisadas. El Servicio Postal estadounidense hace fotocopias de todo email que es enviado en el país (no se les permite abrir el correo). Ordenadores, emails y teléfonos están monitorizados. Las compañías de internet cooperan alegremente con estas agencias de espionaje. Pero

el ciudadano americano no es consciente de ello. Ni siquiera entienden por qué el espionaje y la pérdida de privacidad suponen tanto revuelo para los europeos.

La tercera diferencia es que los enfoques europeos en bioética se centran más en las cuestiones éticas sustantivas que en los procedimientos. A pesar de que las naciones europeas sean tan pluralistas como los EEUU, la ética procedimental parece ser menos predominante como enfoque para resolver los conflictos morales. Esto se debe, al menos en parte, a que se pone el énfasis más en lo que se comparte que en los desacuerdos. De hecho, hay mucho consenso entrecruzado (overlapping consensus) en torno a los valores morales, incluso entre países que difieren en historia, tradición y religión. Por otra parte, muchas veces se considera que el enfoque procedimental resulta insuficiente para el manejo de los problemas de los más graves problemas bioéticos. ¿Cómo puede manejarse el problema de los recursos escasos sin debatir sobre qué debe entenderse por cuidado básico o adecuado de la salud, o sin deliberar sobre el concepto de bien común? Daniel Callahan siempre defendió que un débil (thin) concepto de la ética es insuficiente, pero ha sido una voz solitaria entre el contexto americano.

El centrar la atención en el entorno histórico, en el contexto social y cultural y en las cuestiones sustantivas de ética médica, ha llevado a la bioética europea a tener una orientación distinta. Además de concentrar sus esfuerzos en analizar y resolver los problemas prácticos, como nuestros compañeros americanos, la literatura europea muestra intentos de hacer trascender el pragmatismo mediante el planteamiento de cuestiones filosóficas sobre la condición humana, lo inevitable de la vulnerabilidad, la perfectibilidad del ser humano, el impacto político y social de la biotecnología, los peligros de la bio-política y la medicalización, y reflexionando sobre conceptos básicos tales como la salud, la enfermedad y la discapacidad. También se ha generado una visión mucho más crítica de la bioética entendida como un nuevo tipo de ingeniería, una caja de herramientas para resolver casos prácticos. Si bien la bioética ha surgido en respuesta a necesidades científicas y tecnológicas que tenían el riesgo de deshumanizar la medicina, ella misma se está asumiendo el mismo enfoque tecnológico, convirtiéndose en tecnoética. Los interrogantes morales han surgido a raíz de la orientación casi exclusivamente tecnológica del mundo y de la conceptualización predominantemente científica de la vida humana. Intentamos enfocar esos problemas con una nueva concepción de ética que está en sí misma impregnada de racionalidad científico-técnica. Una paradoja similar acecha a la bioética global. La mayor parte de los problemas de hoy en día están causados por la raquítica ideología de la globalización que sólo busca el crecimiento económico y se olvida del bienestar de los ciudadanos. El presupuesto de las compañías multinacionales es mayor que el presupuesto sanitario de muchos países. Nuevos problemas, como el tráfico de órganos, la trata de personas, la biopiratería, las pandemias y el cambio climático, son el resultado de una desenfrenada globalización neoliberal. En respuesta a estos problemas ha emergido la bioética global. Pero raras veces se analizan el contexto y los procesos que ocasionan estos problemas morales. Se prefiere seguir enfatizando la autonomía individual y la importancia del consentimiento informado, cuando la mayoría de la gente ya no tiene elección ni está en condiciones de mejorar su bienestar.

DG. A lo largo de tus años como Director de la División de Ética en Ciencia y Tecnología, has tenido la oportunidad de conocer el desarrollo de la bioética en todo el mundo, y especialmente en los llamados países en desarrollo. Hoy eres, quizás, la persona con mayor experiencia y conocimiento del estado de la bioética en el mundo entero. ¿Crees en la bioética como un movimiento occidental, o por el contrario, como un fenómeno global?

HtH. Basta hojear los tratados de bioética para darse cuenta de que sus temas van desde las etapas previas al nacimiento, pasando por la reproducción y la genética, hasta la muerte. Tratan también algunos otros asuntos, como la asignación de recursos, investigación médica y los trasplantes. Pero casi todos estos asuntos están relacionados con el poder de la ciencia y la tecnología sobre la vida humana y la salud. Esto se halla claramente relacionado con las cuestiones predominantes en los países occidentales, ricos en recursos económicos. Pero hoy muchos de los problemas bioéticos son distintos de esos. Cuestiones como la bio-piratería, la ayuda humanitaria, la corrupción, la explotación, el turismo médico, la vulnerabilidad, el tráfico de órganos y los desastres, todavía no han entrado a formar parte de la agenda bioética. Actualmente existe un amplio rango de asuntos importantes que no están relacionados con los predominantes en el contexto occidental. Están relacionados con el proceso de globalización y, en este sentido, la bioética también se ha convertido en un fenómeno global. Esta es una de las razones por las que la bioética está entrando en una nueva fase, la propia de la bioética global. Es cierto que la bioética ha tenido su origen en occidente, aunque no solo en los EEUU. Pero hemos de hacer una distinción entre su origen, por un lado, y su validez e importancia por otro. Cuando trabajaba en la UNESCO me impresionó que el programa de bioética fuera apoyado sobre todo por los países en desarrollo. Los países occidentales no necesitaban realmente el programa, ya habían desarrollado una infraestructura adecuada en el campo de la bioética, con expertos cualificados, programas educativos, legislación pertinente, una red de comités de ética y vibrantes debates públicos. Pero en la mayoría de los Estados miembros de la UNESCO, dicha infraestructura, o bien no existía, o era demasiado débil. Esos países se enfrentaban al mismo tiempo con problemas y retos similares a los de países desarrollados. Su debilidad fue con frecuencia aprovechada por los patrocinadores e investigadores de las compañías occidentales. Hubo, por ejemplo, ensayos clínicos que se externalizaron a países en desarrollo por su falta de legislación, sus pocos comités de ética y su parco desarrollo de los programas de formación. La persistencia de los representantes de dichos países hizo que los mismos principios éticos se aplicaran de modo global en el desarrollo y las aplicaciones de la ciencia y la tecnología sanitarias. Se negaron a aceptar dobles estándares. Así que presionaron a la Organización para que desarrollara principios universales de bioética y ayudara a establecer una infraestructura bioética adecuada. Los países europeos se mostraron por lo general comprensivos. Usaron el ejemplo de la Convención de Oviedo para argumentar que, de hecho, era posible alcanzar acuerdos sobre valores comunes y principios compartidos en bioética. Una de los Estados miembros más reacios era EEUU, que se había reincorporado recientemente a la UNESCO (en 2003). En esa fecha ya existía el programa de bioética y el proceso para desarrollar la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos ya había comenzado. Realmente ya no podían impedir el proceso, pero continuamente intentaron frustrar los esfuerzos para implementarla.

Por ejemplo, cuando colaboré con Michèle Jean (quien había sido presidente del Comité Internacional de Bioética durante el desarrollo del borrador y de las negociaciones de la Declaración) para editar un volumen sobre los varios artículos de la Declaración, recibimos una carta del embajador de EEUU diciéndonos que la UNESCO no podía publicar dicho libro. Su argumento era que proporcionaría algún tipo de interpretación “oficial” de la Declaración. Incluso protestaban porque el término “implementación” fuese empleado. Hacían lo mismo siempre que se publicaba un artículo sobre las actividades de la UNESCO en revistas académicas. Su idea era que la Declaración, por más que hubiera sido adoptada, debía quedar reducida a una mera formulación escrita, de forma que sus efectos fuesen mínimos. En cada Asamblea General, la delegación de EEUU se quejaba de la futilidad de la Declaración y de su falta de efectos. Al mismo tiempo, intentaban minar todo esfuerzo por diseminarla o aplicarla en diferentes países. Afortunadamente, sus esfuerzos fueron en vano. Precisamente por la resistencia de EEUU, muchos otros países, especialmente países en vías de desarrollo, como Brasil, la India y Arabia Saudí, incrementaron su interés y apoyaron las actividades para su implementación. Todo lo cual era buena prueba de que, por más que la bioética hubiera nacido en occidente, empezaba a ser contemplada como un asunto global. No sólo se dan problemas similares en la agenda de todos los países, sino también la necesidad de desarrollar y aplicar un marco ético común que refleje los principios y valores de la comunidad mundial, en vez de únicamente los de aquellos países occidentales que desde un tiempo atrás han intentado dominar (y todavía lo siguen haciendo) el debate bioético.

DG. Como director de la División Ética de la UNESCO, fuiste líder y promotor de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, adoptada en la Conferencia General de la UNESCO en el año 2005. Ahora, nueve años después, ¿cuál es tu percepción sobre la importancia de esta Declaración?

HtH. *Puede afirmarse que la bioética global maduró entre 1988 y 2005. Potter introdujo el término en su segunda monografía de 1988. El mismo año en que Brunetto Chiarelli lanzó la revista Global Bioethics. A pesar de que Potter fue ignorado por la bioética americana, ganó relevancia en varios países fuera de EEUU. En el año 2000, se le otorgó el primer Premio de Bioética de la Sociedad Internacional de Bioética, congregada en Gijón. La primera fase de este proceso de maduración, comenzó con el aumento de las críticas hacia el paradigma dominante en la corriente principal de bioética, especialmente a finales de los ochenta y principios de los noventa. Se discutía si la bioética debería tener un alcance más amplio, yendo más allá del principialismo y del individualismo, con su habitual olvido por los problemas de justicia y responsabilidad social. La segunda fase dio comienzo con la aparición de los problemas globales de los años noventa. De hecho la epidemia de VIH/SIDA hizo que la bioética del momento se percatara de las limitaciones que presentaba entonces su marco ético. Dirigió su atención hacia la importancia de la salud pública y de los derechos humanos internacionales, a consecuencia de las implicaciones sociales negativas de la enfermedad. Las Naciones Unidas anunciaron que la pandemia era una emergencia a nivel mundial. Este era, ciertamente, un problema que iba más allá de los límites occidentales, y que requería de la cooperación internacional para su*

control adecuado. Pronto aparecieron en la agenda otros problemas globales, tales como la conducta de las compañías farmacéuticas, el problema de la fuga de cerebros y el tráfico de órganos. La tercera fase del desarrollo de la bioética global consistió en el incremento de la internacionalización y la proliferación de estudios interculturales. La cooperación internacional aumentó grandemente a través del Proyecto del Genoma Humano. Pero también el programa BIOMED, iniciado en la Unión Europea en 1991, estimuló la cooperación entre investigadores y académicos de diferentes países. La década de los noventa fue también aquella durante la cual se crearon muchas plataformas de cooperación internacional (por ejemplo FELAIBE en 1991, IAB en 1992, SIBI en 1996 y el Programa Regional de Bioética de la Organización de Salud Panamericana en 1994). La última etapa de desarrollo tuvo como resultado el incremento del debate sobre multiculturalismo en filosofía y ética. El reconocimiento de la diversidad de los enfoques de la bioética a nivel global planteó la cuestión de si podría haber principios y valores éticos compartidos o comunes. ¿Era posible tender un puente entre los enfoques globales y los locales? Deberíamos aprender de las lecciones de las últimas décadas. La corriente principal de la bioética se ha desarrollado en occidente con un paradigma limitado, centrándose en un pequeño conjunto de principios éticos y dando prioridad a la autonomía individual. Es un paradigma cada vez más criticado internamente, por ejemplo, por los bioeticistas europeos. Pero también se le critica externamente, porque no puede ser compartido por otras culturas. Si el discurso bioético pretende orientar los problemas morales causados por los procesos de globalización, debería reconocer su origen en un medio cultural determinado y reconocer que los enfoques morales no pueden simplemente transferirse de un contexto a otro. Si la bioética realmente quiere orientar los problemas globales, necesitará un marco ético global real. El reto es si resulta posible ampliar el enfoque al mismo tiempo que se respetan las diferencias. ¿Puede la divergencia reconciliarse con la convergencia? Este reto se hallaba en la base de varios de los intentos por desarrollar un marco más amplio; así, la Convención de Oviedo de 1997, y tras ella la Declaración de la UNESCO de 2005.

La Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos es, hasta ahora, el único documento de legislación internacional que formula específicamente un marco global para la bioética global. Tiene un estado significativamente diferente al de otros documentos internacionales, como la Declaración de Helsinki. Es un acuerdo entre gobiernos, elaborado a través del trabajo de un amplio conjunto de expertos e interesados, y no un simple documento desarrollado por la profesión médica. Desde luego que es una Declaración y no una Convención. Esto significa que no es vinculante, pero, sin embargo, forma parte de la legislación internacional de los derechos humanos y, como tal, refleja el compromiso de los gobiernos. Por tanto, juega un papel en el marco global principal de normas y principios que está guiando la investigación médica y la atención médica en todo el mundo. Ese papel irá ganando peso con el tiempo. El Tribunal Europeo de Derechos Humanos ya se ha referido al documento. El Tribunal de Apelación de los Estados Unidos en el juicio del caso Trovan ha mencionado que el consentimiento informado constituye una norma universalmente aceptada por el derecho internacional consuetudinario. Esto significa que los principios de la Declaración determinan un marco transnacional de referencia. Compañías como Pfizer ya no pueden discutir (como hicieron en el caso Trovan) que el consentimiento informado no afecta a Nigeria porque los estándares son diferentes

entre diferentes culturas. Ahora la bioética global presenta al menos un marco de principios generales que debería ser reconocido en todo y por todo el mundo. De ahí que para mí 2005 sea el año en que la bioética global alcanzó su madurez.

Pero ese no es el fin de la historia. La edad adulta conlleva la realización de un conjunto de actividades, planes e ideales. Uno de los retos es que los principios necesitan ser hechos realidad y aplicados en diferentes contextos, y esto es lo que hay que trabajar. De hecho, la cooperación internacional tan sólo acaba de comenzar. Los esfuerzos colaborativos para encaminar los problemas mundiales deben extenderse, a fin de reforzar la infraestructura de la bioética. Pero también deberían orientarse a examinar cómo llevar a cabo la aplicación de principios globales de manera adecuada dentro de cada contexto particular. Esto exigirá mayor atención a lo que se ha dado en llamar “la bioética desde abajo”.

DG. Durante los últimos años, has estado dirigiendo un grupo de trabajo a fin de recolectar todos los datos disponibles sobre el estado de la bioética en el mundo entero. Como resultado, hace algunos meses, han aparecido cuatro grandes volúmenes, publicados bajo tu dirección, con el nombre de *Handbook of Global Bioethics*. ¿Es posible una bioética global?

HtH. Hay estudiosos para los que la bioética global no es posible. Algunos incluso argumentarían que es peligrosa ya que implicaría la imposición de un conjunto concreto de principios a otras culturas. Pero este es un argumento, ya que no toma en cuenta el desarrollo de la bioética global en la última década. El marco de la bioética global no es típicamente occidental (ya no lo es). Tienen en cuenta los valores y los principios de otros, es decir, de países no occidentales. En vez de imperialismo moral es proteccionismo moral el afirmar que los principios de la bioética global no pueden ser usados en otros contextos porque se han originado en una cultura específica. Precisamente porque la bioética se ha globalizado, su marco ético se ha vuelto cosmopolita. ¿Cómo pueden los occidentales afirmar que el consentimiento informado no es importante en África porque eso supondría la imposición de un principio específico en otra cultura, mientras que las personas de África dicen que quieren ser reconocidas como ciudadanos libres con el derecho a ser informados como el resto del mundo? Globalización significa transformación. Los avances intelectuales son posibles porque los conceptos se aclaran al integrarlos en marcos coherentes. Y esto a su vez es posible porque los conceptos, como Edgar Morin dijo, están viajando; migran de un campo a otro, y esta migración hace que las disciplinas prosperen. Lo mismo ocurre con las culturas. No son monolíticas y estáticas, evolucionan y se vuelven más híbridas por medio del intercambio y la cooperación. Incluso nuestras propias culturas se han beneficiado de nuevas ideas y productos procedentes de otras culturas. En este proceso, a menudo los individuos tienen múltiples identidades, contemplándose a sí mismos como ciudadanos del mundo, a la vez que se sienten europeos, latinos y españoles. Globalización no significa homogenización. Y lo mismo cabe decir en bioética. Transformar la bioética en bioética global, implica ampliar su enfoque y su marco, no la expansión imperialista de un enfoque particular.

El otro argumento es el de que la bioética global simplemente no es posible, porque hay demasiada diversidad y pluralismo moral y no hay marco que la abarque por completo. Este argumento combina un enfoque procedimental con una visión más bien estática de la bioética. Si la divergencia moral fuera tan significativa que nos comportáramos como auténticos extraños morales, ¿cómo sería posible comunicarse? ¿Por qué escribir entonces libros sobre bioética o hacer presentaciones en conferencias internacionales? Al menos alguien tiene que asumir que hay unas bases mínimas para el común entendimiento, alguna forma de respetar los puntos de vista de los otros. Si hablásemos con nuestros compañeros chinos sobre la importancia de los derechos humanos, ellos entenderían lo que queremos decir, aunque no estuvieran de acuerdo y rechazasen cualquier énfasis en los individuos en vez de en las familias. Al mismo tiempo, incluso la cultura china está cambiando bajo la influencia de la globalización. Precisamente por esta razón, el régimen está invirtiendo mucho esfuerzo en asegurarse de que la idea de los derechos humanos no llegue a la población. El debate sobre los llamados “Valores Asiáticos”, como Amartya Sen ha argumentado, no sólo muestra que los valores pueden ser diferentes, sino que esos valores diferentes resultan muy apropiados para los regímenes autoritarios que no quieren que la población sea persistente en la defensa de sus derechos.

Si se admite la posibilidad de una bioética global, caben varias versiones. Las versiones débiles (thin) aceptarían que la bioética global fuera simplemente la vía rápida para la globalización de la bioética. Bioética global es un bonito nombre para un abanico de temas nuevos y un anuncio de un enfoque más amplio. Lo que significa no es otra cosa más que la bioética se ha convertido en una empresa mundial. Estas versiones débiles (thin) son objeto de crítica porque no reconocen la existencia de un lenguaje compartido que permita manejar los asuntos globales. También se consideran insuficientes porque no pueden aportar respuestas a los problemas globales contemporáneos. Pero si realmente queremos encaminar las consecuencias de los procesos de globalización en la atención sanitaria, la medicina y las ciencias médicas, entonces necesitamos reconocer que vivimos en un solo mundo, no en muchos. Si la bioética global es un mero vocablo englobante de enfoques varios y divergentes, entonces se trataría de un discurso marginal, de reiteración y reforzamiento de los procesos sociales, económicos y políticos que ya están en proceso de globalización. Pero la bioética global debe ser un discurso sustancial, que enfatizase los valores globales y la responsabilidad global. Hay varios tipos de éticas fuertes (thick) que cabe aplicar a la bioética. Uno es el enfoque autoritario que busca asimilar todos los enfoques en uno dominante. Este es con frecuencia el camino que toma el fundamentalismo religioso. Otras versiones confían en la racionalidad y argumentan que todos los seres humanos comparten la capacidad de razonar y que de esta forma pueden estar de acuerdo sobre el carácter racional de sus argumentos. El utilitarismo de Peter Singer es uno de dichos enfoques. Otro es el enfoque de capacidades de Sen y Nussbaum. Los enfoques basados en los derechos humanos, también aportan un lenguaje común para enfocar los problemas bioéticos. Las versiones fuertes (thick) asumen por lo general que la bioética global es un producto terminado que resulta de la aplicación de teorías muy elaboradas a situaciones distintas. Se las critica sobre todo desde perspectivas libertarias y comunitarias. Yo estoy más a favor de una versión intermedia (intermediate) de la bioética global. Se caracteriza por la idea de que la bioética global es un proyecto dinámico; no es un producto terminado, sino una

actividad en curso. No está dada sino en construcción, en un diálogo continuo en el interior de procesos de deliberación y negociación, de los que emergen consensos parciales a partir de los valores compartidos y los principios generales. Parte de dos supuestos. El primero es la convergencia. En un mundo de diversidad moral, existe una dinámica hacia una ética cosmopolita, precisamente por efecto de los procesos de globalización. Esta es también la visión de Robert Veatch en un libro reciente. Asume que la Declaración de la UNESCO es de hecho el epitome de los procesos de convergencia que se dan en la bioética contemporánea. La segunda suposición es la divergencia, o más bien, el reconocimiento de las diferencias. La convergencia no lleva hacia una única cultura bioética, y sólo resulta posible cuando se reconocen y respetan las diferencias. La globalización asume de hecho la dialéctica entre lo universal y lo particular, entre lo global y lo local. Promueve el “interculturalismo”, aceptando la diversidad a la vez que insiste en lo que es común y compartido. La implicación está en que la bioética global en esta versión intermedia se caracteriza por una dualidad. Es global en el sentido de que asume un marco ético común como resultado del diálogo intercultural, pero a la vez es local, en el sentido de que ese marco general tiene que aplicarse en diversos contextos culturales, y cambiará en el propio proceso de aplicación. A la bioética global cabe calificarla de “glocalidad”.

DG. En la actualidad vemos un mundo en el que los mercados y las comunicaciones están globalizados, pero no las leyes, ni la política ni la ética. ¿Es concebible la globalización de mercados y comunicaciones sin una globalización en paralelo de la cultura, la moralidad y la política?

HtH. No creo que sea verdad eso de que las leyes, la política y la ética no estén globalizadas. De hecho, sí lo están. Los entendidos en temas de globalización argumentan que muchos de los efectos adversos de ésta, son el resultado de la estrecha ideología que ha conducido dichos procesos desde los años ochenta. La ideología del neoliberalismo pone todo su énfasis en la eliminación de las barreras a la libre competencia de los mercados y promueve la privatización, la desregulación, la reducción del gasto público, las reformas fiscales y la protección de los derechos de propiedad. La globalización en esta ideología consiste básicamente en liberalización. Cuando los mercados globales son libres, también se fomenta la libertad individual y el bienestar humano. El papel del Estado debería por lo tanto estar limitado; debería crear un marco institucional que garantizara el tráfico libre y los derechos de propiedad privados. El poder de los gobiernos debería utilizarse para desregular y eliminar restricciones y políticas sociales que reprimen el flujo de bienes. El Estado debería retirar todo tipo de seguro y servicio social, porque impide el correcto funcionamiento de los mercados. Es preciso privatizar los bienes y servicios públicos y las instituciones de bienestar social. Todo aspecto de la vida humana debería regirse por las leyes del mercado, de modo que los individuos privados sean libres de elegir lo que quieran. Los test genéticos, así como las intervenciones terapéuticas y preventivas, deben tratarse como productos de consumo. El cuidado de la salud debe verse como un negocio que prosperará cuando en él se introduzca la competitividad y la eficiencia. La investigación médica puede mejorar si opera en un mercado global. Podrá ofrecer a los individuos un rango de opciones, en cuestión de medicamentos e intervenciones terapéuticas, mayor que nunca antes. Otra afirmación del neoliberalismo es que la

globalización es inevitable. La diseminación de principios de mercado libre es como una fuerza natural. Nadie es responsable de ello. Los procesos de globalización no tienen agentes principales o líderes responsables. Son conducidos por lo que el filósofo finlandés Georg Henrik von Wright llamó “fuerzas anónimas” y “actores invisibles”. El propósito, finalmente, es que todo el mundo se beneficie, por lo menos a largo plazo. Las desigualdades e impactos negativos sobre poblaciones vulnerables sólo son transitorios y temporales. Al final, la liberalización económica supondría el liberar a los individuos de las debilidades de la existencia humana.

Cada vez hay más razones para pensar que esta ideología no es correcta. Tiene serias consecuencias negativas. Ha multiplicado las vulnerabilidades a escala global. Ha incrementado las desigualdades sociales. Ha causado el deterioro de servicios básicos como la sanidad pública en la mayoría de los países. Únicamente se ha beneficiado ese 1% que dirige los procesos; pero la existencia de la mayoría de las poblaciones se ha vuelto más precaria y frágil. El trabajo se ha deteriorado y se ha hecho temporal. La seguridad social ha entrado en crisis. Ha aumentado la inseguridad existencial. El medio ambiente se ha visto olvidado y degradado. Los procesos de globalización están ligados al incremento de injusticias, la desintegración y la progresiva exclusión social. Para la mentalidad mercantil de la globalización neoliberal, la persona humana es principalmente el homo economicus; un individuo racional motivado por minimizar los costes y maximizar las ganancias para sí mismo. Se relaciona con otros a través de intercambios en el mercado. El énfasis está en el individuo que escoge, mientras que la comunidad desaparece. Por lo tanto, la lógica del mercado separa la actividad económica de las relaciones sociales. En esta forma de interacción social, se prefiere la competición a la cooperación.

Es evidente que el dominio de la ideología neoliberal se ha visto facilitado por las leyes y la política. La liberalización del comercio, la desregulación de la sociedad y la limitación del poder centralizado del gobierno, no han sido consecuencia de la dinámica del libre mercado, sino de un fuerte control político. En vez de la mano invisible de las fuerzas de mercado, han sido las manos visibles de gobiernos y organizaciones internacionales (Fondo Monetario Internacional, Organización Mundial del Trabajo) las que han guiado los procesos de globalización. Los mercados se rigen por leyes, regulaciones e normas, como afirma Joseph Stiglitz. El neoliberalismo implica el aumento de las regulaciones en vez del laissez-faire. Esto es obvio en el enorme crecimiento de la burocracia. Y se hace particularmente evidente en la Unión Europea. Lo que comenzó siendo un proyecto idealista basado en nociones de solidaridad y comunidad, se ha transformado en un inflexible mecanismo neoliberal de privatización y desregulación. Los mercados libres se crean mediante intervenciones e interferencias, y a veces a través de acciones políticas concertadas. Una de esas acciones concertadas ha difundido las normas, las reglas, los procedimientos y las formalidades de la gestión de los negocios en todos los aspectos de la vida de nuestras sociedades. La educación, la investigación, la atención sanitaria, la protección medioambiental, la seguridad y la defensa se han subordinado a la lógica de mercado, no porque la ideología de mercado se haya expandido de modo natural, sino porque se ha buscado deliberadamente dismantelar las estructuras de bienestar y protección social. Las políticas y las leyes han creado, por tanto, las condiciones para el florecimiento de la globalización y el auge de los mercados neoliberales.

Dichas políticas han expuesto a más gente en el mundo entero a más peligros y amenazas, y han mermado su capacidad para hacerlos frente. Estas políticas se basan en la asunción que los seres humanos son, en tanto que racionales, individuos autointeresados o egoístas.

La bioética global ha surgido como resultado de dichos procesos y políticas. Demuestra que las necesidades sanitarias de cada ser humano deberían ser atendidas, y que todas las personas deberían beneficiarse del progreso científico y tecnológico. Esto demuestra el deseo de reenfocar las políticas al bienestar de los seres humanos, puesto a veces en peligro por políticas y estructuras perjudiciales e injustas; es la mera expresión de las preocupaciones humanitarias. Muchos de los problemas de la agenda de la bioética global, son los efectos de aquellos procesos de globalización dirigidos por ideologías unilaterales. Como la bioética se originó debido a los malos efectos del poder de la ciencia y de la tecnología, la bioética global se nutre de los efectos adversos del poder del dinero y de la globalización guiada meramente por el comercio. A pesar de lo cual, el discurso bioético emplea a menudo los mismos supuestos básicos que el globalismo neoliberal, argumentando, por ejemplo, que la vulnerabilidad debería ser enfocada y controlada a través de la protección y promoción de las de los individuos concretos. Es comprensible que la bioética se ocupe de los efectos secundarios que la globalización tiene en los sujetos individuales. Pero el fijar el objetivo en los individuos separados de la dimensión social de la existencia humana, y despreciando el impacto de los mecanismos del mercado sobre la vida social, impide a la bioética elaborar políticas y protocolos para reconducir y corregir las causas de la vulnerabilidad. Lo que es un síntoma del impacto negativo de la perspectiva unilateral de consideración de los seres humanos, intenta remediarse con políticas basadas en ese mismo tipo de enfoque. Mientras que esas problemáticas condiciones sigan creando y reforzando la vulnerabilidad humana y no sean adecuadamente analizadas y criticadas, la bioética sólo proporcionará una paliación limitada. La globalización de los mercados y las comunicaciones requieren por ello una bioética global capaz de analizar con detalle estos procesos, y las leyes y estructuras políticas que les sirven de fundamento.

DG. ¿Qué opina del movimiento de “Ética Global” inspirado por el teólogo Hans Küng?

HtH. *Es un gran esfuerzo, puesto que muestra que la búsqueda de principios éticos globales y valores compartidos como seres humanos, puede tener éxito. Si sólo articulamos discrepancias, controversias y extrañezas morales, es evidente que el resultado serán conflictos y diferencias. Esto es lo que expresa la mentalidad neoliberal de competición frente a la de cooperación. Desde luego, ésta es la realidad humana, pero sólo una parte de ella. La otra cara es que los seres humanos tienen muchos puntos comunes e intereses compartidos. La historia humana puede ser escrita como una larga concatenación de violencia, guerra, crueldad y represión. En esta lectura, no hay prácticamente ningún progreso, y nos encontramos al mismo nivel moral de civilización y humanidad que el hombre del Neandertal. Cuando Tristram Engelhardt inauguró un congreso brasileño de bioética en São Paulo, le hice la pregunta de si había progreso en la ética. Él respondió sin rodeos: no. Me sorprendió*

que básicamente mantuviera el mismo sensacional discurso desde hacía 30 años, cuando le escuché por vez primera. Su respuesta menospreciaba seriamente la importancia de los cambios acaecidos en el mundo durante las últimas décadas. Hoy en día la humanidad es mucho más consciente de los peligros y amenazas, precisamente por la globalización de la existencia humana en todas sus dimensiones. Hay que reconocer que todavía hay muchos detractores del cambio climático mundial. Las respuestas políticas y las actividades gubernamentales siguen siendo deficientes e inadecuadas en relación a las muchas amenazas a nivel mundial. Al mismo tiempo, todo el mundo está viendo qué se hará cuando brote una nueva epidemia en Hong Kong o en Guinea. Las respuestas de las autoridades chinas y guineanas son cuidadosamente controladas, sus decisiones se debaten públicamente y asisten grupos de expertos de diferentes naciones. La actual investigación sobre el vuelo MH370 es otro ejemplo; no es un simple vuelo de Malaysia Airlines; el misterio únicamente puede ser resuelto mediante cooperación internacional, usando al mejor experto disponible en el mundo. La historia humana también puede ser escrita entonces desde la perspectiva del acuerdo, del consenso y de la colaboración. Al menos en algunas áreas se ha hecho un gran progreso, y no hay ninguna razón a priori para asumir que no pueda ocurrir lo mismo en el área de la bioética. Este es el significado de las actividades del Parlamento de las Religiones del Mundo. Los aproximadamente doscientos líderes de más de cuarenta tradiciones religiosas y espirituales, firmaron el acuerdo “Hacia una Bioética Global”. El acuerdo, redactado por el teólogo alemán Hans Küng, declara que todas las tradiciones comparten valores comunes, tales como el respeto por la vida, la solidaridad, la tolerancia y la igualdad de derechos. El documento pone el acento en la importancia de destacar aquellas cosas que las religiones del mundo tienen en común en lugar de cómo difieren. Durante la etapa de deliberaciones, consultas y negociaciones de la elaboración del borrador de la Declaración de la UNESCO, organizamos una jornada internacional en París, en el año 2004, con el Comité Internacional de Bioética y representantes de varias perspectivas religiosas y espirituales. Más de 250 participantes de 80 países discutieron el segundo punto del borrador. Seis portavoces tomaron la palabra en representación del budismo, catolicismo, confucianismo, hinduismo, islamismo y judaísmo, para comentarlo. Demostraron claramente que los valores comunes pueden ser identificados al mismo tiempo que se mantienen distintos puntos de vista morales. Además, todos ellos acordaron que era necesario establecer un equilibrio entre el énfasis sobre las decisiones propias y la importancia de la familia, la comunidad y la solidaridad entre seres humanos.

DG. ¿Es posible hablar hoy en día de “Bioética Global” como una realidad actual? ¿Qué opinión tienes sobre el futuro de este movimiento?

HtH. *Creo que es una realidad pero en el sentido en que indicas, de “movimiento”. Como dije anteriormente, la bioética global no es un producto terminado, sino que es una actividad que envuelve a gente de todo el mundo. El propósito que se comparte es el de mejorar el bienestar humano, potenciar la prosperidad humana usando el progreso de la ciencia y el cuidado de la salud. Como Potter indicaba, el objetivo hay que situarlo en el futuro, en cómo podemos asegurar que nuestros hijos y nietos*

tengan al menos las mismas oportunidades de prosperar y que no hereden un planeta degradado, una gran desigualdad económica, un sistema político corrupto y unos profesionales sanitarios indiferentes. El propósito de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos era mostrar que el acuerdo global es posible en lo que respecta a varios principios generales, de forma que existe un marco bioético global que va más allá de los principios de Georgetown que definieron la primera generación de la bioética. Este marco incluye ahora principios que se centran en el bienestar individual, en la comunidad y la sociedad y, finalmente, en el planeta como un todo. Contempla por lo tanto las preocupaciones individuales, sociales y medioambientales, justo lo que Potter había argumentado en los años setenta. Fue una decisión deliberada el buscar la articulación de este marco general, más que atender a los asuntos específicos. Seguirán probablemente existiendo controversias morales en relación a problemas específicos tales como el aborto, la investigación con células madre y la eutanasia. Al mismo tiempo, se progresará en ciertas áreas específicas. Un ejemplo es el del consentimiento informado. Cuando empecé a trabajar en bioética, esta no era una idea comúnmente aceptada. Muchos compañeros de medicina y ética discutían que el consentimiento informado no era posible, ni factible, ni deseable. Varias décadas después, está adscrito al marco general de principios universalmente aceptados. Nadie pone objeción al principio como tal, pero sí al modo de llevar a cabo [enfoque que ha cambiado con] su implementación. Hay varias formas de aplicar el consentimiento informado y esto dependerá de las circunstancias específicas. Se ilustra así que al definir un principio global, no se excluye ningún asunto o consideración local. Por eso creo que el progreso moral es posible. Pero tiene dos precondiciones. Una es el reconocimiento, siguiendo a Charles Taylor y a muchos otros filósofos, de que la vida humana es fundamentalmente dialógica. Sólo nos volvemos agentes humanos completos, individuos realmente autónomos, cuando interactuamos y nos comunicamos con otros. Esto es también lo que tú mismo has promovido en tu trabajo académico: la bioética es esencialmente una actividad deliberativa. Sólo podemos progresar cuando nos comunicamos, discutimos, analizamos e intercambiamos puntos de vista. La segunda precondición tiene carácter más crítico. La bioética es mucho más que un asunto académico, es también debate público, formulación de políticas de defensa de las personas. Si muchos de los problemas mundiales son el resultado de la ideología neoliberal de la globalización, la bioética global debe analizar y criticar esta ideología. Dado que esta ha sido firmemente promovida por los EEUU, no cabe esperar que la corriente principal de la bioética que allí prospera haga todo el trabajo. Esto es una enorme oportunidad para los bioeticistas de países no occidentales. Los que han sido a veces llamados países “periféricos” deberían ser la escuela de las nuevas y críticas visiones de la bioética global. Es necesario identificar las analogías entre el neoliberalismo y la ideología del individualismo que se ha infiltrado en la corriente principal de la bioética. El homo economicus se parece mucho más al individuo autónomo. Se relaciona con los demás a través de intercambios y transacciones de mercado, justo como se dice que el consentimiento informado es una transacción hecha por una persona racional, y que los cuidados son asunto privado de los individuos. Ser el dueño del propio cuerpo significa que todas sus partes pueden ser donadas o vendidas, como cualquier producto básico del mercado. La visión neoliberal de que la sociedad y la comunidad son irrelevantes, se refleja en la visión bioética de que los individuos no pueden ser responsables de sus condiciones políticas, sociales y económicas. La salud es

responsabilidad de cada uno. El ciudadano es visto como un consumidor que tiene que elegir en base a sus propios intereses entre las muchas posibilidades ofertadas por la ciencia y la tecnología médicas. La vida es un “plan de negocios” que requiere una constante acumulación de datos médicos y una meticulosa gestión por parte del propio usuario. El mejor enfoque para la salud es el autogobierno; somos gestores autónomos de nosotros mismos. La salud, la enfermedad y la muerte son el resultado de cómo decidimos invertir nuestro “biocapital”. Esto también supone el desplazamiento de los riesgos hacia el individuo. Así las cosas, el debate moral necesita centrarse en las aplicaciones prácticas y los usos potenciales de nuevos datos, dispositivos y descubrimientos. A los consumidores se les debe mostrar que el potencial para gestionar e incrementar la salud, y en caso necesario la enfermedad, está creciendo constantemente, de manera que se les pueda estimular, empujar e incentivar a utilizarlo. La bioética por lo tanto está facilitando continuamente la ideología neoliberal en el contexto de la atención médica. En vez de hacer un análisis crítico de los enfoques actuales e imaginar formas de pensar alternativas, la bioética aplica el molde neoliberal para dar forma y estandarizar las preguntas y respuestas morales. El reto principal para la bioética global se encuentra aquí: ¿podemos escapar de la ideología neoliberal y liberar a la bioética de las cadenas de la lógica de mercado y el consumismo individualista?

DG. En la Universidad de Duquesme, has organizado la *Global Ethics Foundation*. ¿Podrías describir cuáles son los objetivos y actividades de esta Fundación?

HtH. Hemos creado la *International Association for Education in Ethics (IAEE)*, que ha sido oficialmente constituida en Pensilvania en abril de 2011. El objetivo de la Asociación es proveer de una plataforma internacional para (a) intercambiar y analizar experiencias en la enseñanza de ética en varios contextos educacionales; (b) promover el desarrollo del conocimiento y los métodos de formación en ética; (c) funcionar como un centro global de contactos para expertos en el campo y promover el contacto entre miembros de países de todo el mundo; y (d) promover y expandir la enseñanza de ética a nivel nacional, regional e internacional. La idea de la Asociación surgió en la UNESCO. Comenzamos el Programa de Educación para la Ética como uno de los proyectos para implementar la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos. El objetivo de este programa era dar inicio y apoyo a programas de enseñanza ética en todo el mundo, a fin de que la información sobre el marco ético global pudiera difundirse entre los profesionales de la educación sanitaria. A fin de lograrlo, primero quisimos conocer qué tipo de programas existían en todos los Estados miembros de la UNESCO. Identificamos en los países los programas académicos, les invitamos a describir sus programas en una encuesta estandarizada, a fin de que esos datos pudieran estar disponibles en el *Global Ethics Observatory*. Juntamos a estos estudiosos en reuniones regionales para discutir sobre sus programas, intercambiar información con compañeros de cada región e identificar futuras necesidades y oportunidades. Como director, organicé encuentros en Budapest, Moscú, Split, Tehran, Muscat, Estambul, Marrakech, Abidjan, Dakar y Kinshasa. El resultado fueron más de 200 programas de enseñanza de bioética global extendidos por 40 países. Una de las lecciones aprendidas de dichos encuentros fue que los compañeros interesados y comprometidos con la enseñanza de ética se

encuentran por lo general aislados. Los programas de estudios de dichas enseñanzas se consideran a menudo material clasificado y nunca se intercambia con los colegas. Cuando tienen que enseñar, cada uno necesita reinventar la rueda y desarrollar su propio programa sin beneficiarse de las otras experiencias. La enseñanza en la mayoría de las universidades (en ese momento por lo menos, ahora las cosas han empezado a cambiar) no era una tarea demasiado valorada. A los docentes se les contrata por sus habilidades en investigación y por sus publicaciones, no porque sean excelentes profesores. La mayor parte de los programas educativos no se evalúan ni sirven para promocionarse profesionalmente. Ni siquiera hay una plataforma para intercambiar experiencias. Al mismo tiempo, han ido apareciendo cada vez más publicaciones describiendo diversos programas de formación en bioética, pero en una amplia gama de revistas distintas. Era obvio que una forma de promover la educación en ética y dar realce a su estatus profesional, era crear una plataforma internacional que permitiese reunir a compañeros interesados en trabajar en la enseñanza de la ética. Por eso tomé la iniciativa en la UNESCO de reunir en París, en marzo de 2010, a un grupo de expertos que prepararan el camino para el establecimiento de la Asociación Internacional para la Enseñanza de Ética. La Asociación tuvo su primer Congreso internacional en Pittsburg en mayo de 2012. Se eligió el Comité directivo y se tuvo la primera Asamblea General de la Asociación. En mayo de 2014 tendremos el segundo Congreso internacional en Ankara, Turquía. A partir de entonces, los congresos serán anuales. El tercer Congreso tendrá lugar en Natal, Brasil, en septiembre de 2015. Durante la próxima Asamblea General, se llevará a cabo la votación para elegir como sede del cuarto Congreso, en 2016, Logroño, en España, y el Congreso de 2017 en Mangalore, India. La esperanza es que se vaya convirtiendo en una importante plataforma para discutir todos los problemas relativos a la enseñanza de ética en todo el mundo. Con optimismo, en un futuro próximo, también será posible conectarla con una revista especial centrada en la enseñanza de ética.

DG. Para terminar, me gustaría hablar de tu relación con los países Mediterráneos y, especialmente, con España. ¿Crees que hay algo así como una forma de vida latina o mediterránea? ¿Por qué se caracterizaría?

HtH. Mi propia experiencia en Amsterdam, París y Pittsburgh me hace ver la gran diferencia que hay entre las formas de vida anglosajona, norte-europea y latina. Es mucho más fácil vivir esas diferencias que intentar describirlas y explicarlas con claridad. Valga como ejemplo el tema del tiempo, cuando nos hemos comprometido con alguien a estar en un lugar determinado. En Holanda llegarían en punto, en EEUU llegarían antes y en Francia, tarde. El papel del trabajo. En EEUU se pasan el día trabajando (haciendo, al menos, las horas establecidas), mientras que en Francia el trabajo es tan sólo una parte de la vida diaria. El hacer muchas horas depende de lo que se entienda por trabajo (la broma en Francia es que ellos hacían menos horas de trabajo que los estadounidenses porque eran más productivos, y ciertamente creo que hay algo de verdad en ello). En cuanto a las comidas. En EEUU casi no tienes tiempo para comer, coges algo de comida y te lo llevas de vuelta a la oficina. Comer es necesario para mantener tu metabolismo, pero no se debe invertir demasiado tiempo en ello. Mira lo que ocurre en los restaurantes. En Pittsburgh puedes haber terminado de cenar en media hora; el camarero te trae la cuenta justo después del plato principal.

En Francia, pasas horas cenando y bebiendo vino, y el camarero trae la cuenta cuando tiene tiempo. Es obvio que el significado que tiene comer es diferente. Es una ocasión para reunirse, para estar en compañía de los amigos más que una necesidad metabólica. Desde luego que dichas diferencias culturales se asocian a distintas nociones éticas, como tú y el último Salvatore Privitera venís discutiendo desde hace ya un tiempo. Demuestra la diferencia entre una ética basada en los deberes y los procedimientos (un trato es un trato, si acordaste estar a una hora, asegúrate de que estarás ahí) y una ética basada en las relaciones, la confianza y las virtudes (puedes confiar en que estaré allí donde quedemos, que no te voy a decepcionar). Hoy en día, me inclino a contemplar la bioética mediterránea no como un tipo de bioética diferente, sino como una especie particular dentro del marco que abarca la bioética global. El concepto de una bioética regional no debe entenderse como una división de la propia Europa o un reclamo separatista, sino más bien como demostración de que el discurso bioético debería abarcar más y ser más rico en todas partes, para el beneficio de la especie humana como un todo. Como sabemos que la dieta mediterránea es más sana, sería mejor para todo el mundo usarla más a menudo.

DG. Has estado varias veces en mi país. En 1995 fuiste elegido miembro de la Real Academia Nacional de Medicina de España. También la Fundación de Ciencias de la Salud, te invitó a participar en su primer Ateneo de Bioética que tuvo lugar en octubre de 1998. Tu trabajo es muy conocido en nuestro país, donde se sigue tu actividad con interés. ¿Te gustaría decirles algo a tus amigos españoles?

HtH. *Siempre he admirado a mis amigos españoles por lo menos por dos cosas. La primera, porque tienen una lengua global, y me encantaría ser capaz de dominarla. Este es un bien infravalorado, pero que proporciona los medios conceptuales para pensar de forma diferente al discurso dominante de la bioética. Me di cuenta de ello cuando trabajaba en la UNESCO (donde el español es una de las seis lenguas oficiales). El lenguaje es más que una herramienta de comunicación, determina cómo enfocamos los problemas, cómo los conceptuamos y cómo construimos la realidad. Espero que mis compañeros españoles aporten mucho más con su pensamiento al discurso bioético global. En segundo lugar, España es un país con una gran historia y una rica tradición. Esto es cierto para otros países también, pero lo que me impresiona es que, en verdad, estáis insuflando esa historia y esa tradición en vuestro enfoque de los problemas de la bioética. El pragmatismo es demasiado superficial. Existe siempre la necesidad de entender los problemas desde el contexto en el que han surgido, para interpretarlos con los recursos intelectuales aportados por las generaciones anteriores e inventar soluciones, siendo plenamente conscientes de que prácticamente todas las soluciones habían sido ya previamente aplicadas.*

¿Quo vadis, futilidad?

Ángel Bartolomé
Hospital San Juan de la Cruz. Úbeda, Jaén

A. Bartolomé (✉)
FEA / Medicina Intensiva
e-mail: abartols@gmail.com

1.- Introducción

En el número 40 de esta revista el Dr. Solsona¹ realiza una pertinente reflexión en torno al problema de la futilidad de los tratamientos médicos y a las decisiones de limitar determinadas opciones terapéuticas cuando la aplicación de dichas medidas se estima inútil por parte del equipo asistencial. Repasa, para ello, las diferentes líneas argumentativas que históricamente han refrendado este tipo de decisiones clínicas, desde la inutilidad fisiológica hasta la cuantitativa, señalando como elementos clave de la decisión el carácter prudencial de la misma y la necesidad de tener en cuenta siempre la situación global del paciente. En el caso clínico que expone a continuación introduce, además, el elemento más difícil de gestionar a la hora de tomar decisiones de limitación de tratamientos de soporte vital, que no es otro que la calidad de vida del paciente. Es significativo que este elemento aparezca en su discurso en la lista de problemas éticos presentes en el caso, y no en las clarificadoras reflexiones previas sobre futilidad. Y es que la futilidad cualitativa sigue siendo un argumento “débil” a la hora de justificar la retirada o el no inicio de una terapia. De hecho, la ley 2/2010 de la comunidad autónoma andaluza de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de Muerte² define, en su artículo 5.a, la calidad de vida como la “satisfacción individual ante las condiciones objetivas de vida desde los valores y las creencias personales”, lo que supone desplazar el centro de gravedad de las cuestiones referidas a la apreciación cualitativa de la vida a las consideraciones subjetivas del paciente, alejándolas de los índices objetivos o de la calidad de vida percibida por los profesionales.

Otro aspecto interesante de su artículo se refiere al modelo de consulta ética más adecuado para la toma de decisiones en caso de urgencia. Aunque pondera la superioridad del comité como foro de deliberación, reconoce las limitaciones que un

órgano colegiado arrastra a la hora de asesorar cuando el tiempo apremia. En estas circunstancias “la figura del consultor puede ser de gran ayuda”, concluye.

Ahondando en estas reflexiones proponemos el siguiente caso clínico.

2. Caso clínico

Paciente de 51 años de edad que ingresa en la Unidad de Cuidados Intensivos de un hospital comarcal procedente de la sala de Medicina Interna por insuficiencia respiratoria global. El enfermo había ingresado en el hospital 7 días antes por dificultad respiratoria y anasarca.

Es un paciente muy obeso (peso estimado al ingreso 140 Kg) ya conocido de los profesionales de atención primaria y del servicio de Medicina Interna del hospital por presentar múltiples patologías. Aunque actualmente no trabaja, había sido propietario de un bar y consumidor habitual de mas de 100 gr. de alcohol al día hasta que la progresión de sus problemas de salud le hizo parcialmente dependiente para las actividades de la vida diaria. En varias ocasiones había seguido programas de deshabituación alcohólica sin éxito. Padece hipertensión arterial esencial y dislipemia y desde al menos 30 años antes sigue tratamiento para una diabetes mellitus cuyo control ha sido siempre muy deficiente. Como consecuencia de ello ha desarrollado una nefropatía diabética que condiciona una insuficiencia renal crónica moderada que es objeto de seguimiento en la consulta externa de Nefrología de otro hospital, y una polineuropatía axonal sensitivo-motora que en el año 2006 fue catalogada como síndrome de Garland. Esta patología le produce una debilidad de la musculatura de la cintura pelviana y de los miembros inferiores que ha progresado a lo largo de los años, ha motivado su incapacidad laboral y, finalmente, ha alcanzado un grado de severidad tal que le obliga a utilizar un andador y le hace dependiente para algunas de las actividades de la vida diaria. En el año 2007 sufrió una trombosis del eje iliaco femoral derecho y un tromboembolismo pulmonar secundario que evolucionó favorablemente con tratamiento anticoagulante. En el año 2008 ingresó en el hospital por un episodio de neumonía. Entre junio del 2011 y julio del 2013 ingresó otras 4 veces en el hospital por una gastroenteritis aguda, un síncope, una epistaxis y un cuadro de anasarca. En todos los ingresos se repetían los datos analíticos de disfunción renal moderada y anemia (atribuida precisamente a insuficiencia renal crónica), detectándose además una fibrilación auricular permanente y datos ecocardiográficos de cor pulmonale e insuficiencia mitral moderada. En agosto del 2013 reingresó de nuevo por disminución de diuresis, anasarca y disnea, con datos analíticos de deterioro de la función renal, permaneciendo ingresado durante un mes. En septiembre, cuando volvió a su domicilio, seguía tratamiento con acenocumarol, omeprazol, duloxetina, hierro, alopurinol, diltiazem, paricalcitol, insulina, furosemida y morfina.

Vive con su madre, una octogenaria con cierta limitación de la movilidad por artrosis de rodillas y capacidad cognitiva aparentemente conservada. Aunque es la cuidadora principal, la relación entre ambos es cuando menos difícil, debido sobre todo al carácter irascible del hijo con episodios de auto y heteroagresividad que en alguna ocasión ha requerido intervención de los servicios sociosanitarios. Existe un hermano que vive en otra provincia y solo está presente de forma discontinua, y una sobrina con problemas mentales.

El 27 de diciembre reingresó por una nueva descompensación en situación de anasarca, con insuficiencia respiratoria parcial, oliguria y empeoramiento significativo de los parámetros de función renal (Creatinina 5.1 mg/dl) y de la anemia (Hemoglobina 7.2 gr/l). Recibió inicialmente tratamiento con furosemida, fosfomicina, omeprazol, haloperidol, enoxaparina, dopamina y apoyo respiratorio con BIPAP, siendo la evolución desfavorable y desarrollando en días sucesivos mayor insuficiencia respiratoria y finalmente disminución del nivel de conciencia, lo que motivó su traslado a la unidad de cuidados intensivos.

Al ingreso en UCI fue intubado y conectado a un respirador volumétrico, iniciando asimismo tratamiento con dopamina, perfusión de furosemida, enoxaparina, pantoprazol, ceftriaxona y levofloxacino. Con ello mantuvo estabilidad hemodinámica y diuresis hasta conseguir un volumen superior a 150 cc/hora, lo que permitió un balance negativo con pérdida ponderal estimada superior a 30 kg en las semanas siguientes.

La situación respiratoria estuvo marcada durante los primeros días por abundantes secreciones y episodios de broncoespasmo que mejoraron con tratamiento sintomático sin gran repercusión en el intercambio gaseoso. En el cultivo de esputo se aisló *Klebsiella pneumoniae* sensible a cefalosporinas. En la 2ª semana de estancia se intentó la retirada del respirador sin éxito por taquipnea intensa por lo que el día 14/01/2014 se realizó una traqueotomía percutánea sin complicaciones.

Los parámetros de función renal se estabilizaron inicialmente en torno a 4 mg/dl de creatinina para posteriormente iniciar un lento empeoramiento llegando a cifras de creatinina de 5,5-6,5 mg/dl y de urea superiores a 400 mg./dl, así como un potasio persistentemente elevado entre 6 y 7 mEq/l a pesar de diuresis superior a 3000 cc/día con furosemida. Todo ello fue aparejado a un deterioro del nivel de conciencia y a una cierta inestabilidad hemodinámica atribuidos a síndrome urémico.

En estas circunstancias se plantea entre los miembros del servicio un debate en relación a la conducta a seguir. La mayoría estima que teniendo en cuenta la pluripatología del enfermo y la calidad de vida previa la instauración de más medidas terapéuticas es inadecuada. Uno de los adjuntos sostiene que dada la estabilidad del paciente sin más apoyo que ventilación con presión positiva ocasional, procede contemplar opciones terapéuticas mas agresivas. Por ello desean conocer la opinión del CEA sobre la posible limitación del esfuerzo terapéutico, especialmente en lo que toca a la terapia de sustitución renal, en este paciente.

No consta la existencia de un documento de voluntades anticipadas emitido por el paciente.

Problemas éticos

Como siempre, los casos nos enfrentan a una miríada de problemas entrelazados que conviene deslindar.

Algunos tienen que ver con la capacidad del paciente para tomar decisiones:

- ¿Es el paciente capaz en este momento o presenta una incapacidad de hecho?

- ¿Puede el médico de la UCI decidir sobre la capacidad del paciente o necesita la ayuda de un psiquiatra experto dados los antecedentes del paciente?
- ¿Por qué no existen voluntades anticipadas tratándose de un paciente crónico cuya evolución era previsible?
- ¿Quién ha de tomar las decisiones si consideramos al paciente incapaz? ¿La puede tomar la madre?
- ¿Puede la madre decidir otra cosa que no sea continuar hasta agotar todas las opciones terapéuticas?
- ¿Cómo podemos estimar lo que el paciente decidiría si desconocemos su escala de valores?
- ¿Debemos considerar el alcoholismo del paciente una patología orgánica y psiquiátrica que merma su capacidad para decidir?
- ¿Existe una pulsión suicida en el comportamiento del paciente previo al ingreso que altera esa capacidad?

Otros problemas giran en torno a la información facilitada al paciente sobre su enfermedad:

- ¿Conoce el paciente realmente el pronóstico de sus problemas de salud?
- ¿Y conoce las distintas alternativas terapéuticas, especialmente en lo que concierne al fracaso renal crónico?
- ¿Está dispuesto a asumir una terapia de sustitución renal permanente?

Su familia:

- ¿Es consciente del pronóstico y de las diferentes opciones de tratamiento?

Existen problemas que tiene que ver con la calidad técnica de la atención facilitada al paciente:

- ¿Ha recibido el enfermo la mejor atención posible en cada momento de su evolución?
- ¿Es factible una buena atención clínica cuando el paciente hace caso omiso de las indicaciones?
- ¿Ha existido discriminación del paciente por razón de su alcoholismo o de su obesidad?
- ¿Ha existido abandono del paciente por parte de los servicios socio-sanitarios?
- ¿Está el paciente en el lugar adecuado, dados sus antecedentes y la falta de un servicio de Nefrología en el hospital?

También podemos percibir problemas que tienen que ver con la relación entre los profesionales:

- ¿Han participado todos los profesionales de cuidados intensivos, incluidos los de enfermería, en la discusión del caso?
- ¿Comparten todos los profesionales de cuidados intensivos los mismos conceptos en torno a la limitación de cuidados y a la futilidad de los mismos?
- ¿Existe algún prejuicio entre los profesionales que promueven una limitación de cuidados o un cuidado subóptimo?
- ¿Deberían participar en las decisiones los profesionales de atención primaria que conocen al paciente?
- ¿Y los del hospital de referencia que lo siguen en consulta externa?
- ¿Debemos esperar la resolución del comité de ética aunque esa espera suponga un riesgo añadido para la vida del paciente?

Un núcleo duro de problemas gira alrededor de la limitación de cuidados:

- ¿Debemos iniciar la terapia de sustitución renal o, por el contrario, debemos evitarla?
- ¿Es realmente fútil la terapia de sustitución renal en este paciente?
- ¿Qué criterio de calidad de vida debe prevalecer a la hora de tomar la decisión de utilidad/futilidad, el subjetivo o ético (paciente), o el objetivo o técnico (índices de calidad)?
- ¿Deben participar el paciente y la familia en la decisión de limitación de cuidados?

Si el paciente o su familia se oponen a la limitación:

- ¿Debemos persistir en su realización o modificar nuestra conducta?
- ¿Está indicada y es factible la terapia crónica de reemplazo renal en este paciente?

Si la terapia crónica de reemplazo renal no está indicada o no es posible:

- ¿Debemos iniciar una terapia aguda?
- ¿Es este paciente candidato a trasplante renal?

Si la decisión es limitar la diálisis:

- ¿Se deben limitar otros tratamientos?

O yendo más allá:

- ¿Se debe realizar una sedación paliativa?
- ¿Mantener la situación actual es un ejercicio de obstinación terapéutica?

Finalmente, un grupo de problemas hacen referencia a la distribución de recursos:

- Si admitimos la inutilidad de la diálisis, ¿no estamos malgastando recursos en otras intervenciones similares?
- Y si admitimos su utilidad ¿no estaremos destinando recursos onerosos para un exiguo beneficio?
- ¿Debe incluirse la evaluación coste/beneficio en la decisión individual de utilidad/futilidad?
- ¿Quién o quiénes han de decidir sobre estas cuestiones de alcance comunitario?

Problema ético (que se ha sometido al proceso de deliberación)

En este caso el problema elegido es el que plantea el médico de la UCI: *¿Debemos iniciar la terapia de sustitución renal en este paciente?*

Valores en conflicto

- Parece claro que de no iniciar el tratamiento el deterioro del paciente progresará o bien aparecerán complicaciones que acarrearán su fallecimiento. Por lo tanto, el enfermo “se juega la vida” en el envite de la futilidad. *Vida* es, pues, uno de los valores presentes en este conflicto.
- En el otro lado de la balanza pondríamos identificar, primero, la *No-maleficencia*, habida cuenta del sufrimiento innecesario al que someteríamos al

paciente y a su familia de persistir en actuaciones sin posibilidades de éxito o con una expectativa de beneficio limitado y transitorio, y, en segundo lugar, la *Justicia*, por el mal uso de los recursos que esto significa.

Cursos extremos de acción

- De optar por el valor vida, habría que iniciar de inmediato la técnica de diálisis indicada en el caso en cuestión y tratar asimismo todas las complicaciones que pudieran presentarse con los medios disponibles en la UCI. De considerar necesario el concurso de un servicio de Nefrología, habría que proponer el traslado a la UCI del hospital de referencia para continuar allí el tratamiento.
- De considerar inútil la diálisis, el curso de acción pasaría por retirar definitivamente el apoyo respiratorio y proponer algún tipo de sedación si la situación del paciente así lo requiere.

Cursos intermedios de acción

- Parece necesario investigar en lo posible el conocimiento que tiene el paciente y su familia de la enfermedad y su pronóstico, así como, si fuera posible, sus expectativas de vida, sus deseos y preferencias. Para ello sería útil el concurso de los profesionales de atención primaria y de los servicios sociales que conocen el caso.
- Sería también importante establecer el grado de capacidad actual del paciente, pues aunque en este momento parece incapaz de hecho, las fluctuaciones en su nivel de conciencia obligan a ser cuidadoso en este punto. Dados sus antecedentes conductuales, la participación de un especialista en psiquiatría es condición cuasi indispensable para este menester.
- Si el paciente resulta incapaz de hecho y no existen voluntades anticipadas (como parece ser el caso), es fundamental determinar quién va a ser el interlocutor válido a la hora de decidir. En este caso la madre es la opción más razonable por su constante presencia, pero el hermano podría ser una buena alternativa en caso de desencuentro con el equipo asistencial.
- Antes de tomar una decisión, el equipo de cuidados intensivos debería clarificar en sesión interna todos los pormenores del caso y las posibles alternativas terapéuticas. En la sesión sería necesario exponer con claridad los conceptos de utilidad/futilidad, limitación del esfuerzo terapéutico y encarnizamiento, y hacer aflorar los posibles prejuicios que mediatizan la conducta de todos y cada uno de los miembros del equipo.
- No estaría de más contar con los profesionales de atención primaria a la hora de realizar esta sesión.
- Sería igualmente deseable conocer la opinión del servicio de Nefrología del hospital de referencia que sigue al paciente y habrá de hacerse cargo de él, si supera la actual crisis. Su decisión respecto a la factibilidad de terapia crónica de sustitución renal y/o la posibilidad de trasplante es crucial antes de tomar una decisión.
- En este caso el inicio de la diálisis difícilmente puede considerarse fútil desde el punto de vista fisiológico. Es claro que la técnica mejorará los parámetros de función renal y aliviará las consecuencias deletéreas del incremento de productos de desecho en la sangre. Por tanto la limitación habría de justificarse desde la incapacidad de revertir la situación global del paciente a una condición

vital deseable. Sin embargo, como ya comentamos más arriba, la percepción de las condiciones de vida que ha de primar a la hora de ponderar la calidad de vida es la que el paciente percibe, no la que sus cuidadores estiman. Desgraciadamente, en este caso carecemos de esa información, por lo que habremos de ser especialmente cautos con este argumento.

- Dadas las incógnitas que sobrevuelan los diferentes cursos de acción, especialmente en lo que hace referencia a la autonomía del paciente, se puede plantear el inicio de la terapia en orden a conseguir una mejoría que nos permita evaluar su capacidad y recabar su opinión sobre la conducta a seguir. Sería un modo de posponer la decisión final hasta reducir a un rango manejable las incertidumbres del caso.
- Si la decisión final es no realizar la diálisis, sería preciso poner en marcha las técnicas de comunicación a la hora de informar a su madre. Aunque la relación entre ambos es conflictiva, al vínculo afectivo madre-hijo se suma el vínculo enfermo-cuidador, por lo que cabe esperar una reacción de incredulidad o negación persistente. En este caso la colaboración de otros profesionales y el apoyo del hermano pueden resultar convenientes.
- En este sentido, el modo de realizar la limitación debería ser pactado con la familia, tanto en lo referente al lugar, como a la forma de llevarlo a cabo. Si lo desea, la familia debería estar presente en el proceso. Puede ser necesaria la sedación del paciente, si el enfermo demuestra síntomas refractarios o signos de sufrimiento.

Curso óptimo

De entre los cursos intermedios arriba recogidos, parece razonable comenzar, en primer lugar, por solicitar el concurso del servicio de Nefrología en orden a conocer su impresión sobre la posible evolución del paciente y la previsión de actuaciones terapéuticas por su parte. Si el paciente es candidato a diálisis crónica, estaría justificado iniciar la terapia de sustitución renal en la UCI con vistas a conseguir la estabilización de la función renal y, posteriormente, su traslado a dicho servicio. Este proceso requiere, naturalmente, el consenso de todo el equipo asistencial y el conocimiento de la familia.

Por supuesto, si iniciada la diálisis el paciente mejora al punto de poder comunicarse, será preciso llevar a cabo una exhaustiva evaluación de la capacidad y una investigación incisiva de sus preferencias en cuanto al tratamiento a realizar una vez informado de la alternativas posibles.

Pruebas de consistencia

Prueba de la legalidad. La decisión no es ilegal.

Prueba de la publicidad. Es una opción defendible públicamente.

Prueba de la temporalidad. La decisión no hubiera cambiado de disponer de más tiempo.

P.D.

El que esto escribe forma parte del equipo médico de la UCI y es a su vez presidente del CEA. La deliberación que acabo de transcribir se realizó en el CEA cuando los médicos de la UCI ya habían tomado una decisión. Los miembros del CEA no

conocían la resolución tomada y yo me limité a moderar la reunión, intentando en lo posible no condicionar a los vocales del comité en ningún sentido. La deliberación basculó desde cursos más proclives a la limitación a otros más posibilistas con el inicio de la terapia y la posterior reevaluación de la decisión definitiva. De hecho, esta fue la decisión adoptada como curso óptimo. La sorpresa fue mayúscula cuando al finalizar la reunión les comuniqué que precisamente ese curso de acción es el que se había llevado a cabo, si bien había sido una decisión no compartida por todo el equipo.

El paciente mejoró considerablemente en la sección de hemodiálisis, y doce días después fue trasladado al hospital de referencia. Actualmente está en su domicilio y de momento no precisa técnica alguna de sustitución renal.

Las decisiones de limitación son decisiones clínicas que corresponden al profesional y se justifican sobre todo en base a la inutilidad de la alternativa que se está barajando. Es necesario ser muy cauteloso a la hora de estimar la utilidad o inutilidad de un tratamiento, sobre todo si las incertidumbres que se ciernen sobre los profesionales son grandes, so pena de permitir que los pacientes sean víctimas de la futilidad.

Bibliografía

- Solsona, F. (2012). A vueltas con la futilidad. *Eidon*, 40, 60-66.
- Ley 2/2010 de 8 de Abril de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte. *BOJA*, 88, 8-16
- SSPA (2013). Guía para la elaboración de protocolos de Limitación del Esfuerzo Terapéutico en Cuidados Intensivos. Estrategia de Bioética del SSPA. Sevilla: Autor.

Ética y política*

Diego Gracia

Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud

Introducción

Señor Director. Gracias a doña Blanca Bórquez por las palabras que acaba de pronunciar, y por supuesto gracias a todos ustedes por estar aquí. Yo no soy un parlamentario y por tanto he de hablar en parte de lo que conozco y en parte también de lo que no conozco. Por ello, intentaré que mi exposición sea más bien breve, para que luego podamos iniciar un intercambio de opiniones, que probablemente será lo más fructífero para todos.

Habida cuenta de que estamos en una sede parlamentaria, pienso que como marco general puede ser interesante decir algunas palabras sobre las relaciones entre ética y política, para después analizar algunas cuestiones más concretas de aplicación.

Y para hablar de ética y política, nada mejor que comenzar recordando un texto que sin duda muchos de ustedes conocerán. Se trata de la conferencia que pronunció un gran sociólogo y uno de los más importantes pensadores alemanes de finales del siglo XIX y comienzos del XX. Me refiero a Max Weber.

Max Weber pronunció el año 1919 dos famosas conferencias, invitado por la Asociación Libre de Estudiantes de Munich. Una de ellas se tituló *Wissenschaft als Beruf* (La ciencia como profesión), y la otra *Politik als Beruf* (La política como profesión). *Beruf* es un término complejo del idioma alemán, procedente del verbo *rufen* que significa llamar. De ahí que con el término *Beruf* se designe la llamada interna que siente o el interés que tiene uno hacia una actividad determinada; es decir, la vocación, la misión o, en fin, la profesión. *Beruf* cabe traducirlo tanto por vocación como por profesión, porque en él van unidos ambos conceptos.

Politik als Beruf significa, pues, la actividad o la profesión de político, pero entendida no como un mero oficio o menester, sino como una vocación que se ejerce con absoluta seriedad y rigor. Ni que decir tiene que no todo el mundo entiende y vive así la política, y tal es la razón de que Max Weber, que si por algo ha pasado a la historia es por su doctrina de los “tipos ideales”, describiera en su conferencia tres tipos o modos distintos de hacer política.

*Conferencia pronunciada en la Biblioteca del Congreso Nacional de Chile el 8 de agosto de 2013, con el título “La bioética y el mundo parlamentario”.

Hay un tipo de política y de político, y por tanto de parlamentario, y consecuentemente también un tipo de ética que Max Weber etiqueta con otro término alemán difícil de traducir, *Gesinnung*. La ética de este modo o estilo de hacer política es lo que Weber bautizó como *Gesinnungsethik*, algo que suele traducirse por “ética de la convicción”. En el fondo, es más que eso. Kant utiliza repetidamente el término *Gesinnung* en su gran libro de ética, la *Crítica de la Razón Práctica*. Con él quiere significar la “disposición” pura de la voluntad humana, a diferencia de aquella otra que se halla determinada por motivos externos a la propia razón moral, y que para Kant tiene por ello carácter no “puro” sino “patológico”. La *Gesinnung* es la disposición moral pura, fundada en una razón pura y movida por una voluntad pura. Es expresión, por tanto, de lo que cabe llamar la “moral pura”. La tesis de Kant es que quienes no actúan de acuerdo con esa disposición pura, adquieren otra *Gesinnung* o disposición que ya no puede calificarse de pura o moral, sino de todo lo contrario; por tanto, adquieren una disposición o carácter (otra posible traducción de *Gesinnung*) contraria o incompatible con la ética pura. Y como la razón pura y la voluntad pura gobiernan siempre tales disposición y carácter, resulta que para Kant quienes tienen una *Gesinnung* depravada o torcida son por necesidad responsables de ello. El gran tema que ya planteó Sócrates, el de si quienes actúan mal lo hacen por propia voluntad, o si por el contrario el mal se debe a un error de juicio, tema en el que Aristóteles intentó terciar en el libro séptimo de la *Ética a Nicómaco*, en Kant recibe solución radicalmente opuesta a la socrática: quien hace el mal es siempre moralmente responsable, porque es responsable de la disposición o carácter (*Gesinnung*) que le lleva al mal.

De esto último se desprende algo que resulta de gran relevancia en el orden práctico, a saber, que la ética, al menos la kantiana, consiste siempre en el actuar conforme a principios o máximas, sin atender a las condiciones empíricas, es decir, sin hacer excepciones atendiendo a las circunstancias o las consecuencias. Esta es la *Gesinnungsethik*, la ética de los mandatos absolutos que nunca ceden ante las más adversas situaciones empíricas o circunstancias concretas. De ahí que la expresión *Gesinnungsethik* suela traducirse por “ética de la convicción”, de tal modo que la persona actúa o decide de acuerdo con sus convicciones, sin atender a cualesquiera otros factores contextuales. Como dice Weber, “la ética absoluta ni siquiera se pregunta por las consecuencias” (*nach ‘Folgen’ fragt eben die absolute Ethik nicht*).

Toda la sociología de Max Weber está basada en lo que él llamó tipos ideales, de modo que la *Gesinnungsethik* hay que entenderla como un tipo ideal; es la ética de la convicción como tipo ideal, como manera de entender la vida, la ética y la política.

Seis años antes de que Weber pronunciara su conferencia, Max Scheler había publicado la primera edición de su gran tratado de ética, *Der Formalismus in der Ethik und die materiale Wertethik*. En él introdujo una contraposición entre dos tipos de valores, los que denominó *Gesinnungswerte* y *Erfolgswerte*, valores de convicción y valores de éxito. Esta antítesis hizo fortuna, y dio lugar poco después a las expresiones *Gesinnungsethik* (término que Scheler tomó de Ernst Troeltsch, quien lo había utilizado ya en 1902) y *Erfolgsethik*, ética de la pura intención o de la convicción y ética del éxito o de los mejores resultados.. No hay duda de que fue la distinción que Scheler llevó a cabo el año 1913, la que tomó como base Weber para designar un

segundo tipo ideal, opuesto al de la ética de la convicción, aquel que lo cifra todo en el éxito personal y colectivo. Weber fustiga en su conferencia muy duramente a los políticos que no viven “para la política” sino “de la política”, buscando en ella su éxito o medro personales. Esos serían los representantes paradigmáticos de la *Erfolgsethik*. Así, escribe: “El *boss* típico es un hombre absolutamente gris. No busca prestigio social [...] Busca exclusivamente poder, como medio de conseguir dinero, ciertamente, pero también por el poder mismo [...] El *boss* no tiene principios políticos firmes, carece totalmente de convicciones (*gesinnungslos*) y sólo pregunta cómo puede conseguir los votos [...] No le importa ser socialmente despreciado como ‘profesional’, como político de profesión.” Es el tipo ideal completamente opuesto al anterior: lo que hacen falta son resultados, y se puede negociar con el diablo con tal de conseguir los mejores resultados. En el fondo, no hay principios. El único principio es siempre la búsqueda de las mejores consecuencias. Ése es el principio de los principios.

Tras esto, Max Weber elabora, crea, una categoría que ha tenido tremenda importancia en la cultura y en la ética del siglo XX, lo que él llamó la “ética de la responsabilidad”, *Verantwortungsethik*. La ética de la responsabilidad es otro tipo ideal, pero intermedio entre los dos anteriores. De tal manera que, dice Max Weber, el político de responsabilidad o responsable es el que tiene convicciones, pero que nunca dirá aquello que afirma Kant en el opúsculo sobre *La Paz Perpetua*, repitiendo una frase que fue famosa allá en tiempo de los romanos: *fiat iustitia, pereat mundus*, hágase la justicia aunque perezca todo el mundo. Esta es la ética de la convicción pura, la que defiende que la justicia hay que llevarla adelante aunque caiga todo el mundo. La pregunta sería: si muere todo el mundo ¿se está haciendo justicia?, ¿qué significa justicia en caso de que perezca todo el mundo? ¿Es eso propio de una persona responsable?

Estos son los tres tipos de ética política, según Weber. Conviene recordar que Weber no fue sólo un pensador sino también un político. Fue uno de los líderes del *Deutsche Demokratische Partei* y asimismo consultor de la Comisión del Armisticio Alemán para el Tratado de Versalles. Ni que decir tiene que él intentó durante toda su vida hacer política desde la ética de la responsabilidad; una política ética, no una política fanática, ni tampoco política oportunista, que él consideró siempre incompatible con la ética.

Esta tipología, estos tipos ideales establecidos por Max Weber, han tenido enorme importancia en el siglo XX. Los historiadores de la ética tienen perfectamente organizadas las fases por las que ha pasado la ética occidental desde los griegos hasta nuestros días. Hay un periodo, muy dilatado en el tiempo, que cubre desde la Grecia antigua hasta bien entrado el mundo moderno, en el que las teorías éticas giraron siempre en torno al mismo punto central, la búsqueda de la *eudaimonía* o felicidad. En el mundo moderno esas éticas fueron desplazadas por otras que pusieron en ese lugar la idea de “deber”. Si Aristóteles es el representante paradigmático del primer grupo, Kant lo ha sido del segundo. Uno y otro se reparten la historia de la reflexión sobre la ética hasta comienzos del siglo XX.

En ética, como en cualquier otro aspecto de la vida, el siglo XX merece capítulo aparte. Y ello por varias razones. La primera, porque hallándonos tan cerca de él, nos resulta difícil analizarlo con una cierta objetividad. Los historiadores siempre dicen que es preciso tener una distancia al menos de cincuenta años para poder objetivar los fenómenos. Cuando se está en el centro del huracán, no hay modo de darse cuenta de ello. Y esto es lo que nos sucede cuando intentamos analizar lo acontecido en la última centuria. Pero es que hay además otra razón que dificulta nuestro análisis de los contenidos del último siglo. Se trata de que la literatura producida sobre cualquier materia, en este caso sobre ética, a lo largo del siglo XX, es muy superior a la generada en toda la historia anterior de la humanidad. Esto plantea el problema de cómo organizar ese ingente material. De entrada cabe afirmar que no es fácil. De hecho, ha costado mucho estructurarlo desde dentro de él mismo, y aún distamos de haber llegado a un consenso total sobre ello. Pero la opinión más extendida y, a mi modo de ver, más consistente, es que la categoría que mejor engloba las éticas de la última centuria es la de “éticas de la responsabilidad”, una expresión que no existió hasta ya iniciada la centuria, cuando la acuñó Max Weber, y que de entonces acá no ha hecho más que ganar en importancia.

Así definidos los tres tipos ideales de ética política, conviene que analicemos con alguna mayor detención los dos primeros, para luego estudiar con mayor detalle el tercero de ellos, aquel que se supone es el más correcto, el de la ética de la responsabilidad, intentando responder a dos cuestiones: ¿en qué consiste o puede consistir la ética política, entendida como ética de la responsabilidad? y ¿cuál puede ser la función de la política en la época de la responsabilidad?

Primer modelo: ética y política de la convicción

El primero de los enfoques es el propio de lo que Max Weber llama la ética de la convicción, el tipo ideal de ética de la convicción. Parecería que este tipo es no sólo ideal sino claramente irreal, y que por tanto no ha existido nunca. Pero no sólo no es así, sino que se ha llevado la parte del león en la teoría y práctica política a lo largo de la historia occidental. Basta recordar *La República* de Platón, el libro de cabecera de todos los politólogos desde la antigüedad hasta las revoluciones liberales del siglo XVIII, para advertir su importancia. El absolutismo político, lo mismo que el religioso, ha tenido como fundamento siempre una ética de la convicción. Esto se hace aún más plausible al advertir que esos dos absolutismos han ido muy próximos, cuando no han resultado inseparables, a lo largo de los siglos.

La ética y la política de la convicción han imperado durante no menos de veinte siglos, desde el siglo IV a.C. en que se escribe el libro de Platón, hasta las revoluciones liberales. No es que los monarcas leyeran a Platón, que ciertamente no lo leían; es que sus consejeros y validos, quienes gobernaban de hecho y les decían cómo proceder, sí lo habían leído, bien directamente, bien a través de la lista innumerable de sus comentadores y escoliastas. Basta asomarse a un género literario cultivadísimo durante la Edad Media y los primeros siglos modernos, el de los libros de formación de príncipes, para advertir su enorme influencia. El propio Tomás de Aquino escribió, al menos parcialmente, un libro titulado *De regimine principum*, sobre la

formación o el gobierno del príncipe, del futuro rey, a fin de que a su vez él pueda convertirse en un buen gobernante. ¿Qué hay que enseñar a un príncipe, o si se quiere traducir a términos más actuales, qué debe saber un gobernante? ¿Qué ideas políticas y éticas debe tener y asumir como propias?

Si se analiza toda esa abundante literatura, se verá que lo que siempre late en el fondo es el modelo platónico, si bien las más de las veces bautizado con ideas teológicas procedentes de las tres religiones mosaicas o mediterráneas, la judaica, la cristiana o la musulmana. El resultado es lo que Quevedo expresó en el título de una de sus obras: *Política de Dios y gobierno de Cristo*. La ética política se convirtió en teología política. Eso es lo que cabe llamar ética de la convicción en la teoría política de la historia europea hasta bien entrado el mundo moderno.

Recordemos algunos conceptos claves de la doctrina platónica. Ante cualquier cosa que vemos o con la que entramos en contacto, nuestra primera respuesta consiste en hacernos un juicio de ella, en formular una proposición. Vemos algo y decimos que es bello o feo, bueno o malo, verdadero o falso, etc. Esto no deja de ser sorprendente, pero lo más asombroso es que diferenciamos la mayor o menor bondad, belleza o verdad de las cosas, lo que significa que consideramos que son bellas o buenas, pero no la belleza o la bondad puras. Como son o nos parecen más o menos bellas, es preciso suponer que al hacer el juicio las comparamos con un modelo o paradigma de belleza. Él sería el que nos permite decir que algo es más bello que otra cosa, pero que ninguna de las dos son la belleza en sí o completa. Para resolver esto, Platón elaboró su teoría de las Ideas. Ese canon de belleza no puede ser más que una idea pura, la idea de belleza, que existe en sí y que está en algún sitio, necesariamente distinto de este sitio en el que nosotros nos encontramos. Al ver las cosas recordamos (*anámnesis*) esa idea en sí de belleza que vimos en otro mundo anterior a éste, y que constituye el modelo de toda belleza (*parádeigma*). Aquí, en la tierra, hay personas que se han ejercitado en el arte de identificar las ideas puras. Ese arte lo llama Platón “dialéctica”, y quienes la ejercitan son los filósofos. De ahí que los filósofos sean los que más claramente perciben las ideas. Y como una ciudad bien gobernada es aquella en la que esas ideas puras se realizan del modo más perfecto posible, resulta que el gobernante ideal no puede ser otro que el filósofo. Es la teoría del “rey-filósofo”. Tienen que gobernar los mejores. Y como excelente o mejor se dice en griego *áristos*, se comprende que los gobernantes natos fueran los aristócratas. Así se ha concebido la política hasta las revoluciones liberales. Lo que eran las ideas de Platón, pasaron a convertirse, por obra de los teólogos de las tres religiones creacionistas, en ideas divinas, con lo que adquirieron un poder casi inexpugnable. A los emperadores se les ungía como a los sacerdotes, de modo que gobiernan “por la gracia de Dios”. Esto significa que la teología les reconocía un don o gracia especial, que es la de mando o gobierno. De tal modo que ellos eran los depositarios del don de mandar, de tal modo que a los demás les correspondía como don correlativo y complementario el de obedecer. Recuérdese que hasta las revoluciones liberales, la “soberanía” la detenta el monarca absoluto, y que los demás son “súbditos”. *Subditus* es un sustantivo latino que significa inferior o sometido, como derivado del verbo *subdo*, que significa someter o poner debajo. Hay gobernantes, que tienen el don de mando, y hay súbditos, de los que no se espera otra virtud que la obediencia.

Se comprende tras lo dicho que las éticas de la convicción hayan sido siempre “monistas”. Monismo es lo opuesto a “pluralismo”. Las sociedades tradicionales no fueron pluralistas sino monistas, porque no permitieron la coexistencia de sistemas de valores distintos. El filósofo, o en su caso el teólogo, veían mejor que los demás mortales cuáles eran las ideas correctas, y tenían la obligación de imponérselas a los demás incluso por la fuerza. Este ha sido el origen de todas las guerras de religión, así como de los sistemas represores de las ideas o creencias consideradas erróneas en el interior de las sociedades monistas, fueran estas judías, cristianas o musulmanas. La Inquisición fue una de las manifestaciones de este espíritu belicoso, para el que una sociedad bien organizada no puede aceptar el pluralismo de valores y creencias.

A pesar de la eficacia de los procedimientos coactivos que se pusieron en práctica para reprimir cualquier tipo de disidencia, nunca dejó de haber minorías opuestas a los usos, costumbres y creencias tenidas por “ortodoxas”. Esto siempre constituyó un problema, incluso intelectual. La cuestión, que ya se planteó Sócrates, es la de por qué ciertas personas quieren algo que nosotros consideramos incorrecto o inmoral. Sócrates se preguntó por qué hay personas que ven como bueno lo que no lo es. Y su respuesta fue que ello no puede deberse a un defecto de voluntad, puesto que ésta siempre apetece el bien, sino a que se equivocan intelectualmente, creyendo ver como bueno lo que no lo es. No hay personas malas sino personas equivocadas. La maldad parte siempre de un error.

Los discípulos de Sócrates parece que no quedaron del todo satisfechos con esta explicación de su maestro, lo que les llevó a buscar otros motivos. Platón, en el *Timeo*, considera que el error de que hablaba Sócrates puede tener un doble origen. Puede deberse a una alteración de la mente, una especie de enfermedad mental que prive a las personas de la capacidad de juzgar rectamente las cosas. Y puede también deberse a mala educación, es decir, a la adquisición de malos hábitos de vida, que acaban haciendo considerar correctas o normales cosas que no lo son. En cualquiera de los dos casos, se trata de fenómenos que cabe considerar anormales o patológicos, y que por ello mismo han de ser objeto de tratamiento, contención o control por parte de la sociedad, no de tolerancia. No se trata de tolerar sino de corregir, como se hace con cualquier enfermedad. Todos los tratadistas medievales tuvieron muy en cuenta la advertencia de Pablo de Tarso en la carta a los corintios: “Si sufre un miembro, todos los demás sufren con él” (1 Cor 12,26), así como la admonición del evangelista Mateo: “Si tu ojo derecho te es ocasión de pecado, sácatelo y arrójalo de ti; más te conviene que se pierda uno de tus miembros, que no que todo tu cuerpo sea arrojado a la gehena” (Mt 5,29; 18,8). En cuestión de valores, la cura ha de ser radical, porque está en juego no la vida del cuerpo sino la del alma. Tal fue la doctrina tradicional. No es un azar que Tomás de Aquino se pregunte en la *Suma Teológica* si debe tolerarse a los herejes. Y responde que no, porque si se condena a muerte a quienes atentan contra la vida del cuerpo, con más razón deberá hacerse esto con quienes ponen en peligro la vida del alma. Aquí estuvo el origen de la Inquisición.

El segundo modelo: ética y política del éxito

Las éticas de la convicción dominaron la teoría política hasta los albores de la modernidad. En 1517 clavó Lutero sus 95 tesis en la puerta de la iglesia del palacio de Wittenberg. Es una fecha fundamental, que anunciaba el cambio de signo de la cultura y la política occidentales, es decir, el paso del monismo al pluralismo. Ante la rebelión de Lutero, tanto los gobernantes eclesiásticos como los civiles intentaron hacerle desistir de su propósito pacíficamente. No lo consiguieron. En la Dieta de Worms, presidida por el emperador Carlos V, se le pidió a Lutero que se retractara de sus tesis. No sólo no hizo eso, sino que, según la tradición, pronunció la famosa frase: “No puedo hacer otra cosa. Aquí me planto” (*hier stehe, ich kann nicht anders*). La consecuencia fue que se autorizó a cualquiera a matar a Lutero sin sufrir consecuencias penales. Esto último puede parecernos inconcebible, pero casa perfectamente con lo que había sido durante siglos y siglos el modo de resolver estos problemas. Ante la disidencia protestante, las autoridades, tanto eclesiásticas como civiles, procedieron como había sido costumbre hacer en casos similares, buscando el exterminio del hereje. Ese fue el origen de las llamadas en la historiografía europea guerras de religión modernas. Los católicos lucharon a muerte contra los protestantes, y los protestantes buscaron defenderse, primero, y terminaron haciendo algo muy similar a los católicos. El resultado fueron unas contiendas que duraron no menos de ciento cincuenta años, hasta la paz de Westfalia de 1648. Entonces, tras una última contienda que ha pasado a los libros de historia como la guerra de los treinta años, todos llegaron al convencimiento de que era necesario firmar un armisticio. Así surgió el “principio de la tolerancia”, que acabaría convirtiéndose en un derecho humano, el “derecho a la libertad de conciencia”. Frente al viejo monismo axiológico, acabó triunfando el pluralismo. Fue un proceso largo y cruento, que no acabó de estar medianamente claro hasta la obra de John Locke, ya en las postrimerías del siglo XVII.

Al comienzo de su segundo tratado sobre el gobierno civil, Locke formula la primera tabla de derechos humanos, entre los que incluye el llamado “derecho de libertad”, lo que luego se conocerá con el nombre de “libertad de conciencia”. Todo ser humano tiene derecho a vivir de acuerdo con sus valores y creencias, aunque no coincidan con las de los demás. Todas, salvo excepciones, son igualmente respetables, y la función del Estado es, precisamente, velar porque todos las respeten.

El pluralismo está en el origen de las llamadas, y no por azar, “revoluciones liberales” del siglo XVIII. Ahora el valor en alza es la libertad. El lema de la Revolución francesa lo dejó bien claro: libertad, igualdad y fraternidad. La libertad en primer lugar. Es preciso que las personas puedan vivir de acuerdo con sus sistemas de valores y creencias, y el Estado debe ser el garante de tales libertades. Para ello, ha de hacer gala de una exquisita neutralidad en las contiendas entre valores, por ejemplo, religiosos. De ahí el principio de neutralidad que adoptó inmediatamente el Estado liberal. De no ser así, estaría favoreciendo unos valores en contra de otros, lo que sería claramente injusto. De ser beligerante en cuestiones de valor, como en el modelo antiguo, ahora el Estado pasaba a exhibir una estricta neutralidad. Esto supone una nueva concepción de la política, y naturalmente también de la ética política.

Pero hizo falta poco tiempo para advertir que esa neutralidad a “ultranza” no podía mantenerse, que era irreal. Nadie puede ser completamente neutral, y menos en cuestiones de valor. Es un tema que aún hoy tenemos planteado en Europa, y que por consiguiente distamos de tener resuelto. Sus expresiones concretas, son las polémicas sobre si debe o no haber crucifijos en las escuelas públicas, o si las niñas musulmanas pueden ir a clase con la cabeza cubierta, etc. Son problemas prácticos difíciles de resolver, entre otras razones porque unos quieren enfocarlos desde el principio de neutralidad, en tanto que los otros exigen el respeto estricto de sus convicciones.

Si la ética de la pura convicción es difícilmente defendible, la de la neutralidad a ultranza tampoco lo es más. No tardaron mucho los Estados modernos en darse cuenta de ello. Eso es lo que hizo que inmediatamente comenzaran a surgir las cartas de derechos humanos, anejas o incorporadas a las nuevas Constituciones. Ejemplo paradigmático de ello fue la *Déclaration des droits de l'homme et du citoyen*, aprobada por la Asamblea Nacional Constituyente francesa el 26 de agosto de 1789. Ni que decir tiene que esta carta, como no podía ser de otro modo, es una declaración de valores, si bien ahora no se les denomina valores sino derechos, derechos humanos. Siglo y medio después, tras la tragedia de la Segunda Guerra Mundial, el 10 de diciembre de 1948, la Asamblea General de las Naciones Unidas aprobaba en París la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Conviene reparar en el adjetivo “universal”. ¿Cómo pueden afirmarse ciertos valores como universales? ¿No estaremos volviendo de nuevo al viejo monismo que creíamos muerto y bien muerto? De hecho, los antropólogos, muy influidos por las ideas de Franz Boas, levantaron inmediatamente la voz. En un trabajo del año 1887, Boas escribió: “la civilización no es algo absoluto, sino relativo, y las ideas y concepciones sólo cobran sentido dentro de una civilización concreta.” Fue el acta de nacimiento del “relativismo cultural” como método heurístico y hermenéutico de la antropología, que fue cobrando cuerpo durante las primeras décadas del siglo XX y que a la muerte de Boas, en 1942, se había convertido en uno de los axiomas básicos de esa disciplina. De ahí que cuando la Comisión de Derechos Humanos de las Naciones Unidas comenzó a preparar el texto de la Declaración, la Asociación Antropológica Americana le enviara un escrito pidiendo que se limitara a formular como derecho humano el respeto de los individuos en tanto que individuos, indicando además que los modos de vida debían juzgarse en relación a los grupos sociales a que cada uno perteneciera. El documento añadía que la Declaración de Derechos Humanos estaba siendo preparada por personas pertenecientes a la sociedad occidental, y que por ello mismo expresaba valores que, lejos de ser universales, eran específicos del Occidente.

Este es el punto en el que hoy nos encontramos. Todas las Universidades tienen Institutos de Derechos Humanos que se afanan en su estudio, pero es muy difícil encontrar alguna idea clara sobre el modo de fundamentar unos derechos que se formulan como universales. Los partidarios de la primera teoría creen tener clara la fundamentación, apelando a la vieja idea del derecho natural. Para ellos, el fenómeno del nazismo y la crisis de la Segunda Guerra Mundial demostraron la necesidad de volver a pisar terreno firme, retornando a la antigua teoría del derecho natural. En cualquier caso, entre los juristas, y también en el público en general, la opinión más

aceptada hoy no es la iusnaturalista sino la iuspositivista, para la que los derechos humanos no tienen otra realidad que la que les confieren las leyes positivas, y en los términos que éstas establezcan.

El problema de los derechos humanos es que se les quiere fundamentar desde dentro de la propia idea de derecho, ya sea éste natural o positivo, hurtando algo que es a todas luces obvio, a saber, que los derechos no son más que un epifenómeno de algo previo y fundamental en el ser humano, que es el fenómeno de la valoración. Hay derechos porque hay valores, no al revés. Dime qué valores tiene una sociedad y te diré que leyes elaboran y aprueban sus parlamentos. El problema importante, el problema fundamental, no es el de los derechos sino el de los valores. Las sociedades se ganan y se pierden en el orden de los valores. Por más que sea elemental, esto es preciso repetirlo una y otra vez, porque nos empeñamos en ignorarlo.

Una pregunta interesante es la de por qué ponemos tanto empeño en ignorar algo tan decisivo. Y la única respuesta sensata que se me ocurre es porque no sabemos cómo abordarlo, lo que a su vez nos desazona, nos angustia y dispara en nosotros lo que Freud bautizó con el nombre de “mecanismos de defensa del yo”, el más elemental de los cuales es el de negación. Ignoramos lo que nos incomoda, y de ese modo podemos seguir viviendo como si no pasara nada.

Sobrepongámonos a nuestros propios fantasmas, hagamos un esfuerzo e intentemos analizar el problema. La primera actitud ante los valores fue la monista, aquella que los consideraba como realidades objetivas y además autoevidentes para los seres humanos, de tal modo que quienes no los veía así era por locura o por vicio. Frente a ella nació en la modernidad la segunda actitud, aquella que hacía de los valores opciones completamente subjetivas de las personas, pertenecientes más al orden de las emociones y las creencias que al propiamente racional. Eso es lo que diferencia, se ha dicho una y mil veces desde entonces, los valores de los hechos. Éstos sí son objetivos, como nos demuestra cada día la ciencia, en tanto que los valores se hallan en el polo opuesto. Si unos son racionales, a los otros cabe llamarlos irracionales; si a unos se les califica de objetivos, los otros son subjetivos. Sobre valores no hay debate posible. Lo único que cabe es respetarlos en su pluralidad, ya que no parece sensata y prudente la actitud beligerante propia del modelo anterior. Frente a beligerancia, tolerancia. Tal fue la consigna moderna.

Este sigue siendo hoy el modelo imperante. Por eso ya no es posible ni concebible el rey-filósofo platónico. Ahora la política no puede consistir más que en la gestión de la pluralidad de valores de una sociedad, y en la búsqueda de los mejores resultados posibles en esas condiciones. El político se convierte así en un estratega que gestiona los medios a su alcance y los pone al servicio de los intereses suyos y de sus conciudadanos. Lo que el político tiene que conseguir son los mejores resultados. Hoy diríamos más: la función del político es conseguir los mejores resultados económicos. Porque la economía se ha convertido en la auténtica ideología de nuestras sociedades. El razonamiento que parece estar en la base de ello es el siguiente: si el valor económico, que todo el mundo tiene por el primero y fundamental, si no el único, funciona, los otros -se piensa- se nos darán por añadidura. Los

ciudadanos parecen estar diciendo al político: arrégleme usted la economía, que luego ya iremos arreglando las escuelas, los transportes, la educación, etc. Este es el tipo de racionalidad que la Escuela de Frankfurt -que conoce muy bien esta época y que la ha sometido a un análisis crítico muy riguroso- ha bautizado con el nombre de “racionalidad estratégica”.

La nuestra no es ya una racionalidad dogmática, como la platónica, sino una racionalidad estratégica. La estrategia ha sido tradicionalmente el arte militar, que no se pregunta por los fines y cifra su éxito en la gestión más correcta de los medios a su alcance para el logro de unos fines que le vienen dados y que él no cuestiona. Eso es estrategia. Lo que la estrategia busca es conseguir el objetivo, sea cual fuere. ¿Cuántos van a morir en el intento? Eso ya se verá. Intentaremos minimizar el número de víctimas, pero las víctimas no son problema, el problema es conseguir la cota, conquistar el objetivo marcado.

Tal es lo que Max Weber quiere denunciar, que la política ha degenerado en esto. Es la idea de que todo puede negociarse, y que por tanto la actividad política es una especie de mercado persa en el que todo se compra y se vende; no hay casi ideología, sustituida por un pragmatismo completo, que Max Weber consideró rigurosamente inmoral.

Lo que he tratado de describir es, repito, un tipo ideal. Pero habrán podido observar ustedes sus enormes semejanzas con las políticas actuales. Y es que estamos en el puro apogeo de lo que Weber llamo la *Machtpolitik*, la política que lo cifra todo en la conquista y la defensa del poder y la *Machtpolitiker*, aquel que hace consistir su actividad política en la posesión y disfrute del poder. El objetivo de este tipo de político es la conquista del poder, *Macht*, de cualquier modo y a cualquier precio. Weber lo caracteriza así: “Su ausencia de finalidad objetiva le hace proclive a buscar la apariencia brillante del poder en lugar del poder real; su falta de responsabilidad lo lleva a gozar del poder por el poder, sin tomar en cuenta su finalidad. Aunque el poder es el medio ineludible de la política, o más exactamente, precisamente porque lo es, y el ansia de poder es una de las fuerzas que la impulsan, no hay deformación más perniciosa de la fuerza política que el baladronear de poder como un advenedizo o complacerse vanidosamente en el sentimiento de poder, es decir, en general, toda adoración del poder puro en cuanto tal. El simple ‘político de poder’ (*Machtpolitiker*), que también entre nosotros es objeto de fervoroso culto, puede quizá actuar enérgicamente, pero de hecho actúa en el vacío y sin sentido alguno.” La tesis de Weber es que estos, los políticos que buscan el poder por el poder, por puro interés personal, y que por tanto actúan conforme a las categorías propias de la *Erfolgsethik*, junto con sus opuestos, los políticos fanáticos que piensan con los criterios propios de la *Gesinnungsethik*, fueron los causantes de la Primera Guerra Mundial, que había finalizado meses antes de pronunciar él sus conferencias. Si se quiere evitar ese tipo de tragedias en el futuro, será preciso crear un nuevo tipo de política, un nuevo tipo ideal, equidistante de los dos anteriores. Ese nuevo político tendrá que asumir como propia una nueva ética, aquella que Weber bautizó con el nombre de *Verantwortungsethik*.

Pero antes de pasar a su estudio, conviene que insistamos en el hecho de que la política europea y occidental, a partir del siglo XVIII, ha seguido unos derroteros cuyo resultado han sido dos guerras mundiales. Es curioso: en el siglo XVIII se inició un nuevo tipo de política, la propia de los Estados liberales, parlamentarios y democráticos, pero a la vez empezó a cobrar cuerpo una nueva ciencia, la Economía política, a partir, sobre todo, de la obra de Adam Smith. Adam Smith fue catedrático de ética de la Universidad de Glasgow, no de economía, entre otras cosas porque no había cátedras de economía. Dentro de la Cátedra de ética, como parte de su programa, él explicaba economía. Adam Smith escribió dos libros, el primero de ética, *Teoría de los sentimientos morales* (1759), y más tarde otro, el mejor conocido, *Sobre la naturaleza y causas de las riquezas de las naciones* (1776), el libro con el que fundó la teoría económica moderna, la economía liberal.

La tesis de Adam Smith es muy interesante, dice: la razón humana es calculadora, de modo que el principio básico de la racionalidad humana es la eficiencia, la relación coste beneficio. La razón humana siempre intenta maximizar beneficios al mínimo coste, y ésta es la función de la economía. Por tanto la economía es la expresión pura de la racionalidad humana, algo así como la lógica de la racionalidad pura. Su éxito fue tal, que a partir de entonces todos pensamos así. Pero Adam Smith sabía que no todo es razón en el ser humano, que hay emociones y sentimientos. Y así como la razón funciona de acuerdo con el principio de eficiencia, el criterio básico de toda la teoría económica, ciertos sentimientos humanos, a la cabeza de todos el sentimiento de simpatía que nos lleva a ponernos en el lugar del otro y comprender, por ejemplo, que sufre, o que está pasando necesidad, nos llevan a tomar decisiones que no son eficientes, y que por tanto funcionan con una lógica distinta de la propia de la eficiencia. Esto es lo que nos lleva, por ejemplo, a ayudar a otro cuando le vemos en necesidad. Son decisiones que nadie tomaría si el único criterio fuera la eficiencia. Pues bien, así como la lógica de la razón es la que expresan las leyes de la economía, la lógica de los sentimientos es la que está en la base de nuestra vida moral. Los sentimientos nos ponen en el lugar del otro, permitiéndonos actuar de un modo que consideramos humano, aunque no sea eficiente o aunque sea radicalmente ineficiente. Tal es, en apretada síntesis, la filosofía de Adam Smith.

Adam Smith pasa por ser el fundador de una ciencia, la Economía política, una denominación plena de sentido. Y es que, en efecto, a partir de ese momento la economía se convierte en la ocupación y preocupación fundamental de los gobernantes, y por tanto de la actividad política. La función del político es actuar racionalmente y buscar la eficiencia, es decir, el mayor beneficio público al mínimo coste. La teoría de la elección racional dice que así es como hay que tomar las decisiones colectivas, y por tanto tal ha de ser la función del político y del gobernante. Ahora bien, eso que acabamos de decir es la descripción perfecta de lo que hoy se conoce con el nombre de racionalidad estratégica. Para muchos, la función del gobernante acaba ahí. Otros dirán que para evitar los desmanes de la pura racionalidad estratégica, están las Constituciones y, más en concreto, las declaraciones de derechos humanos que prácticamente todas ellas contienen. Los derechos humanos, se añadirá, nos obligan a tomar decisiones con frecuencia ineficientes, y por tanto son la manera que tenemos de evitar los excesos de la

racionalidad estratégica. Pero es una barrera menos firme de lo que a primera vista parece. En primer lugar, por lo que ya hemos visto antes, porque los derechos no se fundan a sí mismos sino que son expresión de valores, y si no se aclara el mundo de los valores, no habrá modo de saber cuál es el significado de los derechos humanos. Un ejemplo procedente de la vida política de mi país puede resultar aclaratorio a este respecto. Ciertas religiones de España, en especial Cataluña y el País Vasco, claman por su independencia apelando a un derecho humano, el “derecho a la autodeterminación”. ¿Cuál es su contenido? ¿Qué significa exactamente? Nadie lo sabe, ni quienes lo formularon. Es mucho más sencillo poner la palabra derecho delante de cualquier sustantivo o adjetivo, que definir con precisión su contenido. Es más, para que los derechos humanos puedan proclamarse como universales, los redactores de la carta del año 1948 advirtieron ya que era necesario formularlos de modo muy abstracto y bastante impreciso, de modo que la concreción quedara al arbitrio de las legislaciones nacionales. Con lo cual resulta que un mismo derecho puede significar cosas muy distintas en diferentes contextos. No, por más que haya derechos humanos, no resulta fácil pensar que hemos superado la racionalidad estratégica propia de la *Machtpolitik*, y que la ética hoy imperante en política va más allá de la *Erfolgsethik* que ya conocemos.

Vistos los dos primeros modelos de Weber, el de la ética y la política de la convicción y el de la ética y política del éxito o de los mejores resultados, vengamos al análisis del tercer modelo, el propio de la ética y la política de la responsabilidad. Repito lo que ya insinué antes, que este modelo surgió inmediatamente después de la Primera Guerra Mundial, una guerra que los contemporáneos no denominaron así, sino Gran Guerra. Ello fue debido a que vieron en ella una contienda distinta a todas las anteriores, una guerra especial, porque parecía haber demostrado el fracaso rotundo de un modo de entender la vida, la cultura y la política. Este fue un sentimiento general entre los intelectuales europeos de aquel momento, y muy en particular de los alemanes. Aquí nos interesa el caso de Max Weber, pero junto a él podían ponerse nombres tan señeros como los de Edmund Husserl, Max Scheler, Sigmund Freud o Martin Heidegger. En el caso de España, muy similar fue la percepción que de esa guerra tuvo, por ejemplo, Santiago Ramón y Cajal. Todos vieron en ella el final de una época. Algo muy grave había fracasado y exigía un profundo examen de conciencia.

¿Qué es lo que había fracasado? Nada más y nada menos que el modo de ver la vida y la cultura propio de la Europa del siglo XIX. Una cultura caracterizada por dos notas: el liberalismo político y la fe ciega en la ciencia y la tecnología como elementos llamados a permitir, por primera vez en la historia, la construcción de una sociedad verdaderamente humana. Como es de sobra conocido, este fue el mito del movimiento positivista que inició Augusto Comte, y que cobró inusitada vigencia de modo prácticamente inmediato, probablemente porque el terreno estaba ya abonado para su triunfo. De la noche a la mañana, casi todo el mundo se hizo positivista, si no en sentido estricto, sí en el más amplio de creer que la ciencia y la tecnología iban a resolver en un plazo relativamente breve todos los grandes problemas que había venido arrastrando la humanidad a lo largo de milenios, y que en el orden político el sistema liberal iba a permitir la convivencia pacífica de todos, por más que sus valores y creencias fueran muy distintos. La ciencia y la tecnología, por una parte, y el

liberalismo, por otra, permitirían superar definitivamente las puerilidades de lo que Comte llamó la etapa mítica de la historia de la humanidad, pero también de la era especulativa en que nos habían metido filósofos y teólogos a partir de la época griega antigua. Ahora habíamos iniciado la etapa definitiva, la última, la que Comte llamó etapa positiva, porque iba a estar dominada por la ciencia positiva. Ella es la que acabaría con todos nuestros problemas, y haría que el futuro estuviera presidido, como dice el lema de la bandera de Brasil, típicamente positivista, por el “orden y progreso”.

En la Gran Guerra creyeron ver muchos cómo la conjunción de ciencia, tecnología y liberalismo había llevado, no a la sociedad de orden y progreso que Comte profetizó, sino a una horrible masacre, que sin tanta ciencia y tanta tecnología hubiera sido mucho menos cruenta. De ahí que esa guerra fuera vista por muchos como el fracaso del gran ideal que la humanidad moderna se había dado a sí misma. Recuerden ustedes que Comte hizo del positivismo no sólo una filosofía, sino también una ética y hasta una religión, la llamada “religión positiva”, en la que el viejo Dios de épocas anteriores fue sustituido por uno nuevo, la Humanidad. Aún es posible ver algún templo positivista en América Latina. En cuanto a la ética, baste recordar que Comte fue quien acuñó la palabra “altruismo”, por oposición a “egoísmo”. Pero también ese término hay que entenderlo. No es que haya que actuar con criterios distintos a los de la elección racional, y en último término a lo que hemos definido como racionalidad estratégica. Es que esa racionalidad hay que ponerla al servicio, no ya o no sólo del bien individual sino del bien común, o mejor, del bien público. Un bien que la propia teoría económica acababa entonces de comprender que no podía ser el bien de todos sino el de la mayoría, porque en cuanto se intenta universalizar cualquier bien, la ley de los rendimientos decrecientes que en las décadas anteriores había descrito con tanto detalle David Ricardo, impone su tiranía. Jeremy Bentham, el padre del utilitarismo, lo vio con toda claridad cuando afirmó que “el mayor bien para el mayor número es el criterio de lo justo y de lo injusto”. Se trata del mayor bien para el mayor número, no del mayor bien para todos.

Todo esto parecía haberse venido abajo en los años de la Gran Guerra. Lo cual explica que tras ella se buscaran nuevas soluciones, a fin de evitar en el futuro los errores de la anterior. En el orden político, eso explica que las grandes innovaciones fueran todas antiliberales y autoritarias, tanto en los movimientos conservadores (fascismo, nazismo) como en los revolucionarios (bolchevismo, leninismo). La beatitud liberal y democrática en que ahora vivimos no se hizo general más que con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial, cuando fue evidente el fracaso de las salidas que se ensayaron tras la Gran Guerra.

Vengamos al caso de Max Weber. Él fue uno de los que vio en la Primera Guerra Mundial el fracaso de una civilización, es decir, de un tipo de ética y de un modo de hacer política. La guerra la provocaron, en su opinión, tanto los políticos irresponsables que buscaban el poder por el poder, y que por tanto vivían “de” la política en vez de vivir “para” la política, como los políticos de la convicción, los fanáticos dispuestos a incendiar el mundo con tal de que prevalecieran sus propias ideas. No hay duda de que Weber estaba pensando en algunos de ellos al pronunciar

su conferencia, muy particularmente los que llama “ideólogos bolcheviques y espartaquistas”, y probablemente también en los *Freikorps* de la extrema derecha. Si la conferencia la hubiera pronunciado algunos años después, no hay duda de que en este grupo hubiera incluido no sólo a los leninistas sino también a los fascistas y a los nazis.

Él consideraba que la salida tenía que ser otra. Frente a los dos extremos del fanatismo y la pura estrategia, propuso un modelo nuevo, cuyo concepto clave es el de “responsabilidad”. Es un concepto que él consideró, a la vez, como ético y como político. Es preciso promover una ética de la responsabilidad, que a la vez haga posible un nuevo tipo de política, el político responsable, la política de la responsabilidad. Lo cual le obliga a definirnos qué es lo que él entiende por responsabilidad.

El tercer modelo: ética y política de la responsabilidad

La responsabilidad no tiene en cuenta sólo principios *a priori*, como la ética de la convicción, pero tampoco sólo consecuencias *a posteriori*, como la ética del éxito o de los mejores resultados. El político responsable sabe que se debe a unos principios, pero también que las circunstancias y las consecuencias obligan a veces a hacer excepciones a esos principios. Este es el punto en el que la política de la responsabilidad se diferencia de la política de la convicción. “Ustedes pueden explicar elocuentemente a un sindicalista que las consecuencias de sus acciones serán las de aumentar las posibilidades de la reacción, incrementar la opresión de su clase y dificultar su ascenso; si ese sindicalista está firme en su ética de la convicción, ustedes no lograrán hacerle mella. Cuando las consecuencias de una acción realizada conforme a una ética de la convicción son malas, quien la ejecutó no se siente responsable de ellas, sino que responsabiliza al mundo, a la estupidez de los hombres o a la voluntad de Dios que lo hizo así. Quien actúa conforme a una ética de la responsabilidad, por el contrario, toma en cuenta todos los defectos del hombre medio. Como dice Fichte, no tiene ningún derecho a suponer que el hombre es bueno y perfecto y no se siente en situación de poder descargar sobre otros aquellas consecuencias de su acción que él pudo prever”.

La ética política de la responsabilidad está reñida con el oportunismo de los arribistas, pero también con el fanatismo de los inmaculados, es decir, de quienes buscan conservarse moralmente puros, siguiendo los principios y las reglas sin tener en cuenta el contexto y las posibles consecuencias negativas de sus decisiones. Esa pureza está reñida con la política responsable. Dice Weber: “Quien quiera en general hacer política y, sobre todo, quien quiera hacer política como profesión, ha de tener conciencia de estas paradojas éticas y de su responsabilidad por lo que *él mismo*, bajo su presión, puede llegar a ser. Repito que quien hace política pacta con los poderes diabólicos que acechan en torno de todo poder. Los grandes virtuosos del amor al prójimo y del bien acósmico, de Nazaret, de Asís o de los palacios reales de la India, no operaron con medios políticos, con el poder. Su reino ‘no era de este mundo’, pese a que hayan tenido y tengan eficacia en él. Platón Karatajev y los santos

dostoievskianos siguen siendo sus más fieles reproducciones. Quien busca la salvación de su alma y la de los demás que no la busque por el camino de la política.”

La ética de la responsabilidad tiene principios, y por tanto convicciones, pero es consciente de que en ciertos momentos resulta necesario hacer excepciones a esos principios, en vista de las consecuencias previsibles. Y quien asume esta ética como propia, sabe que en cada decisión corre un riesgo, y que el responsable de la decisión que tome es él mismo. No cabe descargar la responsabilidad en otro o hacerse el distraído. Hay un párrafo en la conferencia de Weber que siempre me ha impresionado. Dice así: “Cuando en estos tiempos de excitación que ustedes no creen ‘estéril’ (la excitación no es ni esencialmente ni siempre una pasión auténtica) veo aparecer *súbitamente* a los políticos de convicción en medio del desorden gritando: ‘el mundo es estúpido y abyecto, pero yo no; la responsabilidad por las consecuencias no me corresponde a mí, sino a los otros para quienes yo trabajo y cuya estupidez o cuya abyección yo extirparé’, lo primero que hago es cuestionar *la solidez interior* que existe tras esta ética de la convicción. Tengo la impresión de que en nueve casos de cada diez me enfrento con odres llenos de viento que no sienten realmente lo que están haciendo, sino que se inflaman con sensaciones románticas. Esto no me interesa mucho humanamente y no me conmueve en absoluto. Es, por el contrario, infinitamente conmovedora la actitud de un hombre *maduro* (de pocos o muchos años, que eso no importa), que siente realmente y con toda su alma esta responsabilidad por las consecuencias y actúa conforme a una ética de la responsabilidad, y que al llegar a un cierto momento dice: ‘de aquí no paso, aquí me planto’. Esto sí es algo auténticamente humano y esto sí cala hondo. Esta situación *puede*, en efecto, presentársenos en cualquier momento a *cualquiera* de nosotros que no esté muerto interiormente. Desde este punto de vista, la ética de la responsabilidad y la ética de la convicción no son términos absolutamente opuestos, sino elementos complementarios que han de concurrir para formar al hombre auténtico, al hombre que *puede* tener ‘vocación política’.

Como habrá podido advertirse, Weber, como buen alemán, está al cabo de la calle de la frase que Lutero, según la tradición, pronunció en la dieta de Worms, y la utiliza para caracterizar a la persona responsable. No cabe duda de que las circunstancias nos obligan a veces a ceder. Pero no todo es negociable, como tiende a pensar el político arribista. Las excepciones han de ser siempre excepcionales, y por tanto nunca pueden convertirse en norma, principio o regla. Dónde está el límite, es algo que no puede establecer más que el propio individuo en el ejercicio de su responsabilidad.

Cabe plantearse la cuestión e cuáles pueden ser los objetivos de la ética en este tercer horizonte. O dicho en otros términos, qué puede ofertar la ética a la sociedad y a la política en este último escenario. Mi respuesta es que puede, debe y tiene que servir para crear “ciudadanía”. Y en orden a explicar esto, permítanme que llame en mi auxilio a dos grandes pensadores del siglo XX, José Ortega y Gasset y Hannah Arendt.

Ortega y Gasset publicó el año 1930 su libro quizá más famoso, aunque probablemente también el peor interpretado. Se titula *La rebelión de las masas*. Su tesis central es que durante muchos siglos, hasta las revoluciones liberales del siglo XVIII, la doctrina imperante en filosofía política fue que de la cosa pública, del bien común, debían ocuparse “los mejores”. Y como el superlativo de bueno, *agathós*, es en griego *áristos*, resulta que el gobierno de los mejores ha de ser aristocrático. No estoy diciendo que los aristócratas fueran, de hecho, los mejores. No es a la práctica real a la que se refiere Ortega, sino a la teoría ética y política. Deben gobernar los mejores, porque en sus manos ponemos el bien de todos, el “bien común”.

Por razones históricas que son de todos conocidas, esto cambió hace algo más de dos siglos. Las revoluciones liberales traspasaron no tanto el poder cuanto la soberanía al pueblo. A partir de entonces, el soberano ya no es una persona particular, el rey, sino el pueblo, el llamado pueblo soberano. Luis XIV de Francia, el llamado “rey Sol”, el paradigma de monarca absolutista, pudo decir algo perfectamente acorde con lo que él creía que era y los demás aceptaban sin excesivos aspavientos: *L'État c'est moi*. No está del todo claro si la frase es suya o se la atribuyeron sus enemigos, pero de lo que no hay duda es de que, cuando menos, pudo haberlo dicho, porque expresa perfectamente el talante de su reinado. Dos siglos después, el general De Gaulle pronunció una frase parecida, *La France, c'est moi*, algo que a esas alturas muchos vieron como intolerable. Y es que entre medias se había producido una revolución tan enorme como la de transferir la soberanía al pueblo. En la época del absolutismo, el Rey era el “soberano”, y los demás tenían la categoría de “súbditos”. Ya sabemos que este término procede del verbo latino *subdo*, que significa estar debajo, someter. La función del soberano es mandar, y la del súbdito, obedecer. El súbdito es el que está debajo, dependiendo de y obedeciendo a. Así fue la relación hasta las revoluciones liberales. Entonces el llamado “tercer Estado”, el pueblo llano, asumió las funciones políticas que antes habían estado reservadas a la nobleza. Surgieron los parlamentos democráticos, y el término súbdito fue sustituido por el de “ciudadano”. Esta era la palabra que los revolucionarios franceses de 1789 no dejaban de pronunciar. Ya no eran súbditos, ahora habían alcanzado la condición de ciudadanos, sujetos de derechos civiles y políticos. Las leyes serviles se abolieron, y ahora todos eran sujetos libres e iguales. De ahí las dos primeras consignas de la revolución francesa: *liberté* y *égalité*.

Pero ser ciudadano no es tarea fácil. Requiere autonomía, la gran palabra que por aquellos años llenaba de contenido filosófico y ético el gran Kant, y por tanto madurez moral. El ciudadano no nace, se hace. Y hacerlo es tarea difícil, porque todo tiende a la promoción de lo contrario, eso que Kant bautizó con el neologismo “heteronomía”. El sujeto heterónomo se parece mucho al súbdito de aquellas épocas que se creían superadas. Actúa por criterios a la postre externos y ajenos a él mismo, por uso, por costumbre, por obediencia a las leyes humanas o divinas, por el qué dirán, pero no por “deber”, el gran tema de la ética, la gran asignatura del sujeto autónomo, no porque él crea que algo debe o no debe hacerse. Este tipo gregario de conducta es el que en la época en que Ortega escribió *La rebelión de las masas* se denominaba en sociología “masa”, a diferencia de “individuo”. Las masas son heterónomas, en tanto que los individuos actúan de modo autónomo. Pues bien, el

diagnóstico de Ortega es que tras las revoluciones liberales el poder político ha pasado a manos de las masas, no de verdaderos sujetos autónomos. Lo cual, si por una parte puede verse como un progreso, por otra tiene algo o mucho de regreso, dado que ahora ya no cuenta lo que antes se consideraba, al menos en teoría, prioritario, la excelencia moral. El libro de Ortega concluye con un capítulo titulado “Se desemboca en la verdadera cuestión”. Y la verdadera cuestión es que “Europa se ha quedado sin moral. No es que el hombre-masa menosprecie una anticuada en beneficio de otra emergente, sino que el centro de su régimen vital consiste precisamente en la aspiración de vivir sin supeditarse a moral ninguna.” Su actitud ante la vida, continúa Ortega, se reduce “a creer que tiene todos los derechos y ninguna obligación”. Ahora bien, el objeto de la ética son las obligaciones, los deberes. Ella es, por otra parte, y de nuevo Kant es buen testigo en esta causa, el fundamento de los derechos. ¿Qué puede esperarse de una sociedad que ha entronizado los derechos como si se fundamentaran a sí mismos? Para Ortega, eso es lo que define al “hombre-masa”. “Es indiferente que se enmascare de reaccionario o de revolucionario: por activa o por pasiva, al cabo de unas u otras vueltas, su estado de ánimo consistirá, decisivamente, en ignorar toda obligación y sentirse, sin que él mismo sospeche por qué, sujeto de ilimitados derechos.”

No, no es fácil pasar de súbito a ciudadano. A finales del siglo XVIII se preguntaba Kant, en un célebre artículo, *¿Qué es la Ilustración?* Y respondía, en frase célebre, que la Ilustración, el nombre que damos al movimiento que tuvo lugar en la Europa del siglo XVIII, es “la salida del hombre europeo de su culposa minoría de edad”. Porque cuando un ser adulto se deja tratar como un niño, eso es culposos, eso es inmoral. O formulado en términos más kantianos: es inmoral que un ser autónomo actúe o sea tratado como heterónomo. La heteronomía es la tumba de la moralidad. No hay otra ética que la autónoma. La ética heterónoma es la propia de los súbditos. Sólo los ciudadanos pueden ser autónomos, y sólo los autónomos pueden ser ciudadanos.

Autonomía es lo contrario de obediencia, de obediencia sumisa y de obediencia ciega. Donde el sujeto heterónomo obedece sin rechistar, el autónomo consiente o asiente, cuando juzga que el mandato es correcto. La diferencia es fundamental. Se obedece por sumisión, en tanto que se consiente por responsabilidad. Obedece el súbdito y consiente el ciudadano. ¿Qué quiere el político, personas responsables o personas obedientes? ¿Y el padre, hijos responsables o hijos obedientes? ¿Y el maestro? ¿Y el médico? ¿Y el jerarca religioso? ¿Y la autoridad civil? No le demos vueltas, todos buscamos personas sumisas y obedientes más que personas responsables y autónomas. En nuestra sociedad las fuerzas fundamentales, medios de comunicación, propaganda, autoridades religiosas y civiles, tienden a la promoción de la heteronomía más que la autonomía, más la sumisión y la obediencia que la responsabilidad.

Conquistar la autonomía, conquistar la ciudadanía, no es fácil. Más aún, es difícilísimo. Hay estudios muy interesantes que demuestran que sólo un pequeño número llega a la condición de ciudadano autónomo, entre otras cosas porque casi nadie quiere cargar con la responsabilidad de sus propias decisiones. “Que decidan

otros”, “que manden ellos”, parece ser el grito de la mayoría de la población. Vengo defendiendo desde hace tiempo que a todos nos gustan las colas, ponernos a la cola de algo que a veces ni sabemos lo que es. La razón resulta obvia: mientras se está a la cola, uno queda eximido de la obligación de decidir. Su única obligación es seguir el ritmo que le marca algo tan impersonal como la propia cola. Es el dominio de lo que Heidegger llama *das Man*, el “se”. Hago esto porque es lo que “se” hace, o lo digo porque es lo que “se” dice; es decir, lo que los demás esperan que haga o que diga. “Dónde va Vicente, donde va la gente”, dice un conocido refrán español.

Conquistar la autonomía y la responsabilidad es difícil. Entre otras cosas, porque todos comenzamos siendo heterónomos. Las primeras reglas de conducta que aprendemos en nuestra infancia son por necesidad heterónomas. Consideramos que algo es bueno o malo porque así nos lo dicen nuestros padres o tutores. La autonomía moral es una conquista que no se logra más que en las personas maduras. Los estudios de Kohlberg han demostrado que esa madurez no la alcanza más que una pequeña parte de la humanidad, y que los demás se rigen durante toda su vida por criterios heterónomos. Estos son los que apelarán oportuna e inoportunamente a la categoría de los derechos, ante la ausencia de una verdadera conciencia del deber y la responsabilidad. La función de la ética en una sociedad no es más que ésta, promover la madurez moral de las personas, ayudar a que sean algo más autónomas, a que decidan y actúen con mayor responsabilidad. Sólo así lograremos tener ciudadanos, los únicos sujetos adecuados de una auténtica política que esté a la altura de lo que debe ser una sociedad verdaderamente humana.

Como ejemplo y modelo de todo esto que vengo diciendo, valga la figura de Hannah Arendt, una de las grandes heroínas que ha dado el siglo XX. La tesis de Arendt es que la heteronomía moral conduce necesariamente, por vías directas o indirectas, al totalitarismo, que no por azar ha alcanzado sus más altas cotas en el siglo XX. Este es el argumento del libro que la hizo célebre, *The Origins of Totalitarianism*, publicado poco después de finalizada la Segunda Guerra Mundial, en 1951. Diez años después, en 1961, dio a luz otro libro, *Eichmann in Jerusalem: A Report on the Banality of Evil*. El caso es bien conocido: Adolf Eichmann fue un famoso criminal de guerra nazi que capturaron los servicios secretos de Israel en Buenos Aires y trasladaron a Jerusalén, donde fue juzgado y ejecutado. Hannah Arendt asistió a parte del juicio y comprobó, con enorme sorpresa, que Eichmann era cualquier cosa menos lo que ella había esperado encontrar, un monstruo, un loco, un psicópata o un perverso. Era una persona normal, completamente normal, como aquella con que nos podemos cruzar por la calle o que puede ser nuestro vecino. Si por algo se caracterizaba, era por su estricto cumplimiento de las órdenes emanadas de sus superiores. Eichmann era una persona de orden, un sujeto obediente, disciplinado, aquel que todos querríamos tener como colaborador o ayudante. Esto es lo que le sorprendió a Arendt. Y es lo que intentó reflejar en el subtítulo de su libro: “la banalidad del mal”. La frase hay que ponerla en relación con otra famosa que salió de la pluma de Kant. Para éste, uno de los máximos misterios de la vida consistía en que los seres humanos, que según hemos visto han de actuar siempre de modo autónomo y siguiendo los dictados del puro deber, nunca son capaces de hacerlo de modo completo. En todo ser humano hay siempre una distancia mayor o menor entre lo que

deberían haber hecho y lo que hacen o han hecho. No hay vida moral completamente lograda. En esto consiste el misterio, lo que Kant bautizó con el nombre de “mal radical”. Hay un mal en el fondo de todo ser humano, que hace que toda vida moral tenga un coeficiente de fracaso. Donde se dice fracaso, cabe poner heteronomía. O si se prefiere, banalidad. Esta fue la interpretación de Hannah Arendt. El mayor mal, el mal radical, no se encuentra en los actos extraordinarios, llevados a cabo por locos o psicópatas. El mayor mal es el mal banal, el de la heteronomía de todos los días, el de la obediencia a las normas venidas de fuera y que se asumen por puro criterio de autoridad, el de los buenos chicos, el de los sujetos obedientes a ciegas. Esos, dice Arendt, no son fiables, porque cuando cambian las normas, cambian ellos. Y concluye diciendo algo tan enorme como esto: “mucho se ganaría si pudiéramos eliminar el pernicioso término ‘obediencia’ de nuestro vocabulario moral y político”. Basta un somero repaso a la historia de la ética, para ver que la obediencia ha sido la virtud ética más alabada. Tomás de Aquino dice que es la mayor entre las virtudes morales. El buen chico ha sido siempre el chico obediente. Y cuando a Eichmann le preguntaron en Jerusalén la razón por la que se había prestado a organizar toda la logística del holocausto, su respuesta fue que no hizo otra cosa que obedecer órdenes. No tenía conciencia de culpa, porque simplemente había hecho lo que le mandaron sus superiores. Por supuesto, caso de no haberlo hecho es posible que hubiera peligrado su vida. Hannah Arendt dice que ella no sabe si no hubiera hecho lo mismo que Eichmann caso de haberse encontrado en su puesto. Pero, aun así, es preciso decir, añade, que eso estuvo mal hecho. Todos llevamos un pequeño Eichmann dentro de nosotros mismos. Y concluye: “¿Quién ha mantenido nunca que al juzgar una mala acción estoy presuponiendo que yo sería incapaz de cometerla? Hasta el juez que condena a un hombre por asesinato puede, sin embargo, decir: ‘Hasta ahí, de no ser por la gracia de Dios, podría llegar yo’.

El mal radical está en la heteronomía, la falta de responsabilidad, el intento de descargar la responsabilidad propia en algo o alguien. Eichmann es sólo un ejemplo. Ábrase el llamado *Informe Sábado* y se verá que esa fue también la disculpa en el caso de los crímenes cometidos durante la dictadura argentina. Todos dijeron cumplir órdenes, ninguno se consideró responsable. Los responsables eran otros, o la situación en general, o todos; es decir, ninguno.

Ahora se verá lo que significan las expresiones “ética de la responsabilidad” y “política de la responsabilidad”. La ética de la responsabilidad no tiene su aplicación única en el mundo de la política, ni tampoco la primera o más importante. Tengo para mí que la responsabilidad, que siempre es personal e intransferible, hay que educarla, y se educa en las familias, en la escuela; en fin, en la sociedad. La política, como con tanta razón dijo Marx, es una superestructura. Dime qué sociedad tienes y te diré qué políticos elige. Los políticos no bajan del cielo, son parte de la sociedad, epifenómenos suyos. El trabajo básico, el trabajo de la ética ha de llevarse a cabo en la sociedad. Los políticos lo que tienen es que construir leyes a partir de los sistemas de valores de una sociedad y aplicarlas. Dime que valores tiene una sociedad y te diré que leyes hace un Parlamento, el chileno o el de donde sea. Hay gente que piensa que construyendo leyes va a cambiar los valores de una sociedad. Es un craso error. Uno de los pensadores más influyentes hoy en el área de la ética política, Jürgen

Habermas, mantiene la tesis, que yo comparto, de que la función más importante en el seno de una sociedad no es la propia de los políticos sino la de quienes trabajan desde la sociedad, creando “opinión pública”. La tesis de Habermas es que una vez constituida la opinión pública, los políticos no harán otra cosa que operativizarla plasmándola en normas legales y en programas de gobierno. De ahí que el trabajo fundamental de la ética no se desarrolle en el nivel de la política sino en el de la sociedad; sobre todo, en la educación. La tarea moral por antonomasia es la promoción de la ciudadanía, la construcción de ciudadanos: personas autónomas, maduras, responsables, que sepan ponderar todos los factores, tomar decisiones, que sean conscientes de que pueden equivocarse, pero que sean responsables de las decisiones que tomen. Nada más, pero también nada menos. Muchas gracias.

Preguntas y respuestas

Pregunta 1.

Buenos días. Aquí en Chile hace varios años iniciaron una reforma de la salud que tenía varios pilares legales, uno de los cuales es la ley de derechos y deberes de los pacientes. Demoró seis años, fue la que más se discutió. La pregunta es ¿qué criterios o qué principios pueden aducirse para limitar la autonomía de los pacientes? Porque uno de los temas controvertidos fue el derecho a la autonomía para rechazar tratamientos. ¿Cuándo puede una persona rechazar un tratamiento? Se decía que caso de aceptarse el derecho a rechazar tratamientos, estaríamos abriendo la puerta a la eutanasia. De ahí la pregunta: ¿desde qué principios se pueden elaborar este tipo de regulaciones?

Respuesta

Muchas gracias. Se me ocurren dos reflexiones. Primera: todos nosotros vivimos en sociedades liberales. El haber llegado hasta aquí, hasta este tipo de sociedad, tiene una gestación histórica que no es ahora el momento de discutir, y que en cualquier caso no podemos evitar. Una sociedad liberal es aquella en la que existe un valor y un derecho, el valor libertad, o si se prefiere autonomía, y un derecho, el de libertad, que va cobrando mayor importancia según pasa el tiempo, y que caso de entrar en conflicto con otros valores o derechos, al menos en las sociedades liberales, se le concede prioridad. Sirva como ejemplo de esto la evolución de la doctrina penal en mi país, España, y en general en todos los países europeos. El primer Código penal español fue promulgado el año 1822, por influencia del código penal napoleónico de 1810. Su objetivo era proteger un valor, la vida, sobre todo la vida biológica, de tal modo que en caso de conflicto de ese valor con cualquier otro, como por ejemplo la libertad individual, el valor vida era siempre el triunfante. La doctrina jurídica trataba de justificar esto diciendo que la vida es el *prius* que hace de soporte de todos los demás valores y bienes jurídicos, de modo que en caso de conflicto debe tener prioridad sobre ellos. Pues bien, si se compara ese criterio con el que hoy mantiene la legislación penal española, y en general las legislaciones penales europeas, se ve el cambio que ha tenido lugar. Hoy se considera que en determinadas ocasiones, la libertad, por ejemplo, la libertad de conciencia, tiene prioridad sobre la vida. ¿Por qué? Porque proteger la vida en contra de las decisiones autónomas de las personas puede

resultar para éstas en trato inhumano y degradante. En la Constitución española de 1978, el derecho a la vida está en el artículo 15, que dice exactamente así: “Todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes. Queda abolida la pena de muerte, salvo lo que puedan disponer las leyes penales militares para tiempos de guerra”. Es significativo que hayan incluido en el mismo artículo el derecho a la vida y la prohibición de los tratos inhumanos y degradantes. A veces, por proteger la vida, faltamos al respeto que debemos a las personas e incurrimos en tratos inhumanos y degradantes. Las mujeres entienden muy bien lo que es la violación, pero hay muchos modos de violar el cuerpo, y en medicina algunos de ellos no han sido infrecuentes. Por cierto, la libertad como valor superior del ordenamiento jurídico aparece mucho antes del artículo quince, en el primero de la Constitución española.

Vivimos en sociedades liberales, y en ellas la sensibilidad para todo lo relacionado con la libertad es no sólo grande, sino creciente, de modo que la libertad gana cada vez más espacio en la vida de las personas y en la cultura de nuestros países. No sé muy bien qué dice la ley chilena de derechos y deberes de los pacientes de 2012, pero de lo que sí estoy seguro es de que, con avances y retrocesos coyunturales, el respeto de la libertad de las personas irá cobrando cada vez mayor importancia. De eso estoy seguro, porque Chile es una sociedad liberal y no puede evolucionar de otra manera.

Lo anterior no es más que la constatación de un hecho histórico. Pero además del hecho histórico, está lo que podemos llamar la reflexión filosófica. Como he intentado exponer en el cuerpo de mi conferencia, no hay más actos morales que los actos autónomos. La heteronomía es la tumba de la moralidad. Los actos heterónomos no son morales, o al menos carecen de valor moral positivo. De ahí que lesionar la autonomía de las personas sea cosa muy grave, que es preciso justificar con razones muy poderosas. Claro que hay excepciones, como son los casos de los niños, o de los enfermos mentales. Pero el respeto de la libertad es un principio sacrosanto, dado que en él se basa la moralidad de los seres humanos. Como dijo Kant, los seres humanos son fines en sí mismos y no sólo medios, precisamente por su capacidad de actuar autónomamente.

Vengamos ahora al problema de la eutanasia, que usted planteaba en su pregunta. He creído entender en ella que el miedo a la eutanasia es lo que ha llevado a cerrar un poco la mano en la redacción de la ley de derechos y deberes de los pacientes. A mi modo de ver es un miedo infundado. El debate de la eutanasia fue muy vivo hace algunas décadas, pero hoy es muy poco lo que se escribe sobre él en las revistas especializadas. La razón está en que todo el mundo se ha convencido de que no puede verse más que como una práctica excepcional, no como algo que pueda convertirse en normal y rutinario. Hoy estamos todos convencidos de que nuestra primera obligación es la de dignificar la fase final de la vida de las personas, cosa que tradicionalmente no se ha hecho. Los pacientes han pasado sus últimas fases sin un control adecuado de sus síntomas, entre otros el síntoma dolor. Cabe preguntarse por qué los médicos no han controlado bien el dolor, evitando que los pacientes sufrieran.

Y la respuesta que todos aprendimos en la Facultad de medicina, es porque el dolor es un síntoma que se dispara rápidamente cuando las cosas van mal. El dolor avisa al médico, pero si se calma, esa señal de alarma desaparece. Si a esto se añade el miedo a los opiáceos, se tiene el panorama completo de por qué se ha manejado tan mal un síntoma tan importante como éste. No deja de resultar sorprendente que sólo con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial se pusieran a punto las dos estrategias hoy existentes para el manejo adecuado del dolor, las Unidades del dolor y los Cuidados paliativos. Los paliativistas suelen decir que cuando alguien afirma que quiere morir, lo que está manifestando es que quiere vivir de otra manera. La cuestión es si somos capaces de hacerle vivir de otra manera, es decir, de modo digno y humano, de forma que su situación no la vivencie como peor que la muerte. Dignificar las fases finales de la vida es nuestra primera obligación moral, algo que no se ha hecho a lo largo de los siglos. Si esto se hiciera bien, las peticiones de eutanasia pasarían a ser siempre excepcionales. La regla, no la excepción, tiene que ser dignificar la muerte, o mejor, el proceso de morir. Si esto se hiciera así, quedarían los casos excepcionales, que se limitan a ciertas enfermedades neurodegenerativas y a grandes lesiones medulares. En esas situaciones, no es fácil encontrar argumentos éticos –dejo de lado las posibles razones religiosas– para impedir o prohibir la muerte de quienes consideran ésta preferible a su vida, si no tenemos algo mejor que ofrecerles.

Pregunta 2

Buenos días profesor, soy Adela Montero, Universidad de Chile. Muchas gracias por su excelente presentación. Yo estaba tratando de hacer una analogía entre esta ética de la responsabilidad, la libertad de conciencia y la objeción de conciencia. ¿Qué pasa, por ejemplo, cuando la objeción de conciencia de un profesional de la salud atenta contra la autonomía de un paciente?. Nosotros, en nuestro país, hemos tenido casos dramáticos donde objetores de conciencia han negado la atención en salud a un adolescente, por ejemplo. Quisiera saber, entonces, si usted considera que la objeción de conciencia tiene límites, cuáles serían estos y cómo se podrían asociarse con esta ética de la responsabilidad. Muchas gracias.

Respuesta

Gracias por su pregunta. Es un tema complejo, pero está muy analizado y hay varias cosas que a estas alturas están ya bastante claras. La primera es que la mayor parte de las objeciones de conciencia de los profesionales sanitarios son falsas. Yo dirigí durante año y medio un grupo de trabajo sobre objeción de conciencia, y fruto de ello fue la publicación de una Guía sobre el tema que puede consultarse en internet (http://www.fcs.es/publicaciones/etica_objecion_conciencia.html). Allí identificamos una objeción de conciencia incorrecta a la que dimos el nombre de “*seudo-objeción de conciencia*”. La objeción de conciencia no puede amparar una mala práctica médica. Un ejemplo de esto lo constituye la negativa de muchos profesionales a operar patologías o lesiones banales en testigos de Jehová que se niegan a firmar un consentimiento informado en el que se diga que aceptan transfusiones de sangre en caso de necesidad. ¿Hace falta transfundir sangre en una operación de *hallus valgus*?

Ciertamente, no. Pues bien, la objeción de conciencia no puede amparar malas prácticas médicas, y las está amparando.

En el grupo de trabajo identificamos una segunda forma de uso incorrecto de la objeción de conciencia, que bautizamos con el nombre de “cripto-objeción”, es decir, objeción encubierta. Se trata de que con mucha frecuencia, los profesionales intentan hacer pasar por objeción de conciencia cosas que no son de conciencia, ni por tanto objeciones morales. La mayor parte de las objeciones no se hacen por motivos de conciencia, sino por otras razones menos elevadas y nada respetables, como pueden ser la ignorancia, el miedo, la comodidad, el respeto humano, etc. Usted ha puesto el caso de una adolescente. Supongo que el profesional objetaría a recetarle la píldora anticonceptiva, o la píldora del día siguiente. Esa objeción puede ser auténtica, pero en muchos casos es pura cripto-objeción, bajo la que se cobijan todo tipo de motivaciones no morales, como puede ser el que venga a pedirla a las cuatro de la mañana, cuando el médico está en la cama, o que éste no sepa si esa práctica es o no legal en su país y salga del paso diciendo que objeta en conciencia, etc., etc. Para que una objeción sea respetable tiene que ser de conciencia, es decir, moral. Todas las demás motivaciones no pueden buscar su amparo en la objeción de conciencia. En mi opinión, el 90% de las objeciones de conciencia del personal sanitario son falsas.

Vengamos ahora al caso de la objeción verdadera. En ella se produce siempre un conflicto entre la conciencia del profesional y un derecho de los pacientes reconocido por la ley. Se trata, por tanto, de un conflicto entre dos derechos, el derecho de un paciente a una prestación de salud y el derecho de un profesional a objetar por motivo de conciencia. En tanto que conflicto de derechos, quien deberá dirimirlo es la autoridad judicial. Ella es la que dirá en cada caso quién tiene razón, o qué derecho es en cada situación concreta el prioritario. En muchos casos, el juez puede no dar la razón al profesional, porque el derecho a la objeción de conciencia, como cualquier otro, tiene límites, no es ni puede ser absoluto. De concebirse así, pondría en cuestión todo el sistema jurídico. Bien, pues si el juez no da la razón al profesional objetor, pueden suceder dos cosas. Primera, que el profesional haga caso al juez y desista de su objeción, a fin de evitar la sanción jurídica. Segunda, que siga negándose a actuar a fin de no ir en contra de su conciencia, en cuyo caso pasará de la condición de objetor a la categoría de insumiso. Pues bien, cabe decir que sólo estos últimos, aquellos dispuestos a cargar con la sanción jurídica a fin de no traicionar su conciencia, son verdaderos objetores. La objeción de conciencia auténtica es una cosa muy seria y más bien excepcional. La hemos banalizado hasta límites inconcebibles.

Pregunta 3

Muchas gracias profesor por la excelente presentación. Mi pregunta se refiere a la relación existente entre derechos humanos y valores. Existe en el mundo de los derechos humanos lo que se llama el *ius cogens*, que son derechos reconocidos y respetados por toda la comunidad internacional sin excepción, por lo que su violación genera responsabilidad internacional, ya sea individual o estatal. ¿Existen en su opinión valores universales reconocidos por la comunidad internacional, que sirvan a una persona para saber que algo no debe

hacerse, porque su violación generará el rechazo por la comunidad internacional? ¿Cuál es su opinión y cuál sería la relación entre estos derechos humanos *ius cogens* y los posibles valores universales?

Respuesta

Es una cuestión muy interesante. Primera cosa: ¿de dónde cree usted que salen los derechos humanos? ¿Se los inspiran a los políticos duendes o ángeles? ¿De dónde salen? Yo he dicho antes: “dime qué valores tiene una sociedad y te diré qué derechos aprueba su parlamento y recoge su legislación.” Y dice usted: “pero hay unos derechos universales”, y yo le replico: “claro, porque hay unos valores universales”. ¿Usted ha visto alguna sociedad en la cual se considere que el valor positivo es la injusticia y el valor negativo la justicia? ¿Ha visto alguna sociedad que considere que la indignidad es positiva? Etc. La idea de que los valores son subjetivos, erráticos e irracionales es falsa, es completamente falsa, como he tratado de aclarar en mi exposición. Lo que sí es cierto es que en nuestra sociedad se ha generalizado la tesis de que los valores son subjetivos e irracionales, y que por tanto sobre ellos no puede levantarse algo consistente, y menos universal. Y entonces se acude a la noción de derecho, sobre todo de derecho humano, como salvavidas, pensando que de ese modo sí podemos establecer un conjunto de criterios o normas universales exigibles a todos. Es el famoso *ius cogens*. Pero esta solución es más ilusoria que real. Eso explica que sea tan difícil poner de acuerdo a los juristas sobre el contenido del *ius cogens*. Sólo parecen tener claro su contenido los iusnaturalistas, y estos son, probablemente, quienes tienen menos razones de su parte.

Pensar que el recurso a los derechos humanos resuelve los problemas es, a mi modo de ver, una ingenuidad, muy extendida entre políticos y juristas. Todas las declaraciones de derechos humanos comienzan de la misma manera, dicen: “habida cuenta de que el ser humano se halla dotado de dignidad...” Todas apelan a la dignidad humana como fundamento. Y yo me pregunto qué significa en una declaración de derechos humanos la palabra dignidad. Como antes ha salido el tema de la eutanasia, valga como ejemplo. ¿Apelando a la dignidad se puede decir que los seres humanos no tienen derecho a la eutanasia? No hay duda de que quienes están en contra de la eutanasia argumentan que es una práctica indigna, que atenta contra la dignidad de las personas. Pero, curiosamente, el argumento de la dignidad lo utilizan también quienes están a favor de esa práctica. Todos los movimientos norteamericanos, y por extensión internacionales, a favor de la eutanasia han elevado a la categoría de lema y principio la expresión *death with dignity*. ¿En qué quedamos?

Se podrá decir, quizá, que la dignidad no es un derecho humano, sino el fundamento de los derechos humanos. Bien, pues vayamos a los derechos positivizados como tales. El primero de todos suele ser el “derecho a la vida”. ¿Qué significa derecho a la vida? ¿Qué no puede legalizarse el aborto, o la eutanasia, o la legítima defensa, o el derecho de guerra, o la pena de muerte?

He puesto el caso del derecho a la vida porque parece el más claro. Porque si se va a otros derechos la confusión llega a extremos inimaginables. ¿Qué significa el derecho a la autodeterminación? Este es un tema que sufrimos en mi país de modo

muy cruento. Los políticos nacionalistas del País Vasco y de Cataluña apelan a ese derecho como a un talismán capaz de derribar todas las barreras y anular todos los otros derechos. Por supuesto, los políticos de los demás partidos y el gobierno de Madrid no sólo no lo entienden así, sino que se libran muy mucho de hablar de la autodeterminación como derecho. ¿Quién tiene razón? ¿Es resoluble ese conflicto desde la propia teoría de los derechos humanos?

Personalmente soy muy escéptico respecto a esta mentalidad que se ha generado en el siglo XX que considera que el lenguaje de los derechos humanos es el adecuado para resolver los problemas que tenemos delante. Me parece un completo error, que vamos a pagar muy caro, o que quizá ya estamos empezando a pagar muy caro. El lenguaje de los derechos humanos es por necesidad muy ambiguo. Yo he formado parte durante ocho años de dos comités de ética de la UNESCO, el Comité de ética en ciencia y tecnología, y el Comité de bioética. En ese tiempo hemos elaborado documentos y declaraciones sobre temas relativos a la ética y a los derechos humanos. Cuando, después de debates interminables, llegábamos a una formulación que parecía clara, era frecuente que un representante de la UNESCO nos dijera que formulada en esos términos, la declaración no iba a ser aprobada por los 183 Estados miembros. La consecuencia es que teníamos que dulcificar su contenido, por lo general utilizando un lenguaje más ambiguo, que pudiera ser interpretado de diferentes maneras por los distintos Estados. Las declaraciones internacionales, incluidas las de derechos humanos, tienen su propia retórica, en la que la ambigüedad desempeña un papel muy importante. Comprenderán, por todo esto, mi insistencia en el tema de los valores. El trabajo de la ética está en el nivel de los valores, no de los derechos. Dame valores y te interpretaré los derechos.

Pregunta 4

Profesor, usted ha dicho que los políticos vienen de la sociedad; por lo tanto, su accionar tiene relación con los valores que son preponderantes en esta sociedad. En ese sentido, la actividad de los políticos tiene como motor el sistema de valores que impera en la sociedad. Sin embargo, me parece que hay otra motivación para las decisiones que se toman en nuestro sistema democrático, que está basado en el principio de representación, pero principalmente de delegación del poder. Por lo tanto, quienes detentan el poder, también actúan con el objetivo de permanecer en el poder...

- Totalmente de acuerdo.

Y muchas veces, de forma casi maquiavélica...

- Eso es racionalidad estratégica pura.

Mi pregunta es ¿cómo luchar contra el incentivo del poder, incentivando el actuar en base al otro tipo de ética que usted ha expuesto, la ética de la responsabilidad?

Respuesta

Yo no le sé contestar a su pregunta. Simplemente le diría que la ética no trata del poder, trata del deber. Y que yo creo que sobra mucho poder y falta mucho deber. Es lo único que le podría decir.

Si queremos seguir hablando de poder, entonces hay que decir que el objetivo de la ética es empoderar a las sociedades. Es problema es cómo hacerlo de forma que resulte políticamente eficaz. Hay todo un movimiento interesantísimo que promueve la llamada “democracia deliberativa”. El problema de nuestras democracias es que son poco democráticas. No es un problema de exceso sino de falta; es que los ciudadanos no son ciudadanos, es que no son verdaderamente autónomos, y es que además no participan. Porque aun en el caso de que fueran autónomos, habría que buscar vías para que pudieran participar más en los procesos de toma de decisiones políticas. Algo que no quiere nadie o casi nadie, y que desde luego no hace ninguna gracia a los políticos. Los políticos quieren que la población les vote cada cuatro años, y que luego les deje las manos libres para actuar; es decir, que la gente no se manifieste, que no proteste, etc.

Yo creo que no hay más que una manera de arreglar la política, y es remoralizando la sociedad. Los políticos dirán que esto es algo utópico, que no se conseguirá nunca, y probablemente tengan razón. Pero de lo que no cabe ninguna duda es de que ése es el objetivo de la ética.

Antes me he referido a una idea que han expuesto los miembros de la Escuela de Frankfurt, y que a mi modo de ver es fundamental. Los políticos trabajan en las cámaras legislativas para elaborar las leyes, y en el gobierno para ejecutarlas. Pero lo que ellos hacen es legislar y ejecutar lo que la sociedad demanda bajo forma de opinión pública. Este es el espacio propio de la ética, el formar ciudadanos y crear opinión pública; es decir, el trabajar en la construcción y promoción de los valores de una sociedad, para que luego el político pueda trasladar esos valores a la legislación y gestione desde ellos la cosa pública.

No podemos empezar la casa por el tejado, preocupándonos mucho de los políticos y desatendiendo lo que es la auténtica matriz de la vida social y política. Yo creo que este es el tema. Es también lo más difícil, o a lo mejor resulta imposible. Pero en cualquier caso, intentarlo es nuestra obligación. Y con eso basta.

Bioética: Salud, Investigación y Educación. X Congreso Brasileño de Bioética

Mirelle Finkler*, Bruno Rodolfo Schlemper Júnior, Fernando Hellmann***, Flávia Regina Souza Ramos**** y Marta Inez Machado Verdi*******

*Profesora del Programa de Posgrado en Odontología y del Programa de Postgrado en Salud Pública de la Universidad Federal de Santa Catarina

**Profesor del Programa de Posgrado en Salud y Ciencias Biológicas, Universidad del Oeste de Santa Catarina. Presidente del Congreso Brasileño de Bioética X.

*** Doctorando en Salud Pública de la Universidad Federal de Santa Catarina

**** Profesor del Programa de Postgrado en Enfermería de la Universidad Federal de Santa Catarina, ***** Profesora del Programa de Postgrado en Salud Pública y del Programa de Posgrado en Humanidades Interdisciplinarias de la Universidad Federal de Santa Catarina.

1. Introducción

Los Congresos Brasileños de Bioética, organizados por la Sociedad Brasileña de Bioética (SBB), se vienen celebrando cada dos años desde 1996. En aquel momento, la SBB concentró sus esfuerzos en la creación de un sistema de evaluación ética de la investigación con seres humanos, buscando proteger los sujetos de la investigación proveniente de los grupos más vulnerados de la sociedad brasileña. De aquella primera reflexión bioética colectiva surgieron los elementos esenciales que permitieron la construcción de la primera resolución del Consejo Nacional de Salud, órgano que aprobó las normas reglamentarias en la investigación humana en el país.

Los siguientes congresos tuvieron como temas centrales: "Bioética en el siglo XXI" (Brasilia, 1998), "Bioética y calidad de vida" (Porto Alegre, 2000), "Bioética, poder e injusticia", un evento organizado en conjunto con el VI Congreso Mundial de Bioética (Brasilia, 2002), "Bioética y ciudadanía" (Recife, 2004), "La bioética, el medio ambiente y la vida humana", realizado con el I Congreso de Bioética de MERCOSUR y I Foro de la Red de Bioética de la UNESCO (Foz do Iguaçu, 2005), "Bioética: la construcción social y la paz" (São Paulo, 2007), "Bioética, derechos humanos y deberes en el mundo globalizado" (Buzios, 2009), "Una década después: bioética(s), poder(es), injusticia(s)" junto con el I Congreso Brasileño de Bioética Clínica (Brasilia, 2011), y "Bioética: salud, investigación y educación", a la par que el II Congreso Brasileño de Bioética Clínica (Florianópolis, del 24 al 27 de septiembre 2013). Un simple análisis de los enunciados de los temas centrales muestra claramente una preferencia por el abordaje de cuestiones de alcance social.

Como explica José Eduardo Siqueira (Siqueira, 2014), en el prefacio del libro que

contiene algunas de las principales conferencias presentadas en el Congreso, en edición en este momento, la preferencia por las cuestiones sociales en la bioética brasileña encuentra apoyo en la vocación de la bioética latinoamericana hacia lo colectivo y en la historia política brasileña. Después de muchos años de dictadura, se aprobó, en 1988, una Constitución Nacional democrática y, con ella, la creación del Sistema Único de Salud. Ambos garantizan la salud como un derecho de todos y un deber del Estado. Muchos países han mostrado interés por conocer el sistema de salud brasileño, sobre todo, por la promesa de atención integral a la salud con acceso universal. En este sentido, es importante recordar que, desde 1978, con ocasión de la Conferencia Internacional sobre Cuidados Primarios de Salud, la Organización Mundial de la Salud estableció la utópica meta de "salud para todos en el año 2000", que aún está lejos de ser alcanzada. Por desgracia, terminamos el milenio con índices de salud muy insatisfactorios y asistiendo al resurgimiento de enfermedades que habían sido erradicadas. ¿Cómo explicar la aparente paradoja de haber avanzado en el campo de los nuevos conocimientos científicos en el ámbito de la prevención y, al mismo tiempo, asistir al regreso de enfermedades previamente controladas? Esta tarea exige comprender los vínculos existentes entre las variables económicas y las políticas institucionales como, por ejemplo, el papel del Estado en la gestión de las políticas públicas, los criterios de asignación de los recursos de salud y la distribución de la riqueza nacional e internacional. Pero el intento de quedarse en la mera explicación y comprensión de las desigualdades que se traducen en la falta de salud y educación, es profundamente inmoral, según el filósofo brasileño Leopoldo Franklin y Silva (Silva, 1988). "Es preciso conocer la realidad y las situaciones sobre las cuales se va a ejercer el juicio ético, pero hacer que este juicio sea la traducción de una mera justificación de lo que existe, significa renunciar a la ética". En suma, toda bioética que pretenda discutir problemas éticos que tengan que ver con la salud, con la investigación y su relación con la educación, sólo será reconocida como tal si tiene en cuenta su vocación intrínseca hacia la ética aplicada.

Fue con énfasis en estos supuestos que los participantes del X Congreso Brasileño de Bioética llevaron a cabo el evento. De la primera a la décima edición, el número de congresistas pasó de poco más de 100 a 1186, con una inscripción de 541 trabajos científicos y el objetivo más amplio de construir una sociedad más justa e igualitaria. Los desafíos presentados por la extrema desigualdad social, el aún difícil acceso a los servicios públicos de salud, los problemas éticos en el campo de la investigación con seres vivos y la deficiente formación ética de los profesionales de la salud, han hecho que los 21 bioeticistas internacionales y cerca de 100 invitados nacionales que participaron en el evento compartieran sus análisis más actuales en las temáticas que la bioética asume, como la salud, la investigación y la educación. Junto con los demás participantes, trataron de pensar en modelos éticos más consistentes para conducir adecuadamente los conflictos morales emergentes y persistentes en estas áreas tan caras a la bioética brasileña. En este trabajo, nuestro objetivo es ofrecer un resumen de estos temas, los enfoques adoptados y algunos de los aspectos más relevantes que se discutieron durante el evento.

2. Bioética y Salud

En este eje temático, se buscó discutir las relaciones entre bioética y salud pública, con diferentes aproximaciones, tales como el abordaje de las estrategias biopolíticas en la sociedad contemporánea, los desafíos éticos y las críticas a las políticas de salud, el debate sobre los procesos al final de la vida y los cuidados de salud. A lo largo de las diversas sesiones, programadas con el formato de conferencias y mesas redondas, tales temas fueron tratados por bioeticistas, estudiosos e investigadores, para de este modo arrojar luz sobre conflictos y debates emergentes en la actualidad.

El tema Bioética y Biopolítica fue tratado en dos momentos destacados del evento. En el primero, la mesa redonda “Bioética y Biopolítica” contó con la participación de tres investigadores de América Latina, los cuales buscaron abordar ese tema analizando su relación con la bioética, centrándose en la definición conceptual de algunos espacios y temas específicos, como la salud mental y el 'discurso del riesgo'. La profesora Cristina Solange Donda, de la Universidad de Córdoba/Argentina inició su abordaje haciendo una revisión conceptual de la Biopolítica y enfatizando su uso en los análisis bioéticos, mientras la profesora Sandra Caponi, de la Universidad Federal de Santa Catarina/Brasil, presentó el reciente debate sobre las estrategias biopolíticas en el campo de la salud mental, a partir del análisis del proceso de medicalización de situaciones cotidianas, denunciando los conflictos de interrelación entre nuevos diagnósticos-nuevos medicamentos, como es el caso de la depresión y del trastorno del déficit de atención con hiperactividad. Por último, el profesor Luis David Castiel, de la Escuela Nacional de Salud Pública, de la Fundación Oswaldo Cruz/Brasil, concluyó los debates enfocando el 'discurso del riesgo' en el ámbito de la exacerbación de la promoción de la longevidad y el mito de la inmortalidad.

Las relaciones entre Bioética y Políticas Públicas de Salud fueron otro punto fuerte en los debates, estando presente en tres mesas redondas y en tres conferencias. Éstas trataron sobre problemas que se engloban en el ámbito de la salud y consistieron en un profundo análisis a la luz de la bioética: “Bioética y Salud Global” como diálogo necesario en el mundo contemporáneo, pronunciada por el profesor Paulo Antônio Fortes de la Universidad de São Paulo; “Sistemas de Atención a la Salud y sus Directrices Bioéticas”, desarrollada por William Saad Hossne, del Centro Universitario São Camilo/São Paulo, y la conferencia “Bioética y Humanidades en las Prácticas de Salud”, expuesta por el profesor Roberto Luis D’Ávila, Presidente del Consejo Federal de Medicina/Brasil. Con la perspectiva de abordar esta temática a partir de objetivos más específicos, fue organizada la mesa redonda “Problemas Bioéticos de la Salud Pública en un Mundo Globalizado”. En este panel, Paulo Fortes abrió de nuevo el debate en torno a la Salud Global, enfatizando sus valores y principios éticos, en tanto que la actual Presidenta de la Sociedad Brasileña de Bioética, Regina Parizi, señaló los conflictos éticos presentes en cuestiones de seguridad sanitaria y en las tecnologías de salud, y el profesor Dirceu Greco, de la Universidad Federal de Minas Gerais, presentó la respuesta brasileña a la pandemia del SIDA como modelo basado en los derechos humanos y acceso universal a la prevención, diagnóstico y tratamiento.

En otra mesa redonda, se abordó el tema de la “Accesibilidad a medicamentos y la judicialización de la salud como un problema también bioético” por la profesora Marení Rocha Farias, de la Universidad Federal de Santa Catarina/Brasil. La profesora habló sobre la cuestión de la justicia distributiva en la constitución del proceso de

judicialización del acceso a los medicamentos y sus repercusiones para el Sistema Único de Salud. En la misma mesa, la profesora Suelli Dallari, de la Universidad de São Paulo/Brasil, abordó los conflictos entre el derecho de los usuarios y los intereses de las industrias en el proceso de judicialización de la asistencia farmacéutica en Brasil, mientras el profesor José Augusto Barros, analizó la medicalización de la sociedad, presentando una clara denuncia sobre las cuestiones éticas relativas a las estrategias promocionales de la industria farmacéutica.

Las políticas de salud aún se constituyeron como objeto de análisis en la mesa redonda “Conflictos éticos en programas y políticas de salud”. La profesora Elma Zoboli de la Universidad de São Paulo/Brasil, inició los debates presentando la tipología de los conflictos éticos emergentes en las Unidades de Salud de la Familia, en el ámbito del Sistema Único de Salud brasileño, así como las posibles estrategias de superación. A continuación, el profesor Jovani Stefani de la Universidad del Oeste de Santa Catarina/Brasil, debatió las prácticas multiprofesionales en el Sistema Único de Salud brasileño a la luz de los principios de la bioética. Para culminar ese debate, la profesora Marta Verdi, de la Universidad Federal de Santa Catarina/Brasil, analizó la pertinencia de consolidar el espacio de la bioética en las políticas públicas de salud, en especial, en la política de atención básica a la salud en Brasil.

La temática de “Planificación anticipada y el final de la vida” ocupó un lugar destacado en la programación con un debate a partir de experiencias desarrolladas en diferentes países. Justamente por eso la conferencia de apertura del II Congreso Brasileño de Bioética Clínica trató sobre “Ética de los Cuidados Paliativos: entre la convicción y la responsabilidad”, pronunciada por el profesor Diego Gracia de la Universidad Complutense de Madrid/España. Para Gracia, los cuidados paliativos han sido desde sus orígenes un movimiento con profundas raíces éticas y humanizadoras. Según él, toda la filosofía de los cuidados paliativos puede resumirse en tres puntos: control de síntomas, yendo por delante del síntoma, comunicación siempre abierta, y apoyo emocional. Hoy estos tres puntos son considerados elementos irrenunciables de cualquier programa de humanización de la asistencia sanitaria. Hay que ponerlos adecuadamente en obra para hacerlos realmente efectivos, y por tanto es necesario: contar con una legislación adecuada; introducir en nuestra rutina la historia de valores; ir hacia lo que se llama planificación anticipada de la atención; hacer accesible a todos los pacientes que lo necesiten el procedimiento de la sedación paliativa; tener en cuenta que en algunos casos la deshidratación puede resultar un procedimiento humano y técnicamente indicado; y, finalmente, reconsiderar el estatuto de las personas que han sufrido daño cerebral masivo, evitando los errores que se han cometido con ellos durante estas últimas décadas.

En otra conferencia sobre esta temática, titulada “La mirada bioética hacia los cuidados paliativos”, el profesor José Eduardo de Siqueira, trató sobre el hecho de que esta cuestión todavía resulte desconocida para la mayoría de los médicos y para la sociedad, sin que existan leyes que regularicen la planificación anticipada, los cuidados paliativos y los comités de bioética clínica en Brasil. Los únicos instrumentos existentes proceden del Consejo Federal de Medicina, mostrando una clara influencia del pensamiento y modelo médico en la reflexión y despliegue del tema en la vida práctica. Ya en la conferencia “Comité de Bioética Clínica: entre lo real y lo ideal”, Siqueira resaltó la importancia de este tipo de Comités, infrecuentes en Brasil.

Asimismo, en los hospitales que los poseen, la demanda de consulta clínica es muy pequeña, fruto de una exacerbada formación tecnológica y farmacológica de los profesionales de la salud, lo que lleva a la ausencia de reflexión sobre los conflictos morales en relación a los pacientes graves. Este tema también fue abordado por el bioeticista italiano Stefano Semplici en su conferencia “Importancia de los Comités de Bioética”, señalando la dimensión global, nacional e institucional de los mismos, y resaltando tanto la importancia como las diferentes funciones de cada uno de ellos.

El evento también propició un excelente debate sobre la temática del testamento vital, en el cual el profesor Hugo Rodríguez Almada, de Montevideo/Uruguay, narró cómo se dio el proceso de inserción del testamento vital en América Latina, con leyes propias sólo en Argentina, Uruguay, Chile y México, mientras el profesor José Carlos Abellán Salort, de la Universidad Rey Juan Carlos de Madrid/España, analizó la evolución de este debate en Europa. Al hablar sobre “La evolución del testamento vital en Europa” se refirió a que, actualmente, sólo una pequeña minoría de los países europeos tiene planificación anticipada, concluyendo que en algunos existen leyes que están poco desarrolladas, pero que se encuentran en proceso de organización. Las experiencias brasileñas se hicieron presentes en la charla del profesor Elcio Luiz Bonamigo, de la Universidad del Oeste de Santa Catarina/ Brasil, con la inclusión del testimonio vital en la deontología médica brasileña, y en la exposición de Luciana Dadalto, de la Facultad Baptista de Minas Gerais/Brasil, con el enfoque de los aspectos jurídicos de implantación del testamento vital en Brasil.

3. Bioética e Investigación

Los debates y reflexiones en este eje temático se concentraron, principalmente, en los problemas éticos derivados de las investigaciones clínicas, sobre todo en los conflictos de interés en la utilización de placebo como comparador en el grupo control de los ensayos clínicos, y en el tema del doble estándar. Fueron también asuntos destacados los Comités de Ética en Investigación en Brasil y en América Latina, y el tema de la integridad tanto en investigación como en la publicación científica, sobre todo porque la ciudad de Río de Janeiro/Brasil será sede de la 4ª *World Conference on Research Integrity* en 2015.

La problemática de la ética en investigación clínica se concentró, principalmente, en cinco mesas redondas y en tres conferencias. La Declaración de Helsinki (DH) y el tema del uso de placebo en investigaciones clínicas ganó protagonismo, especialmente debido a la proximidad de la 64ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, que tuvo lugar en Brasil, en la ciudad de Fortaleza, al mes siguiente al congreso, cuando fue aprobada la versión 2013 de la DH.

La mesa redonda “Revisión de la Declaración de Helsinki: intereses y tendencias” contó con la participación de Ruth Macklin, del Albert Einstein College of Medicine de Nueva York/ EEUU, que desarrolló el tema “Declaración de Helsinki: revisiones y controversias”; Fernando Hellmann, de la Universidad del Sur de Santa Catarina/Brasil, que habló sobre las reuniones preparatorias de la Asociación Médica Mundial, y Volnei Garrafa, de la Universidad de Brasilia/Brasil, que trató de los posibles caminos latinoamericanos ante el debilitamiento de la DH. La bioeticista

estadounidense abordó, a través de un análisis histórico de la DH, las controversias en torno a la utilización del placebo como comparador y el acceso a los fármacos post-estudio. Fernando Hellmann relató el historial de la última revisión, iniciada en octubre de 2011 en Montevideo/Uruguay y finalizada en octubre de 2013 en Fortaleza/Brasil, y concluyó que las controversias sobre la DH permanecen y que, desde su punto de vista, las cuestiones metodológicas se estarían anteponiendo a las cuestiones éticas. A su vez, Volnei Garrafa afirmó que la DH es un documento que pertenece a una categoría específica, en concreto, a la categoría médica. Así que su autoridad debe ser cuestionada y relativizada. El bioeticista señaló los conflictos de interés existentes en los procesos de revisión, sugiriendo que la ética en investigación con seres humanos, no sólo, pero especialmente en América Latina, sea delimitada por la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, promulgada por la UNESCO, la cual es rechazada en los Estados Unidos. En respuesta, Ruth Macklin afirmó que en su país los investigadores y los comités de ética siguen sus propias normas (*Good Clinical Practices*), prestándose, en su opinión, poca atención a la DH, a pesar de opinar que los EEUU también deberían guiarse por ella.

Las cuestiones éticas sobre el uso del placebo, fueron tema específico de la mesa “Controversias sobre el uso del placebo en los ensayos clínicos”. Jan Solbakk, de la Universidad de Oslo/Noruega abordó “El conflicto del placebo con el nivel estándar de cuidados (*standard of care*). El bioeticista realizó una revisión conceptual y epistemológica del tema y se manifestó en contra de la posición de la Asociación Médica Mundial en lo que se refiere a la flexibilización del uso del placebo, criticando duramente a la entidad por servir a los intereses de los autores más poderosos en el campo de la investigación médica y sanitaria, en vez de defender los intereses y el bienestar de los más vulnerables – los sujetos de investigación, en especial, aquellos que viven en países con mayores problemas sociales y económicos. En la secuencia, el representante de la Asociación Médica Brasileña en el grupo de trabajo que revisó la DH, Dr. Miguel Jorge, presentó el historial del grupo de estudio sobre placebo y el resultado que se presentó para su evaluación y deliberación en la 64ª Asamblea General de la Asociación Médica Mundial. Miguel Jorge relató que los cambios de la DH, en lo que se refiere al uso del placebo, no alteran el contenido de la versión de 2008. Por fin, Miguel Kottow, de la Universidad de Chile, habló sobre “Placebo: ¿mala práctica o conflicto de intereses?”. Para Kottow, no hay ninguna situación en la que el uso del placebo pueda ser considerado ético. El bioeticista también fue conferenciante del tema “El Ocaso del Placebo”, afirmando que el placebo siempre constituye una mala práctica; que no hay justificación ética para su uso; que cuando no existe tratamiento, otros diseños metodológicos son posibles; y sacó la conclusión de que el uso de placebo es una transgresión ética que no cabe calificar de menor, pues no existe una micro y una macro transgresión. Por fin, propuso un decálogo de bioética para las investigaciones con seres humanos, teniendo como primer mandamiento: “no usarás placebo en investigación”.

Fue a causa de los debates sobre el uso del placebo que surgieron en la revisión de la DH en 1996, por lo que el tema del doble estándar ético en la investigación que involucra a seres humanos, llamó la atención de la comunidad internacional. Éste fue el tema de la conferencia de Ruth Macklin: “Doble estándar en investigación médica en los países en desarrollo”. Macklin, que había publicado un libro sobre el tema en 2004, en el cual defendía que el doble estándar en investigación médica es éticamente

inaceptable, defendió la decisión de la Asociación Médica Mundial sobre el uso del placebo en versión de la DH de 2013. La filósofa afirmó que el uso de placebo sólo debe ser aceptable cuando no haya tratamientos comprobados, o ante situaciones menores, tales como calvicie, gripe o rinitis. No sería ético utilizarlo en la investigación de enfermedades para las cuales ya existen tratamientos conocidos. Sin embargo, existiendo razones metodológicas de peso para su utilización, y no exponiendo a los participantes a daños graves e irreversibles, Macklin defendió la posibilidad del uso del placebo.

Además, sobre este tema, cabe destacar que, al final del congreso, la Asamblea General de la Sociedad Brasileña de Bioética, aprobó una moción que recomendaba a la Asociación Médica Brasileña defender en la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial, en octubre de 2013, la posición contraria al uso del placebo como comparador en investigaciones clínicas para enfermedades para las cuales existan tratamientos. Idéntica posición fue también aprobada por el Consejo Nacional de Salud, máximo órgano brasileño en materia de deliberación en salud, al aprobar la moción de limitar el uso del placebo a aquellos casos en los que no hubiera otro tratamiento eficaz. A pesar de todo, esta posición de la SBB no fue aceptada posteriormente por la Asociación Médica Brasileña.

En la mesa “Dilemas éticos actuales en ensayos clínicos”, Núria Homedes, de la Universidad de Texas/EEUU, disertó sobre “Fraudes científicos y su impactos en la práctica clínica”; Antônio Ugalde, de la misma universidad, habló sobre la “Globalización de la industria: impacto sobre el acceso y uso adecuado de medicamentos” y María do Céu Patrão Neves de la Universidad de las Azores/Portugal, disertó acerca de las “Nuevas directivas europeas sobre ensayos clínicos”, presentando su preocupación por la flexibilización de las nuevas normas éticas en ensayos clínicos en Europa, señalando sus debilidades y los riesgos para los futuros participantes en la investigación.

Sobre la ética en investigación clínica en América Latina, cabe destacar la conferencia “Comités de Ética en Investigación en América Latina: funciones y conflictos de interés”, tema también analizado por Antonio Ugalde, así como la conferencia “Globalización de los ensayos clínicos y las consecuencias para América Latina”, pronunciada por Nuria Homedes. La profesora apuntó que la globalización de los ensayos clínicos, principalmente la selección de sujetos/personas para la investigación en la región, ha traído graves consecuencias para América Latina. Las investigaciones hacen uso del sistema público aprovechándose de la baja renta y escolaridad en muchas localidades. Esa globalización está fuertemente ligada a las organizaciones representativas de investigación clínica (CRO), las cuales se localizan también en países de baja renta para facilitar la participación de los sujetos. La investigadora recordó que a pesar de que el porcentaje de ensayos clínicos internacionales realizados en América Latina parece haber disminuido, el número de participantes se ha visto incrementado. Eso es porque los estudios hechos con menos individuos (fases 1 y 2 de la investigación) han sido realizados en los países desarrollados, pero como para las fases 3 y 4 se requiere un número mayor de participantes, se han buscado sujetos en países en vías de desarrollo. Entre los problemas destacados en la investigación clínica globalizada, en especial en América Latina, se identificaron aquellos referentes a las normativas sobre Ética en Investigación, la obtención de un

consentimiento informado de forma verdaderamente libre, e incluso, el uso de infraestructuras públicas a favor de los intereses privados. Ante este hecho, Núria señaló la necesidad de una moratoria en la selección de personas en países de baja renta *per capita*, de estrategias para seleccionar participantes en todos los niveles socioeconómicos, del establecimiento de procedimientos que garanticen la comprensión del consentimiento informado por parte del sujeto y de las garantías al acceso a los medicamentos estudiados en el país.

El control ético de las investigaciones con seres humanos en Brasil, fue tema de la mesa “La reestructuración del Sistema CEP-CONEP (Comités de Ética en Investigación con Seres Humanos – Comisión Nacional de Ética en Investigación): ¿cómo unir la agilidad de la evaluación con el rigor de la protección?”. Dalton Ramos, de la Universidad de São Paulo/Brasil, habló sobre la actuación ante la crisis del sistema nacional de evaluación ética de investigaciones. A continuación, Lara Guerreiro, de CONEP, abordó el tema “Comisión Nacional para Investigaciones en Ciencias Humanas: ¿es pertinente?”. Para Lara, la investigación en ciencias humanas posee especificidades; sin embargo, defiende un sistema único para investigaciones con seres humanos. Este tema se planteó también en la mesa “Sistemas de Control Ético de Investigaciones con Seres Humanos en América Latina”, que contó con la participación del profesor Francisco Javier León Correa, de la Universidad Pontificia Católica de Chile, que habló sobre “El Sistema Ético de Control de Investigación en Seres Humanos en Chile”. Jorge Venâncio, miembro del Consejo Nacional de Salud y actual coordinador de la CONEP, abordó el tema “El Momento Actual del Sistema CEP/CONEP en Brasil y las Perspectivas de Aplicación de la Nueva Resolución”, enfatizando que la implantación de la Plataforma Brasil, medio electrónico que elimina completamente la circulación en papel, está siendo utilizada por investigadores e integrantes del sistema CEP/CONEP para lograr más agilidad, acelerando la tramitación y el análisis ético de los proyectos de investigación con seres humanos. Por fin, el profesor Cláudio Lorenzo, de la Universidad de Brasilia, en su conferencia titulada “La Controversia de la Descentralización de la CONEP en Brasil: una propuesta”, defendió la creación de consejos regionales de ética en investigación para acelerar los procesos de revisión de las investigaciones que se lleven a cabo en el país.

Aún en el eje Bioética e Investigación, el tema de la “Integridad en Investigación y en la Publicación Científica” fue presentado por el profesor Sérgio Rego, de la Escuela Nacional de Salud Pública/Brasil. Se destacaron cuestiones acerca de la autoría, plagio, autoplagio, publicaciones redundantes, alteraciones de resultados y banco de datos de estudios. El autor, además, destacó la importancia de la creación de Comisiones de Integridad en las instituciones de investigación, con carácter, principalmente, educativo y difusor de la cultura de la integridad en investigación.

4. Bioética y Educación

En la 10ª edición del Congreso ganó protagonismo este eje temático, ya sea por la ampliación de las mesas y actividades relacionadas con él, o por la mayor participación e interés del público. El eje fue organizado en torno a conferencias como la del profesor Georges Legault, de la Universidad Acadia/Canadá, sobre “*Ethical*

deliberation for bioethics: capacitating ethical reasoning in the classroom”, y la del profesor Henk ten Have, de la Universidad de Duquesne/EEUU, titulada “*The future of bioethics education*”. Para este bioeticista, la misión principal de la educación bioética, hoy y en el futuro próximo, es la de emplear la bioética como un discurso crítico que analiza los sistemas de valores difundidos por la globalización neoliberal, y no solo explicar y justificar las situaciones actuales. En caso contrario, la bioética serviría tan sólo para amenizar y humanizar la ideología neoliberal. Esta postura crítica exige que la bioética global vaya más allá del enfoque de la bioética tradicional sobre la autonomía y las cuestiones de la ciencia y de la tecnología individual, analizando críticamente el contexto social, político y económico de la salud y de la ciencia. Para el profesor, esta reorientación crítica es particularmente importante para la educación bioética, una vez que en muchos países la propia educación se ha transformado en una industria comercial, con el objetivo de formar graduados con capacidades exigidas por la economía, o sea, decisores racionales a la vez que individuos consumidores. El énfasis en la autodeterminación y el interés en uno mismo, no tiene en cuenta la importancia fundamental de la cooperación, de la interconexión entre los seres humanos y del medio ambiente. La educación de la bioética global, precisa desarrollar una perspectiva alternativa con base en valores como la solidaridad, la dignidad de la persona humana y la responsabilidad social.

El eje también contó con cuatro mesas redondas que eligieron enfoques diferentes e interesantes tanto para los educadores, como para los bioeticistas y los pensadores de diversos campos. De esta forma, se trataron aspectos conceptuales de la relación entre educación, subjetividad y bioética, la problemática de paradigmas hegemónicos en la actual actividad científica y en la forma de tratar sus impactos, el desafío de la interdisciplinariedad y la contribución de diversos campos del conocimiento en su relación con la bioética, así como la educación y la bioética en la formación y en el trabajo en salud.

La temática de las “Nuevas generaciones y la educación ética de los sujetos” se desarrolló en la primera mesa, la cual desbrozó conceptos fundamentales para pensar el sujeto, los valores y la tarea educativa.

El profesor Marcio Fabri, del Centro Universitario São Camilo/Brasil, abordó el tema “Subjetividad y bioética – elementos para la educación del sujeto ético”, incorporando algunos conceptos clave para el tema, como el de sujeto, subjetividad, intersubjetividad, a partir de la síntesis de diferentes pensadores. Partió de la idea de que hay diferentes sujetos implicados en la bioética y de que es preciso ampliar la comprensión acerca de estos, para que además de la noción de individuo, se pueda discutir sobre un modelo de educación ético y sobre la propia autonomía partiendo de sujetos concretos (no limitándose a la autonomía formal). El concepto de sujeto presupone el desafío de volverse sujeto en interacciones con otros y con objetos; sujetos en sus circunstancias, pero también sujetos prácticos, candidatos a la transformación del mundo (y siendo transformados en este proceso). El concepto de subjetividad expresa la forma de ser sujetos en el interior de juegos de poder, en el que actúan diferentes verdades (veracidad) con capacidad de influir y actuar sobre el otro. El de intersubjetividad destaca la construcción del sujeto en relación con otros y con objetos, de modo que la trascendencia (salir de sí) se vuelve una exigencia para la formación ética del sujeto. De ahí que el conferenciante llegue a algunas sugerencias

para esta formación: - no reducir los sujetos/subjetividad a los individuos/individualidad; - alertar sobre la importancia de captar a múltiples sujetos, incluyendo a los sujetos colectivos, corporativos e institucionales; - la intersubjetividad como elemento esencial para la crítica a llevar a cabo por las futuras generaciones, especialmente a nivel tecnológico (interacción del sujeto y sus productos tecnológicos), de modo que se reconozca, no sólo lo que se hace de ellos (e.d., de esos productos tecnológicos) y con ellos, sino lo que ellos (las tecnologías) hacen de/con el sujeto. La tarea sugerida es la de la realización del sujeto en trascendencia constructiva en relación a la intersubjetividad, o sea, reconociendo en sí/en nosotros la parte que pertenece al otro.

Una contribución a partir de la psicología fue aportada por la profesora María Suzana de Stefano Menin, de la Universidad Estadual Paulista/Brasil, en especial a partir de referencias teóricas relativas al desarrollo moral. El punto de partida es la idea de educación moral y de sus fines, entendida como la construcción continua del sujeto moral, el paso de la anomia a la heteronomía y, de ésta, a la autonomía, o del egocentrismo y la coerción a la cooperación. La segunda cuestión recayó sobre a quién le corresponde la educación moral y cómo realizarla. Se indica la centralidad de la educación en valores, que se contrapone a la educación disciplinar, doctrinaria o meramente transmisiva. Su finalidad es fortalecer valores universalizables, de modo transversal, en múltiples espacios y sujetos, en una perspectiva de reconstrucción de valores por medios democráticos y dialógicos, es decir, presuponiendo espacios que promuevan la sensibilidad moral. Finalmente, la investigadora se cuestiona quiénes son las nuevas generaciones y destaca la relación de la educación moral a través de internet en nuestros días. Aunque existan estudios sociológicos que muestren una visión pesimista acerca de las nuevas generaciones, como impregnadas por la cultura del tedio y de la vanidad y caracterizada por el aplastamiento de los valores morales, también existen señales positivas al observar contextos de vida y educación favorables. Por otro lado, no se puede olvidar el poder de internet y de las nuevas “autoridades” que circulan en la sociedad conectada, que están sustituyendo las bases de la presente y de generaciones anteriores.

La tercera conferenciante de la mesa, la profesora Adriana Lima, del Centro Universitario São Camilo/Brasil, propone una reflexión de la práctica docente en la enseñanza superior del área de la salud, que supere el “modelismo pedagógico” que actualmente determina los discursos sobre esta práctica. Comienza por reconocer que los modelos pedagógicos acaban por enfatizar uno/unos y restar valor a los otros dos ejes del proceso educativo - profesor/alumno, contenidos y acciones a enseñar y aprender. El desafío es considerar todos los ejes sin restar importancia a ninguna de ellos, es decir, considerar los elementos del saber, ambiente, estudiantes y educadores. En el campo de la salud, por ejemplo, los contenidos refuerzan, pero todavía de modo muy limitado, una visión deontológica. Es fundamental asumir el desafío del desarrollo de la inteligencia moral, que articula las dimensiones cognitiva y afectiva, de contenido y de método, es decir, implicándose en el compromiso de desarrollar capacidades de: autodeterminación, empatía, juicio moral, diálogo, comprensión, crítica y autorregulación. Los métodos y estrategias educativas en ética y bioética necesitan ser mejor descritos y evaluados de forma que incluyan la perspectiva cognitiva y afectiva.

“La formación crítica de profesionales de la salud frente a la hegemonía de la biotecnociencia” fue objeto de abordaje en una mesa redonda que contó con la participación de dos investigadores que presentaron los desafíos y problemas causados por el desarrollo tecnológico para los que cabe pensar si no se exige un nuevo profesional y pensador.

El profesor Fermin Schramm, de la Escuela Nacional de Salud Pública/Brasil, abordó el paradigma de la biotecnociencia en la sociedad actual como un saber hacer aplicado a la vida, es decir, como “un conjunto de herramientas teóricas, técnicas, industriales e institucionales que promueven la transformación de los seres vivos, de acuerdo con necesidades y deseos humanos” de salud y bienestar. El concepto de tecnociencia se relaciona con un rechazo de los límites impuestos por la evolución biológica y condición humana, o con proyectos humanos en términos de calidad de vida, entre otros. La cuestión crítica está en la falta de consenso sobre los productos de esta tecnociencia, especialmente representada por dos visiones extremas – tecnofílica y tecnofóbica – ambas con argumentos razonables; lo que conduce a la exigencia de ponderación de pros y contras, de aspectos éticos involucrados o de usos moralmente legítimos de estos productos. La idea de delimitar las relaciones posibles entre el paradigma biotecnocientífico y el paradigma bioético, se muestra como una exigencia actual, pues el primero solo puede concebirse como un paradigma multidisciplinar, con fines predictivos y de mejora, y como un dispositivo con estricto vínculo con el poder. Precisamente por esta relación saber-poder, el paradigma biotecnocientífico se sitúa como objeto de la ética, en reconocimiento a los efectos existenciales y ontológicos o implicaciones morales de la actividad científica. De la relación entre estos dos paradigmas, el autor apunta tres vertientes: 1) La necesidad de un debate abierto y lúcido sobre los productos de la tecnociencia y de las controversias involucradas; 2) La búsqueda no sólo del control normativo de la ciencia, sino también del “control del control”, reconociendo la posibilidad de consecuencias indeseables del control o de su visión oscurantista; 3) la ponderación entre esperanzas y miedos como tarea de la sociedad que reconoce la verdad y lo bueno como construcciones humanas. Queda clara la relación de estas tres vertientes con la tarea educativa y, especialmente, la imposibilidad de pensar la educación bioética fuera de la crítica a los paradigmas que determinan los modos del saber y hacer hegemónicos en la contemporaneidad.

En la exposición siguiente la profesora MarleneBraz, de la Escuela Nacional de Salud Pública/Brasil, trajo a la discusión un ejemplo concreto y actual de la preocupación ética sobre nuevas tecnologías, al abordar la nanotecnología y la producción de nuevos productos, antes sólo imaginados por la ciencia ficción. Son evidentes las implicaciones económicas de los procesos que pueden volver obsoleta toda la industria existente; y en el campo concreto de la salud, su potencial alcanza no sólo a la lucha contra las enfermedades, sino también al perfeccionamiento humano. Por eso mismo, dada la posibilidad de mejoras del potencial físico y educacional, surge la cuestión de la posesión y el usufructo de estos productos, las restricciones, disponibilidad y acceso a los mismos, o lo que es lo mismo, las nuevas discriminaciones entre grupos humanos como consecuencia de su aplicación. Ante este futuro incierto, cabe profundizar en la cuestión de los riesgos todavía no existentes y la difícil tarea de reglamentación ante la imposibilidad de fiscalización cuando se tienen procesos y productos “invisibles” y no definidos o consensuados.

¿Será la autonomía suficiente para establecer los límites de su aplicación? ¿Cuál debe ser el papel del Estado? ¿Y cómo podrá elaborarse cualquier forma de reglamentación? Hasta este momento, la investigación realizada y las importantes cuestiones éticas suscitadas recuerdan el difícil balance entre riesgos y esperanzas, la necesidad de seguridad y de superar la distancia que separa el uso del conocimiento alcanzado sobre este “nano-mundo-nuevo”. El uso responsable de la nanotecnología supone, una vez más, una tarea que solo puede ser asumida por científicos y ciudadanos, preparados no únicamente para el desarrollo tecnológico sino para la reflexión y la decisión ética.

De un panorama de descubrimientos, innovaciones y comunicaciones posibles entre paradigmas, podemos pasar al enfoque de otra mesa redonda titulada “Construyendo la interdisciplinariedad para una formación en bioética”, que trajo al debate las posiciones o contribuciones de la filosofía, de la antropología y del derecho al tema de la misión de la bioética. El profesor Selvino Asmann, de la Universidad Federal de Santa Catarina/Brasil, parte de la discusión sobre la contribución que un abordaje interdisciplinar puede dar a la bioética, asumiendo que esta nace de problemas teóricos y prácticos y que convoca a diferentes campos del conocimiento a abrir sus perspectivas y hacer evidentes sus insuficiencias. Es decir, la bioética desafía el pensamiento hacia la humildad y hacia la apertura. Lo más importante, en este caso, no sería una fidelidad a las formas de abordaje, sino al objeto en sí. En este sentido, cabe pensar en la bioética en relación al concepto de biopolítica, no por relacionarse directamente con la biopolítica o con los acontecimientos históricos que dejaron al descubierto las lacras del poder, sino por ser, tal vez, una reacción a lo que todavía persiste de este control de los cuerpos que marcan las experiencias del siglo XX su tradición liberal. Así, el autor se pregunta en qué medida la bioética se sitúa como ruptura con o como continuidad de teorías y prácticas modernas. Finalmente, propone que la cuestión fundamental a ser respondida es la del propio concepto de vida, o de qué vida se trata cuando hablamos de defender la vida. Tal vez el término vida sea uno de los más debatidos, pero permanece poco definido, casi siempre adjetivado de múltiples maneras. La buena fe y la competencia intelectual no es garantía de hacer lo mejor, de ahí que precisemos profundizar en el concepto de vida, aunque asumiendo la imposibilidad de unificar los diversos puntos de vista u optar por uno de ellos, ya que siempre habrá una elección de valor. Un buen principio puede ser el de no ignorar, en esta discusión sobre la vida, los tiempos en los que vivimos, de prioridad al cuerpo biológico y de “judicialización” de la vida y la convivencia social.

La contribución de la antropología fue presentada por la profesora Arneide Bandeira Cemin, de la Universidad Federal de Rondônia/Brasil, con la propuesta de iniciar una política de las ideas, es decir, de examinar nuestras ilusiones más queridas y la propia noción de pureza disciplinar. Así, las perfectas delimitaciones de la disciplina pueden ser problematizadas como efectos del reduccionismo de las visiones, y la interdisciplinariedad puede ser vista como un modo de bricolaje, que a partir de materiales dispuestos para otra finalidad, reconoce su finitud y usa lo que queda para construir nuevos acuerdos. La autora indica que bioética y antropología tienen en común la centralidad del concepto de cultura y el desafío de, al entrar en confrontación con el otro, cuestionar las propias coordenadas culturales. Se espera que la bioética contribuya a la realización de la “esperanza de renovación de la vida pública”, pero para eso debe afrontar el riesgo negativo de volverse despolitizada, en el caso de que

retornen sus objetivos asépticos y no se establezca en colectivos vivos, en interacción con otros colectivos, no limitados a la academia y a la ciencia. En fin, existe el desafío de re-articular la naturaleza y la política, para, en nombre de la vida, no reducir la política a los modos de conducir la vida. La sugerencia es que la interdisciplinariedad podría funcionar mejor si hiciera uso de la sensibilidad bioética (como de otros campos) y se desarrollara en torno a problemas compartidos, así como teorías y tecnologías, de modo solidario y cooperativo con otros colectivos.

El profesor Dalmo Dallari, de la Universidad de São Paulo/Brasil, habló sobre la existencia de una resistencia al Derecho, a partir del momento que este trae a la consciencia las limitaciones y la necesidad de reglas. Pero tal necesidad nace de la naturaleza asociativa del ser humano, que sólo existe en convivencia. Al considerar la ética como valores y prácticas consagradas por la costumbre, recuerda algunas transformaciones históricas, como las que alzaron la libertad individual y patrimonial a la condición del valor humano, haciendo fundamental el gobierno de la ley, precisamente para combatir el absolutismo e impedir el poder arbitrario de alguien. Así, el Derecho se volvió legal, pero la ley nunca estuvo libre de los intereses de los legisladores y del mantenimiento de privilegios. Este proceso se llama “expulsión de la ética del mundo del Derecho”, cuando éste asume como problema central la legalidad y no la justicia. A partir de la mitad del siglo XX, esta historia cambia y hoy la bioética expresa una aproximación al Derecho, en la medida en la que desea impedir el abuso y la violencia contra los dominados. La interdisciplinariedad se sitúa como una conjugación útil de perspectivas, especialmente cuando el desarrollo de la ciencia amplía el poder de intervención sobre la vida. No hay que renegar de las limitaciones, como las impuestas por el Derecho, a pesar de la alegación del beneficio potencial, sino conectar ética y normas jurídicas, para que tales normas sean, de hecho, expresión de valores y construidas en la práctica democrática.

La cuarta mesa redonda tuvo como tema “La educación y la bioética en la formación y en el trabajo en salud”. Para hablar acerca de los desafíos éticos en la formación del profesional de la salud, la profesora Flavia Ramos, de la Universidad Federal de Santa Catarina, comenzó por problematizar la relación entre trabajo, educación, investigación y tecnología y sus diferentes demandas, nuevos lenguajes e instrumentos, todos impensables fuera del contexto de la ética, la política y la cultura. Cuestiona el doble papel de la educación – promover la apropiación de estos lenguajes y criticar sus transformaciones. Las nuevas demandas y escenarios indican capacidades requeridas y riesgos implícitos, como el de no asumir los límites de las propias herramientas. Hay una importante relación entre tecnología y subjetividad, en la forma en la que ésta participa como mediadora de la experiencia en sí, o de formas posibles de ser sujeto ético en el trabajo. De ahí que el gran desafío ético de la formación del trabajador sea el de incorporar críticamente el avance tecnológico, comprendiéndolo.

La profesora Alejandrina Arratia, de FELAIBE/Chile, abordó la relación entre bioética y educación para la salud, debatiendo cómo la disciplina ha incidido de forma práctica en lo cotidiano de los profesionales de la salud, y más específicamente en las acciones de carácter educativo. En la misma mesa, la profesora Karla Amorim, de la Universidad Federal de Rio Grande do Norte/Brasil, trató de cómo el cuidado que los profesionales de la salud tienen de sí mismos, resulta importante para una actuación

ética que de hecho posibilite el cuidado del otro, centrando el análisis en el sujeto que, al realizar salud, se realiza, realiza su subjetividad.

Por fin, la profesora Mirelle Finkler, de la Universidad Federal de Santa Catarina/Brasil, abordó la dimensión ética de la formación profesional en salud, reflexionando sobre el papel docente en la formación de ciudadanos éticos que actúen de forma prudente, responsable y comprometida con el sujeto colectivo, que creen y empleen alternativas de trabajo viables y humanizadoras, y que sean capaces de experimentar y de promover la realización de los valores humanos. Para ello, analiza el tratamiento pedagógico de lo ético en el ámbito universitario, además de los cambios curriculares que pueden ser necesarios y la incorporación de nuevas disciplinas. Hay que promover un cambio de perspectiva del cuerpo docente en relación a lo que se considera una buena formación universitaria, frente a la que disocia la biotecnociencia y las humanidades, la ciudadanía y la ética. Concluyó que la tarea ético-pedagógica consiste en establecer relaciones entre los objetivos del aprendizaje éticos y los recursos, las estrategias y las técnicas disponibles, de modo que puedan identificarse entre estas relaciones, aquellas que son necesarias al desarrollo moral de los estudiantes, priorizándolas.

Aún es necesario decir que fueron también importantes otros espacios de debate para sacar a la luz experiencias, grupos organizados o problemas compartidos por diferentes autores que, de forma directa o tangencial, también contribuirían a una renovación de la preocupación y de la visión sobre la relación de la bioética y la educación. En este sentido, cabe destacar la mesa redonda que trató de las “Estrategias de difusión de la bioética en América Latina”. En esta ocasión, la profesora María Luisa Pfeiffer, de la Universidad de Buenos Aires/Argentina, relató las acciones de la Redbioética/UNESCO en este papel de difusión; el profesor Sergio Rego presentó el proceso de capacitación a distancia de los comités de ética en investigación; y por fin, la profesora Dora Porto, de la Universidad de Brasilia/Brasil, analizó los callejones sin salida y los desafíos de las publicaciones en bioética en América Latina, provocados por el propio crecimiento del área en este continente.

5. Bioética y Deliberación Moral

Optamos por acotar, finalmente, este texto a partir de una de las conferencias más esperadas y la de mayor audiencia en el congreso, que trató de “La deliberación como método de la bioética”, presentada por el profesor Diego Gracia. El método deliberativo para la toma de decisiones en bioética constituye actualmente un importante referente teórico-metodológico, transversal a los tres ejes temáticos del congreso.

Antes, cabe que reconozcamos las limitaciones de la tarea que nos propusimos al redactar esta crónica, dada la densa programación científica del evento y los registros realizados en apenas una parte de todas las charlas, imposibilitando en algunos casos un análisis más allá de la descripción de los debates realizados. Esperamos, a pesar de todo, haber ofrecido un panorama sobre los temas y enfoques destacados en el evento que reflejen principalmente cómo la bioética brasileña se viene desarrollando y destacándose en este inicio del siglo XXI.

La contribución del profesor Diego Gracia, además de su participación en el evento, se materializará en la publicación, por primera vez en portugués, del referencial deliberativo. El libro, aún en proceso de edición, edita su ponencia, de cuyo contenido aquí presentamos una síntesis (Gracia, 2014), que el propio autor resume así: la toma de decisiones debe partir del análisis cuidadoso y reflexivo de los principales factores implicados en ella, lo que técnicamente se conoce con el nombre de "deliberación". Hay deliberación clínica, aquella que el profesional sanitario realiza siempre que se encuentra ante un paciente concreto, y hay deliberación ética. La deliberación ética no es tarea fácil y constituye un signo de madurez psicológica. Cuando las personas se hallan dominadas por la angustia o por emociones inconscientes, no deliberan sus decisiones sino que las toman de modo reflejo, automático, pulsional. Sólo quien es capaz de controlar los sentimientos de miedo y de angustia puede tener la entereza y presencia de espíritu que exige la deliberación. Las emociones llevan a tomar posturas extremas, de aceptación total o de rechazo total, y convierten los conflictos en dilemas, es decir, en cuestiones con sólo dos salidas, que además son extremas y opuestas entre sí. La reducción de los problemas a dilemas es por lo general producto de la angustia.

La deliberación busca analizar los problemas en toda su complejidad. Eso supone ponderar tanto los principios y valores implicados como las circunstancias y consecuencias del caso. Lo cual permitirá identificar todos o, al menos, la mayoría de los cursos de acción posibles. Por otra parte, el curso óptimo de acción no está generalmente en los extremos sino en el medio o cercano a él. De ahí que el resultado del proceso deliberativo suela ser tan distinto al de los procedimientos dilemáticos.

El proceso deliberativo exige la escucha atenta, el esfuerzo por comprender la situación objeto de estudio, el análisis de los valores implicados, la argumentación racional sobre los cursos de acción posibles y los cursos óptimos, la aclaración del marco legal, el consejo no directivo y la ayuda aun en el caso de que la opción elegida por quien tiene el derecho y el deber de tomarla no coincida con la que el profesional considera correcta, o la derivación a otro profesional en caso contrario.

Someterse a este procedimiento es más difícil de lo que cabe suponer. Ello se debe a que supone aceptar muchas cosas. Una, que no somos omnipotentes, que no tenemos *a priori* respuesta a todas las cuestiones, que nos podemos equivocar, que nuestro punto de vista es siempre parcial, y que para aumentar nuestra prudencia es importante ampliar las perspectivas, cosa que necesita no sólo de tiempo, sino muchas veces de la participación de otras personas. De ese modo, la deliberación, de ser individual, pasa a ser colectiva. Y en este proceso colectivo tenemos que ser capaces de escuchar a los otros, de pensar que pueden ayudarnos en nuestra búsqueda de la verdad, tanto más cuanto más distintos sean sus puntos de vista de los nuestros. Deliberar es una tarea que exige no sólo conocimientos, sino habilidades, y ciertas actitudes básicas. Requiere una cierta humildad intelectual. Y una buena madurez psicológica. De ahí que aprender a deliberar lleve a conocerse un poco mejor a uno mismo y a respetar más a los otros.

La gran tragedia de nuestro tiempo está, en esto, en la escasísima capacidad para la deliberación. En vez de enseñarnos a deliberar ya desde la escuela primaria, se nos

forma en lo contrario, en imponer nuestro propio punto de vista, en dogmatizar nuestras afirmaciones, en optar por los cursos extremos. De ahí que la bioética tenga hoy una función social de primer orden: promover la deliberación, no sólo en el ámbito sanitario sino en la sociedad toda.

Bibliografía

- Siqueira, J. E. (2014). Prefácio. En Porto, D. et al. (Coord.). Bioética: saúde, pesquisa e educação. Brasília: CFM/SBB.
- Silva F. L. (1988). Da ética filosófica à ética em saúde. En Costa, S. I. F., Oselka, G. e Garrafa, V. Iniciação à Bioética. Brasília: CFM.
- Gracia, D. (2014). A deliberação como método da Bioética. En Porto, D. et al. (Coord.). Bioética: saúde, pesquisa e educação. Brasília: CFM/SBB.
- Schlemper, Jr. B. R. (2014). The 10th Congress on Bioethics. Indian Journal of Medical Ethics, 10(2): 121-123.

24-27 de septiembre de 2013, Brasil

¿Qué es la racionalidad instrumental? XV Ateneo de Bioética

Carlos Pose

Doctor por la Universidad Pontificia de Salamanca y Máster por la UCM. Profesor del Dpto. de Humanidades de la Universidad de La Coruña.

Madrid, 22 de mayo de 2014

Los Ateneos son ya una tradición en la Fundación de Ciencias de la Salud. Se vienen organizando con periodicidad anual desde el año 1998, por tanto, desde hace más de quince años. La idea que los viene animando es la de analizar algún tema candente o de gran trascendencia en el campo de la bioética, poniendo en común algunos resultados, de tal modo que su exposición pueda ser de ayuda a aquellos profesionales que, ya con una cierta formación, desean continuar reflexionando sobre las cuestiones propias de las ciencias de la salud, la ética, la política, etc. Por eso, antes que divulgar o educar, se pretende compartir, reflexiva y críticamente, las opiniones de algunos invitados que han venido trabajando e investigando en los últimos años el tema en cuestión.

Este año el XV Ateneo de la Fundación de Ciencias de la Salud ha estado dedicado a una de las expresiones que definen la opción preferencial de las sociedades occidentales: la razón instrumental. En las dos últimas centurias abundan las transposiciones del lenguaje bélico a la actividad civil. La palabra "estrategia", que hoy se aplica a la gestión, tanto a la economía como a las empresas, a la acción política, etc., es en este sentido muy significativa. La filosofía del último siglo, y en especial la llamada "escuela de Francfort", ha llamado la atención sobre este fenómeno, que se ha convertido en una de las características más propias de nuestra época. Por estrategia se entiende la utilización de todos los medios disponibles para alcanzar la meta propuesta o deseada. Ahora bien, esta definición o descripción plantea, inmediatamente, algunas cuestiones. ¿De qué medios se trata? ¿Cabe una diferenciación de medios, o cualquier medio es útil, con tal de que satisfaga el fin deseado? ¿Y qué decir de los fines? ¿Son verdaderos fines, o acaban siendo meras metas, por tanto, otros medios, para alcanzar otras metas? ¿No se habrá olvidado el fin de los fines, algo así como lo que Kant llamaba Reino de los fines, o Aristóteles *eudaimonía*? Estamos, quizá, ante una de las grandes perversiones axiológicas de los últimos tiempos, tan incrustada en nuestra sociedad, que toda la vida política y empresarial, si no toda la vida civil, parece no entenderse a si misma sin esta apelación a la razón estratégica. Afortunadamente, existe otro modo de razonar. Frente a la "racionalidad estratégica", autores como Habermas han hablado de "racionalidad comunicativa", cuyo objetivo es la búsqueda de acuerdos racionales entre todos aquellos que resulten afectados por una norma. Quizá la crisis económica (es decir, la crisis de la escala de valores actual, la crisis de un tipo de racionalidad) que estamos sufriendo nos puede servir para reflexionar nuevamente sobre un problema de tanta trascendencia, que afecta a tanta gente, pues determina no sólo la organización de una sociedad, sino el propio modo de vida privada de sus ciudadanos.

Con la idea de contribuir a aclarar un poco este tema, se ha celebrado en

Madrid el 22 de mayo de 2014 el XV Ateneo dedicado, pues, a la pregunta por la Razón Instrumental (RI). La Primera Mesa del Ateneo, bajo el rótulo “Racionalidad instrumental y racionalidad práctica”, analizó el sentido de la racionalidad estratégica y su estudio por parte de la filosofía del último siglo. Moderada por el profesor Diego Gracia (Presidente de la Fundación de Ciencias de la Salud), en esta primera mesa tomaron la palabra la profesora Adela Cortina (Catedrática de Ética y Filosofía Política de la Universidad de Valencia) con la conferencia titulada “Racionalidad estratégica y racionalidad moral”. A ella siguió una segunda conferencia, esta vez a cargo del profesor Jesús Conill (Catedrático de Filosofía Moral y Política de la Universidad de Valencia), con el título “Genealogía hermenéutica de la racionalidad instrumental. Nietzsche, Heidegger y la época del nihilismo”. Como de costumbre, la Segunda Mesa fue mucho más práctica e inquisitiva, centrada en dos ámbitos científico-técnicos en los que la racionalidad estratégica ha hecho furor: el de la economía (racionalidad económica) y el de la política (racionalidad política) en la sociedad contemporánea. Por eso el escenario de esta Segunda Mesa se expresó a través de una pregunta “¿Qué racionalidad en la era de la técnica?”. Moderada, de nuevo, por el profesor Diego Gracia, intervino el profesor Antonio García-Santesmases (Catedrático de Filosofía Moral y Política de la UNED), con un ponencia sobre “La Razón de Estado”.

Racionalidad instrumental y racionalidad comunicativa

¿Qué es la racionalidad instrumental, también llamada racionalidad estratégica? ¿De dónde viene? ¿Cómo se ha formado? ¿Cuáles son sus consecuencias? Dña. Adela Cortina comenzó su intervención tratando de responder a todas estas cuestiones. Más allá de las diferencias, antiguas, entre *poiesis* y *praxis*, entre *phronesis* y *techne*, entre imperativo categórico e hipotético, etc., es de justicia – afirmó – empezar con los autores que acuñaron la expresión “racionalidad estratégica”. Se trata de la primera generación de la escuela de Francfort, un grupo de intelectuales no tanto preocupados por la situación política de la Alemania de la época (República de Weimar), como por la reflexión intelectual como antesala de la acción. Iniciaron su andadura a partir de la creación del Instituto para la Investigación Social en 1923. Aunque el Instituto fue frecuentado por muchos autores de gran reputación, los miembros principales de esta primera generación fueron Horkheimer, Adorno y Marcuse. Y lo que se propusieron, continuando la labor de Marx y Engels, fue promover la crítica de la sociedad existente. Se trataba, no obstante, de una teoría “crítica”, capaz de sacar a la luz la contradicción fundamental de la sociedad capitalista. Como la sociedad capitalista tiene a su base una teoría económico-política, la teoría crítica fue, fundamentalmente, una crítica de la economía política. Cuando Hitler subió al poder – recordó Dña Adela Cortina –, dado que la mayoría de los miembros de la escuela de Francfort eran judíos, y además marxistas, se vieron obligados a exiliarse, primero a Ginebra, luego a París y finalmente a Nueva York. A pesar de los desplazamientos, allí siguieron con su labor, si bien se dieron cuenta de que necesitaban ampliar la teoría crítica de la sociedad capitalista a la sociedad comunista (un capitalismo de Estado). Después de la Segunda Guerra Mundial Marcuse continuó en EE.UU, mientras que Adorno y Horkheimer regresaron a Francfort. Tiene interés saber que en 1950 renació el Instituto para la Investigación Social, puesto que en él sobresalió el filósofo del que acabo hablando Dña Adela Cortina, Jürgen Habermas.

Con la publicación de *Dialéctica de la Ilustración* (Adorno y Horkheimer) y *E/*

eclipse de la razón instrumental (Horkheimer) – continuó Dña. Adela Cortina – se sustanció la idea de que la sociedad occidental comenzó su declive en su propio proceso de modernización e ilustración, que estos autores extienden más allá de la llamada Ilustración (pues entienden por Ilustración, no la época de las luces, sino el trayecto recorrido por la razón que, desde la antigüedad, ha tratado de racionalizar el mundo convirtiéndolo en algo manipulable y objeto de dominación). En todo este tiempo ha habido un litigio, una “dialéctica” entre dos tipos de racionalidad, la “subjetiva” – que Horkheimer llamará precisamente, “razón instrumental” y “razón formal”, Adorno, “razón identificadora”, Marcuse, “unidimensional”, y Habermas, finalmente, “racionalidad instrumental y estratégica” – y la racionalidad objetiva. La meta de la racionalidad subjetiva – aseguró Dña. Adela Cortina – es la autoconservación, en el sentido de que “está dispuesta a todo con tal de alcanzar sus metas”. Es así una racionalidad técnica o instrumental, de control de medios en favor de fines deseados o queridos. La razón objetiva, por el contrario, ha tratado de desentrañar la realidad. Sin embargo, en los últimos tiempos ha triunfado la racionalidad instrumental. Lo que importa no es la verdad de las teorías sino su funcionamiento. La racionalidad es puramente racionalidad instrumental porque únicamente es capaz de individualizar, construir o perfeccionar los instrumentos o medios adecuados al logro de metas o fines preestablecidos. Y esto que parecía ser un medio de liberación, se ha convertido en una esclavitud. La cuestión – precisó Dña. Adela Cortina – es que si hay una única racionalidad triunfante, no se sabe cómo practicar la crítica a la racionalidad instrumental desde la misma racionalidad instrumental. Esta es una labor inviable para una crítica de la sociedad. La prueba está en que la racionalidad instrumental desembocó, como una de sus consecuencias, en el holocausto, una situación en la que nadie se pregunta por las metas, sino por los medios más eficaces para alcanzar los fines deseados. El problema es, pues, cómo superar la racionalidad instrumental.

Para explicar más ampliamente el contexto filosófico y sociológico de la época, Dña. Adela Cortina introdujo la figura de Max Weber. Como es sabido, Weber distinguió cuatro tipos de acción social: la acción social con arreglo a fines (o acción teleológica), la acción social con arreglo a valores (o acción axiológica), la acción afectiva y la acción tradicional. Como las dos últimas no son acciones racionales, Dña. Adela Cortina se centró en las dos primeras. La acción teleológica es la que lleva a cabo un sujeto pensando en un fin, pensando, por lo tanto, en la realización de sus propias metas. La acción axiológica es la del sujeto que es fiel a un valor, independientemente de las consecuencias. Visto así, el mayor grado de racionalidad, según Weber, lo posee la acción teleológica, porque permite calcular las consecuencias de la acción, comprobables objetivamente, etc. La acción axiológica tiene menor racionalidad, porque es cada sujeto el que tiene que probar en sí mismo, en su experiencia personal, qué valor es superior. No hay modo de comprobar objetivamente qué valor posee más rango. Como es obvio, con acción axiológica Weber se está refiriendo a Kant, cuando dice que hay acciones que valen por sí mismas, pero también está pensando en todos aquellos que no se apean de un valor, caiga quien caiga. Es el caso, a veces, de grupos pacifistas, etc., etc. En este tipo de racionalidad, no hay modo de ponerse de acuerdo. Por eso piensa Weber que el mayor grado de racionalidad lo posee la acción teleológica. Y Weber también considera que esta racionalidad es la que ha triunfado. La imagen del mundo con valores es la que ha ido retrocediendo. Al final – concluyó Dña. Adela Cortina en este punto – viene la conocida afirmación de Weber de que cuando se habla de valores, lo

único que cabe es que cada uno los elija por sí mismo.

En consecuencia, este somero análisis – afirmó Dña. Adela Cortina – nos descubre una razón instrumental o teleológica triunfante que impide una crítica de sí misma. Y la cuestión es si es posible encontrar alguna salida que permita criticar la racionalidad estratégica.

El objetivo de la segunda escuela de Francfort – continuó Dña. Adela Cortina – es precisamente éste: encontrar una racionalidad que nos permita criticar la racionalidad estratégica. El autor que la descubre es, sobre todo, Jürgen Habermas. Marx y Weber habían hablado de la razón subjetiva y objetiva, pero no pensaron en la razón intersubjetiva. Para decirlo resumidamente, los seres humanos no son meras “fuerzas” productivas, sino que también entablan “relaciones” de producción, es decir, hay intersubjetividad entre ellos. En este sentido, Weber no tuvo en cuenta cómo se coordinan o relacionan los sujetos. Tampoco los representantes de la primera generación han podido hallar una salida al problema planteado, porque se han movido en la filosofía de la conciencia como era tradicional. Desde una filosofía del lenguaje, tras el giro lingüístico producido en el siglo XX, ya es posible. Y ahí se sitúa precisamente Habermas. No se trata tan sólo de producir, sino de hacer proyectos conjuntamente, dialogando, comunicando...

La filosofía de Habermas – expuso Dña. Adela Cortina – se puede dividir en dos etapas. Una, la representada por *Conocimiento e interés* (1968), y otra, la representada por *Teoría de la acción comunicativa* (1981). En la primera, buscando la especificidad de las ciencias sociales, distingue tres tipos de saberes. Los saberes empíricos-analíticos (empíricos, en tanto que sus resultados están sometidos a un proceso de experimentación y verificación, y analíticos, debido a la formalización lógico-matemática de las teorías hipotético-deductivas) poseen un interés técnico. Los saberes histórico-hermenéuticos, orientados al mantenimiento y extensión de una intersubjetividad y comprensión entre los seres humanos, tienen un interés práctico. Finalmente hay un tercer tipo de saberes, los saberes de las ciencias críticas (crítica de las ideologías, psicoanálisis, etc.), que tienen un interés emancipatorio. Esta es la propuesta de Habermas, habida cuenta de que se trata de saberes en los que coincide al fin conocimiento e interés en la intención de realizar la racionalidad comunicativa de la interacción.

En la segunda etapa – continuó Dña. Adela Cortina – Habermas entra en el análisis profundo de la acción social desde la teoría de la acción comunicativa. La acción comunicativa no puede ser comprendida más que en el interior de una construcción tipológica que entrecruza las acciones con las situaciones. Esto le permite distinguir tres tipos de actividades: la actividad instrumental, que entrecruza las acciones orientadas al éxito con situaciones no sociales; la actividad estratégica, que entrecruza las acciones orientadas al éxito con situaciones sociales; y la acción comunicativa, que cruza las acciones orientadas a la comprensión interpersonal con situaciones sociales. Tanto la actividad instrumental como la actividad estratégica corresponden a lo que anteriormente hemos llamado acción racional. La diferencia entre una y otra estriba en que mientras la actividad instrumental está regida por reglas de acción técnica (o no social), la actividad estratégica lo está por reglas de elección racional (o social). Se puede evaluar su eficiencia (coste/beneficio) por la influencia que ejercen sobre las decisiones de otro individuo racional (teoría de la

decisión racional, teoría de juegos, etc.). En cambio, la acción comunicativa está regida por otro tipo de racionalidad, la llamada racionalidad comunicativa, que no busca ejercer una influencia, sino un entendimiento o comprensión interpersonal, para interpretar colectivamente las situaciones y llegar a un acuerdo mutuo sobre los planes de acción. No es que aquí no haya metas, objetivos, deseos, etc. Tal y como precisó Dña. Adela Cortina, de lo que se trata es de que los interlocutores, sin renunciar a todas esas cosas, traten de organizar los problemas sociales, los problemas que va generando el propio gobierno colectivo y vital, a través del entendimiento mutuo. En este sentido, se trata de algo completamente opuesto a la instrumentalización.

¿Qué hay que hacer, pues, con la racionalidad comunicativa – se preguntó Dña. Adela Cortina, ya para concluir? “Lo que nos ha pasado con las sociedades del capital es que la racionalidad estratégica, que tiene su lugar en economía y política, ha colonizado todo lo demás: el mundo económico, político y vital. Nos tratamos unos a otros como instrumentos. La solución sería conseguir que la racionalidad comunicativa, la intersubjetividad, sea la que vaya fortaleciéndose en el mundo vital, y de ahí al mundo político y económico. Todos tienen que organizarse comunicativamente.”

La crítica genealógico-hermenéutica a la racionalidad instrumental

Hay otra corriente, menos sociológica y más metafísica, que también ha hecho balance y crítica de la deriva de la cultura occidental. Es una corriente que puede situarse en las personas de Nietzsche o de Heidegger, por mencionar a dos de los máximos representantes. De su análisis se ocupó D. Jesús Conill con la segunda ponencia.

En principio parecía tratarse de un complemento de la primera ponencia en el sentido de intentar poner al descubierto, igualmente, las consecuencias de la opción preferencial por la racionalidad instrumental. Pero eso fue todo, porque a partir de aquí las diferencias comenzaron en el planteamiento mismo del problema. D. Jesús Conill no sólo analizó el problema del ocaso de la cultura occidental desde un punto de vista más filosófico, como corresponde a cualquier tratamiento de los autores mencionados, que además se expresan con una terminología difícil, rebuscada, llena de tecnicismos, sino que cuestionó la pregunta misma por la racionalidad instrumental. “¿Qué es la racionalidad instrumental? Ya no es qué es, sino qué significa.” D. Jesús Conill entró así en un nuevo análisis de la racionalidad occidental, subrayando, por un lado, el mundo de las interpretaciones, de la hermenéutica, y por otro, la importancia de los contextos interpretativos. Lo cual le dio pie a explicar el largo y oscuro título de su ponencia (“Genealogía hermenéutica de la racionalidad instrumental. Nietzsche, Heidegger y la época del nihilismo”): “‘Genealogía hermenéutica’ es como se llama la otra crítica, y el contexto es la época del ‘nihilismo’, porque va a desenmascarar, hacer ver que, por esa victoria de la razón instrumental, en el fondo hay nihilismo. Lo estamos viviendo, es lo que nos pasa; estamos viviendo en el nihilismo.” Fueron los dos aspectos que acotó el ponente para su exposición.

¿Qué significa exactamente “Genealogía hermenéutica” – expresión acuñada por D. Jesús Conill? Es un tipo de crítica distinta a la crítica moderna. La crítica genealógica no es la reflexión sobre las posibilidades y límites de nuestra razón o

entendimiento. Esa crítica es insuficiente. Hay que ir al fondo, al proceso de gestación de las cosas, buscando los orígenes. En vez de descalificar, hay que cualificar adecuadamente. ¿Cómo? No se trata de cosificar, entificar u objetivar, como ha sido tan frecuente, sino de comprender el sentido. Descubrir la dimensión de sentido es el objetivo de la “Genealogía hermenéutica”. Es desde aquí como cabe preguntarse por el sentido de la racionalidad instrumental.

Aclarado el nuevo planteamiento, o el nuevo procedimiento metodológico de la nueva perspectiva crítica, D. Jesús Conill avanzó las respuestas dadas, primero, por Nietzsche, y después, por Heidegger. El caso de Nietzsche es extraordinario. Se ve a sí mismo como el médico que hace el diagnóstico, el pronóstico y el tratamiento de la cultura occidental (figura del filósofo-médico), y por ello se sitúa más allá de la cultura de su tiempo. “Quien puede ver los defectos de la cultura es que está más allá de la cultura” (transculturidad). Nietzsche cree que la liberación que forjó la modernidad es una falsa liberación. La liberación (o libertad) no es haber alcanzado la verdad, el bienestar... Todos esos son valores que se creían supremos, primarios e incondicionados. Detrás de los valores de la cultura occidental no sólo hay intereses (Scheler, Apel, Habermas), sino otras cosas. Detrás de la verdad, la eficiencia, la objetividad, etc. está la voluntad de poder. “¿Por qué la verdad es más importante que la no verdad – se preguntó D. Jesús Conill, en su exposición de Nietzsche? Eso depende de otro nivel. Luego la verdad no es una instancia incondicionada. Lo mismo la objetividad, la felicidad, el bienestar”. Los valores supremos, que parecían intocables, se han quedado al descubierto en esta crítica, porque no responden a los instintos que hay detrás: la voluntad de poder. Por eso la época actual es el acontecer de algo: el nihilismo. La época del nihilismo – insistió D. Jesús Conill – es el trasfondo de la crítica a la razón instrumental, la época de la devaluación de esos valores que creíamos intocables. “Somos pragmáticos por fuera, nihilistas por dentro”. Ya no nos creemos esos valores, la verdad, la objetividad, la felicidad, etc. La vida ya no se hace con esos valores. La expresión radical de la devaluación de los valores tradicionales es que “Dios ha muerto”. Y quien dice Dios dice Estado, razón pura, etc. En consecuencia, vivimos una época de nihilismo, porque los valores tradicionales más altos han caído, y por eso se impone una nueva valoración (transvaloración), una nueva época, un nuevo hombre (superhombre, o como prefería Ortega, sobrehombre).

En cuanto a Heidegger, D. Jesús Conill señaló, muy brevemente, cómo para este autor la interpretación de Nietzsche es insuficiente. Heidegger piensa que Nietzsche todavía vive en la época del nihilismo, porque piensa en el lenguaje de los valores. El hecho fundamental de la voluntad de poder es que piensa en términos de valores. Y los valores han hecho ocultar el ser. La experiencia del ser ha sido obnubilada, incluso por Nietzsche, porque el ser es pensado como valor. Heidegger pretende abrirnos a una nueva experiencia, a un pensar que no esté larvado por las experiencias del valor. Hay que escuchar el ser. Hay que dejar ser al ser. Y eso se consigue por dos vías. La primera, bien conocida, es la vía de la poesía. La otra vía consiste en la apertura a lo sagrado. Ya no escuchamos al ser si no nos abrimos a lo sagrado.

Tras estas dos intervenciones, la de Dña Adela Cortina y la de D. Jesús Conill, se cerró la Primera Mesa con unas palabras del moderador de la misma, D. Diego Gracia. A modo de conclusión afirmó que queda claro que Europa ha vivido en unos valores que entran en crisis a mediados del siglo XIX. La expresión Dios ha muerto

culmina todo ese periodo. El problema es qué sucede cuando somos capaces de criticar toda una cultura, y no tenemos una alternativa. Eso es el nihilismo. La técnica en Heidegger (que es la versión de la razón instrumental de la escuela de Francfort) se ha desarrollado tanto que ha ocultado otros valores. “Tanto vales cuanto estés dispuesto a pagar por ello”, “sólo el necio confunda valor y precio” “la salud no tiene precio”, “los intangibles”, “el cariño verdadero no se compra ni se vende” y tantas otras expresiones, ¿qué significan? Da la sensación de que hay cosas que están más allá de la razón instrumental, por más que ésta sea la que monopoliza casi toda la vida de las sociedades occidentales.

La racionalidad instrumental en la vida política

La Segunda Mesa fue de carácter más práctico, y además dio lugar a un amplio debate sobre el conjunto de cuestiones planteadas a lo largo de la mañana. La ponencia estuvo a cargo de un filósofo y un militante político, D. Antonio García-Santesmases. Precisamente, por su militancia política, como se subrayó en su presentación, su tema fue el análisis de la racionalidad en el campo de la actividad política, centrándose, sobre todo, en el influjo de la historia, de la sociedad y de la ciudadanía en el pensamiento del filósofo y sociólogo ya aludido en la primera intervención, Jürgen Habermas, y a la inversa, cómo el pensamiento de este autor influye en la política actual, empezando por la política alemana. Apoyándose, pues, en la primera intervención, en el origen de la primera escuela de Francfort con la creación del Instituto para la investigación social (1923) y yendo incluso un poco más atrás, se preguntó qué significó el año 1914. Ese año plantea el problema en el que estamos en la actualidad, en el que está Habermas a partir de 1989: cómo interpretar el siglo XX, no sólo de la historia alemana, sino de la historia europea, qué queda de la ilustración en occidente, etc. Hay historiadores que consideran que hay un largo siglo XIX, y que el siglo XX comienza en 1914 y llega hasta 1989, año de la caída del muro de Berlín. La pregunta es pues por qué 1914, por qué ese largo siglo XIX. La clave está en las tres grandes posiciones políticas que sobresalen y se confrontan en ese momento: la de Eduard Bernstein (la posición de que el partido tiene que ser una institución democrática que asuma lo mejor del liberalismo), la de Karl Kautsky (la posición de mantener el marxismo, en la idea de que hay que llegar a una acumulación de fuerzas de producción hasta alcanzar el poder) y la de Rosa Luxemburg (la posición de un sindicalismo revolucionario). Tiene interés subrayar la posición de Bernstein, porque pensaba que el siglo XX iba a ser un siglo pacífico, fundándose en la democratización del partido y, por tanto, en la expansión convincente del liberalismo. Las cosas no fueron por ahí; más bien todo lo contrario. Acontecimientos de orden social y político desencadenaron en la Tercera Internacional, la Revolución de Octubre (Revolución bolchevique), etc. Ante ese panorama, en el que se van definiendo posiciones y sucediendo ciertos acontecimientos, un grupo de intelectuales, que constituirá la primera generación de la escuela de Francfort, se ve impelido a reflexionar. En todos los teóricos de la escuela comienza un debate sobre cómo unas instituciones democrático-políticas y democrático-representativas, con la subida al poder (democráticamente) del nacional-socialismo son eliminadas, objetivándose, además, el problema de la crisis económica, social y política en el pueblo judío. De hecho, esto es lo que provoca que casi todos los miembros de la escuela de Francfort tuvieran que marcharse de Alemania. ¿En qué medida – se preguntó D. Antonio García-Santesmases – va a influir esta situación en la perspectiva que van a adoptar los

francfortianos? No se ven identificados ni con la sociedad de su país, que ha dado lugar al nacional-socialismo, ni con la sociedad comunista, pero tampoco con la sociedad americana que los acoge. Y este es un punto crucial. El tema de la racionalidad instrumental está vinculado a esta experiencia; no sólo al acontecimiento más dramático de la época, el holocausto, sino al modelo social que se crea con posterioridad a la Segunda Guerra Mundial. Cuando algunos miembros de la escuela de Francfort retornan a Alemania (Adorno, Horkheimer), se encuentran con una sociedad próspera económicamente, pero que no quiere hacer ajuste de cuentas con el pasado. Ven, por ejemplo, cómo la gran figura filosófica sigue siendo Heidegger, que no se ha arrepentido, que no ha hecho el ajuste de cuentas, que no ha planteado la culpa como Jaspers, etc. Pues bien, esto influye decisivamente en el joven Habermas. Es significativo – señaló D. Antonio García-Santesmases – que el primer artículo de Habermas sea una crítica a Heidegger. Nadie se plantea un debate sobre los fines de la vida humana, sino únicamente sobre los medios (racionalidad instrumental). Ni se hace cuestión de la política interna de Alemania, ni tampoco de la política externa. Y esto es lo que lleva a que a partir de los años 60 se vaya formando un movimiento estudiantil que rompe con la generación anterior. Es el momento en que irrumpe con fuerza Habermas. Por un lado, él había vivido la experiencia de sus maestros, pero veía que no tenían el predicamento de los grandes filósofos como Heidegger que, sin embargo, no había saldado cuentas con su pasado. Y, por otro lado, ve con preocupación cómo el movimiento estudiantil, con su explosión contestataria, puede poner en cuestión la propia democracia. El libro de Habermas, *Perfiles filosófico-políticos* – comentó D. Antonio García-Santesmases – hay que leerlo en este contexto, porque es donde va reconstruyendo qué debe a sus maestros, Adorno, Horkheimer, Hannah Arendt y, sobre todo, la conversación que tiene con Marcuse. Habermas no acepta el punto de vista de Marcuse, que interpreta como una desvalorización de las instituciones democráticas que no quiere avalar. Desde ahí Habermas plantea qué idea de democracia debemos rescatar que permita una argumentación consistente, lo que le llevará al desarrollo de la teoría de la acción comunicativa. Pero el punto que pretendió fijar en la intervención D. Antonio García-Santesmases, fue la conexión de Habermas con el grupo primero de la escuela de Francfort que se vio desplazado de la cultura de masas americana, que vivía con enorme crítica los acontecimientos rusos, y que vive en una sociedad avanzada, de posguerra, con la que no se siente identificado porque no ha habido un ajuste de cuentas con el pasado, etc.

En Habermas hay un periodo que D. Antonio García-Santesmases situó a partir del 68 y que puede llegar hasta el 89, en el que se hace cargo de la experiencia estudiantil, periodo que ve con nuevos peligros, de apatía por la política, de desvalorización de la democracia, de conformidad con la realidad existente, etc. Y con la nueva generación surge la necesidad de ir más allá del economicismo, del tecnicismo, de la racionalidad instrumental, etc. Y al llegar a 1989 hay que detenerse, para ver cómo interpreta Habermas el debate, que ya había iniciado antes, sobre la unificación alemana, la caída del muro de Berlín. Se da cuenta de que resurge el nacionalismo alemán. Habermas se da cuenta de que no se puede olvidar el pasado histórico, no se puede interpretar el nacional-socialismo como un mero episodio, un mal menor como respuesta a una mala situación previa, etc. Por tanto, frente a la borrosidad progresiva de la historia reciente de Alemania, Habermas batalla intelectualmente para que la experiencia que ha llevado al nacional-socialismo, etc. no se olvide. Hay que reconstruir, no volver al pasado, a los nacionalismos, etc., peligro

que acecha – insistió D. Antonio García-Santesmases – con la caída del muro de Berlín. Todo esto se visualiza en distintos artículos de Habermas, especialmente a propósito del debate sobre la constitución europea. Surgen, por un lado, movimientos populistas, nacionalistas, patrióticos, etc. que frenan la constitución europea, y, por otro lado, la propia construcción europea deja fuera derechos que se consideraban fundamentales desde la Segunda Guerra Mundial, básicamente derechos sociales. Habermas, en esta tesitura, plantea un proyecto global, más allá de la pura eficiencia, pura productividad, etc. La cuestión es que todo este debate está muy mediatizado por las emociones. Por eso Habermas plantea que Europa tiene que proponerse un proyecto que supere los nacionalismos. ¿Es posible? Es difícil. La solución pasa por el debate sobre qué es Europa, o qué queremos que sea Europa.

¿Qué nos dice todo esto sobre la racionalidad política? El político, sin duda, tiene que atender a cuestiones de economía, fiscalidad, eficiencia, productividad, etc. También a la promoción de los derechos sociales. Pero tiene que atender – ha concluido D. Antonio García-Santesmases – a la memoria colectiva, para no olvidar lo que ha sido nuestro pasado, y también para plantear problemas identitarios (de dónde venimos, a dónde vamos, que queremos ser, etc). Lo que ocurre es que, debido a la necesidad fáctica de vínculo de las personas (nación, región, grupo, cultura, etc.), la racionalidad política acaba identificándose también con la persuasión.

A la intervención de D. Antonio García-Santesmases siguió un largo debate en el que participaron varios asistentes al evento. Quizá lo más recurrente fue la pregunta por los límites de la racionalidad instrumental, o lo que es lo mismo, la pregunta por la esperanza. Aunque las respuestas fueron varias por parte de los ponentes, todas acabaron confluyendo en que la vida política no puede contentarse con la pura racionalidad instrumental, sino que tiene que echar mano de continuo de la racionalidad comunicativa o práctica a través de la creación de opinión pública. La esperanza está, por lo tanto, no en la gran política, sino en la educación y formación de toda la sociedad.

Enfermedad, infección y exclusión social en España: hechos y deliberación moral

Carlos Pose

Doctor por la Universidad Pontificia de Salamanca y Máster por la UCM. Profesor del Dpto. de Humanidades de la Universidad de La Coruña.

La situación social presente en España y las restricciones tanto de presupuesto como de asistencia afectan muy particularmente a los pacientes con exclusión social. En Patología Infecciosa estos problemas repercuten de forma muy particular porque además de la dimensión individual de las enfermedades infecciosas, hay con frecuencia terceras personas implicadas y una potencial repercusión social. La Jornada celebrada en Zaragoza el 26 de noviembre de 2013 abordó algunos de estos temas, y tuvo interés para las personas del ámbito sanitario, muy particularmente para las que trabajan en el área de la patología infecciosa.

La Jornada se organizó en torno a dos mesas redondas. La Primera Mesa, moderada por el profesor D. Emilio Bouza y el doctor D. Pedro Montilla, se articuló en torno a la exclusión social e infección en España, y en ella participaron como ponentes D. Pedro Fuentes (Cáritas España) y el doctor D. Sergio Minué (Médico de familia, Escuela Andaluza de Salud Pública). La Segunda Mesa se centró en el análisis y discusión de algunos casos o conflictos ético-clínicos en el día a día de la atención al paciente con enfermedades infecciosas. Fue moderada por el profesor D. Diego Gracia y el doctor D. Juan García-Lechuz, y la presentación de los casos clínicos estuvo a cargo del doctor D. Pedro Montilla (Servicio de Microbiología y Enfermedades Infecciosas. Unidad de Seguimiento Cercano y Cuidados Domiciliarios de Madrid) y D. Javier Barbero (Psicólogo. Servicio de Hematología. Hospital Universitario de La Paz de Madrid).

La salud como factor de exclusión social

"La situación ya no era buena, y en la actualidad las cosas no han mejorado sino empeorado". Así comenzó D. Pedro Montilla la presentación de la Primera Mesa. Según un estudio de Caritas, en 1998 la pobreza afectaba en España al 19,40% de la población, muy repartida, sorprendentemente, entre jóvenes, además de entre inmigrantes, personas marginadas, etc. En particular, en 1995 en Madrid la pobreza llegaba a 130.000 personas, de las cuales 59.000 estaban en situación de pobreza severa. Por distribución, según algunos criterios: el 70% vivía en la periferia sur y este de Madrid; la edad media estaba entre 22 (pobreza extrema) y 26 años (pobreza grave); la tasa de analfabetismo rondaba el 42-45%; los parados constituían el 30%; y, con frecuencia, enfermos, el 30% (1/3 minusválidos). Aterrorizados por este último dato, cuando algunos especialistas del área de salud de la Comunidad de Madrid se aproximaron a este fenómeno, hallaron que superponiendo los mapas de la pobreza, la heroína, el sida y la tuberculosis, había una gran coincidencia territorial: en 10 de los más de 50 distritos de la Comunidad de Madrid se acumulaban la mayor parte de los

afectados. Por consiguiente, parece clara la relación entre pobreza, enfermedad y exclusión social.

Asumiendo este diagnóstico, el primer ponente, D. Pedro Fuentes, se centró en el análisis del concepto de pobreza y su impacto en la actualidad. La pobreza parece equivaler, de modo inmediato, a escasez de recursos. Sin embargo, en 1989, la Unión Europea, dentro de su Programa Pobreza 3, definió la pobreza como "la situación de personas, familias y grupos, cuyos recursos económicos, sociales y culturales son tan limitados que les excluyen del modo de vida que se considera aceptable en la sociedad en que viven". Por lo tanto, y ante todo, la pobreza va más allá de una situación personal; puede afectar a familias, barrios o comunidades. En segundo lugar, la pobreza es algo más que ausencia de recursos económicos o medios materiales. En tercer lugar, la pobreza es algo relativo a la sociedad en la que se vive; de ahí que no se puedan comparar las tasas o niveles de pobreza entre países de modo absoluto. Por último, la pobreza lleva a la exclusión social. Y entra dentro del eje de la exclusión – según el sociólogo francés, Robert Castel, citado por D. Pedro Fuentes –, aquel individuo que vive en situación de subsistencia, mantiene relaciones endogámicas inestables y posee una gran insignificancia para sí. Por otro lado, y en términos estadísticos, el umbral de la pobreza relativa estaría por debajo del 60 % de la renta mediana; la pobreza severa, la que queda por debajo de la mitad, es decir, del 30%. Aunque se trata, en este caso, de cifras siempre discutibles entre los expertos.

Según los datos que presentó D. Pedro Fuentes, ha habido un aumento de la precariedad y de la exclusión social, como ya anticipaba en su presentación D. Pedro Montilla. En 2008, según los datos de Cáritas, la tasa de pobreza moderada era del 19,6%. Si a ello sumamos el 3,1% que vivía en situación de pobreza severa, estamos hablando del 23,7% de la población. Había, por otro lado, un 46,3% de personas en situación de integración precaria. Según el INE, cuyos datos difieren escasamente de los anteriores, la exclusión social es un fenómeno intensivo (afecta a un gran abanico de personas), multidimensional y relacional (falta de empleo, falta de recursos, etc.), y estructural y agravado por la crisis (aunque la crisis ha empeorado las cosas, la exclusión social tiene un origen anterior a la crisis).

Dentro del área de salud – continuó exponiendo D. Pedro Fuentes – los indicadores que definen la exclusión social son seis: (1) alguien sin cobertura sanitaria; (2) que ha pasado hambre en los 10 últimos años con frecuencia o la está pasando en la actualidad; (3) todos los adultos con minusvalía, enfermedad crónica o problemas graves de salud que les generan limitaciones para las actividades de la vida diaria; (4) hogares con personas dependientes (que necesitan ayuda o cuidados de otras personas para realizar las actividades de la vida diaria y que no la reciben) hogares con enfermos que no han usado los servicios sanitarios en un año; (5) y hogares que han dejado de comprar medicinas, seguir tratamientos o dietas por problemas económicos.

Por último, D. Pedro Fuentes concluyó su ponencia refiriéndose al último Informe elaborado por Caritas, para conocer el impacto de la reforma sanitaria, que dejó sin cobertura una franja de la población. Como es sabido, la reforma sanitaria posee tres ejes: división de la cartera de servicios; incremento de la cantidad y cualidad de las prestaciones de repago; y recuperación de la figura de asegurado/beneficiario. Pues

bien, la situación administrativa de las personas en base a las cuales se ha hecho el Informe (103 casos), es el siguiente: el 77% eran personas extracomunitarias en situación irregular; 11%, personas extracomunitarias en situación regular; 6% de nacionalidad española, etc. Estos datos son muy elocuentes, como expresó el ponente, y traducen el impacto negativo de la reforma sanitaria, que dejó sin cobertura a muchas personas, no sólo población extracomunitaria regular e irregular, sino también población nacional. Como consecuencia, D. Pedro Fuentes aseguró taxativamente que esta Ley ha traspasado una línea roja: primero, porque expulsa a personas del sistema sanitario; segundo, porque la figura asegurado/beneficiario transforma a ciudadanos ejerciendo un derecho en ciudadanos recibiendo una contraprestación; y tercero, porque se produce un cambio en la estructura social (los riesgos individuales se asegurarán individualmente y no colectivamente, como hasta ahora).

Política sanitaria y exclusión social

Ya a mediados del siglo XIX el padre de la patología de la medicina moderna, Rudolph F. Virchow, después de estudiar una epidemia de tifus en la baja Silesia, concluyó lo siguiente: “La población no es consciente de que el nivel de empobrecimiento material y mental en el que se ha permitido que caigan fue, con mucho, el principal responsable de la epidemia... (...) no puede quedar ya ninguna duda de que la diseminación de esta epidemia sólo ha sido posible bajo las condiciones de pobreza y falta de cultura que se habían creado en la baja Silesia...”. Por consiguiente, como recordó D. Pedro Montilla, la relación de las infecciones con la pobreza no es nueva. Nuestro conocimiento ha aumentado enormemente en este punto. Hoy sabemos que la pobreza está relacionada tanto con las enfermedades infecciosas como con las no infecciosas. Estudios realizados en países altamente desarrollados, como Inglaterra o Australia, siguen indicando esta relación entre enfermedad y pobreza. Se trata de un fenómeno que tiene que ver, además, con la estructura del sistema sanitario, y no sólo con la estructura social. D. Pedro Montilla recordó una revisión aparecida en el *New England Journal* en el año 2013, en la que se subraya que el 22% de la población estadounidense no tiene seguro médico, lo cual se traduce en un aumento de la mortalidad, o lo que es lo mismo, sitúa a muchas personas “en el corredor de la muerte” (*Dead Man Walking*).

Precisamente de las consecuencias sociales de determinadas políticas sanitarias llevadas a cabo en tiempos de crisis se ocupó el segundo ponente de la Primera Mesa, D. Sergio Minué. Tras la primera crisis del siglo XX, la crisis del 29, se llegó a una conclusión paradójica (y de lectura inmoral): la mortalidad global no aumentó, porque el incremento de muertes por enfermedad se compensó, por ejemplo, con la disminución de muertes por accidente (al disminuir los recursos económicos, también se reducen el gasto en ocio, turismo, etc). Habría otros ejemplos, como los sucedidos en los países del Este, que tras la caída del Muro de Berlín iniciaron una escalada de privatizaciones (entre los que se incluyeron los servicios sanitarios) y que redundó en un incremento de la mortalidad (no así los países del Este que fueron menos privatizadores, como Polonia). La pregunta que lanzó D. Sergio Minué fue la de si eran inevitables las rutas de la austeridad. Se trata de un debate en el que no es fácil ponerse de acuerdo, porque lo que en el fondo está en juego es la tabla de valores que nos hemos dado. La sociedad occidental ha hecho una opción preferencial por los

valores que poseen una enorme carga económica. Tales son la competitividad, la eficiencia, la productividad. Fuera quedan otras opciones preferenciales, u otros valores, como la generosidad, la inclusión social, etc. Esto es lo que se desprende del bien traído por D. Sergio Minué artículo de Martin Mckee et al. titulado “Austerity: a failed experiment on the people of Europe”. Las políticas de austeridad llevadas a cabo en los países europeos que se han visto sumergidos en la crisis han tenido, por lo tanto, enormes efectos sociales en general y en el ámbito sanitario en particular. La falta de recursos y el mayor nivel de desigualdad repercute directamente en un incremento de la pobreza y la exclusión social. Las razones pueden ser varias. El ejemplo que ha traído a colación D. Sergio Minué es el de un descubrimiento reciente llevado a cabo por Elisabet Helen Blackburn, Premio Nobel de Medicina en 2009. Las situaciones de *stress* y, sobre todo, de *stress* crónico, aumentan los niveles de cortisol y alteran el funcionamiento de una enzima, la telomerasa. La telomerasa es quien pauta la vida de las células: cuanto menor sea la segregación de telomerasa, más cortos serán los telómeros, dificultando, progresivamente, la necesaria división celular. Por eso los telómeros están relacionados con el envejecimiento celular y la muerte.

Conflictos éticos en el día a día de la atención al paciente con enfermedades infecciosas

La Segunda Mesa, moderada por D. Diego Gracia, estuvo dedicada al análisis de algunos conflictos éticos que surgen diariamente en los servicios de salud. Según D. Diego Gracia, el sentido de traer a este escenario el análisis de algunos casos clínicos estriba en la necesidad de entrenar en la toma de decisiones a todo aquel que necesite ayuda ante un conflicto moral. Los problemas clínicos que plantean algún conflicto suelen tornarse en problemas morales en el momento en el que el profesional de la salud no sabe lo que debe hacer, o se pregunta por lo que debe o no debe hacer. Por eso se hace tan necesario analizar desde el punto de vista moral algunos problemas clínicos con el objetivo de ver cómo se ha de proceder metodológicamente en cada caso.

A propósito del caso que presentó D. Pedro Montilla – sospecha de tuberculosis en paciente extranjero que reside en España y queda excluido del sistema – D. Diego Gracia recordó en qué consiste la metodología puesta en marcha desde hace tiempo en sus cursos de formación en bioética. Hay que comenzar leyendo brevemente los hechos del caso, para pasar, inmediatamente, a su aclaración. Aclarar los hechos tiene una doble función: permite resolver ciertas dudas sobre el diagnóstico, pronóstico y tratamiento, y clarificar la terminología clínica, no siempre accesible a todos los participantes en una sesión de un Comité de Ética Asistencial (órgano que se encarga, entre otras cosas, de analizar los problemas morales en una institución sanitaria). La aclaración de los hechos permite, además, diferenciar, por ejemplo, los hechos clínicos de los hechos sociales.

Aclarados tanto los hechos clínicos como los hechos sociales – continuó D. Diego Gracia – se pasa al análisis propiamente ético. Y lo primero que hay que hacer ante un caso clínico es identificar los problemas éticos. ¿Por qué? En primer lugar, porque un caso clínico suele tener muchos problemas éticos, y es necesario ordenar la información, saber de qué vamos a hablar en la sesión clínica. En segundo lugar,

porque la identificación de los problemas facilita la aclaración terminológica y mental del problema. Un problema mal enunciado o expresado dificulta su tratamiento y análisis. Es preciso, por lo tanto, aprender a manejar el lenguaje propio de los problemas éticos, igual que se maneja el lenguaje de los problemas clínicos y sociales. Conviene aclarar – precisó D. Diego Gracia – que un problema moral (o ético) es todo aquello que es problema moral para alguien. Esta definición permite incluir indiferenciadamente todo problema moral en el análisis de un caso clínico, en la idea de que tanto su formulación como su discusión puede llevar a una aclaración del mismo: si no existe, a eliminarlo, y si existe, a analizarlo moralmente.

A partir de aquí – afirmó D. Diego Gracia – hay que elegir un único problema moral de los enumerados anteriormente, que suele ser el problema del que presenta el caso clínico, si es que aparece descrito (y caso de no ser así, habría que añadirlo). La elección de un problema tiene por objeto identificar el conflicto de valores que lo está generando. Pasamos de este modo del lenguaje del problema (formulado, para mayor claridad, como juicio interrogativo) al lenguaje de valores. Cuando una persona dice que tiene un problema, lo que está diciendo es que tiene un conflicto de valores. Para entender un problema, hay que explicitar el conflicto de valores, saber qué valores están provocando el conflicto. El lenguaje de valores es muy rico, y una de las tareas de la ética es enseñar este lenguaje. Todos valoramos, y no podemos no hacerlo. La valoración es una actividad inmediata de todo ser humano. No podemos ver algo sin decir bello/feo, útil/inútil, agradable/desagradable, caro/barato, justo/injusto, correcto/incorrecto, etc. La valoración es un fenómeno universal, y su importancia estriba en que siempre que tomamos una decisión, lo hacemos valorando. Por lo tanto, si queremos ayudar a una persona a identificar un problema, tenemos que saber traducir ese problema al lenguaje de los valores.

Finalmente, es necesario dar un paso más – señaló D. Diego Gracia. Hasta aquí hemos pasado del análisis de los hechos al de los valores, con la consiguiente aclaración y traducción de lenguajes. Pues bien, ahora, definitivamente, es necesario pasar al análisis ético propiamente dicho, esto es, a la formulación de los deberes. Los deberes se formulan identificando cursos de acción posibles. Bien entendido: si sólo hay dos cursos de acción, eso es lo que se llama un dilema y no un problema. Hay que evitar los dilemas. Los dilemas son poco reales. En la realidad hay problemas, no dilemas, es decir, conflictos que tienen varias salidas, más de dos. Para evitar los dilemas, procedimentalmente es conveniente identificar los cursos extremos de acción. ¿Para qué? En primer lugar, para evitar el dilematismo, la opción por el valor de uno de los extremos lesionando completamente el valor del otro extremo. En segundo lugar, porque nos ayuda a ver los cursos óptimos, que suelen estar en el medio. Esto es algo que ya dijera Aristóteles, pero a lo que se le presta poca atención. Porque si nuestra obligación es no lesionar valores o promover todos los valores, los intermedios son los únicos que tienen esa característica. Por lo tanto, hay que tratar de proponer salidas intermedias que permitan salvar los dos valores en conflicto. Cuando se gestionan los valores de este modo se está incrementando la calidad en la toma de decisiones. Es la gran asignatura pendiente en gestión de la calidad. La calidad se viene gestionando muy bien desde el punto de vista técnico (calidad técnica: eficiencia, utilidad, etc.), pero no se ha analizado al mismo nivel desde el punto de vista moral (calidad moral: calidad percibida, etc.). La calidad moral tiene que ver con

los valores, y no con los hechos. El deterioro de las relaciones humanas procede de un defecto de calidad de los valores, no de la calidad técnica.

Advertido todo esto, siguiendo la estructura metodológica de hechos, valores y deberes, el primer caso clínico lo presentó D. Pedro Montilla. Se trata de una paciente, mujer, de 24 años, en situación administrativa irregular (o en situación ilegal). Vive en España desde los 18 años y no ha vuelto por su país. Es vista en urgencias porque su hijo de 3 años ha ingresado por tuberculosis pulmonar primaria y ante la hipótesis de que ella pueda ser la fuente de transmisión. Se trata de una mujer sana, sin antecedentes, sin relaciones de pareja desde que nació su hijo. En la anamnesis refiere malestar general, tos, sudoración nocturna, y pérdida de peso entre 6 y 8 kilos. La anamnesis sistemática añade, además, poliuria y polidipsia. Durante estos meses la paciente no consideró graves estos síntomas, por lo que no acude al médico, aunque en esta situación también influyó su temor a perder su trabajo, del que dependen ella y su hijo. Cuando acudió a su Centro de Salud, el administrativo de citas le informó que ya no la podía ver su médico de siempre, porque su tarjeta sanitaria había caducado. Una vez ingresa en el hospital, se confirma que es portadora de una tuberculosis pulmonar. Se le ingresa desde urgencias en aislamiento respiratorio con tratamiento. Durante el ingreso se le objetiva una diabetes insulino-dependiente, que ella no conocía previamente, con muy difícil control glucémico. Se mantiene ingresada con tratamiento. En este tiempo se le permite ver a su hijo a diario, ingresado en el mismo hospital. Cuando se han cumplido dos semanas del ingreso, su hijo podría ser dado de alta con control ambulatorio. Como la paciente también se encuentra mejor, quiere abandonar el hospital. Sin embargo, los médicos están muy preocupados, porque las baciloscopias siguen siendo muy positivas. Sería conveniente que siguiera un tiempo más ingresada. Según es habitual, se hace un estudio de convivientes, y se encuentran varias dificultades. En primer lugar, la paciente vive con varias personas en situación irregular. En segundo lugar, los convivientes están preocupados por si se les va a cobrar por realizar las pruebas, etc.

Presentado el caso en estos términos, en la sesión deliberativa que tuvo lugar en esta segunda mesa – moderada por D. Diego Gracia – se aclararon los hechos clínicos (tuberculosis pulmonar cavernaria, curación de la tuberculosis con tratamiento durante seis meses, instauración de tratamiento prolongado para la diabetes, etc.), y se preguntó por los hechos sociales. Se trata de madre soltera – aclaró D. Pedro Montilla – con hijo menor, en situación ilegal, no adherida al sistema de la Seguridad Social, con pocos recursos económicos y viviendo en un piso con otras personas en situación irregular. Se advierte del miedo al que está sometida la paciente: miedo a perder el trabajo, miedo a tener que pagar la atención médica, miedo al futuro de su hijo, etc.

En este punto se plantearon una serie de problemas morales. ¿Se puede obligar a una persona a estar encerrada debido a un tema de salud pública (puede infectar a otros)? ¿Debe darse medicación gratuita a quien lo necesite, sea o no irregular? La obligación de atender a una persona en situación de necesidad, ¿qué tipo de obligación es? ¿Se trata de los llamados deberes perfectos o imperfectos? ¿Tiene que ser el Estado el que cargue con todas estas obligaciones? Estas obligaciones, ¿son privadas o públicas, nos afectan a los individuos o no? ¿Es este un caso de discriminación? ¿Una sociedad puede no atender a una persona cuando está en riesgo su vida? ¿La vulnerabilidad social exige un tipo de respuesta mayor por parte de la sociedad? Si

hay un diagnóstico, ¿tenemos una responsabilidad moral en todo lo demás (tratamiento)? ¿Deben los profesionales atender problemas que no son directamente clínicos (buen samaritano)? Sin embargo, para la discusión del caso clínico se eligió el problema que formuló el presentador del caso, D. Pedro Montilla, en los siguientes términos: El profesional que atiende a esta paciente, ¿es el brazo ejecutor de las directrices de la institución pública, o ha de mirar, prioritariamente, la situación de la paciente?

Formulado el problema, se pasó a la identificación del conflicto de valores que está generando el conflicto. Una propuesta de conflicto fue presentada por D. Diego Gracia: Las obligaciones públicas se basan en un valor: la no-maleficencia. Esta paciente tiene una enfermedad, se puede morir, puede contagiar a otros; hay pues una obligación de proteger tanto a la paciente como a las demás personas que puedan contagiarse. De otra parte, hay otro valor: como médico tengo que buscar lo mejor para la paciente; si le impido que abandone el hospital, eso no va a asegurar que esté dispuesta a administrarse el tratamiento tanto para la tuberculosis como para la diabetes. Por lo tanto, hay que hacer lo posible por realizar otro valor, la beneficencia. No-maleficencia y beneficencia: he ahí el conflicto de valores. Los profesionales tienen la obligación de no hacer daño y, a la vez, actuar en beneficio de la paciente. D. Diego Gracia aclaró que éstos parecen dos valores iguales, pero no lo son. No se puede hacer daño a otro aunque él lo pida (no-maleficencia), y no se puede hacer bien si no da su consentimiento (beneficencia). Si algo es maleficente, si está contraindicado, no se puede hacer, y da igual que el paciente lo pida. La beneficencia, en cambio, significa que se tiene que hacer todo el bien que se pueda, pero contando con el consentimiento del paciente. En consecuencia, en este caso hay conflicto entre salvar la no-maleficencia y salvar la beneficencia. O dicho de otro modo, entre el valor de evitar el contagio público y el valor de buscar lo mejor para la paciente.

Con la identificación de estos valores, se procedió a la determinación de los distintos cursos de acción, comenzando, ante todo, por la fijación de los cursos extremos de acción. Uno, en este caso, es privar de libertad a esta paciente, obligándola a permanecer ingresada mientras haya riesgo de contagio, acogiéndose al reglamento que exige poner en marcha medidas extraordinarias en caso de riesgo de salud pública. El otro curso de acción extremo consistiría en no hacer nada, en consentir que la paciente se vaya del hospital y que cargue ella con su problema.

A continuación se pasó a la identificación de los cursos intermedios, porque, como indicó D. Diego Gracia, los cursos extremos son muy lesivos, y su identificación tiene sobre todo una función procedimental y pedagógica; no son soluciones correctas de ningún problema moral y, por lo tanto, disuaden de una mala toma de decisiones. En la enumeración de cursos intermedios han participado muy activamente tanto los ponentes de la mesa como el público asistente. Parece que todo pasa por trabajar la situación social de la paciente, informando correctamente de las posibilidades de acción, apoyando emocionalmente para controlar sus miedos y su falta de seguridad. El objetivo claro es evitar un fracaso terapéutico, etc. Se trataría de deliberar con la paciente las distintas cursos de acción, poner en marcha distintas redes sociales de apoyo, colaborar en la búsqueda de un trabajo alternativo (si el actual corre peligro), etc. Por otro lado, hay que gestionar con la Agencia del Menor la ubicación del niño. En todo caso, se trata de problemas que sólo se pueden resolver en equipo. La

paciente tiene que superar los miedos mediante una correcta información (el deterioro de su salud, el riesgo para los del entorno, etc.), ofreciendo unas alternativas de acción viables, posibles, etc. Otra cuestión – apunto D. Diego Gracia – es que en estos casos no todo problema se resuelve con una única decisión, sino que hay que establecer una especie de árbol o racimo que permita ir gestionando las decisiones en el tiempo. Habría que comenzar pactando con la enferma unas primeras medidas, y a partir de ahí ir escalonando las decisiones. Como se trata de una paciente autónoma – añadió D. Javier Barbero – hay que ir ofreciendo el abanico de alternativas que estaría dispuesta a asumir. También habría que buscar la manera legal de que la paciente pueda tomar la medicación durante el tiempo necesario sin coste alguno.

Tras este conjunto de posibilidades de acción intermedias, D. Pedro Montilla cerró el caso en cuestión. Según afirma, a la paciente se le propuso hacer el tratamiento en casa, acompañada de su hijo (desde el punto de vista de la patología, esto no tiene trascendencia al haber contraído la misma enfermedad), garantizándole un tratamiento para la tuberculosis de modo gratuito, incluso las cantidades de insulina necesarias para el control de su diabetes hasta que alguna institución se pueda hacer cargo. Al mismo tiempo, se le envió una carta a la gerencia del hospital exponiéndole el problema de la paciente.

A partir de este caso – acabó afirmando D. Diego Gracia – hay que hacer la reflexión final. Todos tenemos obligaciones con las instituciones, en el sentido de que tenemos que tratar de cambiar las leyes. Pero esto no puede hacernos olvidar que hay otra ética, u otro medio de acción, que es el que realizan los CEAs todos los días en las instituciones sanitarias. Se trata de resolver problemas concretos. Haciéndolo así – continuó D. Diego Gracia – un CEA puede ayudar a mejorar la calidad asistencial. Por lo tanto, lo más importante tal vez no sea hacer política, sino crear opinión pública. Los políticos lo que hacen es convertir en ley lo que es opinión pública. Hay que ir haciendo opinión pública porque la política es un epifenómeno de la sociedad. Si las leyes son malas, es porque la sociedad gestiona mal los valores en que se fundan esas leyes. Por eso, antes que pensar en la gestión política – concluyó D. Diego Gracia – hay que pensar en la sociedad, en los valores que debe realizar y promover una sociedad.

El segundo caso clínico programado, a cargo de D. Javier Barbero, no se pudo presentar por falta de tiempo.

En conclusión, la Jornada tuvo un enfoque predominantemente ético y socio-sanitario. Se han abordado temas como el sida, la hepatitis, la tuberculosis y otras enfermedades infecciosas. También se han tratado las medidas preventivas que existen en la actualidad, sobre todo, en relación con la pobreza, la desigualdad, las diferencias de género y de cultura, la inmigración, el desempleo, el problema de las drogas, la educación afectivo-sexual, el problema de las patentes medicamentosas, la distribución de los recursos sanitarios. Y todo ello llevándolo al terreno más práctico, como es el análisis de un caso clínico o conflicto ético-clínico desde distintas perspectivas (clínica, social, moral, jurídica).

Zaragoza, 26 de noviembre de 2013

Arrugas: esperando la muerte

Dr. Antonio Blanco Mercadé

Doctor en Medicina. Complejo Asistencial Universitario de León

*“Una vez fui a una residencia de ancianos. Estaban todos como drogados o dormidos, con una pequeña tele puesta. Le pregunté a una anciana que me miraba:
- ¿Qué tal, señora?
- Aquí, esperando la muerte...”*
(Anónimo)

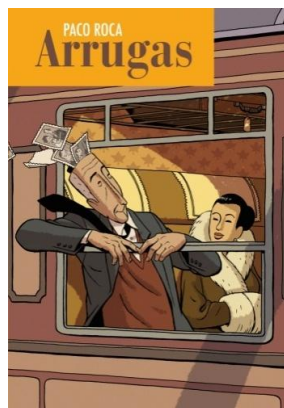


“Arrugas” es un largometraje de animación para público adulto. El cine de animación es capaz de abordar con acierto asuntos tan importantes como la ancianidad o la muerte. Así lo han demostrado algunas obras españolas, como por ejemplo el intenso y estupendo corto titulado “la dama y la muerte” (Javier Recio, 2009). La película “Arrugas” narra el día a día de los ancianos ingresados en una residencia geriátrica y plantea diversas situaciones que invitan a reflexionar sobre las grandes cuestiones de la vida, la muerte y el amor. El protagonista es Emilio, viudo y jubilado ex director de una sucursal bancaria que presenta síntomas de demencia, lo que hace imposible que permanezca por más tiempo en el domicilio familiar de su hijo. Es ingresado en la residencia, lugar donde prometen cuidarlo “mejor que si estuviese en su casa”, porque los hijos están muy ocupados con su trabajo y no podrán ir a verlo muy a menudo. Emilio odia la vejez – que le convierte en “un trasto inútil para la sociedad” – y se va dando cuenta por momentos de la enfermedad que padece; su melancolía y su nostalgia se transmiten al espectador, si bien el drama está aligerado en muchos momentos, cuando se aborda en clave de comedia sin caer por ello en la sensiblería. El gran temor de los ancianos residentes consiste en acabar en la planta de arriba, lugar donde se encuentran los asistidos, aquellos que no pueden valerse por sí mismos porque han perdido la razón. En palabras de Emilio, “están todos allí abandonados, como si fuesen trastos rotos en un desván”.

En la residencia “no hay nada que hacer”. La película cuenta con realismo la rutina diaria, el aburrimiento y la inactividad; el tedioso día tras día, esa cadencia en la que el tiempo parece no transcurrir, cuando, paradójicamente, la vida se ha pasado como un soplo y lo que resta es tan poco y es tan triste... Los ancianos están allí, solos, inútiles, esperando la muerte.

De la viñeta al fotograma

La película “Arrugas” es la adaptación cinematográfica del cómic del mismo título, guión y dibujo de Paco Roca y editado por Astiberri, que apareció por vez primera en Francia con el título “Rides” (editorial Delcourt, 2007). Esta novela gráfica de 104 páginas recibió – entre otros galardones – el premio nacional de cómic en 2008. Aunque en líneas generales se trata de una adaptación fiel, existen algunas diferencias que conviene señalar más adelante. Ambos modos de expresión artística – el cómic y el cine, en este caso de dibujo animado – resultan ser excelentes medios para enviar mensajes capaces de hacer reflexionar y de despertar sentimientos y emociones en el lector o en el espectador. Al igual que en el cartel de la película, también en la ilustración de la portada del cómic unas fotografías salen volando de la cabeza de Emilio, como recuerdos que se van perdiendo inexorablemente. Metáfora de la vida, un tren avanza mientras los paisajes se suceden a través de la ventanilla, para no volver.



“La vejez es una broma pesada” – se dice – y en ella van haciendo su aparición la dependencia, el olvido y la soledad. Veamos a continuación cómo enseña la película esa realidad a través de unos personajes que son arquetipos de distintas actitudes ante la recta final de la vida.

La dependencia: una responsabilidad social

Aunque vejez y enfermedad no son palabras sinónimas, con mucha frecuencia son conceptos que viajan acompañados, porque la vulnerabilidad humana resulta más evidente en esa etapa de la vida. El envejecimiento es un proceso natural en el que ocurren, más o menos deprisa y en mayor o menor medida, una pérdida de las facultades vitales y un aumento de la dependencia de los demás para poder realizar las actividades cotidianas. Cuando se va perdiendo la capacidad para actuar, recordar o pensar con claridad, también se suele perder la estima personal. La autoestima disminuye proporcionalmente al aumento de la dependencia.

En la película, los residentes están bien atendidos y sus cuidadores son personas amables. Podría decirse que las necesidades materiales están cubiertas, pero, sin embargo, la alambrada que rodea el recinto y la presencia de una sólida puerta exterior, evocan la idea de reclusión y confinamiento en una cárcel donde los ancianos han sido conducidos – y algunas veces abandonados – por sus propias familias. “La familia nos usa... y después nos deja aquí, para olvidarse de nosotros”.

Tradicionalmente los ancianos permanecían hasta el final en el núcleo familiar y las mujeres asumían el rol de cuidadoras. Entonces, tener una edad elevada podía

ser un signo de respeto o incluso de veneración y los ancianos tenían la función social de recordar y de transmitir saberes y experiencias a las siguientes generaciones. Como ejemplo reciente y paradigmático, Pedro Laín Entralgo dejó escrito en los últimos años de su vida un libro titulado “Hacia la recta final”, en el que recapitula y resume su larga producción intelectual. En esas páginas volcó la necesidad que sentía de recordar y de transmitir su experiencia vital. Pese a todo, históricamente, los ancianos se respetaban solo en la medida en que eran capaces de cumplir su papel, de tal manera que los viejos seniles resultaron siempre ser una carga y por lo común eran excluidos del grupo o se autoexcluían ellos mismos.

El estilo de vida de las sociedades actuales – en especial de las sociedades urbanas – hace que las necesidades de los ancianos no puedan ser atendidas convenientemente en el medio familiar, pero la protección y la asistencia a los más débiles y necesitados por parte del conjunto social es una de las reglas de convivencia que nos hemos dado. La idea de reciprocidad es básica, por eso la responsabilidad de cuidar de los mayores no es solo familiar, sino que es – de manera muy importante – una responsabilidad social. El Estado tiene obligación subsidiaria de atender a los ancianos, pero el progresivo incremento de la esperanza de vida al nacimiento en nuestra sociedad y los notables cambios que se están produciendo en la pirámide poblacional hacen que el número de personas mayores y dependientes se incremente y resulte difícil cubrir las necesidades de todos ellos por una población productiva que a su vez se encuentra en recesión. El cuidado de los ancianos, como el de los enfermos crónicos, se ha convertido en un grave problema familiar y social. El importante gasto de recursos sociales – que cada vez están más limitados – añade a la ancianidad un problema de justicia distributiva.

La pérdida de identidad

Las personas ancianas tienen cada vez menos motivaciones y van adoptando progresivamente una actitud pasiva ante la vida, a la vez que dejan de valerse por sí mismas y aumenta su grado de dependencia. Ese estado empeora notablemente cuando sobreviene una afectación de la capacidad cognitiva y la propia identidad se va esfumando. Entonces se empieza a dejar de existir, porque la memoria del pasado se pierde y ya no hay ilusión por el futuro. El único proyecto vital consiste en esperar a la muerte, contemplando cómo el olvido se apropia de uno mismo hasta llegar a la disolución total. Esos ancianos se aferran a los últimos recuerdos que les van quedando – que son por otra parte recuerdos antiguos – y a veces los transforman en auténticas alucinaciones, como se refleja con un acertado sentido del humor en la obra. En el cómic esa pérdida de identidad que acontece al final, se muestra cuando el dibujo del rostro de Miguel – el personaje principal – se transforma en un óvalo vacío, en el que están ausentes todas las facciones. En la película, por su lado, las imágenes de los recuerdos se diluyen en la niebla.

Los ancianos que son viejos, seniles y dementes, tienen poca cabida en una sociedad que idolatra la juventud y la racionalidad. Una vez más surge el debate sobre si quienes olvidan – hasta el extremo de llegar a olvidar que olvidan – son o no son personas que conservan un valor moral capaz de justificar el gran esfuerzo y el elevado coste económico y emocional que exige su cuidado. La identidad de cada persona está vinculada a sus convicciones y a sus valores y, sin duda, los viejos dementes no son las mismas personas que eran antes; son personas diferentes con

las que ya no se puede compartir un pasado común. Y si no conservan ningún sentido de identidad, ¿dónde está el límite de las obligaciones de cuidado? Como respuesta a esta pregunta, hay que sostener que el valor moral de persona se mantiene también en esas situaciones. Por eso, también los ancianos que son viejos, seniles y dementes merecen cuidados y atenciones: porque tienen valor moral – dignidad – sea cual sea su estado. Ahora bien, al mismo tiempo eso no significa que haya que aplicar todos los medios para prolongar al máximo su vida. En tales casos se deben aportar solamente los medios necesarios para aliviar el sufrimiento, porque el deber del Estado consiste en ayudar a disfrutar de la vida, pero sin contribuir a prolongarla sin más.

El tema de la ancianidad y la demencia – de la pérdida de identidad personal – ha sido tratado en el cine con mayor o menor acierto. En la película “¿Y tú quién eres?” (Mercero, 2007) el propio director abordó el problema de la enfermedad de Alzheimer cuando a él mismo le estaba comenzando a afectar. “Bicicleta, cuchara, manzana” (Bosch, 2010) es una película documental sobre otro conocido enfermo de Alzheimer: Pascual Maragall. “El hijo de la novia” (Campanella, 2001) es otro buen ejemplo cinematográfico de un largo adiós. Al tratarse de un film de animación, la tragedia que cuenta “Arrugas” posiblemente se puede digerir mejor que si se hubiese realizado en imagen real.

Actitudes ante la recta final

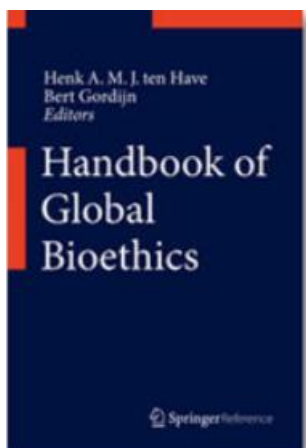
En el cómic – de forma acertada – el médico era partidario de decirle la verdad a Emilio y de informarle adecuadamente del diagnóstico de la enfermedad y de su pronóstico: “La demencia es la pérdida de las funciones mentales, memoria, lenguaje, capacidad de razonar... Se altera la conducta y la vida social”. “El Alzheimer es una enfermedad degenerativa, progresiva e irreversible. Es muy duro para quien la padece y su familia”. Por el contrario, los guionistas de la película optaron por presentar un médico que engaña a Emilio, ocultándole el diagnóstico y respondiendo con evasivas a sus preguntas. Al hilo de esa relación clínica tan desafortunada, en la película se echan en falta asuntos tan importantes como la planificación anticipada de cuidados y se pierde también una gran oportunidad para hablar de las instrucciones previas en relación a la atención sanitaria cuando se haya perdido la capacidad de decidir. Haciéndose caso omiso a la promoción de la autonomía del paciente, los personajes tienen pocos recursos para enfrentarse a su triste realidad.

La pérdida de la memoria y otros síntomas de la demencia, como la repetición incesante de frases, las alucinaciones, la desconfianza hacia los demás o el cambio de carácter, van haciendo su aparición en Emilio. Su compañero de “celda”, Miguel, es un personaje que, con una particular ironía, se aprovecha de la debilidad de los demás residentes para obtener dinero y divertirse a su costa. El de Miguel es un recurso amargo para sobrellevar la situación, maldiciendo constantemente la vejez y creyendo que algún día podrá escapar de la residencia con el dinero procedente de sus timos. ¿Cómo abordar – no digamos ya en primera persona – el problema de la falta de lucidez? Emilio está desconcertado y no ha obtenido de su médico la ayuda que demandaba. Miguel plantea que solo existen dos opciones: pensar de forma ilusa que todo va bien o afrontar la realidad y recurrir cuando las cosas se pongan feas a las numerosas pastillas que va quitando a otros ancianos y que acumula en secreto. Una vez perdida toda esperanza, el suicidio puede ser la única forma de escapar.

Antonia tiene una actitud diferente, aparentemente es más comprensiva y se conforma con lo que toca vivir, aunque en el fondo – como decía Miguel – se engaña. Los graves problemas que plantea la película también se muestran de forma amable; así, Dolores se ocupa de su esposo Modesto, un personaje tranquilo que no se entera de nada pero que, “aunque no lo parezca, sí se entera de lo que importa”. Modesto se encuentra ya en un estado de Alzheimer muy avanzado y sin embargo se deja dócilmente alimentar por su esposa, a la que de vez en cuando sonríe con cierta complicidad. Se nos hace creer que mantiene un estado mínimo de autoconciencia y de conciencia del entorno, precisamente “de lo que importa”... Por otra parte, las dos escenas que se desarrollan en el temido piso de arriba con los asistidos son breves y se evitan mostrar imágenes excesivamente crudas, como podrían haber sido la alimentación forzosa a través de sonda o medidas físicas de contención. También aparece el personaje de una joven tetrapléjica – en la película se dice por un inexplicable error “parapléjica” – que está totalmente fuera de lugar en aquel asilo.

Nos podemos preguntar si el tiempo ha vencido a los ancianos o si, por el contrario, son ellos quienes han sobrevivido al tiempo, pero en la película predomina una visión nihilista de la ancianidad y de la vida. Por supuesto, en esa desesperanza reinante no se plantea en ningún momento el problema ontológico y existencial de la vida y de la muerte; ni siquiera se menciona el hecho religioso. Pero al menos sí se consigue que reflexionemos sobre el problema bioético del cómo morir, del miedo al antes de la muerte. A pesar de sus fallos y de sus lagunas, la película muestra finalmente la vejez y en su caso la demencia como realidades inevitables que los ancianos terminan aceptando y optan por ayudarse en lo que pueden, aunque solo sea haciéndose compañía hasta el final del trayecto. La vejez inservible se vuelve útil. Frente a la soledad y el olvido, la solidaridad y el afecto. Por encima de la racionalidad, se imponen la sensibilidad y los sentimientos, como sucede en el arte.

TÍTULO “Arrugas”; DIRECTOR Ignacio Ferreras; GUIÓN Ángel de la Cruz, Paco Roca, Ignacio Ferreras y Rosanna Cecchini; AÑO 2011; PAÍS España; MÚSICA Nani García; FOTOGRAFÍA David Cubero; REPARTO (VOCES) Mabel Rivera, Ángel de la Cruz, Tacho González, Toni Marín, Álvaro Guevara, María Arochena; PRODUCTOR Manuel Cristóbal; GÉNERO animación, drama; DURACIÓN 89 minutos; PREMIOS (entre otros) Goya 2011 a la mejor película de animación y Goya 2011 al mejor guión adaptado.



Ten Have, H. y Gordijn, B., (Eds.). (2014). Handbook of Global Bioethics. 4 Vols. Dordrecht: Springer

Diego Gracia

La globalización de las comunicaciones ha convertido el mundo, por vez primera en la historia, en una “aldea global”, como ya diagnosticó McLuhan en fecha tan temprana como 1962. Esa primera globalización ha permitido otras, como la de los mercados, tanto financieros como de bienes y servicios. Ha sido un fenómeno tan rápido, que a todos nos ha cogido por sorpresa. Y la crisis de 2007 parece estar añadiendo a la inicial sorpresa componentes que, cuando menos, hay que calificar de dolorosos y traumáticos. La globalización económica se ha llevado a cabo con la ideología típica de la llamada escuela neoclásica, la que desde finales del siglo XIX viene empeñándose en hacer de la economía una ciencia *value-free*. Algo que por definición resulta imposible, lo que hace que se asuman valores, pero inconsciente e irreflexivamente. La neutralidad de valores es ya una opción de valor, y no precisamente la más sensata. Sobre todo tratándose de economía, una ciencia construida en torno a un valor, el económico.

El proceso de globalización ha ido parejo al del desarrollo de la bioética como disciplina. No sólo hay coincidencia de fechas sino también de lugares, ya que ambos movimientos han sido típicos productos de la cultura norteamericana. No puede extrañar, por ello, que entre ambos se hayan dado amplias sinergias. Estas explican el talante marcadamente neoliberal de la mayor parte de la bioética norteamericana, así como su focalización en los temas y conflictos derivados del espectacular desarrollo tecnológico acaecido en la medicina de los últimos cuarenta años. Como denunció hace ya tiempo el *Hastings Center* en su informe *Goals of Medicine*, la bioética, lo mismo que la medicina, ha estado más preocupada por los medios que por los fines; por la resolución de los problemas concretos que por el análisis del marco global de referencia. Cabría decir, por ello, que una cultura neoliberal, con una economía también neoliberal, ha orientado la bioética en un sentido que quizá cabe de nuevo calificar como neoliberal.

Así las cosas, surge la pregunta de qué puede entenderse por “bioética global”. Una primera respuesta es la de que consiste en globalizar, precisamente, ese enfoque neoliberal, como ha sucedido en economía y parece estarse haciendo en política. Pero hay, cuando menos, otra respuesta posible. Consiste esta en ver la ética y la bioética como lo que son, fenómenos globales, universales, que exigen la aplicación metódica de lo que desde Kant se conoce con el nombre de “principio de universalización”. No se trata, por tanto, de globalizar la perspectiva occidental sino de analizar los problemas en dimensión global y ver qué es lo que puede considerarse justo o correcto cuando las cosas se plantean a ese nivel. Tal era, por lo demás, el enfoque que intentó dar a la bioética ya desde sus orígenes Potter, pero que pronto se vio relegado por la pujanza del enfoque estrictamente médico del modelo de Georgetown.

No en vano Potter fue también quien acuñó en 1988 la expresión *Global Bioethics*. Este segundo sentido, más universalista, es el que han adoptado los editores de la presente obra. No en vano Henk ten Have dirigió durante años la sección de bioética de la UNESCO, lo que le permitió conocer de primera mano el desarrollo de la ética y de la bioética en los cinco continentes, y muy en especial en los países del llamado tercer mundo, experiencia de la que suelen carecer quienes producen o enseñan bioética en las Universidades del primer mundo. Eso es lo que le llevó a promover y dirigir el laborioso proceso de elaboración de la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por la Conferencia General de la UNESCO el año 2005. Como fruto de la deliberación y el consenso entre personas de todo el mundo, pudieron identificarse y definirse quince principios de lo que cabe llamar una bioética global, relativos a los siguientes temas: dignidad humana y derechos humanos; beneficio y riesgo; autonomía y responsabilidad individual; consentimiento; personas sin capacidad de consentir; respeto por la vulnerabilidad humana y la integridad personal; privacidad y confidencialidad; igualdad, justicia y equidad; no discriminación y no estigmatización; respeto por la diversidad cultural y el pluralismo; solidaridad y cooperación; responsabilidad social y salud; distribución de beneficios; protección de las futuras generaciones; y protección del medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad.

Los autores de la presente obra están convencidos de que con la Declaración de 2005 se abrió una nueva etapa en la historia de la bioética, comenzando lo que cabe llamar la etapa global de la bioética o la bioética global. Estos cuatro volúmenes quieren reunir los instrumentos fundamentales de trabajo para que esa nueva bioética global pueda prosperar y progresar. La obra está dividida en siete secciones. La primera tiene carácter introductorio, analizando la historia del movimiento y los objetivos del proyecto. La segunda sección, mucho más amplia, se titula *Principles of Global Bioethics*, y en ella diferentes autores analizan, uno por uno, los quince principios de la Declaración Universal. En la tercera, *Cultural Perspectives*, se dedican sendos capítulos a las culturas africana, árabe, europea, latinoamericana y norteamericana. Le sigue la cuarta sección, *Religious Perspectives*, con los enfoques propios del budismo, el catolicismo, el confucianismo, el judaísmo, la ortodoxia, el protestantismo y el taoísmo. Estas cuatro secciones son las que componen el primero de los volúmenes.

El segundo volumen está ocupado, casi en su totalidad, por la sección quinta, *Special Issues from a Global Perspective*. Son veinte capítulos que versan sobre los siguientes temas: la educación en bioética, la relación entre bioética y derechos humanos, el problema de los biobancos, la biométrica, la investigación clínica en los países con pocos recursos, los códigos de conducta, la *commodification* o mercantilización (es decir, la conversión de los seres humanos en *commodities* o productos mercantiles), la corrupción, los desastres, el doble uso, la mejora (*enhancement*), el comercio justo, la manipulación genética, la clonación humana, las personas inmigrantes y desplazadas, el consentimiento informado, las migraciones del personal sanitario y la fuga de cerebros, el tráfico de órganos y el turismo de trasplantes, la pobreza, el fraude científico y la integridad en la ciencia, y, finalmente, la biología sintética. El volumen se cierra con la sección sexta, sobre *Future Perspectives*.

Los volúmenes tercero y cuarto están dedicados a *Countries and Regions*, y en ellos se describen los recursos y actividades que en el campo de la bioética existen en Argentina, Australia, Brasil, Bulgaria, Burkina Faso, Camerún, Canadá, China, Colombia, la República democrática del Congo, Croacia, Dinamarca, la República dominicana, Egipto, Etiopía, Islandia, India, Indonesia, la República islámica de Irán, Italia, Kazajistán, Lituania, Malawi, Malta, Holanda, Nueva Zelanda, Noruega, Oceanía, Filipinas, Portugal, Singapur, Eslovaquia, Sudáfrica, España, Sri Lanka, Suiza, la República árabe de Siria, Turquía, Ucrania y los Estados Unidos.

¿Esto es todo? No, los editores lo ven más bien como el comienzo. De hecho, Henk ten Have está dirigiendo ya otro magno proyecto, la elaboración de una enciclopedia de bioética desde la nueva perspectiva de la bioética global. La *Encyclopedia of Global Bioethics* está ahora en proceso de elaboración. Constará de aproximadamente 400 entradas. Su objetivo es enfocar los principales temas de la bioética desde este enfoque que parece llamado a convertirse en el dominante en el presente siglo.



Blanco Mercadé, A. y Núñez Cuero, MP. (Eds.). (2013). La bioética y el arte de elegir. Madrid: Asociación de Bioética Fundamental y Clínica

Koldo Martínez

Presidente de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. Médico Intensivista. Osasunbidea. Servicio Navarro de Salud

La Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (ABFyC) celebró su XI Congreso en León en octubre de 2013 bajo el lema “El arte de elegir en los tiempos sombríos”. El libro que comento, en su segunda edición, recoge las distintas conferencias, ponencias y comunicaciones que en él se presentaron. Cabe resaltar de entrada que tanto los conferenciantes como la mayoría de ponentes no pertenecen estricta o directamente a las llamadas profesiones sanitarias mientras que los autores de las comunicaciones sí, lo que introduce un matiz y un sesgo importantes a la hora de analizar la calidad y las reflexiones de las aportaciones de unos y otros.

El libro, de cuya edición son responsables Antonio Blanco Mercadé y M^a Pilar Núñez Escudero, ambos miembros de la Junta Directiva de la ABFyC en ese momento, está dedicado a la memoria del Dr. Albert Jovell que estaba invitado a participar en una de las mesas del Congreso en la que no pudo participar a causa de la enfermedad que acabó con su vida un mes más tarde. ¡Descanse en paz y permanezca en nuestro recuerdo!

El Congreso estuvo rodeado de arte por todas partes y la preocupación por la estética fue una constante que aparece ya en la propia presentación que del libro hace Antonio Blanco. Muestra de ello fue la participación de Amancio Prada que lo llenó de poesía con sus canciones y de Antonio Fraguas, Forges, que supo hacernos sonreír al tiempo que dibujaba sus viñetas, una de las cuales adorna la portada del libro, y enviaba sus mensajes críticos y contaba algunas de sus memorias. Quien este texto suscribe lo pretendió también citando a quien considero el escultor intelectualmente más potente de la historia reciente del arte en nuestro país, Jorge Oteiza. En esa línea se insertan los textos de Iñigo Marzabal sobre “Arte, estética y cine” cuya lección magistral sobre estas tres disciplinas queda recogida en el libro (aunque las secuencias de las películas mostradas no están recogidas en el mismo, lo que es una pena) y el de Antonio Blanco, “El arte de la ética”, que reflexiona sobre el arte en sus distintas expresiones relacionándolo con la ética para acabar defendiendo la necesidad de educar a la sociedad en el diálogo deliberativo porque “esto es el arte de la ética”, concluye.

Adela Cortina en el texto “La conquista de la libertad. Una perspectiva neuroética” desgrana los momentos históricos más importantes en el debate determinismo-libertad, deteniéndose en los experimentos de Libet y analizando detenidamente el ulterior debate neuroético sobre la libertad entre compatibilistas e

incompatibilistas. La profesora Cortina concluye afirmando que toda libertad es condicionada, pero que “éste es el modo de ser de la libertad humana”.

Diego Gracia Guillén en su texto “Los retos de la Bioética en el nuevo milenio” sostiene que el gran reto que la Bioética tiene hoy es el de “contribuir a la educación en la autonomía, la responsabilidad y la deliberación de todos los sujetos”. El profesor Gracia llega a esta conclusión tras comprobar que el centro de gravedad de la Bioética se ha desplazado del problema de la resolución de casos extraordinarios y urgentes a la educación de la ciudadanía en la gestión autónoma de sus valores relativos a la vida en general, entre otras muchas razones porque, como se afirma en el *Handbook of Global Bioethics*, las cuestiones bioéticas más importantes hoy están relacionadas con las condiciones socioeconómicas de la ciudadanía. Subraya Gracia la diferencia entre derecho y ética, y sin quitar valor al primero, defiende que el objetivo de la ética no es el de resolver conflictos de tipo jurídico sino conseguir un cambio general de mentalidad, la educación en el respeto, la construcción y la promoción de valores. Éste es precisamente el reto imprescindible, necesario y urgente de la Bioética.

Salvador Tarodo en su disertación “Conciencia y libertad. El derecho de libertad de conciencia como fundamento constitucional de los derechos a la información sanitaria y a decidir sobre la propia salud” analiza los motivos por los que los pacientes han preferido que otros tomen las decisiones por ellos, por qué algunos derechos aprobados son aún ineficaces, qué se entiende por salud y enfermedad, la identidad personal, al tiempo que hace un análisis jurídico del derecho al consentimiento informado (CI) y de la libertad de conciencia intentando desmenuzar los conflictos jurídicos que alrededor de estas cuestiones se producen. José Antonio Seoane en su propuesta de “Objeción responsable” define la objeción de conciencia (OC), enumera los elementos sin los cuales la OC no es tal, la estudia desde el punto de vista de los profesionales asistenciales, los pacientes y la Administración, para acabar recalando aspectos concretos de la OC en el siglo XXI y afirmar que algunos casos de OC (como la que algunos profesionales sanitarios hacen al Real Decreto-ley 16/2012, de medidas urgentes para garantizar la sostenibilidad del SNS) no es propiamente una OC, sino más bien una desobediencia civil. Ana M^a Marcos del Cano con su análisis sobre el tema “Objeción de conciencia e instrucciones previas” reflexiona sobre la conciencia, la OC en el ámbito sanitario, y tras describir las Instrucciones Previas (IP) concluye que en determinados casos “sí se puede objetar al cumplimiento del Documento de IP”.

En su texto “Educación en Bioética”, Lydia Feito afirma la necesidad de educar en Bioética y analiza las dificultades básicas para hacer realidad dicha educación y recuerda que “no es lo mismo educar que enseñar”, porque la educación “aspira a promover ideales y valores, cambiar actitudes a través del conocimiento”, y recomienda la vía narrativa para conseguirlo. Pablo Rodríguez del Pozo desgrana en su aportación la “Educación bioética basada en competencias” para criticarla distinguiendo la formación en competencias de la educación moral, apostando decididamente por esta última. Diego Gracia mediante un sugerente título, “Pedagogía deliberativa”, incide en estas mismas diferencias, analiza la cuestión de los valores y la concepción histórica de los mismos, y propone, finalmente, una teoría constructivista de los valores, así como la introducción del método deliberativo en el ámbito de la educación con el fin de alcanzar la excelencia moral.

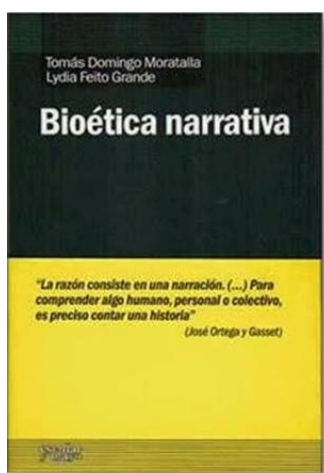
Koldo Martínez reflexiona sobre las relaciones entre la ética y la política en su texto “Bioética en los tiempos sombríos”, reivindicando el concepto de poliética. Jesús Conill, en “Elección vital y neurorracionalidad”, desgrana los marcos técnico-ético, tecnológico y económico de la elección con la idea de hacernos partícipes de las distintas formas de entender la racionalidad, para acabar afirmando, de acuerdo con Zubiri, que “la elección es lo que configura la realidad personal mediante la apropiación de posibilidades vitales”, siendo la adaptación un modo más de apropiarse algunas posibilidades, dejando de lado otras, porque así es como “el hombre se hace realidad moral”.

El libro posee una última parte en la que se recogen las comunicaciones presentadas en el congreso, divididas en varias áreas: Reflexión – Humanización, Información – Consentimiento – Rechazo, Comités de Ética Asistencial, Mayores – Dependencia – Vulnerabilidad, Fin de vida, Bioderecho y organización, Trasplantes – Otros. Dichas comunicaciones son, en su mayor parte, fruto del trabajo cotidiano que muchos profesionales de la salud desempeñan en sus instituciones sanitarias, y reflejan abiertamente los problemas con los que se encuentran, la preocupación que les producen, etc. Las aportaciones son, por tanto, muy variadas en cada una de las áreas temáticas en que están divididas, pero su interés radica precisamente en la practicidad de sus planteamientos y en el análisis y la búsqueda de soluciones y alternativas que los profesionales de la salud, con mayor o menor formación en Bioética, realizan al tratar de encontrar la salida de mayor calidad moral. No negaré que algunas de las comunicaciones resultan mucho más estimulantes que otras y que, en honor a la verdad, algunas no son demasiado interesantes. Todas ellas, sin embargo, tienen la virtualidad de enfrentarnos a la realidad de las profesiones sanitarias y los problemas morales con los que nos encontramos habitualmente y las distintas soluciones que en los distintos centros o instituciones se les han dado. Constituyen un buen material para ser utilizado en los cursos de Bioética que habitualmente se celebran en los centros sanitarios.

Acabo con una última y necesaria objeción al libro, cuya lectura recomiendo a todas las personas que estén de algún modo interesadas en el conocimiento teórico y práctico de la Bioética: sería recomendable, en próximas ediciones, unificar el estilo de la bibliografía, lo cual facilitaría su lectura, le proporcionaría una mayor seriedad y haría más ágil el seguimiento de los textos.

Por lo demás, no dejen de leerlo, subrayarlo y comentarlo con sus compañeras/os de trabajo en el ámbito de la asistencia sanitaria. Todos ganaremos tanto en calidad personal y laboral como en resultados en materia de salud.

La Bioética y el arte de elegir. Libro de Conferencias, Ponencias y Comunicaciones del XI Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, León.
Descargable en www.asociacionbioetica.com



Domingo Moratalla, T. y Feito Grande, L. (2013). Bioética narrativa. Madrid: Escolar y Mayo Editores

Francesc Borrell i Carrió

Médico de Familia y Profesor Departament Ciències Clíniques. Facultat Medicina UB

“La razón consiste en una narración”. El libro de Domingo & Feito (D&F) se presenta con la legítima ambición de definir y fundamentar una ética apoyada en el análisis de relatos, una ética de la deliberación, y para ello la cita de Ortega no podía ser más idónea. Pero veamos... ¿acaso la ética, y en concreto la bioética, no ha usado siempre del caso clínico y la casuística, para construir o apoyar argumentos? Sí, siempre la narración ha ocupado un lugar de privilegio en la bioética, pero quizás ahora se haga presente una doble inquietud. Por un lado la necesidad de hacer amable la bioética, aproximarla a la sensibilidad de los profesionales clínicos y a los estudiantes. El relato, en este sentido, desata un interés inmediato: nos gusta aprender de la experiencia ajena. Los relatos emocionan y consiguen lo que muchas veces es incapaz el mejor de los argumentos: *cambiar actitudes*. Sin embargo los relatos tienen una elevada dosis de arbitrariedad. Cualquier relato filtra, exagera o minora contenidos sobre un vasto universo de hechos. Comunicar es reducir y reconducir la realidad por las hechuras de la memoria, en primer lugar de quien narra, sí, demiurgo tentado de proyectar su propio mundo sobre el mundo real, pero también de quien escucha, incapaz de aprehender lo que estorba. Es así que la narración tiene por dios al bifronte Jano, porque cualquier relato puede proferirse por la boca que ríe o llora, la que asusta o seduce, dejando margen, mucho margen, a la interpretación.

La Bioética avanza de los hechos a los valores y de los valores a los deberes, como nos recuerdan D&F, pero este viaje precisa de una brújula, los principios de la bioética, y un mapa que ayude a interpretar los paisajes, eso es, una hermenéutica. Bioética narrativa es pues bioética apoyada en relatos que se desmenuzan en busca de sentido, de perspectivas de sentido. Pero todo ello podemos decirlo de una manera fácil y directa: imaginemos un Comité de Ética Asistencial (CEA) debatiendo un caso clínico; ¿qué le aporta este libro?, ¿en qué le puede ayudar la bioética narrativa? Entremos en materia.

El libro se desarrolla en tres partes. En primer lugar nos sitúa en el llamado “giro lingüístico” de la filosofía y la emergencia del relato como objeto de reflexión, con el consiguiente nacimiento de la hermenéutica. La segunda parte trata de cómo el giro lingüístico impacta sobre la ética, la medicina (medicina narrativa) y la bioética. La tercera parte –y la más extensa– se titula “tramando la bioética narrativa”. Esta es la más relevante a efectos prácticos pues aborda dos cuestiones: la deliberación moral a partir de Ricoeur y Diego Gracia, y los pros y contras que acechan al método

hermenéutico. Pasemos a desmenuzar brevemente cada una de estas partes, que son también los tres capítulos de la obra.

El primer capítulo da cuenta (en estilo ágil y comprensible) de las aportaciones de Ortega, Wilhem Schapp, Hannah Arendt, Paul Ricoeur, Alasdair McIntyre, Jerome Bruner y Martha Nussbaum. Este capítulo hay que entenderlo como necesario para orientar al lector en algunas ideas comunes a todos ellos, y que serían, a mi modo de ver:

- La narración es una parte insustituible (y nuclear) en la formación de la identidad personal. Nos hacemos mientras nos contamos la vida. Damos sentido –y nos damos sentido– cuando construimos un relato.
- Estos relatos suponen un razonamiento y una valoración de las cosas y por consiguiente podemos hablar de una “razón narrativa” ejercida desde “una perspectiva” (Ortega).
- Las personas nos vemos “enredadas” (Schapp) en diferentes narraciones, (con los teléfonos inteligentes lo llamaríamos “chats”, ¡y de qué manera nos “enredan”!), las cuales nos vinculan a grupos humanos. Nuestra identidad se refuerza en estas interacciones.
- La cultura puede leerse también en clave de conversación, relatos superpuestos, contradictorios, cualitativamente distintos pero con el común denominador de dejar mella en todos los que están inmersos en dicha cultura. En esta casa común los relatos son posibilidades de vida, plantean conflictos y formas de dirimirse, señalan actitudes (Bruner) y caminos tanto ortodoxos como subversivos, pero siempre con un componente nada desdeñable de educación sentimental y moral (Nussbaum).

El capítulo concluye con una propuesta de los autores. Para ellos las narraciones en tanto que imaginario social pueden tener una intencionalidad ideológica (de, digamos, interpretar y adaptarnos al entorno) o utópica (de impugnar la realidad o plantear alternativas a esta realidad). La narración de intención ideológica puede integrar (cohesionar) un grupo humano, puede legitimar determinadas opciones morales pero puede también ocultar aspectos incómodos de la realidad. En la vertiente utópica puede señalarnos alternativas u otras posibilidades (incluso subvertir la realidad), deslegitimar y cuestionar personas, actitudes o proyectos y, en fin, puede evadirnos de la realidad.

Bien. Ya tenemos el relato como un objeto de interés filosófico y ético. ¿Qué hacemos con él? Pues vamos a condimentarlo, hornearlo, quizá comprenderlo e incluso hacerlo nuestro (aprehenderlo). ¿Y eso cómo se logra? Ese es el contenido del segundo capítulo. Las narraciones no son 100% verdaderas aunque todas capturan partes de la realidad. En este sentido dan pie a levantar un *laboratorio del juicio moral* (Ricoeur) que tendrá en cuenta los principios que enunciaran Beauchamp y Childress (autonomía, justicia, beneficencia y no maleficencia), pero debidamente contrastados con las preferencias del paciente, factores socioeconómicos, clínicos y de calidad de vida, entre otros. Este proceso nos conduce a máximas morales. “Las máximas, advierten D&F, se diferencian de los principios en que aquellas son obtenidas por un

proceso inductivo, partiendo de los casos particulares y estableciendo una generalización, mientras que los principios se establecen a priori –por construcción, por intuición, por derivación, etc.– para después ser aplicados al caso” (p. 88). Pero para trabajar las narraciones se precisan algunas habilidades que señala Charon y recogen nuestros autores: “es necesario disponer de (1) capacidades lingüísticas e interpretativas, para entender el relato del paciente, (2) capacidades críticas para situar las acciones dentro de un marco más amplio de sentido, (3) capacidades reflexivas para considerar y valorar las narrativas múltiples, y (4) capacidades de comunicación para escuchar, expresar y negociar en el terreno de la relación clínica (empatía, observación y otras capacidades interpersonales)” (p.93). Nada de todo ello es posible si los relatos no nos conmueven. Pero ¿resulta posible razonar con prudencia desde la emoción (y no digamos desde la conmoción)? ¿No nos estamos dejando llevar a un terreno pantanoso?

El tercer capítulo del libro es el que da respuesta de manera más directa a esta inquietud, y de manera más general a la prevención de un profesional clínico miembro de un Comité de Ética Asistencial deseoso de equiparse de un método de lectura a prueba de taumaturgos. A este lector le dirigiría a las páginas 130 y siguientes, donde encontrará una síntesis de la hermenéutica de Ricoeur en confluencia con el método deliberativo de Diego Gracia.

Para Ricoeur la toma de decisiones en bioética es un cruce entre el trabajo de argumentación y de interpretación. La deliberación debe desprenderse de todo automatismo para descubrir las especificidades de cada caso. Para llegar a estar “convencidos” de una decisión hay que analizar el caso desde la perspectiva deontológica y prudencial, pero no vale aplicar una regla (por ejemplo una regla deontica). Es ahí donde interviene la imaginación y la creatividad que enriquecerá el cuerpo de argumentos, sobre todo con la participación de grupos humanos (comités, equipos, familiares) que participen desde perspectivas propias. Los autores dan algunas claves para trasladar estas ideas al campo del debate clínico en forma de preguntas: *¿cuáles son los valores en juego?, ¿qué proyectos de cuidados se podrían proponer?, ¿cuáles problemas ético-prácticos presenta la opción elegida?, etc.* (pp. 135-6).

El método deliberativo que dibujan es hasta cierto punto crítico con respecto al principialismo por dos motivos: *“En primer lugar porque la lógica deductivista que aplica el principialismo falsea los conflictos morales que quiere afrontar; parte (...) de una extrapolación indebida del campo de los saberes más apodícticos al “campo” de la acción humana, cuyo saber correspondiente es más dialéctico. En segundo lugar porque reduce los problemas morales al mejor hecho de respetar (o no) derechos y deberes, lo que le imposibilita poder captar la riqueza de la vida moral”* (p. 139). Para Ricoeur “la casuística ha adquirido mala reputación porque se entiende como una forma de evitar las normas”. Sin embargo la gracia de la casuística consiste en descubrir las normas que pueden aplicarse a los casos concretos. *“En la justicia conocemos la regla. En la equidad hay que encontrarla”*.

A continuación D&F desarrollan el método deliberativo de Diego Gracia. En primer lugar, nos advierten que en sus *Fundamentos de Bioética*, del año 1989, Gracia apostaba por un método de resolución de conflictos mediante un “principialismo jerarquizado”. Estamos obligados en la vida pública a una ética de mínimos donde la

justicia y la evitación del daño deben respetarse como principios básicos de convivencia. Sin embargo, en nuestras vidas privadas estamos sujetos a otros deberes, por ejemplo, a respetar la autonomía de nuestros allegados y, en lo posible, procurar su bien (ética de máximos).

La evolución de este método deliberativo condujo a Gracia, según D&F, a enfatizar el componente de virtud y profundizar en un modelo de deliberación asentado sobre un agente moral responsable. A continuación nos explican detalladamente los pasos de que se compone este método deliberativo:

- a) Deliberación sobre los hechos: presentación de un problema, análisis de los “hechos”.
- b) Deliberación sobre los valores: identificar los problemas morales implicados y de ellos el que podamos considerar fundamental. Identificar los valores en conflicto.
- c) Deliberación sobre los deberes: identificar los cursos extremos de acción, así como los intermedios y, a la postre, el curso óptimo.
- d) Deliberación sobre las responsabilidades finales: pruebas de seguridad de la decisión, y decisión final.

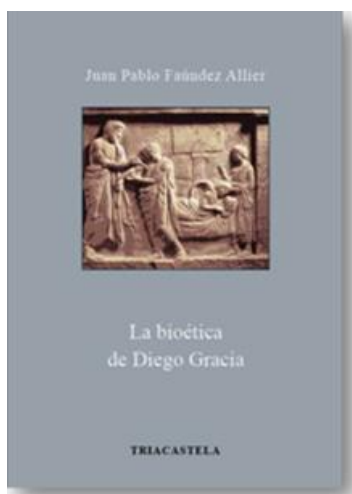
Sobre este esquema los autores proponen dar mayor juego al componente imaginativo o creativo sobre todo en los cursos intermedios o alternativos.

¿Qué ocurre cuando en un CEA se enfrentan diferentes interpretaciones en un mismo caso clínico? Estas discrepancias pueden tener su origen en diferente información o diferente interpretación de dicha información. En este sentido los autores nos señalan algunas vías de consenso, el consenso por superposición, de Rawls, y la fusión de horizontes de Gadamer.

Los autores concluyen trazando un paralelismo entre lo que puede aportar la literatura al próximo milenio (Conferencia pronunciada por Italo Calvino cuando ocupó la cátedra Elliot Norton Poetry Lectures, 1984) y la bioética narrativa:

- a) *levedad* del mundo, entenderlo como mundo abierto de posibilidades, de alternativas
- b) *exactitud* o vocación de exactitud, lo que supone sinceridad
- c) *mirada atenta*, porque el tiempo pasa con rapidez y nos obliga a cierta tensión
- d) *visibilidad* de lo que narramos, publicidad incluso...
- e) *pluralidad* y multiplicidad de perspectivas
- f) la *narración* debe ser consistente, lo que obliga a concebir una trama. ¿No constituye todo ello la razón narrativa a la que aludía Ortega?

El libro, en este punto, se cierra sobre sí mismo. La razón narrativa es fuente de sentido.



Faúndez, JP. (2013). *La bioética de Diego Gracia*. Madrid, Triacastela

Carlos Pose

Doctor por la Universidad Pontificia de Salamanca y Máster por la UCM. Profesor del Dpto. de Humanidades de la Universidad de La Coruña.

El título de esta obra, *La bioética de Diego Gracia*, sugiere inmediatamente que el autor de la misma ha querido ver en el pensamiento del profesor Diego Gracia una bioética plenamente consolidada formando parte de su persona. Este sentido de pertenencia (“de”) expresa justamente eso: la inclusión de una cosa, de una actividad, de una doctrina, en el haber o hacienda de alguien, como cuando se dice “la casa de Juan”, “la riqueza de Emilio”, o más próximos a este caso, “el teorema de Pitágoras”. En todos estos ejemplos queda claro quién es el propietario o continente y qué la propiedad o contenido (a Juan le pertenece la casa, el teorema ha sido descubierto por Pitágoras, etc.), pero se añade, además, un matiz no menor: que de principio queda excluido de esta propiedad (física o intelectual) cualquier otro agente. El autor habría podido optar por titular de modo diferente, por ejemplo, “La bioética *en* Diego Gracia”, pero entonces la idea hubiera sido completamente opuesta: existe una bioética ya constituida, con un cuerpo de doctrina y una historia, que habiéndose introducido en un medio distinto al usual debido a circunstancias varias (porque, de hecho, nació lejos), acabó adaptándose y formando parte del entorno de una persona que, en efecto, pudo introducir modificaciones, siempre coyunturales, en ella. Podría haber titulado, incluso, “La bioética y Diego Gracia”, lo que podría haber hecho más atractiva la obra, al plantear ineludiblemente un problema de avenencia o desavenencia, en realidad, de relación, bien positiva, bien negativa, entre los dos polos en cuestión. Y otras opciones hubieran sido igualmente posibles, si quisiéramos conservar los dos términos fundamentales del título de la obra (“bioética” y “Diego Gracia”): “La bioética *desde* Diego Gracia”, “La bioética *por* Diego Gracia”, “La bioética *ante* Diego Gracia”, “La bioética *para* Diego Gracia”, etc., etc. Aunque repasáramos una a una la serie de proposiciones con las que nos enriquece el idioma español, el efecto no habría cambiado significativamente. Siempre se trataría de dos realidades distintas, en movimiento o en reposo, por tanto, unas veces marchando juntas pero sin tocarse (como las paralelas de Euclides), otras posando, pegadas, circunspectas, en dirección contraria (como el bifronte Jano), en todo caso, sin verdadera comunicación entre ambas. Ahora bien, en mi opinión, la idea de pertenencia, por más que se aproxime, no consigue sacar a plena luz la verdadera esencia ni de la bioética que tiene un poseedor, ni de la persona que tiene un objeto. Se trata, en este caso, ciñéndonos a la idea de pertenencia, de una relación que establecemos los demás extrínsecamente.

Si tiene sentido estudiar la obra de un autor, ello es porque ha superado el arriba descrito contexto de pertenencia. Bastaría recordar los conceptos hegelianos de

espíritu subjetivo y espíritu objetivo para sostener esta idea. Más allá del contexto de pertenencia, ciertamente, el lugar por donde todo empieza, es preciso hallar el contexto de sobreabundancia, aquel otro en el que se objetivan y concentran, como es el caso, los esfuerzos personales de un pensador. En este otro sentido, si bien todo título resulta parcial, el de pertenencia resulta, además, poco elegante. Ni toda la cadena de preposiciones resuelve este problema. Tan es así que pensadores finos, al titular una obra, buscan denodadamente identificar a un tiempo el tema y el ímpetu que en él derrochó el autor; describir con una palabra o una expresión el potencial de quien es objeto de investigación, de modo que transmita al lector aún receloso la certeza de que estamos ante algo nuevo, distinto de lo anterior, que trascendiendo de sí está llamado a ser el espacio de dominio común, ese lugar en el que, al ofrecer un mismo lenguaje de interpretación, constituirá el ágora de la bioética futura.

En 1954 publicó Martín Heidegger una obra, *Was heisst Denken?* (¿Qué significa pensar?), procedente de dos conferencias pronunciadas en 1951-1952, en la que a través de una reflexión sobre la traducción, afirma que es urgente aprender de nuevo a pensar en una época en la que la ciencia y la técnica han matado el pensamiento. Para Heidegger, todo pensamiento es necesariamente traducción. Es necesario traducir las palabras para poder entenderlas. Es de este modo como el filósofo se ve obligado a volver a los orígenes del pensamiento occidental para reconducir el pensamiento al estado mítico de donde había salido. Hasta aquí Heidegger. Mas esto que puede parecer alejado de nuestra cuestión, ha venido a constituir el método, el único método del pensamiento filosófico. Se trata de reconstruir desde el inicio una experiencia dada: la experiencia estética, la experiencia religiosa o la experiencia moral. Durante muchos años, el prof. Gracia ha estado importando conceptos de una tradición distinta a la nuestra, cuna de tantas cosas actuales y cuna, también, de la bioética. Quiere decirse que durante años la bioética española fue en buena medida bioética norteamericana descrita en un idioma que, por más que estuviera vertido al español, ni sentíamos ni entendíamos. ¿Cuándo empieza a constituirse en bioética española? Para ello hubo que rehacer la experiencia moral desde sus inicios con un lenguaje que expresara nuestros sentimientos, nuestras creencias, nuestras tradiciones. El prof. Gracia ha acabado aplicando a la bioética el mismo tratamiento que desde hacía muchos años se venía aplicando a la filosofía en general: la *epojé* fenomenológica. Si bien hay antecedentes varios, como es el caso de Descartes, que no pudo desencadenar la filosofía moderna sin antes haber escrito unas meditaciones, unos discursos sobre su experiencia (*Discurso del Método*), el autor que ha elevado el método fenomenológico a categoría filosófica fue E. Husserl a comienzos del siglo XX. Desde ahí ha ido invadiendo todas las áreas del saber: la ética, la religión, el derecho, etc. Si damos en considerar que la bioética es un área de conocimiento propia, por más que se nutra de otros muchos saberes (sin reducirse a ninguno), faltaba por aplicar la *epojé* a esta nueva disciplina, en la idea de que nuestro contexto cultural posee una identidad que exige una reconstrucción, como la que pedía Heidegger, yendo a las raíces de la filosofía mediterránea. La experiencia moral ha de describirse, por lo tanto, mediante una traducción de lenguajes.

Desde esta perspectiva, quizá la obra no aclare mucho el tan extendido como incomprendido cambio de rumbo de la bioética graciana, que ha pasado, al parecer, de ser un análisis de los principios a un análisis de los valores. Que *de facto* esto sea lo que ha ocurrido no oculta la falsedad de las razones que suelen aducirse. Casi toda la batería de críticas, en este sentido, resultan completamente estéril. No se trata de

que ya no existan los llamados principios en bioética, ni que éstos no desempeñen ninguna función en la bioética graciana actual. Suprimir los principios es tanto como suprimir la idea del pensar filosófico que se forjó en la antigua Grecia. Es cuestión de nivel. De hecho, muchos han naufragado en la articulación de principios, porque a base de simplificación (que es la esencia del principio), descuidaron la realidad. Precisamente ahí es donde el lenguaje de los valores multiplica por cien las posibilidades de escudriñar un problema moral. Porque en esto sí hay un dato inexcusable: si bien no todo ser humano alcanza, no ya a formular, sino a entender la idea de principio y su proceso de elaboración, todos, absolutamente todos poseemos la condición de valorar, estimar. Dar con este principio de Aquímenes de la bioética en “versión española” (para no precisar más) es lo que hace singular, especial, sobreabundante la bioética graciana y por lo que merece, ahora con razón, una obra de investigación que saque a la luz este proceso de gestación.

La bioética de Diego Gracia reúne de modo muy amplio un inventario de ideas y opiniones que el autor ha ido forjando a lo largo de los años, un succulento conjunto de datos, informaciones y conocimientos que no podrá escapar, en adelante, a futuros estudiosos de su obra. Es mérito que pertenece al autor el iniciar con suma valentía esta labor, probablemente la que todavía nadie había llevado a cabo, por más que no estemos ante la que analice, desde sus entrañas, el sentido último de la bioética de Diego Gracia. Consta de cuatro partes, de extensión equilibrada, cuyo hilo conductor no está orientado por el punto de vista histórico ni por el punto de vista sistémico, sino por una mezcla libre de ambos a la vez. La primera parte, “Los primeros pasos: hacia una bioética fundamental”, se ocupa, ante todo, de la identificación de los maestros del profesor D. Gracia, de su doble formación, la de médico y la de filósofo, que confluye, al final, en la de bioeticista, y de las distintas propuestas metodológicas que fueron abriéndose paso en el mundo de la bioética y que acabaron orientando la primera perspectiva ético-clínica graciana. La segunda parte, “La evolución argumentativa”, analiza históricamente el recorrido que va desde el joven que ha llegado a la Facultad de Medicina de Madrid atraído por la antropología médica y la historia de la medicina, pasando por el eminente profesor que ha encontrado su vocación en la naciente bioética desarrollando un amplio programa de formación ético-clínica, hasta sus últimas propuestas prácticas, entre las que se incluye una actualización de la teoría de la deliberación. La tercera parte, “La fundamentación de la 'primera' y la 'segunda' bioética”, resume de modo más o menos sistemático el tránsito desde la primera fundamentación de la bioética (1989) hasta la segunda fundamentación (sin datar), mediante la inclusión de lo que el autor de la obra considera su punto crucial, la eclosión del método deliberativo, aunque esto es verdad sólo a medias. Pienso, por otro lado, que habría que ser cuidadosos al hablar de primera y segunda bioética; si se quiere hablar en esos términos, parece más razonable, admitiendo, sin duda, una cierta evolución, aludir a una primera y una segunda navegación. La cuarta y última parte, “Desde la evolución en la fundamentación de la bioética al establecimiento de las bases metodológicas para una ética aplicada”, está dedicada a la ética práctica, reduciendo ésta a problemas del origen de la vida, del estatuto del ser humano, del ejercicio de la sexualidad y, en fin, del final de la vida. A decir verdad, siendo todos estos problemas de enorme importancia, siendo también cierto que el Dr. Gracia ha tratado de aclararlos con gran ahínco, al aparecer aquí colocados, previa selección, cerrando esta voluminosa obra, puede llevar a sospechar que el autor posee un ansioso interés por dejar constancia de lo que entiende que son serias debilidades de la argumentación graciana, presentando, entonces, doctrinas contrarias traídas de

otros ámbitos axiológicos. De hecho, la obra posee una “Conclusión” final en la que se recupera, de nuevo, la cuestión del inicio y del final de la vida como problema mal resuelto (o razonado) en la bioética graciana.

Hay que destacar, todavía, dos elementos más de esta obra. El primero tiene que ver con la sección bibliográfica. Se pone de manifiesto que el autor no ha escatimado esfuerzos por reunir en más de cuarenta páginas tanto las fuentes primarias (tesis, libros, artículos, notas bibliográficas, reseñas, prólogos, epílogos, ponencias publicadas, libros dirigidos o editados, etc.) como las fuentes secundarias o complementarias. El segundo, un “Epílogo” a cargo del prof. Gracia, en el que el bioeticista repasa su trayectoria personal o intelectual, inicialmente con la incertidumbre de si debe hablarse de uno mismo (parece que Lord Bacon y I. Kant convenían en que no), pero finalmente con la seguridad de que se puede evitar todo sesgo narcisista identificando, como insinúa poéticamente Machado y expresa filosóficamente tanto Unamuno como Ortega, el yo que uno ha querido ser, el que ha tenido que ser. El prof. Gracia repasa así el perfil que ha ido tomando su formación, las circunstancias que le han tocado vivir y lo que ha sido el encuentro temprano de su verdadera vocación. Si todo ello fue así, no hay duda de que ha habido una cierta aproximación entre lo que ha querido ser y lo que ha sido, entre el ser querido y el ser sido, de modo que su proyecto vital ha quedado en buena medida realizado. Pero no todo es satisfacción. La bioética sigue siendo una asignatura pendiente en todos los planes de formación, empezando por los planes de formación clínica.

Dado que el autor de la presente obra, como se podrá advertir consultando la bibliografía final, no sobrepasa el año 2011 en el registro de referencias, no estará de más, aunque sea someramente, concluir esta reseña con lo que a mi entender es hoy la piedra angular de la obra graciana. El bioeticista ha pasado por distintas aproximaciones, enfoques o fases en su navegación por el campo de la bioética, la primera de asombro o descubrimiento, la segunda de historización, la tercera de sistematización metodológico-fundamental del cuerpo doctrinal, la cuarta de proyección metodológico-clínica, etc., etc. Ni que decir tiene que la fase que hoy define la bioética del prof. Gracia no es ninguna de las anteriores sino una nueva que podemos llamar fase de construcción o constructivismo axiológico, idea que hoy por hoy sigue ofreciendo gran resistencia y de la que depende la solidez de todo lo demás. Si vamos a Platón, referente ineludible en este tema dada la influencia que ha ejercido sobre la cultura occidental, la belleza, por ejemplo, ni se construye ni se destruye por obra humana. Existen cosas y relaciones de cosas, y el ser humano, por azar o por modificación accidental puede hallar belleza en las cosas; una belleza, en todo caso, parcial, es decir, participativa de la gran belleza, de la idea de lo bello como forma pura o en sí. Los objetos sensibles, por lo tanto, son más o menos bellos en la medida en que imitan el color, la forma, la proporción de lo bello en sí. La consecuencia es que el soporte de la belleza, en realidad, no es la explicación de la belleza, sino su medio de participación. Todo esto ha hecho que los aspectos técnicos e instrumentales siempre fueran vistos con mucha desconfianza en nuestra cultura. Siempre, hasta finales del siglo XIX y principios del XX, que la ciencia y la técnica (se lo oíamos decir antes a Heidegger), ha ocultado el camino del pensar más allá de lo sensible. Si antes la belleza pertenecía a otro orden, ahora, en este nuevo contexto, la belleza carece de una unívoca idea referencial. No hay una belleza, sino múltiples bellezas, tantas como individuos o juicios que puedan emitirse al respecto. En consecuencia, sea en un caso, sea en el otro, la belleza no es objeto de construcción humana. En el primer caso,

porque pertenece a otro orden que lo único que cabe es ver, intuir, conocer. En el segundo caso, porque al no existir un modelo de belleza, todo puede ser bello y feo a la vez. Todo dependerá de quién lo mire. Y si esto que aplicamos a la idea de belleza, se aplica a la idea de justicia o bondad, el resultado será muy similar.

El intento de salir de esta aporía es lo que ha llevado, unas veces, a reinterpretar el absolutismo platónico, como fue el caso de la fenomenología del valor desarrollada en la primera mitad del siglo XX, y otras, a prescindir de la cuestión del valor, bien buscando una positivación de la ética por la vía de las normas, de los deberes, de los principios, en la idea de que ese lenguaje es el único espacio que posibilita los acuerdos interpersonales, bien reduciendo la ética a ingeniería técnica y procedimental. ¿Cabía una tercera vía? Esto es lo que viene a resolver, en mi opinión, el constructivismo axiológico. Al menos desde Kant nadie puede sostener que la belleza pertenece a un orden de las cosas en sí. Esto parece claro, aunque no por ello asumido. Se trata, en este caso, del término objetivo de un sentimiento. Pero si por sentimiento seguimos entendiendo un estado de ánimo subjetivo, la vía constructivista termina, de nuevo, en un escepticismo estético. Sigue siendo la interpretación más habitual. Fue mérito de Scheler elevar la belleza a valor objetivo mediante la aplicación del método fenomenológico. Pero esta interpretación también anula, desde otra perspectiva, el constructivismo axiológico. Con lo cual, no parecen existir más que dos salidas, la de optar por la subjetividad de los sentimientos, o la de optar por la objetividad de los valores. En el primer caso caemos en el relativismo de los valores, por lo que quedan inhabilitados como ingredientes de todo juicio razonable. En el segundo caso caemos en el idealismo de los valores, por lo que pierden operatividad en la gestión de los conflictos cotidianos. Sin embargo, el constructivismo graciano no es algo ajeno a la vida práctica, ni se queda disuelto en meras expresiones de un cierto estado de ánimo. La clave está en el concepto de “estimación” como acto propio del psiquismo humano. Y esta estimación se construye, o lo que es lo mismo, se educa. No cabe estimar la belleza de un cuadro, sin antes alguien no pinta el cuadro, como no cabe percibirlo si éste no existe. Pero ni el percibir ni el estimar son actos arbitrarios, subjetivos. Tampoco la belleza puede ser una cualidad ideal en la medida en que se hace presente, físicamente presente, en el acto de ver y estimar el cuadro. El constructivismo graciano, fundado en la filosofía de X. Zubiri, se desliza así, sutilmente, entre las dos orillas más frecuentes en la teoría del valor, el subjetivismo y el objetivismo. Al pretender aplicarlo como tercera vía al mundo de los valores, se está proponiendo una opción preferencial para el futuro de la cultura occidental. La tan cacareada educación en valores no puede reducirse, unas veces, a conocer o identificar qué valores son los de mi grupo, región o comunidad, y otras, a realizarlos atendiendo exclusivamente a su dimensión instrumental, única cuantificable. Ambas posiciones son, cuando menos, parciales y, por lo tanto, carentes de verdad. Desde el constructivismo graciano educar es, antes que nada, enseñar a estimar, la raíz de la arriba señalada asignatura pendiente. Hace ya muchos años, -y con esto termino- decía Ortega y Gasset en una espléndida nota de cajón lo siguiente: “la división más radical que cabe establecer entre los hombres estriba en notar que la mayor parte de ellos es ciega para percibir esa diferencia de rango y calidad entre las acciones posibles. Sencillamente no la ven. No entienden de conductas como no entienden de cuadros. Por eso tienen tan poca gracia y es tan triste, tan desértico el trato con ellos. Esa ceguera moral de la mayoría es el lastre máximo que arrastra en su ruta la humanidad y hace que los molinos de la historia vayan moliendo con tanta lentitud.”

Agenda de Actividades

Madrid, 1 – 5 septiembre 2014

Título Propio Experto en Bioética - 2º Módulo: Construyendo la autonomía moral

A partir del día primero de Julio comienzan a impartirse las cinco semanas de trabajo virtual del segundo módulo del Título Propio de Experto en Bioética, que finalizará con la semana de trabajo presencial que tendrá lugar del 1 al 5 de septiembre. Este programa lo realiza la Fundación de Ciencias de la Salud en colaboración con la Universidad a Distancia de Madrid. [\[Más Información\]](#)

Madrid, 15 – 19 septiembre 2014

2ª Edición: Aprendiendo a Enseñar: Curso de Formación para Formadores en Bioética

Curso dirigido a personas con responsabilidades de formación o docencia en el área de la bioética. Su objetivo es dotar a los participantes de las herramientas, técnicas y habilidades que puedan ser de utilidad a quienes intervienen en procesos de formación y docencia. [\[Más Información\]](#)

Actualizaciones en Bioética 2014, 2ª Convocatoria

Durante el curso 2014, las sesiones previstas son las siguientes:

1. Primera sesión: 27 de septiembre
2. Segunda sesión: 18 de octubre
3. Tercera sesión: 15 de noviembre
4. Cuarta sesión: 13 de diciembre

[\[Más Información\]](#)

Comunicación y Salud. Curso On Line Comunicar Malas Noticias **Curso online**

El curso Comunicar Malas Noticias on line es un programa de formación cuyo objetivo es el trabajo práctico y la adquisición de técnicas, habilidades y metodologías para la comunicación de malas noticias en el ámbito sanitario, a fin de mejorar la calidad de la práctica clínica. La modalidad del curso on line proporciona al alumno la facilidad de elegir el lugar de trabajo y el horario más adecuado para él. [\[Más Información\]](#)