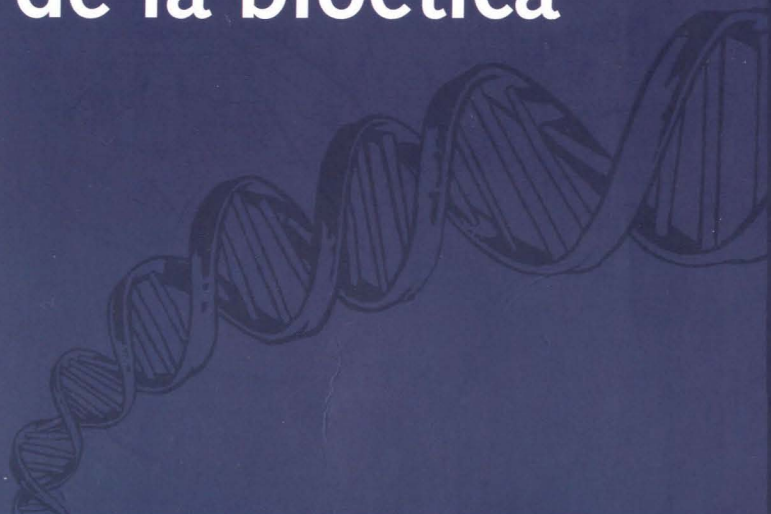


Diego José García Capilla

El nacimiento de la bioética



Biblioteca Nueva

DIEGO JOSÉ GARCÍA CAPILLA

EL NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA

BIBLIOTECA NUEVA

© Diego Jose García Capilla, 2007
© Editorial Biblioteca Nueva, S. L., Madrid, 2007
Almagro, 38
28010 Madrid
www.bibliotecanueva.es
editorial@bibliotecanueva.es

ISBN 978 84-9742-584-1
Deposito Legal M 34 814 2007

Impreso en Rogar, S A
Impreso en España - *Printed in Spain*

Queda prohibida, salvo excepcion prevista en la ley, cualquier forma de reproduccion, distribucion, comunicacion publica y transformacion de esta obra sin contar con la autorizacion de los titulares de propiedad intelectual. La infraccion de los derechos mencionados puede ser constitutiva de delito contra la propiedad intelectual (arts 270 y sigs, Codigo Penal). El Centro Espanol de Derechos Reprograficos (www.cedro.org) vela por el respeto de los citados derechos.

ÍNDICE

| | |
|--------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|
| PRÓLOGO | 13 |
| CAPÍTULO I.—LA CRISIS DEL PATERNALISMO MÉDICO Y EL NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA | 17 |
| 1.1. Una relación problemática: médico y enfermo | 17 |
| 1.2. Los cambios históricos en la relación entre médico y enfermo | 18 |
| 1.3. Una nueva denominación: la relación clínica | 23 |
| 1.4. El paternalismo en la tradición médica | 25 |
| 1.4.1. Definición del término «paternalismo» | 25 |
| 1.4.2. Los grados del paternalismo en la relación clínica ... | 29 |
| 1.4.3. El paternalismo y la profesión médica | 31 |
| 1.4.4. Evolución histórica del paternalismo en la tradición médica (una aproximación según el modelo médico de Foucault) | 33 |
| 1.5. La crisis del paternalismo médico | 43 |
| 1.6. El principio de beneficencia en la relación clínica: actualidad y reivindicación | 48 |
| 1.6.1. La beneficencia como principio moral que subyace al paternalismo médico | 53 |
| 1.6.2. La diferencia entre beneficencia y no-maleficencia .. | |
| CAPÍTULO II.—AUTONOMÍA EN LA GESTIÓN DE LOS VALORES DE LA VIDA Y EL NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA | 55 |
| 2.1. El concepto de autonomía | 58 |
| 2.2. El principio de respeto a la autonomía y su repercusión en la asistencia sanitaria | 61 |
| 2.2.1. Del paternalismo a la autonomía: una evaluación política y moral..... | 61 |
| 2.2.2. Relación clínica y respeto a la autonomía | 64 |

| | |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 2.3. Reconocimiento institucional del principio de respeto a la autonomía de los pacientes: el consentimiento informado .. | 66 |
| 2.3.1. El consentimiento informado y la tradición judicial .. | 67 |
| 2.3.2. El consentimiento informado y los derechos de los enfermos | 70 |
| 2.3.3. Últimos acontecimientos en el desarrollo del consentimiento informado | 74 |
| 2.4. Los elementos básicos de la teoría del consentimiento informado..... | 76 |
| 2.5. Los límites del principio de respeto a la autonomía: la beneficencia médica y la relación clínica basada en la confianza. Algunas críticas a la fórmula del consentimiento informado... | 79 |
| 2.6. El principio de respeto a la autonomía en la gestión de los valores relacionados por el cuerpo y la vida y el nacimiento de la bioética | 83 |
| | |
| CAPÍTULO III.—EL NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA Y LA CRISIS DE LA MEDICINA DEL BIENESTAR | 87 |
| 3.1. El concepto de justicia y los servicios de salud | 89 |
| 3.1.1. Concepto básico de justicia | 89 |
| 3.1.2. Principios de justicia | 90 |
| 3.1.3. Teorías políticas de la justicia y asistencia sanitaria .. | 101 |
| 3.2. El Estado de bienestar y el derecho a la salud: la medicalización de la vida | 103 |
| 3.2.1. Origen y desarrollo del Estado de bienestar y sus consecuencias socio-sanitarias | 103 |
| 3.2.2. El Estado de bienestar y la medicalización de la vida .. | 107 |
| 3.3. La crisis del Estado de bienestar y las limitaciones del deber de asistencia sanitaria | 115 |
| 3.4. Contexto para el nacimiento de la bioética | 125 |
| | |
| CAPÍTULO IV.—EL NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA Y EL IMPACTO SOCIAL DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS BIOMÉDICAS Y BIOTECNOLOGÍAS. CONCEPTOS DE RIESGO Y RESPONSABILIDAD | 131 |
| 4.1. Nuevas tecnologías en la medicina del siglo xx | 131 |
| 4.1.1. Concepto de tecnologías médicas | 131 |
| 4.1.2. El impacto sanitario y social de las nuevas tecnologías médicas | 132 |
| 4.1.3. El nacimiento de la bioética y las nuevas tecnologías médicas | 134 |
| 4.1.4. Biotecnología y medicina | 138 |
| 4.2. Riesgo y responsabilidad ante las nuevas tecnologías médicas y la biotecnología | 143 |
| 4.2.1. Repercusiones sociales de la biotecnología y las nuevas tecnologías médicas | 143 |

| | |
|---------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| 4.2.2. Los conceptos de riesgo y responsabilidad en la sociedad tecnocientífica | 149 |
| 4.2.3. El concepto de responsabilidad y las tecnologías Biomédicas | 165 |

| | |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-----|
| CAPÍTULO V.—NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA: EL DESARROLLO EPISTEMOLÓGICO E INSTITUCIONAL | 177 |
| 5.1. La dimensión epistemológica de la bioética | 177 |
| 5.1.1. El origen del neologismo «bioética» | 177 |
| 5.1.2. La bioética como disciplina | 179 |
| 5.1.3. Características básicas de la bioética como disciplina .. | 186 |
| 5.1.4. Ética y bioética | 198 |
| 5.1.5. Bioética y religión | 203 |
| 5.1.6. Acontecimientos decisivos en el nacimiento epistemológico de la bioética | 204 |
| 5.2. La dimensión institucional de la bioética | 210 |
| 5.2.1. Historia de los comités de bioética | 213 |
| 5.2.2. Comités éticos de investigación clínica | 215 |
| 5.2.3. Comités de ética asistencial | 217 |
| 5.2.4. Características básicas de los comités de bioética | 221 |
| 5.2.5. Comités de bioética y «expertos» en bioética | 229 |
| EPÍLOGO | 231 |
| BIBLIOGRAFÍA | 243 |

Prólogo

En la presente obra pretendo hacer una genealogía de la bioética. Para ello argumento la hipótesis de que su nacimiento ha supuesto un acontecimiento histórico contingente y singular, acaecido por la convergencia de factores de diversa índole (sociales, políticos, económicos, éticos, religiosos, científicos, etc.), interactuando en forma de mutuo refuerzo o de manera conflictiva.

Los presupuestos metodológicos que han guiado la investigación están inspirados en las herramientas conceptuales elaboradas por el filósofo francés Michel Foucault. Su propuesta filosófica es una actividad crítica en la que aparecen de manera indisociable historiografía y filosofía. Es un proyecto crítico de historia no teleológica, que rompe la dicotomía entre historia del saber e historia del poder, considerando que las prácticas históricas funcionan, a la vez, como una forma de ejercer un cierto poder y de producir un cierto saber.

En los capítulos que conforman la obra, expondré el contexto en el que se produjo el acontecimiento histórico del nacimiento de la bioética. Dicho contexto supone la constatación de la existencia de una serie de fenómenos o vectores, acaecidos en la sociedad occidental en el transcurso de la segunda mitad del siglo xx, culminando en torno a los primeros años de la década de los setenta con la aparición de la bioética. Estos vectores interactúan, y son la manifestación del cruce de varios poderes en torno a un objetivo común: el control de los valores relacionados con el cuerpo y la vida de las personas.

La estructura podría imaginarse en forma de cuatro vectores verticales y uno horizontal, que transita por los otros cuatro, siendo el

vector resultante de la interacción, representando el nacimiento de la bioética en su doble dimensión, epistemológica e institucional. Los cuatro vectores verticales se corresponden con los capítulos dedicados al desarrollo de los principales fenómenos históricos implicados en el nacimiento de la bioética: la crisis del paternalismo en la tradición médica, la autonomía en la gestión de los valores de la vida, la medicina en el tránsito del Estado de bienestar al neoliberalismo, y, por último, los conceptos de riesgo y responsabilidad ante las nuevas tecnologías médicas y las biotecnologías. En cada capítulo aparece una constelación de conceptos, que fueron objeto de batallas discursivas, cuyo resultado final es el nacimiento de la bioética como disciplina y en forma de comités institucionales de consulta y/o decisión.

El argumento historiográfico es el eje vertebrador. Las fuentes para la argumentación provienen de la abundante bibliografía referida a cada uno de los fenómenos históricos mencionados. La hipótesis que defiendo a partir de dichas fuentes es que la bioética empieza a configurarse, como disciplina e institucionalmente, desde principios de los años setenta, como un saber interdisciplinario y emergente, aportando instrumentos conceptuales para enfrentarse y dar respuesta a los conflictos surgidos por la convergencia de una serie de fenómenos históricos. Desde el principio renuncio a considerar la bioética como un saber que siempre haya existido, aunque fuese de modo embrionario; al contrario, lo presento como un saber contingente cuyo nacimiento tuvo lugar por la convergencia de una serie de fenómenos independientes en un período histórico determinado.

Lo que en otros textos puede aparecer como un cuerpo coherente, aquí lo presento como una multiplicidad de escenarios conflictivos, históricamente conformados de manera relativamente autónoma, que se aglutinaron cristalizando en el nacimiento de la bioética como disciplina. En esta línea de argumentación, la descomposición en distintos procesos, trazando sus interdependencias, me ha permitido construir un poliedro de inteligibilidad, es decir, en lugar de buscar una causa histórica principal (o primer motor que dio lugar a la bioética), sigo un enfoque pluralista que me permite argumentar la condición contingente y no teleológica del proceso.

Considero que la bioética nace como saber emergente a principios de los años setenta del siglo xx, y se desarrolló a demanda del contexto histórico que le vio nacer. Es en ese momento cuando empiezan a surgir nuevos factores en torno a la gestión de valores relacionados con el cuerpo y la vida, que desembocan en conflictos morales ante los cuales ni el saber médico ni los códigos deontológicos de la profesión pudieron dar respuesta. Estos conflictos suponen un

nuevo reto, no sólo para los profesionales de la medicina o los expertos en ética, sino para la sociedad en su conjunto.

Tanto en la producción epistemológica como en la actividad institucional, la bioética nace con vocación mediadora en sociedades plurales, intentando hacerse cargo de la gestión de nuevos conflictos en torno a valores vitales, utilizando el diálogo y la deliberación para sustituir a la voz de la autoridad o el experto. En este trabajo argumento cómo la genealogía de la bioética nos demanda participar, a todos y a cada uno de nosotros, en un apasionado y apasionante diálogo argumentado, plural y crítico sobre un tema que nunca nos puede ser ajeno: la vida.

CAPÍTULO 1

La crisis del paternalismo médico y el nacimiento de la bioética

1.1. UNA RELACIÓN PROBLEMÁTICA: MÉDICO Y ENFERMO

Desde que apareció en la sociedad occidental, la relación establecida entre médico y enfermo ha pasado a ser una variante del conjunto más amplio de las relaciones humanas, y, como toda relación humana, ha sido siempre inestable, pues se ha encontrado expuesta a continuos procesos de reajuste.

El hecho de ser una forma de relación humana la dota de un carácter social e histórico. En el mundo occidental, la relación médico-enfermo es un aspecto de la medicina, pero la actividad médica no se ha desarrollado siempre y de manera exclusiva en el trato individual con el enfermo. Por un lado, ha sido una relación regulada socialmente, es decir, sometida a control ético, político, económico, jurídico, etc.; prueba de ello es la asignación de roles asimétricos a cada uno de los componentes, y la asunción sumisa de los mismos por ambas partes, durante veinticinco siglos. Por otro lado, la medicina ha ido adquiriendo funciones que no han sido las exclusivas de la actuación ante las enfermedades, puesto que se ha encargado también, sobre todo a partir del siglo XVIII, del saneamiento de aguas, la habitabilidad, el régimen urbano, etc. En relación con este doble sentido social de la práctica médica, Michel Foucault apunta:

En realidad no hay que pensar que la medicina permaneció hasta nuestros días como una actividad de tipo individual, o contractual, entre el enfermo y el médico, y que solo recientemente se hizo cargo de tareas sociales. En cierto sentido la «medicina social» no existe porque toda la medicina es social. La medicina fue siempre una práctica social, y lo que no existe es la medicina «no social», la medicina individualista, clínica, del coloquio singular, que fue más bien un mito con el se justificó y defendió una determinada práctica social de la medicina: el ejercicio privado de la profesión¹

Además de su carácter social, la relación entre médico y enfermo es problemática por su variabilidad y su complejidad, pues «constituye un proceso dinámico y complejo cuyo curso no puede ser predicho de antemano porque no existen dos relaciones clínicas iguales»²

En tercer lugar, esta relación se ha transformado profundamente a lo largo del tiempo, produciéndose una serie de cambios históricos en la misma, que señalaré en este capítulo. El mismo hecho de que sea cambiante es un indicio de su carácter problemático.

Finalmente, es problemática porque se trata de una relación de poder asimétrica, en la que se da un claro desequilibrio a favor del médico³. Este desequilibrio de poder es uno de los factores que considero fundamentales en el nacimiento de la bioética. A pesar de sus muchos cambios históricos, el desequilibrio en la relación médico-enfermo se mantuvo durante veinticinco siglos prácticamente inalterado. Durante todo ese tiempo, prevaleció el paternalismo médico, amparado por lo que Foucault ha llamado el modelo jurídico de la soberanía absoluta. En la segunda mitad del siglo xx, comenzó a modificarse y demandó un saber capaz de hacerse cargo de la nueva situación, y al mismo tiempo un nuevo poder institucional capaz de mediar ante los conflictos generados por una relación de desequilibrio cada vez más cuestionada.

1.2 LOS CAMBIOS HISTÓRICOS EN LA RELACIÓN ENTRE MÉDICO Y ENFERMO

La relación que se establece entre médico y enfermo ha evolucionado en las tres últimas décadas más que en toda su historia. El profesor Laín Entralgo escribió un interesante libro sobre la relación en-

¹ M. Foucault, «Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina», en *Estrategias de poder*. Barcelona, Paidós, 1999, pag. 347.

² K. Martínez, *Revista Semergen* num. 27, 2001, pag. 291.

³ *Ibid.*, pag. 291.

tre médico y enfermo, publicado justo cuando empezaban a producirse los cambios que han determinado una verdadera revolución en el viejo desequilibrio entre médico y enfermo⁴.

Hasta finales de la década de los sesenta del siglo xx, adoptó una forma asimétrica: el médico desempeñaba el papel de padre y el enfermo, el de desvalido. Esta asimetría venía condicionada por el hecho de que el enfermo estaba en una situación de necesidad e impotencia, tanto biológica como moral.

Desde los inicios de la sociedad occidental, se ha considerado que la enfermedad y el dolor mermaban, o, incluso, anulaban la capacidad de juicio. Para Platón el dolor transforma de tal modo la capacidad de juicio del ser humano que le impide tomar decisiones prudentes⁵. Aristóteles decía que «el hombre corrompido por el placer o el dolor pierde la percepción clara del principio, y ya no ve la necesidad de elegirlo todo y hacerlo todo con vistas a tal fin o por tal causa»⁶. Esta creencia en la disminución o anulación de la capacidad moral del enfermo se ha mantenido casi hasta la actualidad.

La consideración del enfermo como un incapacitado físico y moral es la esencia del paternalismo, que ha sido una constante en la historia de la relación entre médico y enfermo⁷. Teniendo en cuenta este concepto, «buen médico era quien actuaba con su enfermo de modo paternal, es decir, buscando el beneficio de éste y no el suyo propio, y buen enfermo el que asumía un rol pasivo de sumisión, confianza y respeto. Cuanto mejor era el enfermo, más infantiles resultaban sus patrones de conducta»⁸. Se establece una relación ente médico y enfermo en la que, desde sus inicios, el rol sumiso corresponde al enfermo y la autoridad al médico. Pero esta autoridad del médico no es primariamente jurídica, sino moral, permitiéndole al médico diferenciar, en relación al interés del paciente, lo correcto de lo incorrec-

⁴ P. Laín, *La relación médico-enfermo Historia y teoría*, Madrid, Revista de Occidente, 1964. En este año se publicó el libro con el mismo título en la editorial Castilla, cinco años más tarde apareció una síntesis de sus ideas fundamentales, en forma de pequeño libro, con el título *El médico y el enfermo*. De este último hay una edición reciente en la editorial Triacastela, Madrid, 2003.

⁵ Platón, *Diálogos Timeo*, 86e.

⁶ Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, VI, 5 1140b 15-20.

⁷ J. F. Childress, *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Nueva York, Oxford University Press, 1982. En esta obra se aborda, en profundidad, el concepto de paternalismo que ha configurado la historia de la relación entre médico y enfermo desde sus inicios hasta su crisis.

⁸ D. Gracia, «Los cambios en la relación médico-enfermo», en *Bioética clínica*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998.

to y lo bueno de lo malo La condición de disminuido moral del paciente, según la perspectiva del paternalismo, le impedía tomar decisiones de este tipo

A partir de la concepción paternalista, se puede explicar la enorme profusión de códigos éticos de y para los médicos, cuya función era regular la autoridad del médico, y la nula existencia de códigos éticos referidos a los enfermos Estos últimos empiezan a surgir a finales de la década de los sesenta del siglo xx

El paternalismo, como forma de dominación absoluta en la relación entre médico y enfermo, se ajusta al *modelo jurídico* de soberanía propio de las monarquías europeas absolutas, descrito por Foucault en su analítica del poder⁹ Este modelo también es utilizado por los revolucionarios del siglo xviii para oponerse al poder real, al que colocan del lado del despotismo, depositando la soberanía en el pueblo Aunque, como señala Antonio Campillo, el aludido modelo jurídico es incapaz de dar cuenta de los nuevos mecanismos de poder que se agregaron durante los siglos xvii y xviii a los aparatos del Estado absolutista

En el momento mismo en que las grandes revoluciones modernas pretendían acabar con el despotismo monárquico e inaugurar la era del verdadero Estado de Derecho, se estaba poniendo en marcha toda una nueva tecnología de poder que, en su origen, se situaba *por debajo* de los grandes aparatos jurídico-políticos, pero que, a lo largo de los dos últimos siglos, ha acabado por *invadirlos* y contaminarlos por entero¹⁰

Michel Foucault se refiere a dos tecnologías de poder, que en un primer momento analiza mediante el *modelo bélico*, y que se desarrollan, respectivamente, en los siglos xvii y xviii las *disciplinas* y las *regulaciones* Su ámbito de aplicación es distinto las primeras lo hacen sobre el organismo individual, las segundas, sobre el colectivo social, dando lugar a lo que el filósofo francés denomina *biopolítica*¹¹ Am-

⁹ M Foucault, *Hay que defender la sociedad*, Madrid, Akal 2003, págs 205 206

¹⁰ A Campillo, «De la guerra espacio del saber, saber del espacio», en *La invención del sujeto*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2001, pag 90

¹¹ Estas nuevas tecnologías aparecen en mas de un texto de Foucault La tecnología disciplinaria fue descrita por Foucault en *Vigilar y castigar* Madrid, Siglo XXI, 1998 (11ª edición España), de la biopolítica se ocupa en *La voluntad de saber*, Siglo XXI, 1984 (es el primer volumen de la *Historia de la sexualidad*) Aquí hago referencia a la clase del 17 de marzo de 1976, en el libro citado *Hay que defender la sociedad* (págs 205 225), en el que se recogen las clases del curso lectivo 1975-1976,

bas tecnologías tienen en común el sustituir la ley por la norma, es decir, la regla jurídica basada en el poder de la soberanía por la norma científica, basada en el poder de la competencia de profesionales y expertos. Al mismo tiempo que se constituye el nuevo Estado de Derecho, constitucional y parlamentario, su aparato jurídico-político se ve atravesado y transformado por estas nuevas tecnologías de normalización.

Foucault crítica tanto a liberales como a marxistas por no haber tenido en cuenta esta tercera forma de dominación en la génesis histórica del Estado moderno. El *tipo de lucha* que esta nueva forma de dominio provoca, no gira en torno a la dominación jurídico-política (en la que ponen énfasis los liberales), ni en torno a la explotación económica (punto de referencia de la tradición marxista), sino en relación al gobierno del propio cuerpo, de la propia salud y de la propia vida¹².

En esta obra utilizaré estas herramientas conceptuales del filósofo francés, en relación con la analítica del poder, para dar cuenta del objetivo que persigo: cómo se produjo el nacimiento de la bioética. Como expondré más adelante, uno de los factores decisivos en el nacimiento de la bioética fue la crisis del paternalismo médico, que afectó tanto a la relación entre médico y enfermo como al poder ejercido por la medicina más allá de su limitada actuación frente a la enfermedad.

Para entender esta crisis en toda su complejidad es de gran utilidad afrontarla en una doble dimensión, usando el utillaje conceptual foucaultiano: en primer lugar, en el nivel del modelo jurídico, se produce la demanda de reconocimiento legal a la autonomía, por parte del enfermo, en su relación con el médico (es la crisis del modelo jurídico de soberanía absoluta que se había mantenido en la relación entre médico y enfermo hasta principios de la década de los setenta); en segundo lugar, también aparece, simultáneamente, una resistencia frente al dominio sobre los valores relacionados con la vida y el cuerpo ejercido por técnicos y profesionales, que utilizan la medicina como forma de poder autoritario con funciones de normalización social (la resistencia frente al biopoder).

pronunciado en el Collège de France. El curso lo imparte entre la publicación de las dos obras citadas. Con el título «El nacimiento de la biopolítica», el tema también se puede encontrar traducido en M. Foucault, *Estética, ética y hermenéutica*, Barcelona, Paidós, 1999, págs. 209-215.

¹² Este tema se puede encontrar desarrollado en el texto citado de A. Campillo, «De la guerra espacio del saber, saber del espacio», ob. cit., sobre todo en págs. 87-94

Lo que propongo, pues, es analizar la crisis del paternalismo médico tanto como liberación frente al poder absoluto del médico en la relación clínica (desde la perspectiva del modelo jurídico de Foucault), como ante el poder normalizador de la medicina social (en la perspectiva del modelo bélico). En ambos casos, el reconocimiento legal de la autonomía del enfermo en la elección de valores, hemos de entenderlo frente a ambos tipos de poder, aunque los resultados de la resistencia, en uno y otro caso, han sido desiguales.

En este apartado revisaré la evolución histórica del modelo jurídico, por cuanto afecta específicamente a la relación entre médico y enfermo. En este sentido hay que señalar que el pluralismo y la democracia no llegaron a la relación médico-enfermo hasta el último tercio del siglo xx. Como expone Diego Gracia:

Los usos democráticos se introdujeron en la esfera política a partir de la revolución inglesa del siglo xvii, y sobre todo de las revoluciones norteamericana y francesa (...). A pesar de que las sociedades democráticas tienen en el mundo occidental una vigencia no inferior a los dos siglos, el pluralismo y la democracia sólo han llegado a la relación médico-enfermo en los últimos años¹³.

El modelo paternalista impuesto en la relación entre médico y enfermo se extiende desde el siglo v a.C. hasta comienzos de los años setenta del siglo xx, es decir, unos 2.500 años. La innovación en esta relación se produjo en el último tercio del siglo xx con su democratización (similar al proceso que se produjo con el cambio de régimen político de la monarquía absoluta al de la democracia, que supuso el tránsito de la soberanía unipersonal a la soberanía popular, siguiendo lo expuesto por Foucault con respecto al modelo jurídico).

En el reciente cambio acaecido en el mencionado modelo jurídico, hay que resaltar dos hechos fundamentales: la Carta de los Derechos del Paciente (1973) de la Asociación Americana de Hospitales y una serie de sentencias judiciales en Estados Unidos en relación con la imposición del respeto legal al principio de autonomía del paciente, a su derecho a recibir información completa sobre su situación clínica y a que se respeten sus decisiones en relación con su enfermedad (plasmado en el llamado «consentimiento informado», que será tratado en el capítulo segundo). Esta situación supuso un desequilibrio en el milenario paternalismo médico, en el sentido señalado por Lázaro y Gracia: «En treinta años, por tanto, en las sociedades democrá-

¹³ D. Gracia, «Los cambios en la relación médico-enfermo», ob. cit., pág. 56.

ticas desarrolladas, el enfermo ha reivindicado (y obtenido) el derecho a la autonomía, el médico se ha visto desposeído de su tradicional poder de decisión y la relación entre ambos se ha transformado profundamente»¹⁴.

1.3. UNA NUEVA DENOMINACIÓN: LA RELACIÓN CLÍNICA

Hasta ahora he venido hablando de relación entre médico y enfermo; pero esta denominación se hace problemática en nuestros días ya que no se corresponde con la realidad, como expone Diego Gracia:

Muchas de las antiguas ideas sobre su estructura y contenido han dejado de tener vigencia, hasta el punto de que hoy resulta problemático encontrar palabras adecuadas para denominarla. Frente a la expresión más clásica, relación médico-enfermo, han surgido otras: relación médico-paciente, relación sanitario-usuario, relación sanitaria, relación clínica, etc.¹⁵

La crisis del modelo paternalista y los cambios que desencadenó, han desequilibrado la relación afectando a cada uno de sus elementos. En cuanto a la primera parte, ya no participa sólo el médico (la relación se puede establecer con cualquier profesional de la salud), sino todo un equipo de especialistas, personal de enfermería, administrativos, asistentes sociales, etc; en cuanto a la segunda parte, hay personas que acuden al sistema sanitario sin ser enfermos (por ejemplo, hay personas que acuden a los Centros de Salud para que los profesionales determinen si son o no enfermos, o personas que acuden con la pretensión de conservar su salud o prevenir la enfermedad).

Por otra parte, el modelo paternalista se ha desarrollado a lo largo de un proceso histórico en el que se ha pasado de un modelo de relación interpersonal (aunque regulado socialmente), a una institucionalización de la medicina y su extensión a otros ámbitos que no es el exclusivo de la enfermedad. Esto se tradujo en importantes novedades a las que Foucault dedicó especial atención, produciéndose

¹⁴ L. Lázaro y D. Gracia, «Presentación la nueva relación clínica», en P. Lain, *El médico y el enfermo*, ob. cit., pag. 28

¹⁵ D. Gracia, «La relación médico-enfermo en España balance de los últimos veinticinco años», en la revista *Todo Hospital*, 62, 1989, págs. 23-26

partir del siglo XVIII, coincidiendo con el nacimiento de la sociedad industrial. Entre estos acontecimientos novedosos podemos señalar la incorporación del hospital en la medicina a partir del citado siglo (hasta este momento se ingresaba en los hospitales para morir; los hospitales no tenían las mismas funciones que en la actualidad)¹⁶; y, sobre todo, el nacimiento de la medicina social (es decir, la extensión de la medicina a ámbitos sociales más allá de la enfermedad)¹⁷. La medicina se convierte, en la mayoría de los países occidentales, en un servicio público muy complejo, añadiendo nuevos factores que se interponen a la original y más cercana relación entre médico y enfermo.

El término enfermo ha encontrado otros alternativos: paciente, consumidor, cliente o usuario. Son términos específicos pero no superponibles. Tampoco es posible que la utilización de uno de ellos pueda acabar con los otros¹⁸. La expresión paciente no parece apropiada por cuanto que, en muchas ocasiones, la iniciativa de la relación suele partir del llamado «paciente», convirtiéndose de ese modo en el agente principal de la relación. El término «consumidor» proviene de la Economía y se ha empleado por el hecho de que la salud se ha considerado como un bien de consumo. La palabra «cliente» es propia de la economía de libre mercado y se ajusta más al llamado «libre ejercicio de la profesión». El término «usuario» parece más amplio; un sistema público de salud tiene usuarios; por ello es el término más útil en países en los que sanidad es predominantemente pública; todos los que se ponen en contacto con el sistema público de salud son usuarios, pero de ellos sólo una parte adquirirá la categoría de pacientes, y de éstos, solamente algunos serán tratados como enfermos. Como señala Diego Gracia:

Cuando un ciudadano se acerca a un servicio sanitario y realiza los trámites burocráticos de ingreso, adquiere ante el personal administrativo y ante la administración la categoría de «usuario». Más tarde, cuando es sometido a un conjunto de exploraciones para determinar su estado de salud, se comporta como un «paciente». Y si estas pruebas objetivan algún tipo de desorden morboso, adquiere la categoría de «enfermo». Cabe decir, en términos generales, que los administrativos del sistema de

¹⁶ M. Foucault, «La incorporación del hospital en la tecnología moderna», en *Estética, ética y hermenéutica*, ob. cit., págs. 97-110.

¹⁷ M. Foucault, «Nacimiento de la medicina social», en *Estrategias de poder*, Barcelona, Paidós, 1999, págs. 363-384.

¹⁸ D. Gracia, «La relación clínica», en *Bioética clínica*, ob. cit., págs. 62-63.

salud tratan con usuarios, los técnicos con pacientes y los clínicos con enfermos¹⁹.

La tendencia actual es la de sustituir la antigua denominación «relación médico-enfermo» por la de «relación clínica». Un argumento válido es que el núcleo central de todo el sistema sanitario es la relación clínica, y este término abarcaría a todos los demás. El hecho de que exista dificultad para nombrar a este tipo de relación pone de manifiesto la complejidad de la misma; ninguno de los términos que hemos analizado en este apartado ha conseguido una aceptación general, por lo que lo habitual en la bibliografía actual es la denominación de «relación clínica».

1.4. EL PATERNALISMO EN LA TRADICIÓN MÉDICA

1.4.1. DEFINICIÓN DEL TÉRMINO «PATERNALISMO»

El *Oxford English Dictionary* data en torno a 1880 el término «paternalismo», dándole el siguiente significado: «El principio y la práctica de la administración paternal; el gobierno como si fuera un padre; la pretensión o el intento de cubrir las necesidades o de regular la vida de una nación o comunidad de la misma manera que un padre hace con sus hijos».

En la anterior definición se establece una analogía del paternalismo con el rol de padre, lo que presupone dos notas características:

- a) La actuación benéfica del padre (actuación según el principio de beneficencia).
- b) Las decisiones son tomadas por el padre para el bien de sus hijos, en lugar de permitir que sean ellos quienes las tomen.

El paternalismo implica la disminución o anulación de la autonomía de las personas sobre las que se decide, una interferencia o rechazo al esquema de valores del otro. Los actos paternalistas necesitan o bien de la fuerza de coerción (en su forma extrema), o bien del engaño, la manipulación o no revelación de la información necesaria para la toma de decisiones.

¹⁹ D. Gracia, «La relación clínica», en *Bioética clínica*, ob. cit., pág. 63.

Para Diego Gracia, el paternalismo «es el hábito de tratar o gobernar a los otros como el padre trata y gobierna a sus hijos. Así definido, el paternalismo se ha dado desde tiempos remotos tanto en la vida familiar, como en la política, la religiosa y la médica. Y sin embargo el término es muy reciente»²⁰ La idea de discordancia histórica entre el hecho social del paternalismo y la formalización del concepto aparece recogida también por Childress, haciéndose eco de que «aunque el término paternalismo emergió en 1880, la idea de paternalismo tiene una larga historia»²¹ Así, pues, se trata de un vocablo de aparición reciente con una historia de miles de años.

Childress propone la siguiente definición: «Es el rechazo a aceptar o consentir los deseos, opciones y acciones de otra persona, por el propio beneficio de esa persona»²²

El paternalismo no hay que entenderlo sólo en clave negativa (o coercitiva), Diego Gracia se refiere a esa doble faz del paternalismo, entendida como una mezcla de beneficencia y poder, que de manera variable puede aparecer «*prima facie* correcta, ya que pretende beneficiar a un ser humano, pero que al menos en ciertos casos puede resultar *prima facie* incorrecta ya que se niega a aceptar los deseos, opciones y acciones de esa persona»²³

A tenor de la definición del término «paternalismo» que hace Diego Gracia, este autor recuerda la referencia que hizo del mismo Max Weber utilizando un término (*Herrschaft*), cuya traducción al castellano puede ser «dominación» o «señorío» y cuya definición sería «Un estado de cosas por el cual la voluntad manifiesta («mandato») del «dominador» o de los «dominadores» influye sobre los actos de otros (del «dominado» o de los «dominados»), de tal suerte que en un grado socialmente relevante estos actos tienen lugar como si los dominados hubieran adoptado por sí mismos y como máxima de su obrar el contenido del mandato («obediencia»)»²⁴ Se trata de un poder ejercido sobre otras personas de manera sutil, no coactiva. Para Diego Gracia, el paternalismo sería una forma de «dominación» o «señorío». Esta visión supone una aproximación al poder ejercido por el paternalismo según el modelo jurídico analizado por Foucault.

Sin embargo, es posible otra aproximación al poder que se ejerce a través del ejercicio de la medicina (no sólo desde la auto-

²⁰ D. Gracia, *Fundamentos de bioética* Madrid, Eudema, 1988, pag. 99

²¹ J. F. Childress, *Who Should Decide? Paternalism in Health Care* ob. cit. pag. 4

²² *Ibid.*, pag. 13

²³ D. Gracia *Fundamentos de bioética* ob. cit. pag. 99

²⁴ M. Weber, *Economía y sociedad*, México, FCE, 1979, pag. 699

ridad del médico). Frente al modelo jurídico, Foucault propone el modelo bélico o estratégico, en el que, como señala Antonio Campillo,

el problema del poder no nos enfrenta ya a la dicotomía entre el poder legítimo y el ilegítimo, entre la soberanía y la tiranía, entre la obediencia y la insurrección, entre la paz y la guerra, sino más bien se nos plantea esta otra alternativa: o la lucha o sumisión, o resistencia o sometimiento, o invención y autogobierno de la propia subjetividad o sujeción al gobierno y a la identidad impuestos por otros²⁵.

Foucault describe dos tecnologías de poder irreductibles a las categorías jurídico-económicas del liberalismo y marxismo. En primer lugar, *las disciplinas* que aparecen en el siglo xvii y cuyo fin es que el cuerpo individual funcione según los fines que se le hayan asignado, a través del encierro en instituciones que los someten a vigilancia y control continuos; así es como nacen los hospitales, los cuarteles, las cárceles, los manicomios, las fábricas, las escuelas, etc.; este encierro y vigilancia permiten el desarrollo de saberes individualizantes (psicología, psiquiatría, pedagogía, etc.), que son a un tiempo modos de producir un saber y modos de producir un dominio sobre los sujetos sometidos a examen. En el siglo xviii aparecen otras tecnologías de poder dirigidas al cuerpo como especie, intentando regular los procesos vitales de la sociedad; se trata de controlar fenómenos tales como la natalidad, la mortalidad, la longevidad, las enfermedades epidémicas y endémicas, etc.; estas regulaciones ponen en marcha una serie de saberes globalizantes (estadística, demografía, economía, sociología, etc.), cuyo objetivo ya no es el cuerpo individual, sino la población; así es como se constituye lo que Foucault denomina el *biopoder*. Las disciplinas son administradas sobre el cuerpo físico del niño, del enfermo, del loco, del soldado, del delincuente, del trabajador, etc., y su administración corresponde a los maestros, médicos, militares, funcionarios de prisiones, psiquiatras, etc. La biopolítica se dirige a la sociedad en cuanto masa viviente que debe ser objeto de análisis científico y control político; esta doble intervención es confiada a expertos, a nuevos saberes y a nuevas instituciones: mutualidades, montepíos, fondos de pensiones, organismos de inspección y asistencia sanitaria, comisiones de planificación y gestión urbanística, etc. Campillo señala que

²⁵ A. Campillo, «De la guerra: espacio del saber, saber del espacio», ob. cit., pág. 85.

lo decisivo es que ambos tipos de tecnología (las «disciplinas» y los «biopoderes») comenzaron a entrecruzarse y reforzarse mutuamente a lo largo del siglo XIX (...) Foucault insiste en algo todavía más general y decisivo: tanto las técnicas de poder-saber dirigidas al cuerpo individual como las dirigidas al cuerpo social tienen en común el hecho de reemplazar la ley por la norma, esto es, la regla jurídica basada en el poder universal de la soberanía, por la regla científica, basada en el poder específico de la competencia profesional. Por tanto, lo que empieza a constituirse en el siglo XIX no es el Estado de Derecho, que ya se había formado siglos atrás, sino la *sociedad normalizadora*²⁶.

Foucault concede en sus estudios una importancia decisiva a la medicina, porque se trata de un saber que ha ejercido un doble poder en las sociedades modernas, individualizante y globalizante, como disciplina y como biopoder, como parte del control disciplinario de los cuerpos y de la regulación biopolítica de las poblaciones. Éste es un poder distinto de la dominación que se impuso por parte del médico en su relación interpersonal con el enfermo, durante veinticinco siglos; se trata de un poder más silencioso que se materializa en la práctica de la medicina (aunque ya no centrada de manera exclusiva en la enfermedad del paciente, extendiéndose a múltiples ámbitos de la sociedad), cuya estrategia es la normalización impuesta por los médicos a través de la competencia profesional.

En este punto me interesa, especialmente, señalar la relación —unas veces de antagonismo y otras de mutua potenciación— entre el poder del médico y otro acontecimiento de gran importancia en el nacimiento y desarrollo de la bioética: la medicalización o extensión de la medicina a múltiples ámbitos de la vida en los que ejerce un poder normalizador (esto lo desarrollaré en el capítulo tercero). Como señalo en ese capítulo, el fenómeno de la medicalización comienza con el desarrollo de la medicina social y adquiere un nuevo significado, potenciándose en sus efectos, a partir de la segunda mitad del siglo XX con el Estado de bienestar. Es otra faz del poder médico, en la que ya no es el médico individualmente, sino la medicina, la que utiliza otras tecnologías de poder (que no son incompatibles con la soberanía absoluta del médico descrita en el modelo jurídico), imponiendo unos valores determinados, en relación con la gestión del cuerpo y de la vida, pretendiendo imponerlos utilizando el poder que se deriva de la verdad de la norma y aplicando terapias correctoras o

²⁶ A. Campillo, «De la guerra: espacio del saber, saber del espacio», ob. cit., pág. 92.

normalizadoras cuando se producen desviaciones o incumplimientos. Como señala Foucault:

Con mucha frecuencia la medicina se impone al individuo, enfermo o no, como un acto de autoridad. A este respecto pueden citarse varios ejemplos. En la actualidad no se contrata a nadie sin el dictamen del médico que examina autoritariamente al individuo. Existe una política sistemática y obligatoria de localización de enfermedades en la población que no responde a ninguna demanda del enfermo (...) La intervención autoritaria de la medicina en un campo cada vez mayor de la existencia individual o colectiva es un hecho absolutamente característico de nuestro tiempo. Hoy la medicina está dotada de un poder autoritario con funciones normalizadoras que exceden con mucho la existencia de las enfermedades y la demanda del enfermo²⁷.

Las aportaciones de la analítica del poder foucaultiana son importantes en el tema del paternalismo médico. Este análisis del poder en sus distintos modelos y tecnologías, aplicado a la disciplina médica, explica desde diferentes perspectivas, complementarias y no excluyentes, el poder médico (incluyendo en este concepto tanto al poder individual del médico como al de la medicina social). En este campo, las tecnologías de poder se van añadiendo, produciéndose intersecciones entre ellas. De este poder se deriva una posición de superioridad en la toma de decisiones sobre gestión de valores relacionados con el cuerpo y la vida. Bien sea desde la perspectiva del modelo jurídico (de la que se deriva un poder soberano del médico similar al de las monarquías absolutas), bien desde la perspectiva de las tecnologías normalizadoras de la medicina, tanto el médico como la medicina social han tenido, a lo largo de la historia del mundo occidental, un poder que les ha colocado en una situación de superioridad, y la posibilidad de decidir sobre los valores que se consideraban aceptables u oportunos en relación con la vida y el cuerpo.

1.4.2. LOS GRADOS DEL PATERNALISMO EN LA RELACIÓN CLÍNICA

Un tema que es fácil encontrar en buena parte de los autores más destacados sobre bioética es la distinción entre distintos tipos de paternalismo. Dicho de otro modo, la mayoría de los autores distin-

²⁷ M. Foucault, «Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina», en *Estrategias de poder*, Barcelona, Paidós, 1999, pág. 352-353.

guen varias formas de acciones paternalistas según el «grado» de las mismas

Es importante matizar la distinción que en 1956 hicieron Thomas Szasz y Marc Hollander al diferenciar un «tipo infantil» y un «tipo juvenil» de paternalismo²⁸ En el primer caso, el paciente se comporta como un niño, de forma pasiva, en el segundo es más activo, pudiendo manifestar sus deseos y opciones Esta distinción utiliza los esquemas de la sociedad patriarcal

Beauchamp y Childress recogen la distinción que introdujo Joel Feinberg en 1971 entre «paternalismo fuerte» y «paternalismo débil», que posteriormente calificó como «paternalismo duro» y «paternalismo blando» respectivamente²⁹ En el paternalismo débil se actúa para proteger a las personas contra sus propias acciones, que no son autónomas, es decir, son involuntarias (en inglés se utilizan dos terminos parecidos con significados distintos «nonvoluntary», que hace referencia a lo involuntario e «involuntary», que se refiere al matiz de «lo no querido, contra su voluntad»), en el paternalismo débil se requiere la existencia de alguna habilidad personal comprometida En el caso del paternalismo fuerte, se actúa con la intención de beneficiar a otra persona aunque se esté en contra de los deseos, decisiones o acciones autónomas de la persona a la que se intenta hacer bien, según Feinberg para calificar una acción dentro del concepto de paternalismo fuerte, las acciones de la persona a la que se intenta beneficiar han de ser sustancialmente autónomas, además, este tipo de paternalismo no requiere de una habilidad comprometida o impedimentos al decidir o actuar

Para explicarlo con otras palabras, cuando se habla de paternalismo débil se esta haciendo referencia a que no debe permitirse que nadie se haga daño a sí mismo por falta de información o por incapacidad para el consentimiento Según el paternalismo fuerte, se debe evitar que las personas atenten contra sí mismas aunque se sepa que poseen suficiente información y capacidad

Beauchamp y Childress mencionan en su obra que John Stuart Mill justificaba, en algunas ocasiones, las «intervenciones benéficas transitorias» Por ejemplo, una persona que ignora un riesgo puede ser advertida de manera justificada, para asegurar que está actuando con conocimiento adecuado de las consecuencias de su acción;

²⁸ Distinción citada por Diego Gracia en *Fundamentos de bioética* ob cit, pag 101

²⁹ T L Beauchamp y J F Childress, *Principios de ética biomédica* Barcelona Masson, 1999 pags 262 263

una vez avisada, la persona debe ser libre de elegir lo que desee. Mill no consideraba que esta intervención transitoria fuese paternalista.

En esta línea de justificación de algunas formas de paternalismo, la mayor parte de los autores están de acuerdo en que algunos actos de paternalismo débil están justificados. El propio Feinberg, autor de la distinción, «ha indicado de forma terminante que es gravemente erróneo pensar en el paternalismo débil como una forma de paternalismo real»³⁰. En el mismo sentido, Diego Gracia considera que no parece que deba aceptarse el paternalismo débil como verdadero. Sin embargo, los tipos anteriormente descritos de paternalismo infantil y juvenil sí deben ser considerados como formas de paternalismo duro para este autor.

Beauchamp y Childress enuncian algunas situaciones en las que una acción paternalista puede estar justificada³¹. a) los daños que se evita que ocurran o los beneficios que se ofrecen a la persona sobrepasan la pérdida de independencia y la sensación de invasión causada por la intervención, b) el estado de la persona limita seriamente su capacidad para tomar decisiones autónomas, c) la intervención está universalmente justificada en las mismas circunstancias relevantes; d) el beneficiario de la acción paternalista ha consentido, consentirá o consentiría si tuviese racionalidad a aquellas intervenciones que actúan en su beneficio.

1 4 3 EL PATERNALISMO Y LA PROFESIÓN MÉDICA

He desarrollado el concepto de paternalismo matizando los límites del mismo y las formas de expresión, tanto la más restringida de la relación clínica como la más amplia de la medicina social. Ahora, desarrollaré el paternalismo en el campo específico de la profesión médica.

Los autores coinciden en que el paternalismo ha sido una constante a lo largo de toda la historia de la medicina. Para Diego Gracia, «el paternalismo de la ética médica occidental no puede considerarse una mera situación de hecho, sino algo con estatuto propio y bien definido, una cuestión de derecho. En toda esta tradición el enfermo tiene una condición similar a la del niño y el esclavo, la de un ser irresponsable, incapaz de moralidad»³². Laín Entralgo considera que a lo largo de la historia se ha pensado siempre que el enfermo está incapacitado desde el punto de vista biológico porque la enfermedad le

³⁰ T. L. Beauchamp y J. F. Childress, ob. cit., pag. 263

³¹ Ibid., pag. 265

³² D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, ob. cit., pag. 26

pone en una situación de sufrimiento e invalidez, de dependencia e infantilización³³. Beauchamp y Childress expresan:

tradicionalmente los médicos han sido capaces de confiar casi exclusivamente en sus propios juicios sobre las necesidades de tratamiento, de información y de consulta de los pacientes. Sin embargo, la medicina ha sido confrontada progresivamente —sobre todo en los últimos treinta años—, con declaraciones de los derechos de los pacientes a formarse un juicio independiente sobre su destino médico. Según han ido aumentando las declaraciones de derechos derivados de la autonomía, los problemas del paternalismo han ido adquiriendo mayor importancia³⁴.

Childress ha dedicado un libro al estudio del paternalismo en medicina, titulado: *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, publicado en 1982. Existe una importante y extensa literatura sobre el tema en el momento actual.

En nuestros días, es frecuente pensar en el médico como un científico y en la Medicina como una ciencia. Esto es erróneo. Podemos afirmar, siguiendo a Diego Gracia, que

en principio el médico no es un científico, ni puro ni aplicado, sino un agente social cuyo papel es cuidar la salud de los miembros de un grupo humano. El médico sólo existe en tanto que la sociedad lo reconoce como tal. Este «reconocimiento» o «ratificación» pública y social es lo que significó en sus orígenes el término latino *professio* (...) El médico no es primaria ni formalmente un científico, sino un profesional³⁵.

Max Weber, de manera genérica, dividió las ocupaciones en dos grupos y las llamó «negativamente privilegiadas» y «positivamente privilegiadas»; Diego Gracia ha esquematizado sus principales características³⁶:

NEGATIVAMENTE PRIVILEGIADAS:

Oficios.

Libre mercado.

Acceso libre.

³³ P. Laín, «Qué es ser un buen enfermo», en *Ciencia, técnica y medicina*, Madrid, Alianza, 1986, págs. 248-264.

³⁴ T. L. Beauchamp y J. F. Childress, ob. cit., pág. 257.

³⁵ D. Gracia, «La práctica de la medicina», en A. Couceiro, *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, pág. 101.

³⁶ D. Gracia, «La práctica de la medicina», ob. cit., págs. 101-103.

Heterorregulación.
Control jurídico.
Quien paga manda.
Salario.

POSITIVAMENTE PRIVILEGIADAS:

Profesiones.
Monopolio.
Acceso restringido.
Autorregulación.
Control deontológico.
Quien paga obedece.
Honorarios.

El que la sociedad privilegie a unas ocupaciones sobre otras se debe a que su importancia social está directamente relacionada con su poder sobre la vida y la muerte. Esto tiene que ver con la metáfora de los tres mundos, a los que corresponden tres profesiones: el macrocosmos o Universo, del que se ocupa el sacerdote como representante de Dios; el mesocosmos o República, dirigido por el rey; y el microcosmos o cuerpo humano, sobre el que actúa el médico. Las tres profesiones disponen un poder sobre la vida y la muerte de las personas, que utilizaban de modo paternalista.

Sintéticamente, son cinco las notas que definen el rol de las ocupaciones positivamente privilegiadas:

- Elección (quien detenta el rol es superior a los demás en el grupo social y es elegido para realizar una misión excepcional).
- Segregación (la elección supone una segregación del grupo social).
- Privilegio (la segregación le coloca en situación de privilegio).
- Impunidad (sus actos no pueden someterse a sanción jurídica porque ellos son la fuente de la legalidad).
- Autoridad (sobre todo moral; da las normas que rigen la vida del grupo).

Las ocupaciones positivamente privilegiadas o «profesiones» se han reducido a tres a lo largo de los siglos: el sacerdocio, la monarquía y la medicina. Esto coincide con el hecho histórico de que en la Edad Media las facultades mayores de las universidades eran tres: Teología, Derecho y Medicina. La Medicina, hoy en día, sigue siendo una profesión que detenta un gran poder, puesto que sigue vigente su poder sobre la vida y la muerte de las personas.

Se ha intentado definir el rol social del profesional caracterizándolo por cuatro notas:

- Universalismo.
- Especificidad funcional (al profesional se le concede autoridad en su campo específico).
- Neutralidad afectiva.
- Orientación hacia la colectividad (del profesional se espera que actúe de modo altruista a diferencia de quien tiene un oficio). Esta característica da a los profesionales una superioridad moral. El sacerdote, el juez y el médico tienen una indiscutible autoridad moral que se puede asimilar al paternalismo. Así se explica que las profesiones hayan sido siempre muy proclives al paternalismo.

El paternalismo ha sido la característica que ha definido a lo largo de toda su historia al rol del profesional. Con razón Diego Gracia se pregunta si son posibles las profesiones sin paternalismo o, lo que es lo mismo, si poner fin al paternalismo no supone poner fin al rol profesional.

Así, la medicina tendría que reformular o redefinir su rol profesional, en el punto 1.6.1. hago referencia a una «nueva constitución» en la relación del médico con el enfermo, partiendo de la constatación de la crisis de los valores que han sido esenciales a la profesión médica desde sus inicios. Una de las razones del auge de la bioética puede ser esta tarea citada. Algunas de las cuestiones que se plantean son las siguientes: ¿Cuáles son las notas definitorias del rol del médico en nuestra época, en la que la demanda de respeto a la autonomía de los pacientes es una imposición legal, es decir, de obligado cumplimiento por parte del médico? ¿Qué permanece y qué es novedoso en la profesión médica en la actualidad? ¿Cuál será el futuro rol del médico en nuestra sociedad?... A todos estos interrogantes ha intentado dar respuesta la bioética desde sus inicios; de hecho, su nacimiento tiene una íntima conexión con el momento histórico del auge de la demanda de autonomía por parte de los pacientes y la crisis del paternalismo.

1.4.4. EVOLUCIÓN HISTÓRICA DEL PATERNALISMO EN LA TRADICIÓN MÉDICA (UNA APROXIMACIÓN SEGÚN EL MODELO JURÍDICO DE FOUCAULT)

a) *Origen del paternalismo médico: paternalismo naturalista y carismático*

Para entender la clave del nacimiento del paternalismo que ha dominado la práctica de la medicina en la sociedad occidental, he-

mos de remontarnos al análisis de algunos conceptos considerados fundamentales en la ética griega. De una u otra forma, los autores repiten siempre el mismo esquema: el enfermo es un ser humano carente de autonomía e incapaz, por ello, de decisión moral.

Diego Gracia señala que la cultura griega inventa el término *phýsis* o naturaleza; su significado literal es «lo que nace o brota». Este término «es la matriz de todo el desarrollo posterior de la cultura occidental»³⁷. Para los griegos la naturaleza es un *kósmos* o conjunto ordenado de cosas.

Son propiedades formales de la naturaleza la bondad, la verdad y la belleza. Bueno es aquello que ocupa su lugar en el orden natural; la ética para los griegos tiene una raíz rigurosamente naturalista (la moral es parte de lo físico para los griegos, al contrario que en la cultura moderna en que lo moral y lo físico son términos opuestos).

Siguiendo el recorrido que hace Diego Gracia (recogido en la nota 37), *éthos* no significa en el rigor de los términos ética, sino «el ajustamiento de la vida a su orden natural». Igualmente, el término *areté* no significa tanto «virtud moral» como «potencial» o «capacidad»; Diego Gracia señala como ejemplo que la *areté* de un médico no consiste en que sea moralmente bueno, sino en que sepa ser un buen médico; médico virtuoso es el que sabe hacer bien su oficio. La ética griega, según señala Diego Gracia, es estrictamente naturalista, y aparece definida por tres notas características: «aristocrática» (en el doble sentido: que se hereda de padres a hijos y que conlleva una alta posición económica y social), «juvenil» (sólo los jóvenes pueden ser buenos; el niño y el viejo son biológica y éticamente imperfectos) y «saludable» (sólo los sanos pueden ser buenos).

En la tradición socrática, sólo las personas «sanas» pueden ser «buenas»; las personas no hacen el mal más que por desconocimiento o por locura, por ignorancia o por enfermedad. El enfermo, según esta tradición, es considerado no sólo un incapacitado físico sino también moral; el término latino de enfermo es *in-firmus* que significa «sujeto falto de firmeza», no sólo física sino también moral. Desde esta perspectiva, el paternalismo médico no es una aberración moral, desde su origen griego, sino el único modo natural de actuar con los enfermos.

Este paternalismo de raíz naturalista es el que está presente en los escritos hipocráticos (Hipócrates es llamado «el padre de la medici-

³⁷ D. Gracia y F. J. García-Conde, «Historia de la ética médica», en F. Vilardell (ed.), *Ética y medicina*, Madrid, Espasa Universidad, pág. 29. Estos términos también se encuentran ampliamente desarrollados en D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, ob. cit., págs. 26-29.

na»; vivió entre los años 460-377 a.C.; fue contemporáneo de Sócrates y Platón). El *Juramento* hipocrático es el documento fundamental de la ética médica y el que está en la base del desarrollo histórico del paternalismo médico. Según Diego Gracia,

el *Juramento* hipocrático es el documento paradigmático de lo que vengo denominando «rol sacerdotal» o «rol profesional», propio de sacerdotes, reyes o jueces y médicos. Estos roles se caracterizan por tener una fundamentación primariamente religiosa, y unir a una elevadísima «responsabilidad ética» la más amplia «impunidad jurídica». Todos estos caracteres dotan a las profesiones de un estatus muy particular, que las diferencia de las meras ocupaciones u oficios. En este sentido puede afirmarse que el *Juramento* hipocrático no sólo es el paradigma de la ética médica, sino de la ética profesional³⁸.

En el párrafo 16 del escrito hipocrático *Sobre la decencia*³⁹, se puede leer:

Haz todo esto con calma y orden, ocultando al enfermo, durante tu actuación, la mayoría de las cosas. Dale las órdenes oportunas con amabilidad y dulzura, y distrae su atención; repréndele a veces estricta y severamente, pero otras, anímale con solicitud y habilidad, sin mostrarle nada de lo que le va a pasar ni de su estado actual (...).

También, en el párrafo séptimo del citado libro, se dice:

De manera que, supuesto todo lo anteriormente dicho, el médico debe hacer patente una cierta vivacidad, pues una actitud grave le hace inaccesible tanto a los sanos como a los enfermos. Y debe estar muy pendiente de sí mismo sin exhibir demasiado su persona ni dar a los profanos más explicaciones que las estrictamente necesarias (...).

El paternalismo hipocrático también lo podemos encontrar en otro texto, *Los aforismos*⁴⁰; el primero empieza diciendo: «La vida es

³⁸ D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, ob. cit., pág. 49.

³⁹ «Sobre la decencia», en *Tratados hipocráticos*, Madrid, Biblioteca Clásica Gredos, 1990, pág. 209.

⁴⁰ «Aforismos», en *Tratados Hipocráticos*, Madrid, Biblioteca Clásica Gredos, 1990, pág. 205. Los *Aforismos* ha sido un libro de texto indiscutido en escuelas y universidades durante más de diez siglos. En el primer aforismo hay dos partes; la

breve; la ciencia, extensa; la ocasión, fugaz; la experiencia, insegura; el juicio, difícil. Es preciso no sólo disponerse a hacer lo debido uno mismo, sino además (que colaboren) el enfermo, los que le asisten, y las circunstancias externas».

Los *Aforismos* van a ser muy comentados por autores posteriores. Galeno, el segundo punto de referencia de la medicina en la Antigüedad, realizará un comentario al primer aforismo que se verá más adelante; en él mantiene la posición paternalista que inicia Hipócrates.

En varios escritos, Diego Gracia define al paternalismo hipocrático, de manera sintética, por tres actitudes⁴¹:

- 1) Paternal: impidiendo que el enfermo decida sobre su propia enfermedad.
- 2) Maternal: haciendo lo más grata posible la enfermedad.
- 3) Sacerdotal: actuando como mediador con la divinidad y teniendo poder sobre la vida y la muerte, es decir, sobre el horizonte de las ultimidades.

Además del naturalismo, una segunda nota que caracteriza al paternalismo médico que surge en la Grecia clásica es su carácter carismático. Lo expondremos a continuación de manera más detenida.

El paternalismo médico es un proceso de dominación; Max Weber, estudioso del tema, definió la dominación como «la probabilidad de encontrar obediencia a un mandato de determinado contenido entre personas dadas»⁴². En otro lugar de la misma obra, también se refiere Weber a la dominación en los términos vistos en la nota 28 de este capítulo, considerándola como una influencia de la voluntad del «dominador» sobre los actos del «dominado». El concepto de dominación, según lo presenta Weber, es un poder que se ejerce sobre otras personas y que es tanto más sutil cuanto menos coactivo. Para que haya dominación es necesaria la existencia de una autoridad considerada legítima; la dominación es un poder de mandato autoritario.

De lo expuesto hasta el momento se deduce que el paternalismo concede al médico un rol sociológico de poder, de dominación. Este poder se deriva de las características definitorias de las «profesiones» a

primera muy conocida y comentada; la segunda, referida a los médicos, menos conocida pero objeto de comentario por otros autores que, como Galeno, utilizaron este texto como referencia para expresar sus opiniones.

⁴¹ D. Gracia, «Historia de la ética médica», ob. cit., pág. 34. También en *Fundamentos de bioética*, ob. cit., pág. 44.

⁴² M. Weber, *Economía y sociedad*, México, FCE, 1979, pág. 43.

diferencia de los «oficios», una de estas notas es que el sacerdote, el gobernante y el medico tienen una indiscutible autoridad moral o dominio moral. Dominación moral, en el sentido weberiano anteriormente apuntado, es lo mismo que paternalismo. De esta manera podemos afirmar, siguiendo a Diego Gracia, que «el paternalismo no es un accidente en la historia de las relaciones humanas, sino la característica que a lo largo de toda su historia ha definido al rol profesional en tanto que tal»⁴³

Uno de los polos del concepto weberiano de dominación es el de dominador, en el otro extremo se encuentra el dominado. A la autoridad de quien domina le corresponde la obediencia del dominado, el poder de mando tiene su correspondencia en el deber de obediencia. Entre mandato y obediencia hay una relación que, en el caso del paternalismo de las profesiones (como la del medico) no es primariamente coercitiva o jurídica sino persuasiva o ética.

Seguindo a Weber, la dominación moral propia de las profesiones necesita para justificarse de una legitimidad. Según este autor, la legitimidad puede venir por tres vías: la racional, la tradicional y la carismática.

La subsistencia de toda «dominación», en el sentido técnico que damos aquí a este vocablo, se manifiesta del modo más preciso mediante la autojustificación que apela a principios de legitimidad. Hay tres principios últimos de esta clase. La «autoridad» de un poder de mando puede expresarse en un sistema de *normas racionales* estatuidas (pactadas u otorgadas) las cuales encuentran obediencia en tanto que normas generalmente obligatorias cuando las invoca «quien puede hacerlo» en virtud de esas normas. Así, tal sistema de normas racionales legitima al que dispone del mando, y su poder es legítimo en tanto que es ejercido de acuerdo con las mismas. Se obedece a las normas y no a la persona. Por otro lado, la obediencia puede basarse en la *autoridad personal*. Esta puede tener su fundamento en la *santidad* de la tradición y, por tanto, de lo acostumbrado, de lo que ha sido siempre de un modo determinado, lo cual prescribe obediencia a determinadas personas. Finalmente, puede basarse en la consagración a lo extraordinario, en la creencia en un *carisma*, es decir, en la efectiva revelación o gracia concedida a ciertas personas en tanto que redentores, profetas y héroes de toda clase⁴⁴.

⁴³ D. Gracia, *Fundamentos de bioética* ob. cit., pag. 101.

⁴⁴ M. Weber, *Economía y sociedad* ob. cit., pag. 706. Una clasificación similar también se puede encontrar en la página 172 de dicha obra, refiriéndose el autor a los tres tipos *puros* de dominación legítima.

Teniendo en cuenta el texto anterior, parece claro que el paternalismo médico que tiene su origen en la cultura griega clásica participa de los caracteres de la dominación carismática y tradicional expuestos por Weber. En el origen de la dominación médica hay un carisma (*khárisma*), una gracia (*kháris*), el médico tiene el poder de gratificar al enfermo, y éste el deber de dejarse gratificar (se trata de una dominación gratificante o carismática: «*medicus gratosus*»).

Para Diego Gracia, todo carisma acaba plasmándose en una disciplina (en el sentido de doctrina, instrucción) que hace de puente entre la dominación carismática y la tradicional:

La ética hipocrática no es sólo carisma sino objetivación del carisma, disciplina medica, que a su vez posibilita el surgimiento de una tradición, y con ello, el comienzo de una dominación de legitimidad tradicional () El principio básico de la nueva disciplina médica es que el enfermo carece de autonomía y es incapaz, por ello, de decisión moral La única obligación moral del enfermo es la de obedecer Al poder de mando del médico corresponde el deber de obediencia del enfermo⁴⁵

El segundo punto de referencia de la medicina clásica occidental es Galeno (médico griego nacido en Pérgamo, 131-210; es, después de Hipócrates, el segundo médico griego relevante en la antigüedad). Es conocida su interpretación estrictamente paternalista del primer aforismo hipocrático, expuesto anteriormente, aconseja a los médicos seguir el ejemplo de Hipócrates, llegando a decir que el enfermo debe admirar al médico como a un Dios⁴⁶.

El cristianismo no alteró la estructura fundamental de la ética hipocrática, otorgándole un carácter universal y una vigencia durante muchos siglos En la Edad Media, el ejercicio de la medicina no está en manos de los clérigos ni es «formalmente» sacerdotal, pasando a manos de laicos ilustrados, aunque éstos conservaron la estricta conciencia de su rol sacerdotal tal y como se ha expuesto anteriormente.

⁴⁵ D Gracia, *Fundamentos de bioética*, ob cit , pag 73

⁴⁶ D Gracia y F J Garcia, «Historia de la etica medica», ob cit , pags 35-36 En estas paginas se recoge el texto original del comentario de Galeno que dice lo siguiente «Es necesario no omitir nada que sea provechoso para el enfermo, ademas, es necesario que el enfermo obedezca al medico y que no sea indulgente con su propia voluntad» En su brevedad, el texto condensa la mezcla de paternalismo y maternalismo que caracteriza toda la medicina clasica

b) *El paternalismo burocrático*

A partir del siglo XVI, la autoridad moral del médico (con justificación carismática y tradicional) va siendo sustituida por la autoridad legal. La justificación de la autoridad es a partir de normas racionales estatuidas, siguiendo el texto de Max Weber expuesto anteriormente. Para este autor, la dominación del paternalismo burocrático se basa en la legitimidad de las leyes establecidas y en los derechos de mando de los llamados por esas leyes a ejercer la autoridad. «En el caso de la autoridad legal —justificada racionalmente— se obedecen las *ordenaciones impersonales* y objetivas legalmente estatuidas y *las personas por ellas designadas*, en méritos éstas de la legalidad formal de sus disposiciones dentro del círculo de su competencia»⁴⁷

En relación a las notas definitorias de la medicina como profesión en torno al siglo XVI, interesa señalar la distinción que hace Max Weber entre «profesiones» y «oficios». Las profesiones se identifican con los monopolios, es decir, con formas de dominación que el autor llama «positivamente privilegiadas» (para aumentar su poder no necesitan aumentar su tamaño, sino disminuirlo, impidiendo la entrada de los no privilegiados, utilizan «tácticas de cierre», opuestas a la competencia). Los oficios mercantiles e industriales son grupos «negativamente privilegiados» (sólo pueden aumentar su poder mediante «tácticas de apertura», por ejemplo, una empresa es más fuerte cuanto más produzca). Weber da la siguiente definición de profesión:

Esta tendencia monopolizadora toma formas específicas cuando se trata de aquellas comunidades humanas que se distinguen respecto a otras por una cualidad común (específica) que se adquiere mediante educación, enseñanza o práctica () Un círculo de gentes privilegiadas monopoliza, como «profesión», la disposición sobre bienes ideales, sociales y económicos, sobre obligaciones y posiciones en la vida. Admite al pleno ejercicio del mismo oficio solamente a aquellos que 1) se han preparado con un noviciado, 2) han demostrado su aptitud y están, por lo tanto, calificados y, a veces, 3) llevan tras de sí un período de carencia (sin beneficio) y de servicios⁴⁸

Seguendo a Diego Gracia, podemos decir que hay un cierto consenso entre los historiadores en aceptar que la medicina consigue este

⁴⁷ M. Weber, *Economía y sociedad*, ob. cit., pag. 172.

⁴⁸ *Ibid.* pag. 278.

nivel de profesión a finales de la Edad Media o a comienzos del mundo moderno. La medicina se está burocratizando, convirtiéndose en una institución perfectamente establecida y positivamente privilegiada.

En los tratados de Historia de la Medicina, se recoge el hecho de que la licenciatura universitaria medieval suponía una autorización para el ejercicio, aunque éste era muy restringido; había un cierto rechazo al ejercicio práctico por parte de los grandes licenciados. Esta situación cambia a partir del siglo XVI (aproximadamente), cuando muchos médicos ya no viven de la docencia universitaria. La existencia de un número considerable de profesionales médicos dedicados al ejercicio práctico, dio lugar a la creación del Royal College of Physicians en Londres; fue creado por Enrique VIII para decidir, en sus orígenes, quiénes podían ejercer la medicina; es una institución de carácter monopolístico, con estatuto real (no municipal, como el de los gremios).

Los médicos no se consideraron a sí mismos ni como mercaderes ni como trabajadores manuales; en Londres no existía ningún gremio médico. El Royal College es una institución distinta de los gremios, tanto por el carácter real de su estatuto como porque se utilizara la palabra «colegio» en lugar de las más usuales de «compañía» o «cofradía». Pero, con el Royal College lo que surge es una nueva fase de la profesión médica, la fase burocrática. Sin embargo, si se estudian los códigos internos de ética, el paternalismo sigue vivo bajo un nuevo rostro, más burocrático y corporativo que carismático y personal.

Parece que surge una nueva ética médica en forma de autocontrol profesional por parte de los colegios (como el Royal College). Sin embargo, la base de esta nueva ética médica sigue siendo la tradición paternalista hipocrática del «*medicus gratus*», que en los siglos anteriores y en esta nueva etapa sigue gozando de completa vigencia.

Un ejemplo paradigmático de esta transformación que se produce en la modernidad (del «*medicus gratus*» hipocrático y galénico al médico secularizado que mantiene, sin embargo, la identidad moral propia del paternalismo más antiguo) es Thomas Percival. Se produce una transformación que Diego Gracia llama de «médico perfecto» a «médico político». El médico político es el médico prudente y educado; la ética médica se ha burocratizado y se convierte en «etiqueta» constituyendo el «orden normativo» interno de la profesión. Este orden lo conservará Thomas Percival en su *Medical Ethics* (1803), inscrito en la tradición del médico político (pero fiel al paradigma paternal y maternal del *medicus gratus*), y a partir de ahí

pasará a todos los códigos posteriores de ética médica⁴⁹. Así sucedió con el código ético de la *American Medical Association* de 1847 en el que se mantiene un paternalismo institucional o burocrático; paternalismo porque considera que el médico debe evitar al enfermo aquella información que considere pueda perjudicar al enfermo; y burocrático porque ahora la ética ya no es una cuestión individual sino colectiva, de tal modo que es la asociación profesional la encargada de vigilar el cumplimiento del código; la ética es más burocrática que carismática; y también con los *Principles of Medical Ethics*, aprobados por la *American Medical Association* en Nueva Orleans en 1903 que conservan intacto el paternalismo.

Habrá que esperar hasta los años 80 del siglo xx para que la ética médica norteamericana renuncie de manera explícita al paternalismo. En concreto, los *Principles of Medical Ethics* del año 1980 utilizan por primera vez los derechos de los pacientes como criterio de ética médica, con lo que esto supone de crisis y alejamiento del paternalismo.

El caso europeo es similar al americano; sólo a partir de 1957 se aprueban los *Principios Europeos de Ética Médica* que suponen un reconocimiento de la autonomía del paciente (el artículo 4 dice: «Salvo en caso de urgencia, el médico debe informar al enfermo sobre los efectos y posibles consecuencias del tratamiento. Obtendrá el consentimiento del paciente, sobre todo cuando los actos propuestos presenten un serio peligro»).

El paternalismo es una constante en la historia occidental hasta el siglo xvii; en la práctica médica, se mantiene hasta nuestros días prácticamente. La crisis en esta forma específica de relaciones humanas (lo que hemos denominado «relación clínica») se produce en torno a 1970; no es algo aislado, sino uno más de los vectores que, en torno a ese momento histórico, convergen para dar lugar al nacimiento de una nueva disciplina, la bioética. La crisis del paternalismo se produce, sobre todo, por la emergencia de la autonomía de los pacientes-usuarios-clientes, que provoca un choque de intereses entre los dos elementos principales de la relación clínica. Se expondrá más

● ⁴⁹ Este apartado lo desarrolla ampliamente Diego Gracia en *Fundamentos de bioética*, ob. cit., págs. 93-98, bajo el epígrafe «La herencia de Percival». El recorrido se refiere, fundamentalmente, al mantenimiento del paternalismo médico en el siglo xix y xx, en Estados Unidos. Las referencias a Europa como Unión empiezan a finales de los años cincuenta; es a partir de entonces cuando empieza a vertebrarse la idea de Unión Europea y cuando empiezan a desarrollarse producciones jurídico-políticas comunes.

detenidamente en el capítulo segundo, dedicado a la autonomía de los pacientes.

1.5. LA CRISIS DEL PATERNALISMO MÉDICO

Uno de los factores que he considerado fundamental para entender cómo se produjo el nacimiento de la bioética es la crisis del paternalismo, tanto en la forma más reducida e interpersonal de la relación clínica como en la forma más amplia de la actuación médica más allá de la enfermedad. En este sentido más amplio de medicina social, Heta Häyry también considera la posibilidad de extensión del término *paternalismo médico* (y la crítica al mismo), cuando afirma que

el paternalismo médico, esto es, el control de la vida de las gentes, presumiblemente en su propio interés, es el común denominador de la medicina y de las políticas sanitarias. El principio o supuesto del que se parte es que el médico sabe siempre qué es mejor, se convierte en una «autoridad epistémica», esto es, una autoridad científica. Sin embargo, la vida y la muerte, la salud y la enfermedad, plantean siempre cuestiones «extraepistémicas»⁵⁰.

En este apartado señalaré una serie de factores que considero importantes como desencadenantes de un desequilibrio en la relación de poder que había otorgado, tradicionalmente, al médico y a la medicina social, una situación de superioridad en la elección de los valores relacionados con la gestión del cuerpo y la vida del enfermo. Este desequilibrio, y las consecuencias que se derivaron, fueron evidentes a finales de la década de los sesenta y principios de los setenta, integrándose de esta manera como uno de los factores esenciales que confluieron para dar lugar al nacimiento de la bioética.

Uno de estos factores fue la creciente demanda de respeto a la autonomía individual por parte de los pacientes. Este fenómeno se materializó en una serie de resoluciones judiciales, que impusieron dicho respeto a los profesionales de la medicina (siendo los Estados Unidos el país pionero), así como en el hito que supuso la primera Carta de Derechos del Paciente de la Asociación Americana de Hospitales en 1973. Esto lo desarrollaré en el capítulo siguiente, dedicado al consentimiento informado.

⁵⁰ H. Hayry, *The Limits of Medical Paternalism*, Londres, Routledge, 1991, págs. 17-20.

Lo que me interesa resaltar es el hecho de que la bioética, al igual que otras disciplinas surgidas anteriormente (psicología, psiquiatría, pedagogía, estadística, sociología, etc.), nace como un saber constituido a partir de un nuevo poder. El poder del que surge la bioética es consecuencia de desequilibrios entre unos actores sociales que tienen en común el participar en el control y gestión de valores relacionados con el cuerpo y la vida. La novedad que introduce la bioética como saber es que no puede ser analizada, de manera exclusiva, como consecuencia de la introducción de una única tecnología de poder, tal y como ocurrió con las disciplinas y los saberes individualizantes, o las regulaciones y los saberes globalizantes, según las aportaciones de la analítica del poder foucaultiana.

Desde la perspectiva del modelo jurídico de la analítica foucaultiana la crisis del paternalismo guarda una relación directa con la emergencia de la demanda de autonomía, como un conflicto entre dos poderes en pugna por conseguir el control en la gestión de los valores antes mencionados. Por un lado, el paternalismo como poder que secularmente se ha impuesto en la elección de dichos valores; y, por otro, la emergencia de la demanda de respeto legal a la autonomía por parte de los enfermos, que consigue imponerse al primero, aunque no sin importantes resistencias por parte de los profesionales de la medicina.

Pero la emergencia de la demanda de autonomía no es un fenómeno nuevo, y se puede entender, siguiendo la analítica foucaultiana, como una consecuencia de la gubernamentalidad liberal⁵¹. Como dice Francisco Vázquez, «hay que señalar que los conceptos de “gobierno” y “gubernamentalidad” son de presencia tardía en la obra de Foucault. Hay que esperar al curso del Collège de France de 1977-1978 para encontrar la primera formulación y las primeras exploraciones de estos conceptos»⁵².

El modelo de gobierno propuesto por Foucault sirve para dar cuenta de las tecnologías reguladoras que no casan con la metáfora bélica, con la forma de la dominación. En el gobierno, la acción es entendida como conducción de conductas, y, no se toma como blan-

⁵¹ Los estudios de Michel Foucault sobre gobierno y gubernamentalidad los desarrolla el autor en dos cursos del Collège de France: *Securité, territoire, population*. Cours au Collège de France, 1977-1978, Gallimard-Seuil, Collection Heautes Études, ed. de Michel Senellart, París, 2004. Y también en *Naissance de la biopolitique*. Cours au Collège de France, 1978-1979, Gallimard-Seuil, Collection Heautes Études, ed. de Miches Senellart, París, 2004.

⁵² F. Vázquez, «Empresarios de nosotros mismos. Biopolítica, mercado y soberanía en la gubernamentalidad neoliberal», en J. Ugarte (comp.), *La administración de la vida. Estudios biopolíticos*, Barcelona, Anthropos, 2005, pág. 75.

co al cuerpo, sino las conductas de los otros (o de uno mismo). El gobierno, a diferencia de la dominación, no pretende anular la iniciativa de los gobernados, sino emplearla a su favor (el gobierno presupone la libertad, con la que mantiene un vínculo de agonismo). La gubernamentalidad, a la que Foucault también designa como «arte de gobierno» y «racionalidad de gobierno», es un sistema de pensamiento acerca de la conducción de conductas, de la naturaleza y práctica del gobierno dentro de coordenadas históricas precisas; el liberalismo es considerado como un arte de gobernar —o gubernamentalidad liberal— que implica una actitud de crítica permanente respecto al poder ejercido por el Estado⁵³.

En lo que nos interesa, el análisis foucaultiano de la gubernamentalidad liberal nos muestra que ésta ha pasado por diferentes fases desde su inicio en el siglo XVIII. Para el estudio del nacimiento de la bioética nos interesa, especialmente, la gubernamentalidad social (que surge con el Welfare State y da lugar al *ciudadano social*), y la gubernamentalidad neoliberal (que pretende generar el individuo auto-responsable, *empresario de sí*). La bioética nace en la transición de una a otra forma, entre la crisis del Estado de bienestar y el auge del neoliberalismo; uno y otro fenómeno son factores importantes en el nacimiento de la bioética: de un lado las resistencias tanto frente al poder absoluto del médico en la relación clínica (en términos del modelo jurídico de Foucault), como frente al excesivo poder normalizador de los especialistas en el Estado de bienestar (más concretamente, respecto a los profesionales de la salud, en el tema que nos interesa), que se plasmaron en los movimientos sociales y políticos de finales de los sesenta (reivindicando los valores de individualidad, libertad y autonomía, plasmándose, en el tema objeto de estudio, en sentencias, códigos y cartas de derechos de los enfermos a principios de los setenta); y, en segundo lugar, el marcado acento puesto en el individualismo activo y responsable por parte de las políticas neoliberales.

Las resistencias frente al excesivo poder de los expertos en la etapa de gubernamentalidad social, y el auge del ciudadano como *empresario de sí* en el neoliberalismo, son elementos imprescindibles para entender la emergencia de un nuevo poder, el de la autonomía de los enfermos, que condicionó la crisis del paternalismo ejercido por el médico tanto en la tradicional relación clínica como en su ex-

⁵³ Estos conceptos aparecen desarrollados por Francisco Vázquez en ob. cit., págs. 75-84.

tensión social más allá de la enfermedad. Francisco Vázquez se refiere a esta transición de la siguiente manera:

Se trata de convertir al individuo dependiente y necesitado, al «ciudadano social», ligado a la colectividad por mecanismos estatales de solidaridad (como el seguro social), en un individuo activo y autorresponsable, capaz de elegir por sí mismo y de sacarle el máximo partido a sus recursos personales en la búsqueda de un estilo de vida propio y singular. Se trata del sujeto como «empresario de sí»⁵⁴.

En el análisis foucaultiano de la gubernamentalidad neoliberal,

el servicio prestado está centrado en *el cliente*; donde antes existían pacientes ahora hay clientes, consumidores de servicios cuyas demandas deben ser atendidas de forma personalizada. El ciudadano social, atendido por una tupida red de dependencias colectivas, es sustituido por el consumidor libre y responsable que satisface sus necesidades acudiendo a un mercado. Los bienes y servicios así obtenidos obedecen a las elecciones personales de un consumidor que los convierte así en manifestaciones de un «yo» y de un estilo de vida único e irrepetible⁵⁵.

El paso del paciente al cliente (que exige ser respetado de acuerdo a las leyes del mercado, incluyendo su relación con los profesionales de la salud, haciéndose responsable de la gestión de los valores de su cuerpo y de su vida), supuso un factor importante en la crisis del paternalismo médico y el auge del poder del enfermo como ser autónomo, que ahora pasa a ser cliente responsable de su vida y demanda una legalidad que reconozca su derecho a la autonomía en la relación que establece con el profesional de la salud o con la medicina como institución social. Este desequilibrio de poder demandó y dio lugar a un nuevo saber capaz de hacerse cargo y generar una producción epistemológica que diese cuenta de la crisis del paternalismo médico, por un lado, y, por otro, de la imposición del respeto al principio de autonomía en la relación clínica.

Otro factor a tener en cuenta en la crisis del paternalismo fue la medicalización, a la que ya me he referido más arriba, o extensión de la medicina a múltiples ámbitos de la vida de las personas. Sus orígenes están en la medicina social, pero asiste a una nueva etapa de gran

⁵⁴ F. Vázquez, ob. cit., pág. 92.

⁵⁵ *Ibíd.*, pág. 95.

desarrollo como consecuencia del Estado de bienestar (a partir de la segunda mitad del siglo xx), de la fase de gubernamentalidad social descrita por Foucault⁵⁶, en la que el campo de actuación de la medicina no son sólo las enfermedades. Aunque este fenómeno comienza ya en el siglo xviii, con el desarrollo de la *medicina social* descrita por el filósofo francés, vivirá una nueva etapa con el Estado de bienestar, a partir de la segunda mitad del siglo xx, con una extraordinaria extensión de la medicina a diversos campos de la sociedad, esto lo desarrollo ampliamente en el Capítulo III

El nacimiento de la bioética coincide con el final del Estado de bienestar, pero, el fenómeno de la medicalización que se desarrolló y se extendió en los países occidentales ha permanecido, y se ha incrementado hasta nuestros días. Esta medicalización ha tenido dos consecuencias importantes en relación con la crisis del paternalismo médico: en primer lugar, se han desarrollado resistencias frente a la omnipresencia de la medicina que ponen en duda la «bondad» de las actuaciones médicas, como señala Foucault:

La preponderancia concedida a la patología se convierte en una forma general de regulación de la sociedad. La medicina carece en la actualidad de campo exterior. Se podría afirmar, respecto a la sociedad moderna en la que nos encontramos, que vivimos en «Estados médicos abiertos» en los que existe una medicalización sin límites. Determinadas resistencias populares a la medicalización se explican precisamente por esta predominancia perpetua y constante⁵⁷

Y, en segundo lugar, el inmenso e incontrolable desarrollo de las multinacionales farmacéuticas, consecuencia directa del fenómeno de la medicalización, (como veremos en el capítulo tercero), ha cuestionado el poder de soberanía absoluta que ha tenido el médico hasta hace poco tiempo, también Foucault ha señalado la pérdida de poder de los médicos como consecuencia de la medicalización y el auge de las multinacionales farmacéuticas:

Quienes realmente obtienen la mayor rentabilidad de la salud son las grandes empresas farmacéuticas () Los médicos son cada vez más conscientes de que se han convertido en intermediarios

⁵⁶ Este tema aparece desarrollado en el artículo citado, M. Foucault, «Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina», págs. 343-361.

⁵⁷ M. Foucault, «Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina», ob. cit., pag. 356.

semiautomáticos entre la industria farmacéutica y la demanda del cliente, es decir, en simples distribuidores de medicamentos y de medicación»⁵⁸

En la crisis del paternalismo también tuvo influencia la percepción del riesgo asociado al ejercicio de la medicina, un riesgo que no tiene comparación con lo que ha sido la historia de la medicina hasta la segunda mitad del siglo xx. El gran desarrollo de las nuevas tecnologías biomédicas, a la vez que la extensión de estas tecnologías a una gran masa de población (favorecido por las políticas del Estado de bienestar), hace que los ciudadanos de los países occidentales hayan demandado la posibilidad de participar en la toma de decisiones en relación con el uso del poder tecnológico aplicado a sus vidas y a sus cuerpos, produciendo una crisis en el paternalismo médico. Foucault señala que

nos adentramos en una dimensión nueva de lo que se podría denominar el riesgo médico (..) Este fenómeno adquiere en la actualidad una nueva dimensión en la medida en que, hasta estos últimos decenios, el riesgo médico concernía únicamente al individuo que se estaba cuidando y hoy, todo el fenómeno de la vida entra en el campo de acción de la intervención médica⁵⁹

1.6. EL PRINCIPIO DE BENEFICENCIA EN LA RELACIÓN CLÍNICA. ACTUALIDAD Y REIVINDICACIÓN

1.6.1. LA BENEFICENCIA COMO PRINCIPIO MORAL QUE SUBYACE AL PATERNALISMO MEDICO

En los apartados anteriores he distinguido entre el poder del médico y el de la medicina. El primero empieza en Grecia, manteniéndose esencialmente absoluto e intacto casi hasta nuestros días; el segundo comienza su desarrollo en el siglo xviii con la sociedad industrial y la medicina social. El poder del médico entró en crisis a finales de la década de los sesenta, el de la medicina también ha sido criticado y cuestionado, pero su vigor y extensión se mantiene y se

⁵⁸ M Foucault, «Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina», ob cit , pags 359-360

⁵⁹ Ibid , pags 349-350

hace evidente con el fenómeno de la medicalización de nuestra sociedad (que es una continuación de la medicina social), de indiscutible trascendencia en nuestros días. En el presente apartado quiero referirme a la beneficencia, como un principio moral que aparece indisolublemente unido al poder paternal del médico.

Uno de los principios morales que subyace en el ejercicio de las profesiones (gobernantes, jueces, sacerdotes, médicos), es hacer el bien, ejerciéndolo de modo altruista (a diferencia de los oficios, que se ejercen de modo egoísta). El médico está dotado «naturalmente» de una autoridad moral que le lleva a decidir lo mejor para el paciente (aunque sin consultar con él, ya que éste no está en condiciones de expresar su idea de lo que considera bueno, adecuado para su proceso). Esta situación se ha mantenido (y se mantiene) en la mentalidad de los profesionales de la medicina desde Grecia hasta nuestros días, constituyendo la esencia del paternalismo médico.

En torno a 1970 el paternalismo (y el principio de beneficencia que le es propio) entra en conflicto con el principio de autonomía, siendo determinante en el nacimiento de la bioética. Es evidente que ninguno de los dos principios éticos citados es superior al otro a priori, como expresan Beauchamp y Childress: «Que la autonomía de los pacientes deba tener prioridad o no sobre la beneficencia profesional se ha convertido en un problema central de la ética biomédica () No existe autoridad principal ni predominante ni en el paciente ni en el médico y en la ética biomédica no existe ningún principio preeminente»⁶⁰

Cuando el principio de beneficencia se disocia del paternalismo, nos queda una intención de hacer el bien o ayudar a los demás en sus necesidades, siempre que ellos, voluntariamente lo pidan o lo acepten. El problema que se plantea es si son posibles las profesiones sin paternalismo, Diego Gracia afirma, en este sentido, que «la tarea con la que hoy se enfrentan las profesiones clásicas, entre otras la medicina, es reformular o redefinir de modo nuevo su rol profesional. Quizás el auge de la bioética se debe, entre otras razones, a ésta»⁶¹

Sobre esta redefinición del rol profesional (consecuencia directa de la crisis del paternalismo en la profesión médica), hay un artículo interesante titulado «Profesionalismo médico en el nuevo milenio:

⁶⁰ T. L. Beauchamp y J. F. Childress, *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999, págs. 257-258. Esta edición es la primera traducción al castellano de la cuarta edición en inglés.

⁶¹ D. Gracia, *Fundamentos de bioética* ob. cit., pag. 101

Un estatuto para el ejercicio de la medicina»⁶². En el que se dicen, entre otras cosas, lo siguiente:

Los médicos, actualmente, se sienten frustrados en la medida que los cambios en los sistemas de atención de salud, prácticamente en todos los países industrializados, amenazan la naturaleza y los valores mismos de la profesión médica (...) Compartimos la idea de que el compromiso de la medicina con el paciente está siendo amenazado por fuerzas de cambio externas en nuestras sociedades (...) La profesionalidad es la base del contrato de la Medicina con la Sociedad. Este concepto exige colocar el interés del paciente por encima de los del médico, estableciendo y manteniendo estándares de competencia e integridad, y proveyendo de asesoría experta a la sociedad en materias de salud (...) La práctica de la medicina en la época actual sufre desafíos sin precedentes en, prácticamente, todas las culturas y sociedades (...) Para mantener la fidelidad del contrato social de la medicina, en estos tiempos turbulentos, creemos que los médicos deben reafirmar su activa vocación por los principios de la profesionalidad, lo que comprende no sólo su especial dedicación al bienestar del paciente sino también los esfuerzos colectivos por mejorar el sistema de salud para el bienestar de la sociedad.

Sin duda, es toda una declaración de demanda de una «nueva constitución» en la relación entre médico y enfermo, consecuencia de la crisis profunda e irreversible del paternalismo, recogida también, específicamente, en un interesante artículo de Angela Coulter en el que la autora pone énfasis en el crecimiento y asentamiento del poder de los pacientes y el carácter irreversible del paternalismo médico⁶³.

Sin embargo, es posible una interpretación del principio ético de beneficencia en el sentido de favorecer o promover el bien, respetando el principio de autonomía del enfermo (el consentimiento informado). Frente a los intentos de las últimas décadas de fundamentar la bioética sobre el principio de autonomía, dos autores norteamericanos

⁶² «Profesionalismo médico en el nuevo milenio: Un estatuto para el ejercicio de la medicina» Declaración conjunta de la Federación Europea de Medicina Interna, El American College of Physicians y El American Board of Internal Medicine. El artículo se puede encontrar en *Revista Anales de Medicina Interna*, 2002, núm. 136, págs. 243-246. Está traducido al castellano en *Revista médica de Chile*, abril de 2003, vol. 131, núm. 4, págs. 457-460.

⁶³ A. Coulter, «Paternalism or partnership?», en la revista *British Medical Journal*, vol. 319, sept. 1999, págs. 719-720.

canos, Edmund Pellegrino y David Thomasma, reivindican el principio de beneficencia en su libro *For The Patient's Good*⁶⁴. La propuesta de estos dos autores, de manera resumida, pretende ser una alternativa a la polaridad existente entre los modelos de autonomía y paternalismo médico, proponiendo como alternativa una «beneficencia fiduciaria» (*beneficence-in-trust*) capaz de corregir las distorsiones que se pudieran derivar de una observancia excesivamente purista del principio de autonomía. Para estos autores la confianza ha de ser un elemento-guía en la relación clínica, «según la idea de la beneficencia fiduciaria, en la que el médico actúa representando al paciente en la consecución de su bien sobre la base de un diálogo terapéutico apto para pulir discrepancias»⁶⁵.

Victoria Camps también plantea la dificultad de hacer compatible la autonomía con la beneficencia, en el mismo sentido que Pellegrino y Thomasma (es decir, según el concepto de «beneficencia fiduciaria»). Considera que la única alternativa es una relación clínica basada en el valor de la confianza:

La relación fiduciaria es la única que sabrá hacer compatible la autonomía con la beneficencia (...) La medicina basada en los derechos individuales nos ha dejado huérfanos de beneficencia, porque seguimos viendo la beneficencia como paternalismo. ¿Qué tiene que cambiar para que se restablezca la confianza? La beneficencia no será paternalismo si se basa en el diálogo y en la comunicación (...) La confianza hoy día ha de construirse sobre el pluralismo y la diferencia⁶⁶.

Diego Gracia se refiere a la beneficencia que defienden Pellegrino y Thomasma en los siguientes términos:

Una solución posible, muy del gusto de los médicos actuales, es pensar que para evitar ambos extremos, el paternalismo radical de un lado, y el autonomismo también radical, de otro, el médico debe aportar a la relación entre médico y enfermo una beneficencia pura, exenta de paternalismo. Esto obligaría a una nueva distribución de papeles en la relación médico-enfermo (...) Al bino-

⁶⁴ E. Pellegrino y D. Thomasma, *For The Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*, Nueva York, Oxford University Press, 1988.

⁶⁵ G. Díaz, «David Thomasma y la nueva beneficencia», en la revista *Diario Médico*, 8 de mayo 2002.

⁶⁶ V. Camps, «Autonomía contra beneficencia», en *Una vida de calidad Reflexiones sobre bioética*, Barcelona, Ares y Mares, 2001, págs. 187-189.

mio paternalismo-obediencia sustituiría, así, el de beneficencia-autonomía. Con lo cual la relación médico-enfermo ganaría en madurez, al tiempo que se haría más humana y adulta. Todos ganarían en el proceso⁶⁷.

Sin embargo, el argumento de la beneficencia paternalista no le parece correcto a Diego Gracia; como señala, él mismo había defendido esa beneficencia, pero más recientemente considera que no es una postura del todo correcta. Apunta dos razones para ello:

En primer lugar, porque la función del médico no es primariamente de beneficencia, sino de no-maleficencia. Afirmar que el médico tiene obligaciones de beneficencia con sus enfermos es exigirle más de lo debido. Por otra parte, la autonomía exige más de lo que en la tesis anterior se concede. Lo que el principio de autonomía dice es que el enfermo es el único que puede decidir en las cuestiones relativas a su cuerpo. Él es el único que puede decidir «autónomamente» lo que le es «beneficioso». El médico tampoco puede decidir esto. Lo único que el médico puede hacer es llevar la contraria al paciente cuando éste quiera hacer algo que atente contra los principios de «no-maleficencia» y de «justicia». Entonces sí que ha de oponerse al querer del paciente, pues esos dos principios son de rango superior y deben ser respetados aun en contra de la voluntad de los intervinientes. Pero aun en estos casos, no será el médico el que tome las decisiones, sino el juez⁶⁸.

El principio moral de beneficencia genera deberes de promoción, obligando de manera individual, quedando al arbitrio de cada uno cómo y de qué manera cumple con esta obligación; son deberes ilimitados o supererogatorios, es decir, cuanto más hagamos, mejor. Parece que teniendo en cuenta estas características, una exigencia al médico de obligaciones de beneficencia con sus enfermos sería excesivo, a la vez que complicado: ¿hasta dónde llegaría la obligación de hacer el bien? ¿Quién establecería los límites y las condiciones de tal obligación?

Sin embargo, el principio moral de no-maleficencia genera deberes de prohibición, que nos obligan a todos por igual, por lo que son de obligado cumplimiento, recogidos por la legislación y objeto de sanción en caso de incumplimiento. Así, la obligación del médico es, primariamente, de no-maleficencia, pero no de beneficencia.

⁶⁷ D Gracia, «Los cambios en la relación médico-enfermo», en *Bioética clínica*, ob cit, págs 56-57

⁶⁸ *Ibíd*, pág 57

1.6.2. LA DIFERENCIA ENTRE BENEFICENCIA Y NO-MALEFICENCIA

Acabo de referirme a la distinción que en Ética se hace entre deberes de prohibición y de promoción; ésta nos sirve para diferenciar, como hemos visto, dos principios éticos bien distintos: el de beneficencia y el de no-maleficencia. El principio de no-maleficencia genera deberes de prohibición, es decir, nos obliga a todos de modo primario y es anterior a cualquier tipo de información o consentimiento (todos estamos obligados a no hacer el mal, a no hacer daño intencionadamente a otra persona, tanto moral como legalmente, formando parte de la dimensión de «ética de mínimos»). El principio de beneficencia, sin embargo, genera deberes de prohibición o de virtud que nos obligan individualmente y de manera ilimitada (es la dimensión de la «ética de máximos»).

Los principios de beneficencia y no-maleficencia aparecen ya perfectamente especificados en los escritos hipocráticos. Diego Gracia ha estudiado el tema señalando que

la parte negativa se halla formulada en la máxima *primun non nocere* —no presente en el corpus hipocraticum—; la positiva, presente por dos veces en el *Juramento*, «en beneficio del enfermo». La primera no tiene en principio nada que ver con el paternalismo; la segunda sí, siempre que el beneficio se haga sin el consentimiento informado del paciente. Ambas fórmulas están de algún modo sintetizadas en el criterio del libro *Epidemias*: «favorecer, o al menos no perjudicar»⁶⁹.

En el Informe Belmont (1978), trabajo final emitido por la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Sciences* en Estados Unidos, encargada por el Congreso norteamericano para elaborar una guía acerca de los criterios éticos que debían orientar la investigación con seres humanos, concluyó que eran tres estos criterios: beneficencia, autonomía y justicia. Un año más tarde, en 1979, Beauchamp y Childress publicaron el libro *Principios de Ética Biomédica*, inspirado por enfoque principialista del Informe Belmont y uno de los textos pioneros y más influyentes de la bioética; en él se recogen cuatro principios, añadiendo el principio de no-maleficencia a los tres del Informe Belmont. De esta manera, quedan perfectamente delimitados los principios éticos de beneficencia y no-maleficencia desde los orígenes de la bioética como disciplina.

⁶⁹ D. Gracia, *Fundamentos de bioética*, ob. cit., pág. 103.

CAPITULO 2

Autonomía en la gestión de los valores de la vida y el nacimiento de la bioética

Este segundo capítulo tiene una estrecha relación con el primero: la democratización de las relaciones humanas afectó, entre otros, a la relación entre médico y enfermo y a la actividad médica extendida más allá de la relación clínica, a finales del siglo xx, produciendo la crisis del paternalismo médico y la demanda del derecho a la autonomía del enfermo. En el capítulo anterior desarrollé el concepto de paternalismo médico; en éste se analiza cómo surge y se desarrolla el principio de respeto a la autonomía en el ámbito sanitario y la influencia que ello tendrá en el nacimiento de la bioética.

En el último capítulo del presente trabajo, en el punto 5.1.1, se hace referencia a un «doble nacimiento» del término *bioética* y a un doble alcance del mismo: la bioética en el sentido del «legado de Hellegers» es una versión más restringida, dedicada a problemas relacionados con la ética médica; y la bioética en el sentido del «legado de Potter», es más general, está más interesada por problemas éticos en relación con la biología y la ecología. De manera resumida, la primera orientación se podría asimilar con la gestión de valores del cuerpo y la segunda con la gestión de valores de la vida. El presente apartado hay que contemplarlo, sobre todo, desde la perspectiva más reducida del «legado de Hellegers».

El primer y segundo capítulos (en los que desarrollo los conceptos de paternalismo médico y autonomía de los pacientes) tienen que ver, fundamentalmente, con el primero de los sentidos de la bioética enunciados más arriba, es decir, con una visión más restringida de la bioética, preocupada por la creciente intervención de las tecnologías biomédicas en la salud y en la vida de las personas, y con la gestión de los valores relacionados con el cuerpo: en primer lugar, la heteronomía propia del paternalismo médico, y, posteriormente, la crisis de la gestión heterónoma de dichos valores y la demanda de la gestión autónoma por parte de las personas.

En el presente capítulo expondré los acontecimientos históricos que han dado lugar al desarrollo de la autonomía del enfermo y su reconocimiento institucional, así como la gran importancia que todo esto ha tenido en el nacimiento de la bioética.

En primer lugar, la gestión autónoma del cuerpo ha tenido como consecuencia inmediata el desarrollo del concepto de responsabilidad en dicha gestión; y la responsabilidad no sólo se ha extendido al estricto territorio de la medicina, sino que ha visto como una amenaza para los valores del cuerpo el inmenso desarrollo acaecido en las tecnologías médicas y biotecnologías, por una parte, y la crisis ecológica global por otra; se ha producido un desplazamiento desde la gestión autónoma de los valores del cuerpo a la de los valores de la vida, y en ello ha tenido gran importancia la percepción de lo que en el capítulo cuarto desarrollaré con el nombre de «sociedad del riesgo». Se ha producido un desplazamiento paulatino del primero de los sentidos de la bioética al segundo (del sentido de Hellegers al de Potter).

En segundo lugar, el cambio de la gestión heterónoma a la autónoma ha producido un choque entre los intereses del estamento médico y los de los pacientes, acostumbrado aquél a imponer su criterio del bien en la relación clínica hasta el último tercio del siglo xx; sin duda, la autonomía de los pacientes se ha impuesto sobre el paternalismo médico, pero, como veremos en este apartado, no ha sido por convicción de los médicos, sino por movilización social y sentencias judiciales que han obligado al estamento médico a aceptar el criterio de gestión autónoma de los valores del enfermo. En el capítulo quinto del presente trabajo (apartado 5.1.3) haré referencia a la conexión que establece Diego Gracia entre el nacimiento de la bioética y la doctrina de los deberes perfectos e imperfectos. Por la relación que tiene con lo que expongo en este punto, y de manera resumida, Diego Gracia considera que en la gestión de los valores relacionados con el cuerpo y la vida se ha pasado de la gestión por parte de las autoridades eclesiásticas y médicas (era una gestión heterónoma, que gene-

raba «deberes perfectos» —que obligan a todos y pueden ser exigidos de manera coactiva. La obligación venía impuesta por las citadas autoridades eclesiásticas y médicas), a una gestión autónoma (que genera «deberes imperfectos», sólo exigibles a nivel individual), en la que aquellos valores se gestionan a nivel individual. Este choque de intereses de médicos y pacientes ha producido un cambio, desconocido hasta el momento, en la relación clínica y, también, la necesidad de un debate público en torno al alcance de la autonomía del enfermo. Victoria Camps lo expresa en los siguientes términos: «La sensación de que quizá estemos yendo demasiado lejos en una defensa de la autonomía inapropiada e insensata es una de las sombras que se ciernen sobre la luz que sin duda significa la apertura a una mayor libertad»¹.

En tercer lugar, el cambio en la gestión de los valores relacionados con el propio cuerpo, de la forma heterónoma a la autónoma, coincide aproximadamente en el tiempo con la extensión de la asistencia sanitaria a una cantidad importante de la población (en algunos casos abarca a toda ella), y a la vez puede considerarse un factor precipitante de aquel cambio. La extensión de la asistencia sanitaria tiene como consecuencia la «medicalización» de la sociedad (como expondré en el capítulo tercero). La medicina, a partir de la segunda mitad del siglo xx, invade a la sociedad en forma de programas de prevención y control que incluyen a toda la población, junto con inversiones importantes de los presupuestos estatales y de empresas privadas en nuevas tecnologías biomédicas para el diagnóstico y tratamiento de enfermedades, además de la creación de nuevos hospitales y centros de salud. Ante este acontecimiento derivado del desarrollo del Estado de bienestar en las sociedades occidentales, y teniendo en cuenta que la práctica dominante del estamento médico seguía siendo el paternalismo, es lógico pensar que, coincidiendo con el auge de los movimientos por la defensa de los derechos civiles en los años 60, el paternalismo médico entre en crisis (afectando a las dos formas expuestas por Foucault: el poder absoluto y el normalizador), ya que es uno de los últimos reductos de poder incuestionable, y la demanda de la autonomía en la gestión del propio cuerpo se imponga sobre la heteronomía imperante hasta entonces. La «medicalización» de la sociedad puso en marcha un mecanismo de defensa de la población (sobre todo de los enfermos), frente a las pretensiones de las autoridades médicas y eclesiásticas de mantener intacto su poder de gestión de valores relacionados con el cuerpo y la vida.

¹ V. Camps, «Autonomía contra beneficencia», en *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Barcelona, Ares y Mares, 2001, pág. 176.

2:1. EL CONCEPTO DE AUTONOMÍA

La palabra *autonomía* deriva del griego *autos* («propio») y *nomos* («regla», «ley»), y se utilizó para referirse al autogobierno de las ciudades-estado helénicas independientes. Como señala Victoria Camps: «La primera forma de autonomía fue la que reclamaron los ciudadanos griegos para legislarse a sí mismos. La “libertad de los antiguos” —como la llamó Benjamín Constant— no era una libertad para recluirse en la vida privada y en los propios negocios, sino para ejercer de ciudadanos y legislarse»². El concepto de autonomía empezó utilizándose para designar una capacidad propia del espacio público o colectivo. Y, en la actualidad, el término también se utiliza para designar capacidades personales, llegando a adquirir en este sentido significados diversos, como señalan Beauchamp y Childress: «Autogobierno, derechos de libertad, intimidad, elección individual, libre voluntad, elegir el propio comportamiento y ser dueño de uno mismo. No es, por tanto, un concepto unívoco ni para la lengua ni para la filosofía contemporánea»³. El concepto de autonomía que presento en este capítulo se refiere, sobre todo, a una capacidad personal en relación con la gestión de valores relacionados con el cuerpo.

Sin embargo, el concepto de autonomía referido a una capacidad personal se torna confuso cuando intentamos adentrarnos en el mismo. Son varias cuestiones las que nos presenta Victoria Camps cuando intenta desgranar este concepto:

¿De verdad somos autónomos? ¿Hasta dónde lo somos? Sabemos y nos damos cuenta de que nuestra capacidad de decidir es limitada en el tiempo y en el espacio. Somos producto de una época, de una cultura, de un territorio, de unos padres, de unas condiciones económicas, de una educación, de unas relaciones profesionales... en fin, que si podemos decidir algo por nuestra cuenta el campo que nos queda para hacerlo es más bien pequeño⁴.

La autora defiende una concepción del individuo comunitaria y la moral como algo que construimos entre todos; desde esta perspectiva, se remonta a Benjamín Constant que contrasta la libertad de los

² V. Camps, «Autonomía contra beneficencia», ob. cit., pág. 177-178.

³ T. L. Beauchamp y J. F. Childress, «El respeto a la autonomía», en *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999, pág. 113.

⁴ V. Camps, «Autonomía contra beneficencia», ob. cit., pág. 179.

antiguos como «voluntad de ciudadanía» y la de los modernos que es «independencia», y lamenta que los modernos no sepan combinar su independencia con un sentido de comunidad. De esta manera, Camps nos expone dos aproximaciones problemáticas al concepto de autonomía: en primer lugar, la dificultad para delimitar el concepto cuando éste va referido a una capacidad personal; en segundo lugar, la tensión entre la autonomía personal (entendida desde la concepción individualista y liberal) y la empresa política o comunitaria.

En el análisis que hace Diego Gracia del término *autonomía*, coincide en la amplitud del mismo (y, por tanto, en la dificultad para su delimitación), y ante ello sugiere lo siguiente:

Centrar el análisis, no en el nivel último o profundo de la «persona autónoma», sino en el más superficial y periférico de las «elecciones autónomas» o «acciones autónomas» (...) La autonomía puede ser considerada una facultad o condición sustantiva de la realidad humana; pero también ser vista, de modo más simple, como un acto, el acto de elección autónoma. Parece que conviene prestar atención preferente al tema de las acciones⁵.

El tema de las acciones autónomas ha sido desarrollado por diversos autores relacionados con la bioética: Diego Gracia, entre nosotros, y Beauchamp y Childress, que han sido pioneros de la bioética norteamericana, lo han tratado. Estos autores coinciden en las tres condiciones que se han de cumplir para que una acción sea considerada autónoma⁶:

a) Intencionalidad. Una acción puede afirmarse que es intencional cuando es querida de acuerdo con un plan. Puede ser que lo directamente querido sea el plan y no la acción, pero aún en este caso se considera como indirectamente querida. A los primeros puede llamárseles actos «deseados» y a los segundos actos «tolerados», pero todos son actos «queridos». Tanto lo tolerado como lo deseado son formas de lo querido, y por tanto tienen carácter intencional. Los autores coinciden en admitir que no existen grados de intencionalidad: la intencionalidad se tiene o no se tiene.

b) Conocimiento. Si el agente no entiende la acción, ésta no puede ser autónoma. El problema es qué entendimiento o com-

⁵ D. Gracia, «La tradición jurídica y el criterio de autonomía: los derechos del enfermo», en *Fundamentos de bioética*, Madrid, Eudema, 1989, pág. 183.

⁶ D. Gracia, ob. cit., págs. 183-187; T. Beauchamp y J. Childress, ob. cit., pág. 116.

prensión son necesarios para que una acción deba considerarse autónoma. Desde una perspectiva utópica, la acción completamente autónoma es aquella en la que la comprensión es total. Desde una posición más realista, una acción es sustancialmente autónoma cuando somos capaces de entender su naturaleza y, además, prever sus consecuencias. El conocimiento, al contrario que la intencionalidad, sí admite grados.

c) Ausencia de control externo. Es la más fácil de entender y evaluar. El control sí admite grados; los tres más importantes son: la coerción, la manipulación y la persuasión. Existe coerción cuando alguien, de manera intencional y efectiva, influye en otra persona, amenazándola con daños indeseados y evitables tan severos, que la persona no puede resistir el no actuar a fin de evitarlos. La manipulación consiste en una influencia intencional y efectiva de una persona por medios no coercitivos, alterando las elecciones reales al alcance de otra persona, o alterando por medios no persuasivos la percepción de esas elecciones por la persona. La persuasión es una influencia intencional y lograda de inducir a una persona, mediante procedimientos racionales, a aceptar libremente las creencias, actitudes, valores, intenciones o acciones defendidos por el persuasor.

He intentado delimitar el concepto de autonomía de dos modos: primero, separando el significado que hace referencia a una facultad del cuerpo político de darse su propia norma, de aquel otro referido a una capacidad personal; y, segundo, haciendo una reducción de este último significado, asimilándolo a las acciones autónomas. Pero el concepto requiere otra matización: ser autónomo no es lo mismo que ser respetado como autónomo. En otras palabras, no es lo mismo el concepto de autonomía que el principio de respeto a la autonomía. Refiriéndose al respeto a la autonomía, Beauchamp y Childress apuntan lo siguiente:

Este respeto debe ser *activo*, y no simplemente una *actitud*. Implica no sólo la obligación de no intervenir en los asuntos de otras personas, sino también la de asegurar las condiciones necesarias para que sea elección sea autónoma. El respeto, desde este punto de vista, supone permitir que las personas actúen autónomamente⁷.

Esta matización ha sido de gran importancia en la bioética: el respeto a la autonomía de los pacientes no ha sido fruto de un cam-

⁷ T. L. Beauchamp y J. Childress, «El respeto a la autonomía», ob. cit., págs. 117-118.

bio paulatino de actitud por parte del estamento médico, acostumbrado durante los veinticinco siglos de historia de la medicina occidental a la actitud paternalista, sino resultado derivado de la obligación de respeto activo impuesta por sentencias judiciales y leyes que han recogido el sentir de una opinión pública demandando dicho respeto. En el presente capítulo expondré cómo se desarrolló el respeto a la autonomía de los pacientes, llegando al reconocimiento institucional, así como la repercusión que este proceso tuvo en el nacimiento de la bioética.

2.2. EL PRINCIPIO DE RESPETO A LA AUTONOMÍA Y SU REPERCUSIÓN EN LA ASISTENCIA SANITARIA

Lo que trato de argumentar en este punto es que las relaciones sanitarias se enmarcan dentro de un marco mucho más amplio, constituido por las relaciones sociales y políticas, de las que aquéllas son una parcela reducida. Los cambios que se han producido a lo largo de la historia de occidente en la sociedad, en la política y en la moral, han terminado afectando a la relación clínica.

2.2.1. DEL PATERNALISMO A LA AUTONOMÍA: UNA EVOLUCIÓN POLÍTICA Y MORAL

Las relaciones sociales y políticas sufrieron un proceso de transformación en la historia occidental durante los siglos xv al xviii, pasando del esquema paternalista, derivado de la concepción naturalista de la ética y la política griegas, desarrollado en el capítulo primero (que justificó el absolutismo sociopolítico desarrollado por Foucault según el modelo jurídico), al esquema autonomista, según el cual las personas son capaces de construir la realidad que les circunda (justificando la gestión democrática): es la crisis del paternalismo tradicional que afectará a múltiples facetas (social, política, científica, ética...), incluida la relación clínica (aunque esta última de manera muy tardía).

Como expondré a continuación, el primer lugar donde hace su aparición histórica la noción de autonomía moral es en la reflexión sobre el fundamento ético de la organización política, cuando se puso en duda la legitimación naturalista del poder absoluto del soberano. La historia del concepto de autonomía está ligada a la de la estructura sociopolítica de los países occidentales.

El paternalismo sociopolítico legitimó el poder absoluto del soberano. Pablo Simón da cuenta del naturalismo ético y político de los griegos como justificación del paternalismo sociopolítico:

El naturalismo había resuelto bastante bien la cuestión de la estructura social y de la legitimación del poder político. El orden natural permitía justificar una determinada estructura social y el gobernante extraía su legitimación de su capacidad para interpretar ese orden y para dirigir hacia él a toda la comunidad (...) Toda la comunidad aceptaba como autoevidente que el orden natural era el rector de su orden social, y no podía ser de otro modo y, por ello, se concedía que aquellos mejor preparados para interpretarlo poseyeran la autoridad política. En la versión medieval cristianizada del naturalismo, Dios, como rector del orden natural, era el que refrendaba esa estructura social y el garante de la autoridad del gobernante⁸.

El descubrimiento de América es uno de los elementos fundamentales en la crisis del paternalismo. La observación de comunidades con estructuras sociopolíticas que no se ajustaban al absolutismo naturalista creó dudas sobre la legitimación de esta estructura. Se creó el concepto de *estado de naturaleza* para referirse a una estructura social primigenia a partir de la cual podrían surgir sociedades distintas a la occidental; el hallazgo era que ahora era la voluntad de la colectividad —y no una voluntad sobrenatural— quien podía diseñar un nuevo modelo de sociedad; aquí puede estar el origen de la denominada «literatura utópica» del Renacimiento, cuya obra más representativa sería la *Utopía* de Tomás Moro de 1516; otros autores son Campanella o Bacon. Pero también los escritos de filosofía política intentan explicar cómo se organiza una sociedad y cómo se legitima la autoridad; las teorías contractualistas partirán del estado de naturaleza para dar cuenta de esa explicación; entre los autores más destacados citaré, en el siglo xvii, Hobbes (1588-1679) y Locke (1632-1704), y, en el xviii, Rousseau. Queda fuera del objetivo de la presente obra una referencia más exhaustiva del contractualismo; sólo me interesa citar la aportación de los autores contractualistas en relación con el diseño de un nuevo modelo de sociedad, en la que la legitimidad de la autoridad política proviene de la comunidad política, entendida como la suma de los consentimientos individuales de los que van a ser gobernados.

⁸ P. Simón, «Historia del consentimiento informado», en *El consentimiento informado*, Madrid, Triacastela, 2000, págs. 31-32.

Otro elemento histórico fundamental en la crisis del paternalismo y en la promoción del respeto a la autonomía individual fueron las guerras de religión entre católicos y protestantes, que se desarrollaron entre 1521, fecha de la reforma protestante, y 1648, fecha de la paz de Westfalia; tras muchos años de intentar el exterminio mutuo, se llega a la conclusión de que la convivencia pacífica y el respeto a las creencias religiosas es la única salida posible. Como señala Pablo Simón:

En este contexto histórico hay una idea estrechamente unida a la polémica sobre el origen del poder, y que resulta fundamental para comprender la evolución ulterior de esa teoría: es el de la *tolerancia* en materia religiosa (...) La idea que subyace en el principio de tolerancia es, obviamente, *la libertad de conciencia*. Y la libertad de conciencia es un atributo de las personas, un *derecho individual* (...) Se va a dar un paso fundamental en el desarrollo de la teoría política: si las personas tienen el derecho individual a decidir qué religión quieren profesar, también tienen el derecho individual a decidir cómo quieren ser gobernados y por quién. Este es el momento en el que toma cuerpo la idea de que la legitimidad de una autoridad política proviene del consentimiento de la comunidad, entendida como la suma de los consentimientos individuales⁹.

La tolerancia es una virtud moderna que se instaura en Europa tras las guerras de religión; 1689 es el año de la llamada Acta de la Tolerancia en Inglaterra, y de la publicación por Locke de su *Carta sobre la tolerancia*. La tolerancia terminó convirtiéndose en un derecho humano (de los llamados derechos civiles y políticos o de primera generación), el derecho a la libertad de conciencia, según el cual toda persona tiene derecho a vivir de acuerdo con sus creencias religiosas y morales. El liberalismo se impuso, en primer lugar, en el espacio religioso, y posteriormente en el político, dando origen a los sistemas democráticos occidentales.

La anterior es una síntesis histórica simplificadora de cómo, en Occidente, se pasó del paternalismo sociopolítico a la legitimación del poder político a través del consentimiento informado de los ciudadanos. Como se ha dicho, la suma de consentimientos individuales conforma el consentimiento de la comunidad que legitima a la autoridad política. Son los ciudadanos individuales gestionando su libertad de conciencia y aceptando el principio de tolerancia los que

⁹ P. Simón, «Historia del consentimiento informado», ob. cit., págs. 33-34.

dan lugar al moderno Estado democrático. Esta novedad se extenderá a la filosofía moral, de manera que, como se señala en el título de este párrafo, la evolución es política y moral. Pablo Simón añade a este respecto: «El consentimiento informado de los ciudadanos irrumpió además en la filosofía moral descubriendo la noción de conciencia autónoma y colocando a las personas en el centro de la vida moral»¹⁰.

2.2.2. RELACIÓN CLÍNICA Y RESPETO A LA AUTONOMÍA

El consentimiento informado sociopolítico es responsable de la crisis del paternalismo que se inicia en la política de los países occidentales a partir del siglo XVI. El concepto de autonomía moral corre paralelo. Sin embargo, el consentimiento informado y el respeto a la gestión autónoma del cuerpo no afectan a la relación clínica hasta finales del siglo XX. La repercusión del principio de respeto a la autonomía y al consentimiento informado no llega a la práctica médica hasta principios de los años setenta del siglo XX. Hasta hace pocos años, la relación clínica era un reducto en el que el médico podía seguir comportándose como el gobernante absoluto, y el paternalismo ha sido el único modelo en la relación entre médicos y pacientes hasta la citada fecha. A este respecto, Diego Gracia señala que:

En medicina la *revolución liberal o revolución democrática* se ha producido con gran retraso respecto de otros espacios sociales y probablemente sólo ha llegado a su término en los últimos años. Es curioso comprobar cómo en el mundo de la salud la *revolución social* ha precedido en muchos casos a la *revolución liberal* (...) El liberalismo ha sido siempre la gran «asignatura pendiente» de la medicina occidental¹¹.

En otro lugar, Diego Gracia lo expresará de la siguiente manera:

Hay una metáfora que contempla al sacerdote como el gobernante del macrocosmos, el rey o el político, el del mesocosmos, y el médico, el del microcosmos o cuerpo humano. La libertad de conciencia y el principio de tolerancia llegaron al primero y al segundo de esos órdenes, pero no al tercero. En la

¹⁰ P. Simón, «Historia del consentimiento informado», ob. cit., pág. 42.

¹¹ D. Gracia, «La tradición jurídica...», ob. cit., págs. 144-145.

gestión de la vida y del cuerpo se consideró que esos principios no eran aplicables¹²

También Pablo Simón recoge esta situación cuando afirma que: «Por donde no pasó la modernidad plenamente fue por el modelo de relación médico-enfermo, que siguió casi totalmente anclado en la ética naturalista griega de los médicos hipocráticos y en el paternalismo tradicional»¹³

El nacimiento de la bioética tiene una estrecha relación con el reconocimiento del respeto a la autonomía del enfermo, tanto en la forma más reducida de la relación clínica, como frente al poder normalizador que la medicina ha venido imponiendo a partir del siglo XVIII coincidiendo con el desarrollo de la sociedad industrial. Diego Gracia señala

La gran relevancia que en la moderna bioética ha adquirido el llamado principio de autonomía no es sino expresión del pluralismo y tolerancia en la gestión del cuerpo y de la vida. Toda la teoría del consentimiento informado debe verse como una nueva especificación de un viejo derecho humano, el de la libertad de conciencia¹⁴

La teoría del consentimiento informado en medicina se hace realidad en Estados Unidos durante los años sesenta y setenta del siglo XX (años del nacimiento de la bioética). En estos años la innovación que supuso la Modernidad llega al ámbito de la vida privada y el respeto a la autonomía se infiltra en la vida sexual, la vida de pareja, la vida familiar, diversos estratos de la sociedad civil, también aparecen los movimientos de reivindicación de los derechos de la mujer, de las gentes de color, de los consumidores, los movimientos ecologista y pacifista y el movimiento de reivindicación de los derechos de los enfermos, junto con la fórmula del consentimiento informado, como expresión del principio de respeto a la autonomía, como veremos más adelante. Diego Gracia se refiere a esta íntima relación entre el consentimiento informado en el ámbito de la relación clínica y el nacimiento de la bioética: «A partir de 1975, este nuevo talante ético, que se concreta en un nuevo lenguaje, el de los dere-

¹² D. Gracia, «La bioética en el centro del debate racional, plural y crítico», en *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, Santa Fe de Bogotá, El Buho, 1998, pag. 62

¹³ P. Simón, «Historia del consentimiento informado», *ob. cit.*, pag. 42

¹⁴ D. Gracia, «La bioética en el centro del debate racional, plural y crítico», *ob. cit.*, pag. 62

chos, unos nuevos códigos, los derechos de los pacientes, y hasta un nuevo nombre, el de la bioética, empieza a tener amplia repercusión internacional»¹⁵.

2.3. RECONOCIMIENTO INSTITUCIONAL DEL PRINCIPIO DE RESPETO A LA AUTONOMÍA DE LOS PACIENTES: EL CONSENTIMIENTO INFORMADO

La historia del principio del respeto a la autonomía de las decisiones de los pacientes no es la propia de una continuación desde el paternalismo médico a una nueva fase presidida por el citado respeto. El estamento médico ha seguido actuando de manera más o menos paternalista, según los casos, y los enfermos han demandado ser respetados en sus decisiones. Los ciudadanos norteamericanos fueron pioneros en la exigencia de ser tenidos como seres autónomos en su relación con los médicos; a principios del siglo xx pudieron comprobar cómo los médicos hacían caso omiso de sus peticiones y tuvieron que usar los tribunales como instrumento democrático para la defensa del respeto al principio de autonomía en la gestión del cuerpo. De manera que dicho respeto es consecuencia de una serie de repercusiones institucionales surgidas del choque con el paternalismo médico, en forma de sentencias judiciales y cartas de derechos. Como afirma Pablo Simón: «La historia del consentimiento informado en Estados Unidos tiene un desarrollo fundamentalmente judicial, y por eso los médicos norteamericanos han tardado en incluirlo como un comportamiento ético fundamental»¹⁶.

Diego Gracia también hace especial referencia a este aspecto:

No es una exageración afirmar que el derecho de los enfermos a ser informados y a decidir autónomamente sobre su propio cuerpo les ha venido impuesto a los médicos desde los tribunales de justicia; o también, que la autonomía es un principio ajeno a la tradición médica, que ha llegado a la medicina desde el ámbito judicial (...) Esto explica que la entrada en escena del principio de autonomía del enfermo haya supuesto un grave conflicto para los profesionales sanitarios, educados en una tradición que cuando menos les es ajena¹⁷.

¹⁵ D. Gracia, «La tradición jurídica...», ob. cit., pág. 177.

¹⁶ P. Simón, «Historia del consentimiento informado», ob. cit., pág. 43.

¹⁷ D. Gracia, «La tradición jurídica...», ob. cit., pág. 154.

2.3.1. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LA TRADICIÓN JUDICIAL (*COMMON LAW*)

El tema del consentimiento informado en la relación clínica ha sido objeto de gran cantidad de publicaciones. Destacan entre ellas los artículos y libros del español Pablo Simón. En este punto, seguiré sus investigaciones sobre el tema y haré referencia al mismo¹⁸.

Estados Unidos es el país en el que apareció y se desarrolló la doctrina del consentimiento informado. Como ya he mencionado, los ciudadanos norteamericanos fueron los pioneros en reclamar la participación activa de los pacientes en las relaciones sanitarias. Los médicos no aceptaron fácilmente y los ciudadanos se vieron en la obligación de utilizar la vía judicial.

La sentencia que emitió el juez Benjamín Cardozo de la Corte de Apelaciones de Nueva York el 14 de abril de 1914 ha sido considerada la base de la teoría del consentimiento informado (*Schloendorff v. Society of New York Hospitals*). En este caso, el médico extirpó un tumor del abdomen de una paciente que había consentido ser examinada bajo anestesia, pero que expresamente había dicho de forma reiterada que no quería ser operada; en el postoperatorio hubo una complicación gangrenosa que obligó a la extirpación de varios dedos de la mano; la sentencia contenía una frase que haría famoso al juez: «Todo ser humano de edad adulta y juicio sano tiene el derecho a determinar lo que debe hacerse con su propio cuerpo; y un cirujano que realiza una intervención sin el consentimiento de su paciente comete una agresión por la que le pueden reclamar legalmente daños»¹⁹.

En el proceso de Nüremberg contra médicos del régimen nazi, el tribunal se dio cuenta de la importancia del consentimiento informado en la realización de experimentos humanos y ensayos clínicos, y decidió establecer «los principios básicos que deben tenerse en cuenta a fin de satisfacer las exigencias morales, éticas y legales en la investigación con seres humanos»²⁰. El resultado fue una lista de diez principios que constituye el Código de Nüremberg.

¹⁸ Hay un libro de obligada referencia del que he citado uno de los capítulos: P. Simón, *El consentimiento informado*, Madrid, Triacastela, 2000. También es interesante el capítulo: P. Simón, «El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, págs. 133-144.

¹⁹ Recogida por Pablo Simón en el capítulo: «Historia del consentimiento informado», ob. cit., pág. 52.

²⁰ D. Gracia, «La tradición jurídica...», ob. cit., pág. 166.

El Código de Núremberg utiliza la expresión *voluntary consent*, no *informed consent*; este término fue usado por primera vez en el año 1957 en el Estado de California en el caso *Salgo v. Leland Stanford Jr. University Board of Trustees* en 1957. Martin Salgo sufrió una parálisis irreversible como consecuencia de una aortografía para estudiar la arterioesclerosis generalizada que padecía; demandó al cirujano que se la indicó y al radiólogo que la realizó, por negligencia profesional y por no haberle informado de que este riesgo existía. Según Diego Gracia, la novedad de este caso está en que «no sólo exige la obligación de obtener el consentimiento del paciente, sino que además establece el deber de informar adecuadamente al paciente antes de que decida. La novedad está, pues, en el derecho del enfermo a la calidad de la información, y en el deber del médico de revelarla»²¹. Por otra parte, la sentencia del caso Salgo fue de «agresión»; sin embargo, empieza a tomar más fuerza la idea de que el consentimiento informado es una parte constitutiva del acto médico, y por tanto su defecto debe considerarse como «negligencia».

El desarrollo de la teoría del consentimiento informado en la década de los sesenta se caracterizó por lo que Pablo Simón denomina «estándar de información del médico razonable»²². El caso *Natanson v. Kline* (1960) fue el primero de importancia en entrar en la polémica sobre los estándares de información. La señora Natanson demandó al radioterapeuta y al hospital donde ejercía porque, como consecuencia de la realización de una cobaltoterapia postmastectomía, sufrió quemaduras severas en el tórax. El médico reconoció durante el proceso que si bien la enferma había dado su consentimiento, no había sido suficientemente prevenida de los riesgos inherentes a esta técnica terapéutica. La sentencia insistía mucho en que para que el consentimiento fuera válido, debería ser informado. El médico debería informar al paciente de todo aquello que un hipotético médico razonable consideraría oportuno informar si estuviera en las mismas circunstancias. El juez del caso se preocupó de señalar la extensión de la información, las áreas que debía abarcar, los criterios, la necesidad de exponerla de forma inteligible al paciente, y la consideración de que este nuevo deber no es un obstáculo insuperable para los profesionales.

● En la década de los setenta el estándar de información del médico razonable es sustituido por el «estándar de información de la per-

²¹ D. Gracia, «La tradición jurídica...», ob. cit., pág. 166.

²² P. Simón, «Historia del consentimiento informado», ob. cit., pág. 55.

sona razonable». Esta década va a ser decisiva para el desarrollo de la teoría del consentimiento informado porque, según Pablo Simón: «Consagrará definitivamente el deber de obtención del consentimiento informado como un deber ineludible del profesional»²³. El caso judicial más famoso fue el de *Berkey v. Anderson* (1969). El doctor Anderson pidió el consentimiento para realizar al señor Berkey una mielografía; a petición de Berkey, el doctor Anderson le comentó que la mayor molestia que iba a experimentar era estar tumbado en una mesa fría que se movía; no le comentó que era imprescindible una punción lumbar ni la posibilidad de que se produjeran lesiones secundarias. Como consecuencia del procedimiento se produjo una parálisis denominada «pie caído». El tribunal consideró que el doctor Anderson había mentado a su paciente y que, por tanto, el consentimiento no podía haber sido informado y, en consecuencia, no era válido. Al final, al doctor Anderson se le consideró culpable de negligencia, por no haber informado adecuadamente a su paciente. Lo importante es que el tribunal consideró que el paciente habría estado completamente informado si se le hubiera proporcionado «suficiente información acerca de la naturaleza de la mielografía de tal forma que hubiera podido decidir de forma inteligente acerca de si aceptarla o no». Según este estándar, no es el profesional el que debe decidir cuánta información hay que proporcionar, sino que es el paciente el que establece la medida.

El criterio de la persona razonable se estableció definitivamente en 1972, como consecuencia de las sentencias de tres casos judiciales: *Canterbury v. Spence*, *Cobbs v. Grant* y *Wilkinson v. Vesey*. De los tres, el caso *Canterbury* es el que ha tenido más importancia en la teoría del consentimiento informado, y también el que precipitó que los médicos norteamericanos se tomaran en serio dicha teoría.

Después de las sentencias de 1972, parecía que el criterio de «persona razonable» iba a sustituir definitivamente al de «médico razonable». Como señala Diego Gracia, esto no ha sido así: «Ambos han sido muy duramente criticados (...) Ello explica que en Norteamérica las opiniones hayan estado muy divididas, y que se aplique uno u otro criterio según el Estado en el que se celebre la causa»²⁴. Las sentencias posteriores a 1972 no parecen haber añadido nada nuevo y al final de la década de los setenta parece haberse completado el desarrollo de la teoría legal del consentimiento informado por la vía judicial. La tradición judicial o *common law* anglosajona fue fe-

²³ P. Simón, «Historia del consentimiento informado», ob cit, pág 57

²⁴ D. Gracia, «La tradición jurídica...», ob cit, pág 171

cunda en el tema del consentimiento informado hasta 1972; pero la promoción de la autonomía de los pacientes continuó en el ámbito de la *statutory law* o derecho constitucional y estatutario; en este sentido, veinticinco Estados americanos elaboraron leyes sobre consentimiento informado entre 1975 y 1977; en 1982 se había llegado a treinta Estados. Tanto por la vía del poder judicial como por la del poder legislativo, el consentimiento informado se consolida como expresión institucional del principio de respeto a la autonomía de los pacientes.

Es interesante señalar que, en opinión de Diego Gracia, la salida a la disputa entre los criterios de «médico razonable» o «persona razonable» no es jurisprudencial y tiene más relación con un replanteamiento de las bases lógicas de la medicina. Para el autor, el problema está en qué debe entenderse por *información médica*; pero éste ya no es un problema ético, sino lógico. Lo señala en los siguientes términos:

En el modelo de la autonomía, la lógica que ha de utilizarse no puede ser otra que la lógica estadística (...) En medicina se han de tomar continuamente decisiones en situaciones de incertidumbre, sin llegar a la certeza, basadas siempre en el cálculo de probabilidades (...) Decir la verdad a un paciente no es darle un diagnóstico de certeza, sino exponerle la nube de probabilidades diagnósticas, pronósticas y terapéuticas de su caso²⁵.

2.3.2. EL CONSENTIMIENTO INFORMADO Y LOS DERECHOS DE LOS ENFERMOS

Después de la II Guerra Mundial, se produce un importante desarrollo de los derechos civiles y políticos. En este sentido, hay dos documentos especialmente significativos:

- La Declaración Universal de los Derechos Humanos de 10 de diciembre de 1948.
- La Convención Europea para la Salvaguarda de los Derechos Humanos y de los Derechos Fundamentales de 1950.

Este movimiento general a favor de los derechos humanos es uno de los elementos que hace comprensible el desarrollo actual de los de-

²⁵ D. Gracia, «La tradición jurídica...», ob. cit., pág. 172.

rechos de los enfermos. Pero no es el único, como señalaré a continuación.

Otro elemento importante en el desarrollo de los derechos de los enfermos tiene que ver con el momento histórico que se desarrolla en la década de los sesenta, cuando el principio de autonomía empezó a infiltrarse en la sociedad civil y en la vida privada de las personas. Una de las manifestaciones más evidente fue la generalización del lenguaje de los derechos civiles. Al igual que en la teoría legal del consentimiento informado, fue en Estados Unidos donde primeramente se producen dichas demandas sociales; en Europa fue significativo el mes de mayo del 68. Estos derechos empiezan a penetrar en los estratos más profundos de la sociedad y se extienden a colectivos de ciudadanos. Se desarrollaron movimientos como el de la liberación de la mujer, ecologista, antimilitarista (sobre todo por la coincidencia con la guerra de Vietnam), de defensa del consumidor (dentro del cual se incluye el movimiento en defensa de los derechos de los pacientes).

El comienzo de esta situación se produce en la sociedad norteamericana a principios de la década de los sesenta, en la que se percibe una creciente reivindicación de los valores de individualidad, libertad y autonomía. Un ejemplo típico fue el movimiento de defensa de los consumidores en el que, como ya he señalado, se incluye el de defensa de los derechos de los pacientes. En este sentido, Pablo Simón expresa:

Los ciudadanos norteamericanos querían ser tenidos en cuenta en las cuestiones sociales y políticas que delimitaban su forma de vivir. El consumo era una de estas cuestiones y la atención sanitaria un aspecto enormemente relevante del mismo, habida cuenta de la creación de los programas Medicare y Medicaid (...) Por eso es lógico que los usuarios del sistema sanitario comenzaran a reivindicar que se les tratara como consumidores capaces de participar en el proceso de definición del tipo de producto que se les iba a ofrecer²⁶.

El movimiento a favor de la defensa de los derechos de los pacientes consiguió la promulgación de códigos de derechos. Éstos empiezan en 1969, cuando una organización privada norteamericana, la Comisión Conjunta de Acreditación de Hospitales (CCAH) permitió participar en la revisión de su Reglamento a asociaciones de consumidores, en particular la *National Welfare Rights Organization*. Esta

²⁶ P. Simón, «Historia del consentimiento informado», ob. cit., pág. 69.

última organización elaboró en junio de 1970 un documento con 26 peticiones concretas, que suele considerarse el primer código de derechos de los enfermos. Tras un proceso de negociación, algunas propuestas concretas fueron incluidas en el Reglamento de la CCAH. En el preámbulo se definía a los pacientes como «consumidores de servicios sanitarios»; también se afirmaba taxativamente que en caso de incumplimiento de las citadas normas, un jurado podría sancionar al director del establecimiento por negligencia.

En 1973, la Asociación Americana de Hospitales aprobó su Carta de Derechos del Paciente (*Patient's Bill of Rights*). Fue un hito importante y ha tenido una gran influencia, sobre todo, porque en 1974 el Departamento Federal de Salud, Educación y Bienestar recomendó a los hospitales y demás centros sanitarios la adopción del código de derechos de los pacientes y su distribución a todos los pacientes que ingresaran en los establecimientos. Diego Gracia se refiere a la lectura del código de 1973 en los siguientes términos:

Su lectura es muy instructiva porque demuestra cómo sus doce puntos no son otra cosa que especificaciones del derecho general al consentimiento informado. Realmente, la aparición de los códigos de derechos de los enfermos ha sido la culminación del descubrimiento del derecho al consentimiento informado, y el comienzo de nuevos desarrollos (...) El consentimiento informado es, tras todos estos desarrollos, un derecho humano individual, o negativo, que puede y debe añadirse a la lista clásica, junto a los derechos a la vida, a la salud, a la libertad y a la propiedad (...) No es el único descubierto en los últimos tiempos; por ejemplo, el derecho a la privacidad y el derecho a morir con dignidad; todos ellos se fundamentan en el respeto a la autonomía²⁷.

La aparición de códigos de defensa de los pacientes coincide históricamente con la percepción del riesgo derivado del incremento de tecnologías biomédicas. El código de 1973 podría ser considerado como un intento de salvaguardar la autonomía del enfermo, ante la percepción del avance en la aplicación de nuevas tecnologías biomédicas en las instituciones hospitalarias. Esta percepción se produce en una sociedad nueva, que se percibe a sí misma como «sociedad del riesgo» (tema que desarrollaré en el capítulo cuarto del presente trabajo). Además de la reivindicación de derechos civiles y valores como la autonomía, hay que tener en cuenta este otro factor —la percep-

²⁷ D. Gracia, «La tradición jurídica...», ob. cit., págs. 174-176.

ción del riesgo— como un elemento importante en relación con el nacimiento y desarrollo de los códigos de defensa de los pacientes; el reconocimiento institucional del principio de autonomía, que se desarrolla a través de la teoría del consentimiento informado (en forma de sentencias judiciales o de códigos), puede ser considerado, en parte, como expresión de la respuesta responsable de una sociedad que empieza a percibir el riesgo derivado de las tecnologías biomédicas. En otras palabras, el concepto de autonomía, aplicado a la asistencia sanitaria, guarda una estrecha relación histórica con los conceptos de riesgo y responsabilidad propios de una emergente «sociedad del riesgo». Esta coincidencia, junto con la crisis del paternalismo y las consecuencias de la extensión de la asistencia sanitaria, fueron los acontecimientos decisivos en el nacimiento de la bioética.

El reconocimiento institucional de los derechos de los pacientes también ha sido una preocupación europea. Sin embargo, los Estados europeos sólo empezaron a tener iniciativas a partir de mediados de la década de los ochenta.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó en 1976 la *Recomendación 779 sobre derechos de los enfermos y moribundos*, que puede considerarse la primera aproximación europea a los derechos de los enfermos. Enumera una serie de derechos básicos de los enfermos: derecho a la libertad, a la dignidad e integridad personal, a la información, a un tratamiento adecuado y derecho a no sufrir.

En 1985, el mismo Consejo de Europa creó en su seno el Comité ad hoc de Expertos en Bioética (CAHBI), para investigar cuestiones conflictivas en esta materia y proponer recomendaciones al Consejo. En junio de 1990, la XVII Conferencia de Ministros Europeos de Justicia aprobó una resolución que encomendó al CAHBI la elaboración de una «Convención de Bioética», un documento que pudiera servir de guía para el desarrollo de la bioética y el bioderecho en los países miembros del Consejo de Europa; en 1992 el CAHBI creaba un Grupo de Trabajo encargado de redactar el borrador; en 1996 la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprobó el *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*; fue abierto a la firma de los Estados miembros en Oviedo, el 4 de abril de 1997; fue suscrito por 21 países, entre ellos España; fue aprobado por el Congreso de los Diputados el 1 de octubre de 1999 y entró en vigor el 1 de enero de 2000. Los capítulos II y III tratan de forma explícita las exigencias ético-jurídicas del consentimiento informado.

El Comité Hospitalario de la Comunidad Económica Europea aprobó en 1979 la Carta del enfermo usuario del hospital, en la que

se insistía en el derecho de los pacientes a la información y al consentimiento.

El Parlamento Europeo aprobó en 1984 una resolución incitando a los Estados miembros a promover la redacción y aprobación de una Carta Europea de Derechos de los Pacientes. La Oficina Regional Europea de la OMS (OMS/WHO) asumió este reto; en 1986 publicó un informe en el que se daba cuenta de «la pobre situación de los derechos de los pacientes en los diversos países europeos»; continuó con un estudio más profundo, fruto del cual fue la publicación en 1993 de un informe sobre la situación legislativa de los derechos de los pacientes en la Región europea de la OMS: *The Rights of Patients in Europe*. Los dos primeros capítulos se dedicaban al consentimiento y a la información; en el informe se constataba una regulación deficiente de los derechos de los pacientes, pero también se señalaba que se estaban poniendo en marcha iniciativas legislativas con el objetivo de subsanarlos. Resultado de ello fue la celebración en Ámsterdam de unas Jornadas Europeas de derechos de los pacientes en 1994; en dichas Jornadas se aprobó un documento titulado: *Declaración para los Derechos de los Pacientes en Europa*.

2.3.3. ÚLTIMOS ACONTECIMIENTOS EN EL DESARROLLO DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El desarrollo del consentimiento informado en la práctica asistencial norteamericana, durante la década de los ochenta, estuvo marcada por tres acontecimientos relevantes, según Pablo Simón²⁸:

En 1980, la Asociación Médica Americana (AMA) emprendió una reforma de su Código de Ética y eliminó de su texto el planteamiento paternalista, incluyendo una referencia explícita a la obligación de los médicos de respetar los derechos de los pacientes. En 1981, la AMA hizo pública una aclaración elevando el respeto al consentimiento informado a la categoría de obligación ética profesional ineludible.

En 1982, se publicó el informe *Making Health Care Decisions* elaborado por la Comisión Presidencial norteamericana, que dedicó al consentimiento informado dos de los nueve informes que produjo. Uno más genérico es el citado, y otro más específico dedicado a las decisiones de retirada o no inicio de medidas de soporte vital, es el titulado *Deciding to Forego Life-Sustaining Treat-*

²⁸ P. Simón, «Historia del consentimiento informado», ob. cit., págs. 84-86.

ment (publicado en 1983). El primero es uno de los hitos de la historia del consentimiento informado.

El tercer acontecimiento fue la explosión de la literatura sobre consentimiento informado, tanto en las grandes revistas médicas como en la literatura especializada. Fue especialmente relevante la publicación de tres libros en relación con el tema: *The Silent World of Doctor and Patient* (1984), de Jay Katz (psiquiatra); *A History and Theory of Informed Consent* (1986), de Ruth Faden (psicóloga y bioeticista) y Tom L. Beauchamp (filósofo y bioeticista); *Informed Consent: Legal theory and Clinical Practice* (1987), de Paul S. Appelbaum (psiquiatra), Charles W. Lidz (sociólogo) y Alan Meisel (jurista).

Los datos más recientes sobre el consentimiento informado en Estados Unidos, en la década de los noventa, muestran la dificultad para su aceptación por parte de los profesionales de la medicina. Pablo Simón señala:

En el fondo, muchos de los sanitarios se han *sometido* a la teoría del consentimiento informado por motivos *legales*, pero no han *asumido* sus postulados *éticos* (...) Parece que una parte del colectivo de médicos americano ha tardado en descubrir que lo que se estaba gestando era en realidad un nuevo modelo de relación médico-enfermo más acorde con las demandas sociales (...) El movimiento legal del consentimiento informado se inscribe en realidad en otro mucho más radical, un movimiento ético que requería un cambio de mentalidad sustancial por parte de los sanitarios y los usuarios. El consentimiento informado forma parte de una nueva cultura ética más participativa donde las personas establecen con mayor libertad sus planes de vida y de futuro, aunque ello vuelva las relaciones sanitarias más complicadas y conflictivas²⁹.

Como he apuntado anteriormente, el respeto institucional al principio de autonomía de los enfermos, es un proceso histórico paralelo y, en cierta lógica desencadenante de la crisis del paternalismo médico en la relación clínica. Los hábitos paternalistas han continuado en algunos profesionales, y sólo la obligación legal ha permitido limitarlos o, en su caso, modificarlos. Dos realidades sociales comenzaron un choque conflictivo de intereses, sobre todo desde la década de los sesenta: el paternalismo médico con sus intereses de beneficencia, por un lado, y la demanda de respeto a la autonomía de los enfermos, por otro.

²⁹ P. Simón, «Historia del consentimiento informado», ob. cit., pág. 87.

Artículos recientes que tratan de valorar las consecuencias de la implantación legal del consentimiento informado señalan una recepción desigual en los círculos médicos, así como el ser contemplado más como un obstáculo que como un avance en la relación clínica:

A pesar de la entusiasta acogida del consentimiento informado en el ámbito bioético como en el legal, su recepción en los círculos médicos ha sido desigual. Muchos profesionales han observado que los requerimientos legales han aportado muy pocos cambios positivos en la relación médico-paciente. De hecho, tanto las investigaciones empíricas como las observaciones clínicas indican que el consentimiento informado se convierte a menudo en un mero trámite (. . .) A veces interfiere en el cuidado de los pacientes, porque se pierde un tiempo valioso y porque puede llevarles a rechazar cuidados médicos que serían deseables³⁰.

Hay profesionales de la medicina que siguen creyendo en la primacía del único principio que les es familiar: la beneficencia de tintes paternalistas. Así lo señala Broggi:

Su visión —la del médico— excesivamente biologicista, no ha sido preparada para analizar el contexto de la enfermedad; y al ser inevitable tener que manipularlo, se escuda en una rutina que le evite un estado de alerta continua. Basándose en el único valor del beneficio del enfermo (en una beneficencia) que su ciencia definirá, cree tener asegurada una buena praxis general, y supone que en los casos poco comunes vendrá en su auxilio un sobrevalorado sentido común³¹.

2.4. LOS ELEMENTOS BÁSICOS DE LA TEORÍA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

Una vez examinado el proceso histórico por el que se produce el reconocimiento institucional del principio de respeto a la autonomía en el ámbito de la relación clínica, en forma de regulación legal del denominado consentimiento informado, expondré brevemente algunos de los que han de considerarse elementos básicos de la teoría que

³⁰ Ch W Lidz, P S Appelbaum y A Meisel, «Dos modelos para la aplicación del consentimiento informado», en A Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, págs 151-152

³¹ M A Broggi, «Algunas proposiciones sobre el proceso de la información clínica y el consentimiento informado», en A Couceiro (ed.), *ob cit*, pag 145

lo desarrolla; para ello seguiré la descripción que hace Pablo Simón de esos elementos³².

1. El consentimiento informado es un *proceso* y no un acontecimiento aislado en el ámbito de la relación clínica. Un vicio frecuente entre los profesionales sanitarios es considerar que lo esencial del consentimiento informado es la firma de un formulario previamente redactado para una determinada intervención, procedimiento de diagnóstico, etc. Ésta es una visión legalista de lo que pretende ser el consentimiento informado:

Un proceso de encuentro y diálogo entre el sanitario y el paciente, que abarca desde el mismo momento en que el sanitario entra en contacto con el enfermo, hasta el instante en que se le da el alta definitiva. En este proceso ambos se transmiten mutuamente información, y entre ambos deciden los objetivos terapéuticos y los procedimientos aceptables para alcanzarlos (...) Éste debe ser el horizonte al que debemos aspirar³³.

2. Un segundo elemento importante del consentimiento informado es la *voluntariedad*. Es lógico entender que el consentimiento sólo es aceptable si es libre, es decir, voluntariamente otorgado. Es importante señalar que la voluntariedad de un paciente puede quebrarse de muchas formas, y familiares y sanitarios pueden utilizar procedimientos coactivos sutiles para forzar la voluntad de un enfermo.

3. La *información en cantidad suficiente* también es un elemento esencial. Pablo Simón señala:

Parece haber bastante acuerdo en que las áreas de información que hay que cubrir son las relativas a la naturaleza y objetivos del procedimiento diagnóstico o terapéutico, riesgos y efectos secundarios posibles, alternativas plausibles y beneficios esperados de uno y otras. Donde existe mayor debate es en lo relativo a la extensión que tiene que tener cada uno de estos apartados. Y el más discutido es el de los riesgos y efectos secundarios³⁴.

En la jurisprudencia norteamericana, ya hemos visto que se utilizan dos criterios distintos: 1) *Criterio del médico razonable*: un mé-

³² P. Simón, «El consentimiento informado y la participación del enfermo en las relaciones sanitarias», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, págs. 140-143.

³³ P. Simón, ob. cit., pág. 141.

³⁴ *Ibíd.*, pág. 141.

dico tiene la obligación de revelarle a un paciente aquello que un hipotético médico razonable estimaría adecuado revelar; un médico razonable es aquel que actúa en consonancia con la práctica habitual de la comunidad científica de referencia; 2) *Criterio de la persona razonable*: un médico tiene la obligación de contar a sus pacientes aquello que una hipotética persona razonable desearía conocer si se encontrara en la misma situación del enfermo. Ambos criterios pueden utilizarse, pero Simón considera que el segundo parece más respetuoso con la autonomía de los pacientes.

4. Otro elemento importante relativo a la información es la *comprensibilidad*. El consentimiento será verdaderamente informado si el sujeto ha recibido la información en un lenguaje asequible para él, de manera que se haya garantizado su comprensión. Esto es de gran importancia en la elaboración y redacción de formularios escritos de consentimiento informado.

5. *La capacidad o competencia* del enfermo es fundamental a la hora de obtener el consentimiento informado. De manera que si un paciente es considerado incompetente o incapaz, se le retira el derecho a tomar decisiones sobre sí mismo y son otros los que han de tomarlas en su lugar. La competencia o capacidad podría definirse como: «La aptitud del paciente para comprender la situación a la que se enfrenta, los valores que están en juego y los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno de ellos, y a continuación tomar, expresar y defender una decisión que sea coherente con su escala de valores»³⁵. Una persona sólo puede ser considerada incompetente o incapaz después de una evaluación que es responsabilidad del médico, y si es necesario del psiquiatra (de manera que todo individuo es, en principio y por definición, competente o capaz, incluidos ancianos, enfermos mentales o adolescentes); pero, en última instancia, es precisa la intervención judicial para determinar la competencia o capacidad.

6. Después del proceso de evaluación y discusión de la información transmitida de forma adecuada y comprensible, el paciente tiene que *decidir* si consiente o rechaza lo que se le propone. Pablo Simón señala que todavía los sanitarios toleran mal el rechazo de los pacientes; a veces intentan coaccionar al paciente (con la amenaza de un alta voluntaria, o de manera indirecta, presionando a la familia para que, a su vez, coaccione al paciente).

Hay que señalar que existen situaciones excepcionales en las que está justificado moralmente el no pedir el consentimiento informado

³⁵ P. Simón, «El consentimiento informado y la participación...», ob. cit., pág. 142.

de los pacientes: grave peligro para la salud pública; situación de urgencia vital inmediata; incompetencia o incapacidad del enfermo y ausencia de sustitutos legales; imperativo judicial; rechazo de todo tipo de información por parte del enfermo; y el denominado «privilegio terapéutico» (consiste en que un médico puede ocultarle información a un paciente si tiene la firme certeza de que la revelación le produciría un daño psicológico grave). A veces el privilegio terapéutico, que es una situación excepcional, tiende a convertirse en norma para justificar el ocultamiento de información al paciente. Es evidente que esto constituye un vicio en el uso práctico del consentimiento informado.

2.5. LOS LÍMITES DEL PRINCIPIO DE RESPETO A LA AUTONOMÍA: LA BENEFICENCIA MÉDICA Y LA RELACIÓN CLÍNICA BASADA EN LA CONFIANZA. ALGUNAS CRÍTICAS A LA FÓRMULA DEL CONSENTIMIENTO INFORMADO

El desarrollo de la teoría del consentimiento informado como expresión legal del respeto al principio de autonomía no está exenta de críticas. En este punto, señalaré algunas de ellas.

1. Una primera crítica es la siguiente: la aplicación excesivamente legalista de la teoría del consentimiento informado podría ir en contra de los intereses de los pacientes. Ya he señalado que la situación histórica en torno al último cuarto del siglo xx es la del conflicto abierto entre el principio de beneficencia paternalista, que es propio del colectivo médico, y la demanda de respeto al principio de autonomía del enfermo (materializado en fórmulas legales que imponen obligaciones a los médicos: las sentencias judiciales y las cartas de derechos de los enfermos). Cuando se produjeron conflictos de este tipo, la postura legal tendió a ser fiel al segundo principio, salvo en los casos de evidente incapacidad del paciente. La consecuencia de ello ha sido una postura denominada «medicina defensiva», en la que los profesionales se centran sobre todo en las consecuencias legales de su intervención, olvidando el principio de beneficencia hacia el paciente (basado más en la confianza mutua que en fórmulas legales). De esta manera, se ha producido un desplazamiento paulatino desde el antiguo paternalismo al nuevo principio de respeto a la autonomía, de manera que la dimensión de beneficencia hacia el paciente se ha ido olvidando progresivamente. Eso es lo que constata Victoria

Camps cuando afirma: «La sustitución de un principio por otro —beneficencia por autonomía— de un modo excesivamente radical puede acabar no representando un progreso ni un respeto a los derechos de los pacientes»³⁶. Como ya señalé al principio del apartado, la autora nos muestra sus dudas sobre el hecho de que estemos yendo demasiado lejos en una defensa de la autonomía inapropiada e insensata

El principio de reivindicación de la beneficencia médica en la relación clínica ha sido tratado en el punto 1.3 del presente trabajo. En lo que nos interesa aquí, hemos de recordar que existe una corta distancia entre beneficencia y paternalismo, y que el concepto de beneficencia tiene una valoración positiva y el de paternalismo no. El paternalismo une los conceptos de beneficencia y poder. Victoria Camps señala: «De la dificultad de ponerse de acuerdo sobre los valores deriva que la práctica del principio de beneficencia se entienda a menudo como paternalismo»³⁷

Existe una corta distancia entre la actuación benefactora y altruista por parte del médico y el paternalismo, en el que aquella actuación —la beneficencia— se realiza imponiendo los valores del médico y silenciando los del paciente. Aunque la relación clínica es una relación asimétrica, en ningún caso está justificada la imposición de una determinada interpretación del bien por parte del médico. Como señala Victoria Camps: «La asimetría entre el médico y el paciente es rechazada cuando sólo se interpreta como una relación de superior a inferior, políticamente incorrecta porque silencia al que está más abajo simplemente porque sabe menos cosas»³⁸. Pero como ya he dicho en el primer capítulo, es posible una interpretación del principio ético de beneficencia en el sentido de promover el bien o favorecer al enfermo por parte del médico, respetando los principios del consentimiento informado.

Como han señalado Beauchamp y Childress, dos autores pioneros de la bioética norteamericana, el tema de la posible prioridad o no de la autonomía de los pacientes sobre la beneficencia profesional ha sido un problema central de la bioética desde su nacimiento como disciplina³⁹. Aunque no existe un principio preeminente y será la va-

³⁶ V Camps, «Autonomía contra beneficencia», en *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Barcelona, Ares y Mares, 2001, pág. 175

³⁷ *Ibid.*, ob. cit., pág. 174

³⁸ *Ibid.*, ob. cit., pág. 176

³⁹ T. L. Beauchamp y J. F. Childress, *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999, págs. 257-258

loración prudencial de cada caso la que determine la prioridad. En el capítulo primero (punto 1.6) hice referencia a Edmund Pellegrino y David Thomasma, también pioneros de la bioética norteamericana, que han reivindicado el principio de beneficencia en su libro *For The Patient's Good: The Restoration of Beneficence in Health Care*⁴⁰. El modelo que proponen estos autores es similar al de Victoria Camps y pude resumirse en la fórmula: «beneficencia fiduciaria». En este tipo de relación clínica, la confianza se ha de convertir en el elemento-guía de la relación clínica. Victoria Camps dedica varias páginas de su citado libro al concepto de confianza; considera que la confianza sólo se puede dar en una relación entre iguales y, donde no hay igualdad, no puede haber confianza auténtica, sólo sumisión. La confianza implica cooperación y ha de ser mutua porque enfrenta a personas igualmente vulnerables. Asimismo considera que la confianza tiene una doble dimensión: racional y sentimental (y en este sentido hay que tener en cuenta que los sentimientos se alimentan de gestos, hábitos, maneras de hacer las cosas).

Diego Gracia critica el concepto de beneficencia no paternalista utilizando dos argumentos para ello (como quedó expuesto en el citado punto 1.6): en primer lugar, la función del médico no es primariamente de beneficencia sino de no-maleficencia; en segundo lugar, lo que la autonomía exige es que el enfermo es el único que puede decidir autónomamente lo que es beneficioso para sí.

2. Una segunda crítica a la fórmula del consentimiento informado deriva de la posibilidad de que su uso se convierta en un mero trámite formal en un momento de la actuación médica. E incluso que dicho trámite sea contemplado como una imposición externa a la institución sanitaria, de necesario cumplimiento, que hace más lenta y problemática la relación clínica.

Más arriba me he referido a las investigaciones empíricas citadas por autores como Lidz, Appelbaum y Meisel (nota 29), indicando que para los profesionales, a menudo, el consentimiento informado se convierte en mero trámite, a la vez que en una información compleja que los pacientes no llegan a entender:

El consentimiento informado ha sido elogiado como «terapia» en la relación médico-paciente, pero también ha sido criticado por no tener ningún efecto positivo sustancial en esta relación (...) Hemos insistido en que una puesta en práctica más efectiva de

⁴⁰ E. Pellegrino y D. Thomasma, *For The Patient's Good*, Nueva York, Oxford University Press, 1988.

la doctrina del consentimiento informado requiere su integración dentro del proceso de toma de decisiones, lo que requiere tiempo⁴¹.

Marc Antoni Broggi hace múltiples recomendaciones para evitar posibles vicios en la fórmula del consentimiento informado:

En cuanto a la información, las variaciones individuales son tantas que solamente cabe hablar de necesidades de cada enfermo en concreto. Por tanto son ellas, y no las generalidades, las que deben conformar, en última instancia, la cantidad, el ritmo, los límites y la forma del proceso informativo (...) Debe entenderse la información como un *proceso*, no como un acto clínico aislado, aunque sea repetido; proceso evolutivo en el que puede madurar la capacidad del enfermo a ser informado y del médico a orientarse (...) El enfermo necesita integrar la información en su mundo frágil e inestable; este miedo y esta dificultad de integración explican la cautela imprescindible en este proceso que, a veces, ni el médico ni el enfermo sabe hasta dónde va a llegar⁴².

Victoria Camps también contempla la posibilidad de que el consentimiento informado se convierta en mero trámite; considera que lo básico no ha de ser la firma del documento con el que el paciente consiente, sino la información que precede a la firma. Con respecto a esta información, considera lo siguiente: «Informar no puede reducirse a demandar una firma previa lectura de unas páginas. Informar es dialogar y, si hace falta, deliberar conjuntamente, porque sólo así, hablando, la información se hará comprensible y será una ayuda para tomar la decisión pertinente»⁴³.

Todos los autores citados hacen hincapié en el hecho de que el consentimiento informado no puede reducirse a un trámite; de ello se deriva la consideración de *proceso* en relación con dicha fórmula. Ya hemos visto que Broggi se refiere a la información como un *proceso*, no como un acto clínico aislado. Lidz, Appelbaum y Meisel, en el artículo citado anteriormente, distinguen entre el «consentimiento como un hecho aislado» y el «consentimiento como proceso». Tam-

⁴¹ Ch. W. Lidz, P. S. Appelbaum y A. Meisel, «Dos modelos para la aplicación del consentimiento informado», ob. cit., págs. 160-161.

⁴² M. A. Broggi, «Algunas proposiciones sobre el proceso de la información clínica y el consentimiento informado», ob. cit., págs. 146-149. En este artículo el autor enumera hasta 12 propuestas para intentar superar los problemas que, en su aplicación práctica y concreta, supone la fórmula del consentimiento informado.

⁴³ V. Camps, «Autonomía contra beneficencia», ob. cit., pág. 181.

bién expuse cómo Pablo Simón considera un elemento básico de la teoría del consentimiento informado el hecho de que es un proceso.

3. Una tercera crítica a la teoría del consentimiento informado es la que señala Victoria Camps en los siguientes términos: «En una interpretación caricaturizada, pero no irreal, el procedimiento del consentimiento informado puede verse como una forma más de consolidar el modelo positivista por el que se entiende que la misión del clínico es dar cuenta de unos hechos que el paciente debe juzgar y valorar»⁴⁴. Desde esta perspectiva, la fórmula del consentimiento informado reproduciría el esquema positivista que separa radicalmente los hechos de los valores: el médico sería el científico y por ello informa sobre los hechos; el paciente recibe la información y decidiría en función de su escala de valores. Frente a esta perspectiva positivista, ya se ha expuesto la alternativa de la relación clínica según el modelo de «beneficencia fiduciaria», en el que la confianza es un elemento fundamental que ha de entenderse como una cooperación mutua entre dos personas igualmente vulnerables. El conocimiento del proceso del paciente no proviene sólo de la competencia profesional; dicho conocimiento surge de la cooperación mutua, y los valores en juego afloran de esa misma interacción, no existiendo una exclusiva en ninguna de las partes. Por ello, las dos partes de la relación aportan saber y valoración, no pudiendo establecerse una distinción como pretende hacer la perspectiva positivista.

2.6. EL PRINCIPIO DE RESPETO A LA AUTONOMÍA EN LA GESTIÓN DE LOS VALORES RELACIONADOS CON EL CUERPO Y LA VIDA Y EL NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA

La gestión autónoma de los valores relacionados con el propio cuerpo y la vida es un acontecimiento histórico muy reciente, que hay que situar en el último tercio del siglo xx. El principio de respeto a la autonomía llevaba dos siglos (aproximadamente) con plena vigencia social e institucional; sin embargo, la gestión autónoma del propio cuerpo había escapado a los cambios históricos que determinaron aquel respeto a la autonomía individual, y seguía siendo un reducto en el que los médicos y la medicina imponían sus criterios morales con la excusa del principio benefactor hacia el enfermo; era un

⁴⁴ V. Camps, «Autonomía contra beneficencia», ob. cit., pág. 182.

terreno cerrado a la autonomía, en el que la heteronomía moral (es decir, la situación en la que la única moral aceptable era la del médico) se imponía tal y como lo venía haciendo durante veinticinco siglos.

Como he expuesto en este apartado, el principio de respeto a la gestión autónoma del propio cuerpo es fruto de la conciencia y movilización social. Para que este principio fuese respetado por los profesionales sanitarios y por la institución médica, hizo falta que las instituciones lo reconociesen, bien en forma de sentencias judiciales o en forma de cartas de derechos de los enfermos (sobre todo en Estados Unidos, que fue el país pionero en demandar el reconocimiento institucional de este principio de respeto a la autonomía en la gestión del propio cuerpo). La necesidad de reconocimiento institucional se deriva de la resistencia a ser aceptado por el estamento médico; la relación clínica empezó a ser considerada como una prestación de servicios en la que uno de los elementos, el enfermo, era un consumidor de servicios sanitarios. De esta manera, escapaba a la consideración de dominio paternalista (una relación que combinaba beneficencia y poder), y se enmarcaba dentro del mercado como relación contractual, debiendo responder a las leyes de éste. Así fueron posibles las sentencias judiciales que impusieron el requisito del consentimiento informado y el desarrollo de los derechos de los enfermos que reforzaron la teoría de dicho consentimiento en el ámbito de la relación clínica.

Uno de los elementos clave en el nacimiento de la bioética fue el intento de mediación en cuestiones relativas al principio de respeto a la autonomía del paciente dentro de la relación clínica y frente a la normalización médica. Ante esto, hay que hacer dos anotaciones importantes; en primer lugar, la bioética nace en sociedades en las que se respeta la gestión autónoma de los individuos en todos los ámbitos (incluido el biológico), es decir, nace en sociedades pluralistas; y, en segundo lugar, la bioética, tanto en su dimensión epistemológica como en la institucional, utiliza procedimientos de resolución de conflictos en los que la deliberación ocupa un lugar central, es decir procesos deliberativos propios de sociedades abiertas, democráticas y plurales.

Si midiésemos la importancia de los distintos factores implicados en el nacimiento de la bioética por el volumen de publicaciones, parece que hay acuerdo entre los autores en cuanto al hecho de que el tema de la autonomía ocupó el primer lugar, desde el nacimiento de la bioética a principios de los setenta, hasta que los problemas de la justicia sanitaria superaron a los de la autonomía.

En la valoración de la importancia que tuvo el principio de respeto a la autonomía en la gestión de los valores del propio cuerpo, para el nacimiento de la bioética, hay que tener en cuenta también la intersección con otros factores que se desarrollan en el presente trabajo.

En primer lugar, se produce una coincidencia temporal entre el respeto a la autonomía del paciente en la relación clínica y frente a la medicina, y la extensión de la asistencia sanitaria a un porcentaje muy importante de la población, llegando en algunos casos a la totalidad. Esta extensión se produce como consecuencia del desarrollo del Estado de bienestar en los países occidentales. Esta coincidencia es muy significativa, ya que sólo cuando la asistencia sanitaria se extiende de una manera desconocida hasta entonces, penetrando en múltiples ámbitos de la sociedad y produciendo un fenómeno conocido como «medicalización», es cuando la sociedad reacciona demandando el respeto institucional a la autonomía en la gestión de los valores del cuerpo y de la vida, aspecto que hasta ese momento había escapado al principio de respeto a la autonomía de las personas. El Estado de bienestar y sus consecuencias en la asistencia sanitaria lo expondré en el apartado tercero del presente trabajo.

En segundo lugar, también hay una coincidencia temporal entre el respeto a la autonomía de los pacientes y la introducción de nuevas tecnologías biomédicas. El impacto social de estas nuevas tecnologías dará lugar a la percepción de lo que se ha denominado «sociedad del riesgo»; el concepto de riesgo se extiende a todos los ámbitos, y de manera especial al de la asistencia sanitaria. Pero la «sociedad del riesgo» es también una sociedad plural que demanda respeto a los valores que, de manera personal, rigen el control del propio cuerpo y de la vida; las nuevas tecnologías biomédicas no pueden implantarse desde el modelo de la beneficencia paternalista en el que sólo el médico decide lo bueno y lo malo para el enfermo, sino desde el modelo de respeto a la autonomía. Esta coincidencia también es importante tenerla en cuenta, puesto que da lugar a otro conflicto, el de la responsabilidad individual y colectiva ante las nuevas tecnologías, derivada de la conciencia de riesgo que generan, y la pretensión supuestamente beneficiante por parte del colectivo sanitario; la regulación legal del consentimiento informado como fórmula que se impone a ese colectivo parece una consecuencia inevitable de aquel conflicto. En el capítulo cuarto del presente trabajo desarrollaré los conceptos de riesgo y responsabilidad y su relación con el nacimiento de la bioética.

En tercer lugar, hay que tener en cuenta el aspecto ya mencionado de la crisis del paternalismo en la relación clínica y la demanda de

respeto a la autonomía. El paternalismo ha sido la constante en la relación clínica durante veinticinco siglos. Sólo en los últimos cuarenta años empezó a entrar en crisis. Se podría comparar a los dos brazos de una balanza; durante siglos, la balanza ha estado completamente desplazada hacia uno de los brazos; en los últimos, años se ha producido un desplazamiento en el sentido del otro brazo. Muy recientemente, empieza a considerarse que la posición más prudente de esta balanza imaginaria es el punto de equilibrio, en el que se afronte el dilema entre los principios éticos de respeto a la autonomía individual del paciente y el de beneficencia médica, como señalé en el capítulo primero, apartado 1.6.

Las interacciones mencionadas y los conflictos de ellas derivados demandaron un nuevo saber capaz de enfrentarse a los nuevos retos planteados. Ese saber surgió a principios de la década de los setenta, con una producción epistemológica bien diferenciada y una penetración institucional cuyo objetivo inicial fue la resolución de los nuevos conflictos éticos planteados. A ese nuevo saber con doble dimensión epistemológica e institucional se le llamó bioética.

CAPÍTULO 3

El nacimiento de la bioética y la crisis de la medicina de bienestar

En este capítulo intento mostrar el contexto sociopolítico y económico en el que se produce el nacimiento de la bioética, así como el concepto operativo de salud que es propio de este contexto. Básicamente, los conceptos de «sociedad de consumo», en el ámbito social, y «Estado de bienestar», en el político, son centrales para entender el momento histórico en el que se surge la bioética; las teorías económicas de J. M. Keynes y la ética utilitarista que subyace en sus planteamientos, influyen decisivamente en la creación del Estado de bienestar, que abarca el período histórico que va desde el fin de la II Guerra Mundial hasta la crisis económica de 1973 (el nacimiento de la bioética se produce en torno a 1970, coincidiendo con el comienzo de la crisis del Estado de bienestar). En él se harán extensibles los derechos sociales, económicos y culturales (llamados de segunda generación) al campo de la asistencia sanitaria, dando lugar a un nuevo concepto de salud en el que ésta queda identificada con el bienestar.

En el siglo xx, la salud pasa de ser un bien de producción a un bien de consumo, con una característica peculiar, la de ser muy expansible, como los gastos militares (es decir, no tienen techo de inversión). Otra novedad es que la asistencia sanitaria, desde finales del xix —en algunos países occidentales, como Alemania— y a lo largo del siglo xx en el resto de países occidentales, se convierte en un deber de justicia y, su derecho correlativo es el derecho a la salud (como con-

secuencia del reconocimiento y promoción institucional de los derechos de segunda generación); este derecho a la salud va a quedar especificado por la Organización Mundial de la Salud (OMS) tras la definición que dio del término «salud» en 1946.

El nacimiento de la bioética se produce en un momento histórico en el que la intervención del aparato burocrático del Estado en la sanidad es de gran importancia, como consecuencia del desarrollo de las teorías keynesianas. Esta injerencia de la política en la sanidad se ha justificado apelando, por un lado, al concepto de justicia distributiva y, por otro, a la concepción utilitarista del bienestar colectivo. Esto es importante puesto que nos permitirá establecer la diferencia entre dos conceptos a la hora de justificar el derecho a la salud, y su correlativo deber de asistencia sanitaria: el Estado del bienestar, por un lado, y el Estado social de derecho, por otro. En el primero, la asistencia sanitaria se justifica por su utilidad (es decir, por criterios económicos: el reformismo keynesiano tiene como objetivo mantener el sistema capitalista, que podía quedar desmantelado si seguían vigentes los principios de la teoría económica clásica) y, en el segundo, se justifica por criterios éticos de justicia (en orden a dar contenido, por parte de cualquier Estado que pretenda ser legítimo, a los derechos humanos de primera —civiles y políticos— y segunda generación —económicos, sociales y culturales—).

Como expondré a lo largo del presente capítulo, es evidente una íntima conexión entre el nacimiento de la bioética (tanto en su proyección epistemológica como en la institucional), por un lado, y los debates en torno al concepto de justicia sanitaria, por otro. Desde que aparecen las primeras publicaciones de la nueva disciplina y se constituyen los primeros comités de bioética, las cuestiones relacionadas con el concepto de justicia, aplicado a la sanidad, han sido una constante: ¿cuándo debe considerarse justo un sistema de salud? ¿Cómo proceder cuando los recursos disponibles son menores de los necesarios? ¿Cómo distribuir justamente recursos insuficientes?

Para desarrollar el presente capítulo realizaré, en primer lugar, un recorrido histórico por el concepto de justicia aplicado a la asistencia sanitaria, para dar cuenta, más detenidamente, de la situación histórica en la que surge la bioética, mostrando que guarda una estrecha relación, en primer lugar, con la interpretación utilitarista de la justicia sanitaria como bienestar colectivo y el Estado de bienestar al que dio lugar, y, por otra parte, con la crisis de ese modelo y la necesidad de racionamiento y distribución de recursos sanitarios: a partir de los años setenta se produce la crisis económica que afecta al Estado del bienestar, provocando la crisis de éste y, como reacción, el auge de

políticas neoliberales. Todo esto es útil para completar el objetivo que señalaba al principio: señalar el contexto sociopolítico y económico en el que nace la bioética y el concepto operativo de salud que le es propio.

3.1. EL CONCEPTO DE JUSTICIA Y LOS SERVICIOS DE SALUD

3.1.1. CONCEPTO BÁSICO DE JUSTICIA

En general, hay acuerdo entre los autores en señalar que el término «justicia» es polisémico. Emilio Martínez Navarro señala como usos más habituales del término los siguientes¹:

- La justicia en sentido ético, que puede aparecer como *a*) una cualidad moral que puede ser referida a distintos sujetos (exigencias justas, intercambios justos, comportamientos justos, personas justas, leyes justas, instituciones justas etc.); *b*) una capacidad humana para juzgar en cada momento lo que es justo y lo que no (sentido de justicia, intelecto práctico-moral, razón práctica, etc.); *c*) alguna teoría ético-política (justicia liberal, justicia libertaria, justicia socialista, etc.).
- La justicia en sentido jurídico (concordancia de una ley o un acto concretos con el sistema legal en el que se produce dicho acto).
- La justicia en sentido institucional (referido al poder judicial, la institución o conjunto de instituciones encargadas expresamente de administrar justicia).

Diego Gracia señala que «el sentido primario y elemental del término justicia es el de corrección o adecuación de algo con su modelo; justo significa “ajustado”, lo que se ajusta al modelo»².

El concepto básico de justicia fue definido por los juristas romanos como *suum cuique tribuere*: «Justo es dar a cada uno lo suyo». Miguel Sánchez señala que «hay justicia cuando nadie está

¹ E. Martínez, «Justicia», en A. Cortina (dir.), *Diez palabras clave en ética*, Estrella, Verbo Divino, 1994, pág. 159

² D. Gracia, «¿Qué es un sistema justo de servicios de salud? Principios para la asignación de recursos escasos», en *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, Santa Fe de Bogotá, El Buho, 1998, pág. 152

desposeído de lo que le corresponde; y cuando se ha restablecido un equilibrio tras los intercambios e interacciones humanas, pero este concepto deja sin contestar la siguiente pregunta ¿cómo saber lo que se debe a cada uno?»³ La contestación a esta pregunta se ha dado desde distintas doctrinas políticas y sociales antagónicas que, a su vez, pueden ser definidas según sus correspondientes ideas sobre la justicia. La enorme importancia de la justicia radica en que las diferentes concepciones han sido uno de los principales motores de la historia.

3.1.2 PRINCIPIOS DE JUSTICIA

Beauchamp y Childress, dos autores de obligada mención cuando se habla del nacimiento de la bioética, distinguen un principio de justicia formal y principios materiales de justicia⁴

Señalan que existe un requisito mínimo común a todas las teorías de la justicia, el principio de justicia formal. Tradicionalmente se atribuye a Aristóteles y dice lo siguiente: los iguales deben ser tratados igualmente, y los desiguales deben ser tratados desigualmente. Este principio es formal porque no establece ámbitos concretos en los que los iguales deban ser tratados igualmente; un problema obvio es su falta de concreción. no sirve para recomendar ningún curso de acción porque no dice quién es igual y quién desigual, ni con respecto a qué cualidad

Los principios de justicia que especifican las características relevantes para un tratamiento igual son materiales, ya que identifican las propiedades sustantivas para la distribución. La mayoría de las sociedades utiliza uno o varios de estos principios materiales para el diseño de las políticas públicas. Miguel Sánchez señala como posibles principios materiales los siguientes⁵

- A cada uno según su naturaleza o posición natural
- A cada uno según su contribución a la sociedad
- A cada uno según sus méritos.

³ M. Sánchez, «La tradición política y el principio de justicia», material docente para uso de los alumnos del master de bioética de la Universidad Complutense de Madrid, convocatoria 2002-2004, pag. 4. Este material forma parte de un libro de bioética de próxima publicación.

⁴ T. Beauchamp y J. Childress, *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999, págs. 313-316.

⁵ M. Sánchez, «La tradición política y el principio de justicia», ob. cit., pag. 5.

- A cada uno igual, independientemente del mérito.
- A cada uno según intercambie en un mercado libre.
- A cada uno según la utilidad que se logre.
- A cada uno según sus necesidades.

Habitualmente es uno, o una combinación de varios principios materiales, los que están en la base de las distintas interpretaciones o teorías políticas de la justicia, que expondré a continuación.

También, como señalan Beauchamp y Childress: «los conflictos entre ellos —los principios materiales— sin embargo, crean un serio problema de prioridad, además de un reto al sistema moral que aspira a un diseño coherente de los principios»⁶. Con ello dan a entender que son necesarias una serie de especificaciones posteriores y una valoración de estos principios materiales, en orden a la resolución de los conflictos que aparecen en las situaciones concretas.

3.1.3. TEORIAS POLÍTICAS DE LA JUSTICIA Y ASISTENCIA SANITARIA

Ya he dicho que los principios materiales son los que están en la base de las interpretaciones o teorías políticas de la justicia. En la historia política occidental ha habido, al menos, cuatro interpretaciones de la justicia que desarrollaré en el presente punto: como proporcionalidad natural, como libertad contractual, como igualdad social y como bienestar colectivo. Realizaré una descripción, así como sus repercusiones en los diversos tipos de asistencia sanitaria desarrollados en la historia de la cultura occidental. Ello nos llevará hasta el momento en el que surge la bioética, dado que ésta es consecuencia de una determinada interpretación, la que identifica asistencia sanitaria con bienestar colectivo; como expondré, las consecuencias de esta interpretación van a ser extraordinarias para la asistencia sanitaria, para el concepto de salud y, en general, para la medicina.

a) *La justicia como proporcionalidad natural*

Esta teoría de la justicia es la que ha tenido una mayor vigencia histórica en la cultura occidental: se inicia en Grecia en el siglo VI a.C. y se mantiene hasta el siglo XVII.

⁶ T. Beauchamp y J. Childress, *Principios de ética biomédica*, ob. cit., pág. 316.

Los filósofos griegos utilizaron el término *dikaíosyne* para referirse a la justicia, el sentido primario del término es físico, no moral; el término griego debe traducirse por «justeza» o «ajustamiento» justo es lo ajustado al orden natural y no lo equitativo o igualitario. La justeza pertenece primariamente a la *physis*, las cosas de la naturaleza están ajustadas o desajustadas. En este sentido, Diego Gracia hace una caracterización de este tipo de justicia como proporcionalidad natural diciendo que «En tanto que naturales las cosas son justas, y cualquier tipo de desajustamiento constituye una desnaturalización. Todo tiene su lugar natural, y es justo que permanezca en el. Esto no sirve solo para el orden cósmico, sino también para el político»⁷. En el orden político podemos citar *La República* de Platón, que describe una sociedad «naturalmente ordenada», con estratos sociales esclavos, artesanos, guardianes y gobernantes. Lo natural —y, por tanto, lo justo— es que cada uno ocupe su puesto, aquél que la naturaleza le ha asignado.

En el mismo sentido que Platón, Aristóteles distingue, en el Libro V de *Ética a Nicómaco*, una justicia política general que es el orden natural de la sociedad, cumpliendo, en el orden político, la misma función que las leyes físicas en el de la naturaleza. Además de la justicia general, Aristóteles distingue algunos tipos de justicias parciales que afectan a las relaciones de los miembros del cuerpo político. Una es la justicia distributiva, que rige las relaciones del gobernante con sus súbditos y consiste en el equilibrio en el reparto de honores y riquezas entre los miembros de la sociedad. Otra es la justicia conmutativa que regula las relaciones de las personas privadas entre sí y consiste en el equilibrio de intercambio de bienes entre individuos.

En el caso de la justicia conmutativa (la que rige el intercambio de bienes entre las personas), ésta ha de entenderse como estricta igualdad: un trueque es justo cuando lo que intercambian ambas partes tiene el mismo valor, en caso contrario, será injusto. Para la justicia distributiva (repartición de honores, dinero o cualquier otra cosa entre los miembros de una polis), dado el carácter «natural» de la desigualdad en la polis, la repartición no puede hacerse de manera «igual» sino «proporcionado» a las capacidades naturales⁸.

La construcción aristotélica de la justicia ha tenido una gran influencia histórica. Como señala Diego Gracia: «Al menos hasta el si-

⁷ D. Gracia, «¿Que es un sistema justo de servicios de salud?», ob. cit. pag. 152.

⁸ Aristóteles, *Ética a Nicómaco* V 2 1130b31. Aquí Aristóteles explica la proporción como igualdad de dos razones, de modo que su producto combinado sea idéntico.

glo xvii, todos los europeos han seguido pensando lo mismo: que la justicia es *ordo*, y que el orden, aun el político, es natural. Si en alguna sociedad se intentó llevar esto hasta sus últimas consecuencias fue en la medieval. Por eso su gran ideal fue la consecución del *ordo naturae*⁹.

En la asistencia médica, la teoría de la justicia que ha tenido mayor vigencia histórica, en la cultura occidental, ha sido la teoría griega que interpretó la justicia como ajustamiento al orden de la naturaleza; y este orden sólo es plenamente humano en el interior de la polis. El orden justo se identifica con el bien común; pero este bien común no es idéntico para todos sino que depende del lugar que cada uno ocupe «naturalmente» en la polis. El orden justo no es una repartición igual para todos los individuos, sino un reparto proporcional (como ya hemos visto en el concepto de justicia distributiva). Las diferencias en la atención médica no son injustas; son proporcionales y obedecen a los principios de la justicia distributiva. Desde el siglo vi a.C. hasta el siglo xvii hay tres niveles de asistencia médica: la de los estratos más pobres (esclavos, siervos etc.), la de los artesanos libres y la de los ciudadanos libres y ricos. Sólo estos últimos podían participar plenamente de los bienes de la ciudad y por ello sólo ellos tuvieron una asistencia sanitaria completa. La justicia sanitaria responde a la proporcionalidad natural (justicia distributiva), como consecuencia del concepto de justicia entendido como ajustamiento al orden natural.

b) *La justicia como libertad contractual*

b1) «Liberalismo contractual clásico»

Con la modernidad se introducen importantes modificaciones en el concepto de justicia. Uno de esos cambios es que la justicia pasa de ser entendida como «ajustamiento natural» a convertirse en una «decisión moral». Hemos visto que, según el concepto básico, la justicia se entiende como: «dar a cada uno lo suyo»; para la concepción naturalista griega, «suyo» es lo ajustado a la naturaleza, mientras que el nuevo concepto de justicia considera que «suyo» es lo pactado en un contrato.

El hombre, ahora, se coloca por encima de la naturaleza y es la única fuente de derechos. Es la base del reconocimiento de unos de-

⁹ D. Gracia, «La tradición política y el criterio de justicia: El bien de terceros», en *Fundamentos de bioética*, Madrid, Eudema, 1989, pág. 209.

rechos que son un bien individual e irrenunciable y que posee todo hombre por el hecho de serlo.

John Locke (1632-1704) elaboró una teoría política que fundamentó el liberalismo; en *Dos tratados sobre el gobierno civil* (1690) puso los fundamentos de la moderna teoría de los derechos humanos: distingue un «estado de naturaleza» anterior a la sociedad organizada, en donde los hombres son iguales y libres y poseen ciertos derechos naturales (vida, salud, libertad y propiedad); de este estado, el hombre pasa a la «sociedad política o civil» por medio del «contrato social»: por su propio bien, los individuos delegan el poder por libre consentimiento, y esto es la base de la constitución de un gobierno de la sociedad civil. En lo que nos interesa, para Locke, la justicia social o legal tiene por objeto proteger los derechos que ya tienen los hombres en el estado de naturaleza. Los derechos humanos a los que se refiere Locke son de carácter negativo (sólo obligan a no hacer algo a alguien), también llamados derechos civiles o políticos.

Para el pensamiento liberal de Locke, la justicia debe entenderse como «libertad contractual», es decir, lo justo es que sea libre para comprometerme en un contrato que asegura mis derechos civiles y políticos. Locke tiene una idea minimalista del Estado: su único objeto es permitir el ejercicio de los derechos individuales; si el Estado dicta leyes que van más allá de los poderes que se le otorgaron en el contrato social, esas leyes son injustas.

A partir de los años setenta del siglo xx (fecha del nacimiento de la bioética), el liberalismo clásico vuelve a cobrar vigencia, a nivel económico (con autores como Hayek o Friedmann), y a nivel filosófico (sobre todo con Robert Nozick). Ante los supuestos «excesos» del Estado del bienestar, Nozick, en su obra *Anarchy, State and Utopia* (1974), propone una vuelta a los postulados de la justicia distributiva del liberalismo clásico de Locke: defensa de la libertad y el Estado mínimo. Emilio Martínez señala al respecto que: «A partir de una concepción lockeana de los derechos naturales, que Nozick no se detiene a justificar, su teoría de la justicia aparece como la teoría de la intitulación (entitlement theory) o del justo título para poseer algo (o para hacer algo o prohibir algo)»¹⁰.

Podemos señalar, siguiendo a Miguel Sánchez, las principales características de la justicia liberal clásica en relación con la asistencia sanitaria¹¹:

¹⁰ E. Martínez, «Justicia», ob. cit., pág. 189.

¹¹ M. Sánchez, «Justicia liberal», material docente del master de bioética de la UCM, 2002-2004, pág. 2.

- La asistencia médica se deja a la iniciativa privada. Cada beneficiario paga directamente, o a través de seguros de enfermedad privados y voluntarios. Esto da lugar a diferencias significativas en la asistencia sanitaria, dependiendo de la clase social. Para los liberales clásicos y los nuevos liberales que surgen frente al Estado del bienestar a principios de los setenta, la salud es un derecho que debe ser protegido por el Estado, pero sólo negativamente, no de modo positivo (es decir, con una promoción estatal). Al considerar la salud como un derecho negativo, el Estado tiene la obligación de justicia de impedir que se atente contra la integridad corporal de los individuos, pero no existe una obligación del Estado de procurar asistencia sanitaria a todos los ciudadanos. El derecho a la promoción de la salud no puede ser exigido en virtud del principio de justicia distributiva, tal y como la entienden Locke y Nozick. Es la diferencia entre los dos conceptos: salud y asistencia sanitaria. Los liberales consideran la salud como un derecho negativo y la asistencia sanitaria como un derecho positivo. En este sentido, autores liberales como H. Tristram Engelhardt dicen que «no existe ningún derecho humano fundamental a recibir asistencia sanitaria, ni tan siquiera un mínimo decoroso. Tales derechos deben ser creados»¹². Para Engelhardt, la asistencia sanitaria es un derecho positivo, y sólo podrían acordarse unos mínimos asistenciales sobre criterios convencionales y variables, pero sin estar fundados en la justicia o en un derecho exigible al Estado.
- La justicia sanitaria del liberalismo clásico cree en la mayor eficiencia de la medicina privada.
- El Estado sólo participa suministrando información y educación sanitaria, pero no atención directa; vigila el mercado sanitario como cualquier otro.
- Los insolventes son atendidos por instituciones caritativas y filantrópicas, de carácter preferentemente no estatal. En este sentido, Diego Gracia señala: «Para corregir esto —los pobres que no tienen acceso al sistema sanitario liberal— se crearon las instituciones llamadas «de beneficencia». La obligación moral de beneficencia no estaba basada en el principio moral de justicia, sino en el de caridad. De ahí que fuera

¹² H. T. Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética*, Barcelona, Paidós, 1995, pág. 401.

mucho más laxa. En la práctica esto se traduciría en una financiación cicatera y pobre, rayana siempre en la miseria»¹³. La asistencia sanitaria, para los liberales, no puede justificarse por otra vía que por la del deber moral de beneficencia, que es un deber de *obligación imperfecta*, y por tanto no es exigible a los demás en forma de derecho, es decir, no es exigible en virtud del principio de justicia distributiva.

- Valora la responsabilidad que tiene cada individuo en el mantenimiento de su propia salud: para la mentalidad liberal clásica, las enfermedades del individuo son consecuencia de su estilo de vida y no deben ser pagadas por otros.

b2) «Liberalismo contractualista de tradición kantiana: Teoría de la justicia de John Rawls»

En la tradición del liberalismo contractualista merece una mención especial la teoría de la justicia de John Rawls (1921-2003), como seguidor contemporáneo más destacado de la tradición kantiana. Las obras más importantes de este autor son: *A Theory of Justice* (1971) y *Political Liberalism* (1993); para Diego Gracia «ningún otro estudio teórico sobre la justicia ha tenido un eco tan grande en lo que va de siglo. También ha sido grande su repercusión en medicina. Desde hace quince años no hay trabajo o estudio sobre temas de justicia sanitaria que no parta de él, aunque sea para criticarlo»¹⁴.

Rawls ha elaborado una teoría de la justicia a la que ha llamado «*Justice as fairness*» (se puede traducir como «Justicia como equidad» o «Justicia como imparcialidad»). El mismo autor considera que su teoría de la justicia es «altamente kantiana». En ella Rawls imagina una situación originaria, en la que todos aceptarían unas normas básicas que constituyen un contrato social; la justicia acordada es de equidad por ser equitativa la situación originaria. Esta situación originaria es un constructo teórico consistente en suponer que los principios de justicia son fruto de un acuerdo unánime entre una pluralidad de personas imaginarias (individuos libres, iguales, racionales, interesados en promover sus propios intereses), que tendrían que hacer en nuestro nombre y, de manera definitiva, la adhesión a una concepción concreta de la justicia a elegir entre varias que se propo-

¹³ D. Gracia, «¿Qué es un sistema justo de servicios de salud?», ob. cit., pág. 158.

¹⁴ *Ibíd.*, pág. 166.

nen tomadas de la tradición filosófica. Estas personas están cubiertas por un «velo de ignorancia» sobre el futuro de cada uno en cuanto a riqueza, posición social, talentos naturales, convicciones políticas o religiosas, país, generación a la que se pertenece, etc. Este «velo de ignorancia» impide que las partes contratantes adopten principios que pudieran excluir, de antemano, a determinados colectivos.

Cuando el velo pone entre paréntesis las contingencias fácticas, las personas buscan la realización del bien de acuerdo con criterios racionales, que obligan a considerar como objetos básicos del principio de justicia ciertos bienes, los llamados «bienes sociales primarios»: las libertades básicas, la igualdad de oportunidades, derechos y prerrogativas, ingresos y riquezas y condiciones sociales para el auto-respeto y la autoestima.

Rawls piensa que se puede formular un principio general de la justicia que los sujetos morales de la posición original han de aceptar: «Todos los valores sociales primarios —libertad, igualdad de oportunidades, renta, riqueza, y bases del respeto mutuo— han de ser distribuidos de un modo igual, a menos que una distribución desigual de uno, o de todos estos bienes, sea para ventaja de los más desfavorecidos»¹⁵. Este principio se compone, a su vez, de dos, el de igualdad y el de desigualdad; el primero debe regular el bien social primario de la libertad y el segundo, el de la igualdad; estos dos principios son los siguientes:

1. Toda persona tiene el mismo derecho a un esquema plenamente válido de iguales libertades básicas que sea compatible con un esquema similar de libertades para todos.
2. Las desigualdades sociales y económicas deben satisfacer dos condiciones.
 - a) En primer lugar, deben estar asociadas a cargos y posiciones abiertos a todos en igualdad de oportunidades.
 - b) En segundo lugar, deben suponer el mayor beneficio para los miembros menos aventajados de la sociedad¹⁶.

El orden no es sólo expositivo, sino «lexicográfico» o «serial», de modo que el primer principio (principio de iguales libertades) ha de tener prioridad sobre el segundo; y la primera parte del segundo (principio de justa igualdad de oportunidades) ha de tener prioridad sobre la segunda parte (principio de la diferencia).

¹⁵ J. Rawls, *Teoría de la justicia*, Madrid, Fondo de Cultura Económica, 1979, pág. 341.

¹⁶ J. Rawls, *Liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 2004, pág. 35.

Rawls no incluyó la sanidad entre los bienes sociales primarios. Se han hecho interpretaciones sobre las posibles implicaciones sanitarias de la teoría rawlsiana. Sin embargo, parecen más interesantes las aportaciones de autores que han seguido a Rawls, como Daniels, Fried y Green.

Norman Daniels ha aplicado al tema de la sanidad la teoría rawlsiana de la justicia. Interpreta el derecho a la asistencia sanitaria como parte del principio de igualdad de oportunidades propuesto por Rawls en su teoría de la justicia, como única manera para construir una teoría del derecho a la asistencia sanitaria; esto le exige definir qué son «necesidades» de asistencia sanitaria, para lo que utiliza el criterio de «funcionamiento típico de la especie»; Daniels es consciente de que la definición dada por la OMS es mucho más amplia, pero él no identifica la salud con la felicidad ni con el bienestar¹⁷.

Charles Fried, cercano a las posiciones del liberalismo clásico, considera que no es posible justificar la asistencia sanitaria como un derecho a la justicia distributiva, sino sólo como un deber de beneficencia; pero considera que este deber genera un derecho correlativo de auxilio por parte de los demás, y por tanto un derecho secundario de justicia distributiva. Para Fried, las obligaciones del Estado de cubrir las necesidades de asistencia sanitaria de los más necesitados, han de llegar hasta cubrir lo que denomina «mínimo decente» (*decent minimum*).

Ronald M. Green también ha realizado contribuciones importantes en el tema de la justicia sanitaria. Para ello parte de la base de que la asistencia sanitaria es un bien social primario en el sentido de Rawls, y debe estar sometida a los principios de justicia distributiva.

c) *La justicia como igualdad social*

La tesis central de las teorías de la justicia como igualdad social considera que la justicia distributiva no es compatible con la teoría liberal de los derechos humanos.

Para el pensamiento marxista, la injusticia del sistema liberal no es accidental sino esencial y, por ello, no puede corregirse más que por la transformación completa del sistema. Para Marx, hay una perversión esencial del sistema liberal, y la superación no admite ningún tipo de reformas. Desde otra perspectiva, el socialismo liberal, sin

¹⁷ El pensamiento de Daniels está expuesto en su libro *Just Health Care*, Cambridge University Press, 1985.

embargo, no renuncia al lenguaje de los derechos, y su propuesta es completarlo con una segunda tabla, la de derechos económicos, sociales y culturales (derechos de segunda generación).

Emilio Martínez señala que:

Aunque la obra de Karl Marx no prestó especial atención al término «justicia», porque pensaba que su significación estaba ligada a esquemas ideológicos engañosos () Sería ociosa y contraproducente cualquier pretensión de introducir reformas sociales en una fase como la capitalista para instaurar una mayor justicia social, en su lugar habría que procurar una transformación revolucionaria del sistema completo¹⁸

Para Marx, el tema de la justicia debe plantearse en relación con el tema de la propiedad privada, entendida como una apropiación indebida de los medios de producción por parte de individuos concretos; estos bienes no pueden ser de propiedad privada, sino común. Lo que debe distribuirse equitativamente no son los medios de producción, sino los de consumo; Marx hace suya la idea de Louis Blanc, en *La crítica del programa de Ghotá* (1875): «a cada uno debe exigírsele según su capacidad, y debe dársele según sus necesidades».

En el tema que nos interesa, la asistencia sanitaria, como señala Diego Gracia al referirse al tema

El Estado debe dar a cada cual según sus necesidades, y por tanto tiene obligación de cubrir de modo gratuito y total la asistencia sanitaria de todos los ciudadanos () El sistema soviético extendió la cobertura y efectividad del sistema sanitario, convirtiéndolo en pieza fundamental del nuevo orden socialista¹⁹

En el modelo del socialismo democrático se promueve, frente al liberalismo clásico, el «Estado máximo» es decir, el que promueva y proteja no sólo los derechos negativos, sino también los positivos. Durante el siglo XIX y el XX, los movimientos sociales y el pensamiento socialista han introducido en las constituciones una nueva tabla de derechos: los derechos económicos, sociales y culturales (dando lugar al Estado social de derecho, frente al Estado liberal). En ellos se incluye el derecho a la asistencia sanitaria; el derecho a la salud es un derecho negativo, recogido en el primer grupo de derechos (civiles y po-

¹⁸ E. Martínez, «Justicia», ob. cit., págs. 193-194

¹⁹ D. Gracia, «¿Que es un sistema justo de servicios de salud?», ob. cit., pag. 161

líticos) y sólo obliga a la protección por parte del Estado; el derecho a la asistencia sanitaria es un derecho positivo o de promoción, al que el Estado ha de llenar de contenido; por ello, la asistencia sanitaria se ha convertido, por influencia del pensamiento socialista democrático, en un derecho exigible en justicia. Frente a la exigencia de asistencia sanitaria en virtud del principio de beneficencia, que caracteriza al Estado liberal, en el Estado social de derecho esa exigencia se hace en virtud del principio de justicia. La consecuencia es que la asistencia sanitaria ha pasado a ser una parte importante de la política: la asistencia sanitaria ha pasado a convertirse en una parte muy importante de las políticas de justicia social, entendida la justicia como igualdad.

d) *La justicia como utilidad pública*

De manera resumida, Miguel Sánchez divide las teorías éticas en dos grupos, según la forma de justificar los actos y normas morales²⁰:

- a) Porque se ajustan a ciertos principios: éticas deontologistas o principialistas. El prototipo es el deontologismo kantiano.
- b) Porque sus consecuencias son deseables: éticas consecuencialistas o teleológicas. El prototipo es el utilitarismo.

El utilitarismo es una teoría ética que establece la utilidad como fundamento único de la moralidad. El concepto de utilidad ha sido entendido de distintas maneras según los distintos autores utilitaristas:

- Tendencia a producir felicidad: placer cuantificable (Bentham), placer cualificado (J. S. Mill), disfrute de las cosas buenas (Moore).
- Tendencia a satisfacer deseos o preferencias: preferencias verdaderas (Harsanyi), preferencias prudentes (Hare).

La utilidad es un concepto económico; sin embargo, la economía puede aplicarse a la moral y, de esta manera, llegar a considerar la utilidad como un criterio de justicia. En este sentido, Diego García señala:

²⁰ M. Sánchez, «Utilitarismo: generalidades», material docente del master de bioética de la UCM, 2002-2004, pág. 2.

Conseguir la máxima utilidad en una inversión es, al menos en principio, «bueno», y dilapidar la riqueza es «malo». De este modo el criterio de utilidad se transforma insensiblemente en un criterio ético. También podemos decir que lo «útil» es «justo», y que cuando no se respeta ese principio se está actuando de un modo «injusto». La utilidad es un criterio de justicia. No solo de justicia conmutativa, sino también de justicia distributiva y social²¹

Es interesante mencionar que un autor tan significativo como Jeremy Bentham (1748-1832), padre del utilitarismo moral, consideraba que el principio por el que debe regirse el gobernante debe ser: «la mayor felicidad del mayor número es la medida de lo justo y de lo injusto». John Stuart Mill (1806-1873) dedicó un capítulo de una de sus obras más importantes a mostrar las conexiones entre justicia y utilidad²², define la justicia partiendo de la definición clásica: «dar a cada uno lo suyo», y considera que el significado de «lo suyo» es lo más útil, identificando la maximización de la utilidad con la felicidad. Como sugiere Diego Gracia «Esta suma de utilidad y felicidad es lo que en las primeras décadas del siglo xx va a entenderse por “bienestar”»²³

John Maynard Keynes (1883-1946) es el autor utilitarista que más nos interesa por ser el que puso las bases del «Estado de bienestar», su teoría económico-política parte de que el motor de la actividad económica y el empleo ha de estar en la «demanda», al contrario de lo que se había pensado hasta entonces (es decir, que estaba del lado de la «oferta»)

Keynes introdujo a principios de los años treinta el concepto de «demanda agregada» (*aggregate demand*), convirtiéndolo en el elemento central de la actividad económica; la demanda agregada incluye el gasto de los consumidores, las inversiones privadas y el gasto público. Para Keynes la riqueza será tanto mayor cuanto mayor sea la demanda agregada, por la que hay que incrementarla, bien aumentando el poder adquisitivo de los consumidores, bajando los tipos de interés para estimular las inversiones privadas o incrementando el gasto público, en consecuencia, el consumo es el motor de la economía y el productor de riqueza. Keynes piensa que, en las sociedades desarrolladas, estimular el ahorro y la frugalidad en el consumo frena

²¹ D. Gracia, «La tradición política y el criterio de justicia», *ob. cit.*, pag. 259

²² J. Stuart Mill, *El utilitarismo*. Madrid, Alianza, 2002. En este libro hay un capítulo titulado «Sobre las conexiones de la justicia y utilidad», págs. 105-139

²³ D. Gracia, «La tradición política y el criterio de justicia», *ob. cit.*, pag. 262

el desarrollo económico y propicia la aparición de la crisis. Con ello se sientan las bases de un Estado que suministra servicios sociales (entre ellos la sanidad) y aplica políticas orientadas al pleno empleo; es un Estado que asume los derechos de primera y segunda generación, pero por criterios de utilidad (no de beneficencia o de justicia). Se establece una correlación entre el nuevo orden económico (neocapitalismo keynesiano), el nuevo orden social (sociedad de consumo), el orden político del Estado de bienestar (Welfare State) y la ética utilitarista.

La influencia de Keynes en el desarrollo de los sistemas sanitarios contemporáneos ha sido muy grande, inspirando las políticas económicas de muchos países occidentales desde la 2.^a Guerra Mundial hasta la crisis de los setenta (la «era Keynes»). En Estados Unidos influyó en el «New Deal» de Roosevelt, del que se derivaron una serie de programas de Seguridad Social, entre los que se incluían los de Sanidad; el intento de Roosevelt de crear un sistema de seguridad social nacional unificado fracasó; en el ámbito de la asistencia sanitaria, Diego Gracia señala: «La Asociación Médica Americana y las asociaciones médicas regionales hicieron patente su actitud de rechazo y comenzaron a promover los seguros médicos privados como una alternativa al proyecto gubernamental de establecer un seguro obligatorio de enfermedad»²⁴. Kennedy y Johnson fueron dos presidentes en los que la influencia de Keynes es evidente; bajo el mandato de este último se crearon los programas médicos conocidos como Medicare (seguro obligatorio de enfermedad para personas mayores de sesenta y cinco años) y Medicaid (pago de los gastos de asistencia sanitaria a las personas consideradas como necesitadas por las autoridades locales). Hasta el día de hoy, el Sistema Nacional de Salud de Estados Unidos se rige, fundamentalmente, por los esquemas del liberalismo clásico.

La influencia de Keynes también fue importante en el Reino Unido. En 1942, el economista británico William Beveridge elaboró un informe para el gobierno, con el título: «Social Insurance and Allied Services» en el que proponía la creación de un Servicio Nacional de Salud que cubriera todas las necesidades sanitarias de todos los ciudadanos; sin embargo, Beveridge proponía un sistema mixto: cubrir de modo obligatorio las necesidades sanitarias básicas de la población y otros niveles optativos que habían de estar en manos de las compañías privadas. Esto no fue aceptado por el gobierno laborista,

²⁴ D. Gracia, «La tradición política y el criterio de justicia», ob. cit., pág. 267.

que en 1945 y 1946 publicó varias leyes de contenido social, entre las que se encontraba la National Health Service Act, que comenzó a aplicarse en 1948. Así aparecía el primer Servicio Nacional de Salud del mundo occidental, protector de toda la población en cualquier circunstancia. Sus orígenes están en la concepción keynesiana de la economía y en el utilitarismo.

El pionero del Estado de bienestar y de los servicios de asistencia sanitaria fue el canciller alemán Bismarck, quien en los primeros años de la década de los ochenta del siglo XIX, y más por estrategia política que por exigencia ética (intentando contrarrestar al socialismo), creó un extenso sistema de seguridad social para proteger al trabajador frente a los accidentes, la enfermedad y la vejez, conocido con el nombre de «cajas de enfermos» (Krankenkassen). Con el tiempo, el sistema alemán ha adoptado una posición intermedia entre el liberal o norteamericano y el socializado o británico. De hecho, como señala Diego Gracia:

Los sistemas nacionales de salud de los países occidentales hubieron de elegir entre los tres existentes, el liberal o norteamericano, el socializado o británico, y el alemán o intermedio, o idear una mezcla más o menos ingeniosa de varios de ellos. En cualquier caso, la protección de la salud como un derecho social se generalizó, al ser considerada un elemento básico de toda política social de bienestar. El Estado benefactor o Estado de bienestar había de tener entre una de sus prioridades la asistencia sanitaria²⁵.

3.2. EL ESTADO DE BIENESTAR Y EL DERECHO A LA SALUD: LA MEDICALIZACIÓN DE LA VIDA

3.2.1. ORIGEN Y DESARROLLO DEL ESTADO DE BIENESTAR Y SUS CONSECUENCIAS SOCIO-SANITARIAS

La sustitución del liberalismo clásico por un modelo de *Estado asegurador* o *Estado de bienestar* se produjo por una serie de factores desencadenantes, acaecidos desde finales del XIX hasta el final de la II Guerra Mundial:

a) En primer lugar, el impacto devastador de la Revolución Industrial sobre las redes de previsión social anteriores (la familia, los

²⁵ D. Gracia, «¿Qué es un sistema justo de servicios de salud?», ob. cit., pág. 165.

gremios, etc.); este impacto produce otros fenómenos que generaron una pérdida de la cohesión social (fenómenos inéditos como el aumento del número de ancianos, la inseguridad laboral, etc.), que se imponía reparar.

Desde la perspectiva foucaultiana, estos efectos negativos del liberalismo clásico tuvieron como consecuencia su progresiva sustitución por otra modalidad de gobierno liberal, la gubernamentalidad social. Francisco Vázquez, apoyándose en los estudios del neofoucaultiano británico Nikolas Rose, se refiere a ello en los siguientes términos:

El liberalismo clásico identificaba la acción estatal con una tarea negativa (...) El liberalismo clásico comenzó a ser reemplazado por otra modalidad de gobierno liberal —la gubernamentalidad social— cuando la filantropía y las ciencias sociales emergentes descubrieron la insuficiencia de las intervenciones negativas del *laissez-faire* (la expansión del pauperismo, la degradación de la salud, el hacinamiento urbano, el aumento de los conflictos derivados de esas políticas) para garantizar la autorregulación eficaz de los procesos colectivos. Si se quería preservar la autonomía de las leyes del mercado, de la población, de la familia, de la sociedad civil, era necesario ampliar el margen y los métodos de la actuación estatal. De este modo cristalizó un gobierno social de espectro muy variopinto —desde el Estado bismarckiano hasta el *Welfare State* británico de la posguerra pasando por el *New Deal* estadounidense. El individuo a gobernar era un «ciudadano social» sujeto a necesidades (de salud, educación, vivienda, atención a la vejez, etc.) por cubrir (...) El individuo era gobernado a través de su enlace o dependencia respecto al conjunto de la sociedad²⁶.

b) El deseo, por parte de los Estados, de reducir los conflictos sociales. Los reclamos revolucionarios que abarcan el período desde 1848 hasta la II Guerra Mundial, pusieron en marcha una serie de medidas por parte de los gobiernos para mitigar las demandas sociales de los ciudadanos, sobre todo a partir del triunfo comunista en Rusia y el temor de su posible expansión al resto de países occidentales.

Como consecuencia de estos factores surge el Estado de bienestar, como respuesta de los países capitalistas frente a las demandas

²⁶ F. Vázquez, «Empresarios de nosotros mismos. Biopolítica, mercado y soberanía en la gubernamentalidad neoliberal», en J. Ugarte (comp.), *La administración de la vida. Estudios biopolíticos*, Barcelona, Anthropos, 2005, págs. 86-87.

populares, primando la convicción de que el bienestar de los ciudadanos era una cuestión estatal que no podía dejarse a la iniciativa privada.

Con el advenimiento del Estado de bienestar, la justicia ya no se define ni como mera libertad contractual (liberalismo clásico), ni como plena igualdad social (comunismo), sino como «bienestar colectivo», haciéndose patente con ello la base utilitarista sobre la que se sustenta dicho Estado. Como señala Diego Gracia: «La novedad cualitativa del nuevo sistema está en el concepto de bienestar. En el último siglo hemos ido asistiendo al nacimiento de una economía del bienestar, un Estado del bienestar y también, naturalmente, una ideología del bienestar»²⁷. Esto es importante recordarlo, porque la crisis posterior afectó al Estado de bienestar y a sus presupuestos de utilitarismo economicista, que no hay que confundirlos con los propios del Estado social de derecho, de carácter ético.

Las consecuencias sociosanitarias del Estado de bienestar tienen, como punto de partida, el hecho de que el reconocimiento del derecho a la protección de la salud, y el deber de asistencia sanitaria por parte del Estado, se convierten en una prioridad. Esto se traduce en un importantísimo desvío del gasto público para la asistencia sanitaria; de ello se hace eco Diego Gracia cuando señala:

La siempre cicatera financiación benéfica había sido sustituida por otra basada en las contribuciones obligatorias de todos o muchos ciudadanos y del propio Estado. La sanidad recibía ahora una cantidad de dinero absolutamente desconocida a todo lo largo de su historia. No hay duda de que al menos en este punto las previsiones de Keynes se cumplieron. El seguro de enfermedad activó sectores enteros de la economía, como el químico-farmacéutico, el del equipamiento hospitalario, etc.²⁸

Otra innovación que produce el nuevo Estado de bienestar en el tema de la consideración de la salud, es que pasa de ser un bien de producción a ser un bien de consumo. Se pueden señalar dos notas características de la salud como bien de consumo de gran importancia económica, política y social. En primer lugar, la salud como bien de consumo no tiene tope: podemos estimular su consumo de modo progresivamente creciente sin el peligro de que se produzca una saturación del mercado (curiosamente se comporta, en eso, de manera si-

²⁷ D. Gracia, «Qué es un sistema justo de servicios de salud», ob. cit., pág. 162.

²⁸ D. Gracia, «La tradición política y el criterio de justicia», ob. cit., pág. 269.

milar a la industria del armamento: la industria de la vida y la de la muerte tienen sus coincidencias); aunque de esta situación se derivó una consecuencia de valoración negativa: *la medicalización* de la sociedad, de la que me ocuparé seguidamente. Una segunda característica de la salud como bien de consumo es que su promoción y gestión corresponden al Estado; su estímulo se integra en el proyecto keynesiano de fomento de las obras públicas (en esto también se asemeja a la industria armamentística); la salud queda englobada dentro del *gobierno social*, como una más de las necesidades por cubrir al *ciudadano social*.

El Estado de bienestar supuso una transformación del modelo sanitario para la protección de la salud, afectando, inevitablemente, al propio concepto de salud. Éste quedó explicitado el 22 de julio de 1946 en el preámbulo del documento de constitución de la Organización Mundial de la Salud (organismo dependiente de la ONU con la función de velar por la salud y el bienestar de la humanidad) de la siguiente forma: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». El contexto socio-económico y político de la nueva definición de salud lo matiza Diego Gracia:

Sólo si se advierte que estamos en 1946, momento en que el Estado de bienestar anglosajón se ha convertido en el santo y seña de todas las democracias occidentales, tras su victoria sobre el nazismo, empieza a adquirir sentido la definición de salud en términos de «bienestar». La economía keynesiana y el Estado benefactor configuran esa idea de la salud entendida como bienestar. La definición de la OMS no tiene sentido desligada de su contexto histórico²⁹.

c) Por otra parte, el Estado de bienestar supone la consolidación de un modelo económico neocapitalista. El reformismo keynesiano intenta salvar al sistema capitalista, que podía hundirse si seguían vigentes los principios de la teoría económica del liberalismo clásico. Como señala Miguel Sánchez:

- El Estado de bienestar vertebró la Europa arruinada tras la II Guerra Mundial. Institucionalizó los derechos sociales: subsidios a los necesitados, derechos pasivos derivados de cotizaciones, servicios generales subvencionados o gratuitos —educación, sanidad,

²⁹ D. Gracia, «La tradición política y el criterio de justicia», ob. cit., pág. 271.

transporte, vivienda, cultura —, legislación laboral para seguridad del asalariado Funciono mientras la prosperidad permitia la presion fiscal³⁰

Cuando el Estado de bienestar entró en crisis se adoptaron, de manera genérica, tres posiciones políticas diferentes: los neoliberales apuestan abiertamente por desmantelarlo, la derecha moderada por recortarlo para hacerlo viable, y los socialdemócratas por blindarlo y mantenerlo.

3.2.2. EL ESTADO DE BIENESTAR Y LA MEDICALIZACIÓN DE LA VIDA

Según la definición de la OMS de 1946, la salud es igual a bienestar. Parece evidente que tras dicha definición está la ética utilitarista del bienestar. Las repercusiones, en múltiples ámbitos de la vida, van a ser extraordinarias.

Hemos de tener en cuenta dos premisas: en primer lugar, el Estado de bienestar se hace cargo de la promoción del derecho a la salud, con el subsiguiente deber de asistencia sanitaria por su parte. En segundo lugar, el concepto de salud se equipara al de bienestar. La consecuencia de estas dos premisas es que el ámbito de la sanidad crece de manera progresiva e indefinidamente, de manera que se superpone con el ámbito de la vida humana entera: asistimos al fenómeno de la *medicalización de la vida*, que no es nuevo, pero que a partir de estas nuevas coordenadas históricas otorgó un poder creciente a la actividad médica, consecuencia directa del concepto de salud en el Estado de bienestar. Lydia Feito lo refleja de la siguiente manera: «La salud, identificada, como nunca antes lo había estado, con el bienestar, en un sentido mucho más amplio que la mera positividad contraria al estado de enfermedad, amplía su perímetro de tal modo que toda la vida humana queda invadida por su influjo»³¹.

Hoy en día existe abundante bibliografía sobre el fenómeno de la *medicalización*, los estudios sobre este hecho la presentan como «un proceso por el que ciertos fenómenos que formaban parte de otros campos, como la educación, la ley, la religión, etc , han sido redefini-

³⁰ M Sanchez, «Historia de las doctrinas economicas», material docente del master de bioetica de la UCM, 2002-2004, pag 9

³¹ L Feito, «La definicion de la salud», en *Revista Dialogo Filosofico* num 34, 1996, pags 61-84 La cita es de la página 74

dos como fenómenos médicos»³². Desde una perspectiva parecida, «la medicalización se define como el proceso por el que problemas no médicos se tratan como problemas médicos, normalmente en términos de enfermedad o trastorno»³³. El *British Medical Journal*, dedicó su edición del 13 de abril de 2002, y con el sugestivo título *Too much medicine?*, al tema de la medicalización de la vida, con el objetivo explícito de «atraer la atención sobre la tendencia en aumento a clasificar como enfermedades los problemas de la gente»³⁴.

Conviene distinguir claramente dos fases históricas en este proceso de medicalización:

- 1) A partir del siglo XVIII, con el nacimiento de la sociedad industrial, asistimos a la extensión de la actividad médica a ámbitos que no se hallan, inicialmente, adscritos a la enfermedad.
- 2) En segundo lugar, tenemos el modelo sanitario dominante tras la II Guerra Mundial, con la consolidación del derecho a la salud y su promoción por parte del Estado, equiparándose los conceptos de salud y bienestar.

En ambos casos se produce el fenómeno de la *medicalización* o extensión de la medicina a otros campos que no son las enfermedades, y que además, no están regidos por la demanda del paciente. También, en ambos casos, la medicina ha ejercido un poder normalizador o de control social a través de los conceptos de salud-enfermedad y normal-patológico. Pero, el fenómeno de la medicalización es distinto en uno y otro caso; José Alberto Mainetti señala claramente esta distinción: «En realidad, la medicina siempre ha ejercido un poder normalizador o de control social (...) Pero otra historia comienza con el modelo sanitario dominante tras la Segunda Guerra Mundial, cuando la medicalización deviene el equivalente de una “cultura de la salud igual bienestar”»³⁵.

³² S Márquez y R Meneu, *Revista Gestión Clínica y Sanitaria*, vol 5, núm 2, 2003, pág. 47

³³ Editorial, *Revista Infac, Osakidetza*, vol 13, num 7, julio-agosto de 2005, pág 30 La revista *Información Farmacoterapéutica de la Comarca*, del Servicio Vasco de Salud, dedicó su editorial a la *Medicalización de la vida y creación de enfermedades*

³⁴ R. Smith y R. Moynihan, «Too much medicine?», en la *Revista BMJ*, 13 de abril 2002, vol 24, págs 859-860

³⁵ J. A. Maninetti, «La medicalización de la vida y del lenguaje», en *La crisis de la razón médica Introducción a la filosofía de la medicina*, La Plata, Quirón, 1988. Del citado autor se pueden encontrar abundantes artículos en Internet.

Michel Foucault señala que la medicina, a partir del siglo XVIII, comenzó a considerar otros campos distintos al de los enfermos, se interesó por otros aspectos que no eran las enfermedades, y dejó de ser esencialmente clínica para comenzar a ser social. Los cuatro grandes procesos que caracterizan a la medicina del siglo XVIII son los siguientes³⁶:

1. Aparición de una autoridad médica, que no es simplemente la autoridad del saber, de la persona erudita que sabe citar a los autores canónicos. La autoridad médica es una autoridad social que puede adoptar decisiones relativas a una ciudad, un barrio, una institución, un reglamento. Es la manifestación de lo que los alemanes denominaban la medicina de Estado.
2. Aparición de un campo de intervención de la medicina distinto de las enfermedades: el aire, el agua, las construcciones, los terrenos, los desagües, etc.
3. Introducción de un aparato de medicalización colectiva, a saber, el hospital. Con anterioridad al siglo XVIII el hospital no era una institución de medicalización sino de asistencia a los pobres que esperaban la muerte en su recinto.
4. Introducción de mecanismos de administración médica: realización y comparación de estadísticas, etc.

Foucault llamó «despegue médico» al hecho de que la medicina se ocupara, desde el siglo XVIII, de algo que no le concernía, es decir «de otros aspectos que no están en relación con los enfermos ni con las enfermedades»³⁷.

Pero Foucault también señala que

tomando como punto simbólico de referencia el Plan Beveridge, se observa, en el decenio 1940-1950, la formulación de un nuevo derecho, de una nueva moral, de una nueva economía, de una nueva política del cuerpo (...) Desde entonces, el cuerpo del individuo es uno de los objetivos principales de la intervención del Es-

³⁶ M. Foucault, «¿Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina?», en *Estrategias de poder*, Barcelona, Paidós, 1999, págs. 353-354.

³⁷ *Ibid.*, pág. 353. Se podría considerar, siguiendo a Foucault, que la medicina moderna occidental comienza con el «despegue médico» o desbloqueo epistemológico a partir del siglo XVIII.

tado, uno de los grandes objetos de los que el propio Estado debe hacerse cargo³⁸.

Foucault se refiere a una nueva forma de medicalización que comienza con el desarrollo del Estado de bienestar. Y señala la nota esencial de esta novedad cuando dice que

si bien en el siglo XIX la medicina ya había rebasado los límites clásicos, existían no obstante aspectos que no parecían «medicalizables». La medicina tenía un exterior y se podía concebir la existencia de una práctica corporal, una higiene, una moral de la sexualidad, etc., que no estuvieran controladas ni codificadas por la medicina (...) En la situación actual, lo diabólico es que cuando queremos recurrir a un territorio exterior a la medicina nos encontramos con que ya ha sido medicalizado. Y cuando se quiere criticar a la medicina sus deficiencias, sus inconvenientes y sus efectos nocivos, esta crítica se hace en nombre de un saber médico más completo, más refinado y difuso (...) No se logra salir de la medicalización, y todos los esfuerzos realizados en este sentido se remiten a un saber médico³⁹.

Siguiendo a Foucault, podemos afirmar que el proceso de medicalización comienza con la medicina moderna en Occidente, a partir del siglo XVIII, «dotándose de un poder autoritario con funciones normalizadoras que exceden con mucho la existencia de las enfermedades y la demanda del enfermo»⁴⁰. Sin embargo, este proceso asiste al nacimiento de una nueva etapa con el advenimiento del Estado de bienestar y el nuevo concepto de salud, una nueva etapa caracterizada por un incremento cuantitativo y cualitativo de la extensión de la medicina a los campos que le habían sido ajenos. El nacimiento de la bioética coincide con este cénit de la medicalización, en el que ya nada es ajeno a la medicina y todo remite a ella.

La ampliación del campo del concepto de salud dotó a la actividad médica de un enorme poder extendiéndose a múltiples ámbitos de la vida humana; en este sentido, Lydia Feito señala:

La medicina se convierte en un nuevo poder, capaz de dictaminar lo normal, lo bueno y lo justo en diversos ámbitos, pues casi todos ellos, en una u otra perspectiva, pueden considerarse relacionados con la salud, cuando ésta es concebida de un modo tan

³⁸ M. Foucault, «¿Crisis de la medicina...», ob. cit., pág. 346.

³⁹ *Ibid.*, págs. 354-355.

⁴⁰ *Ibid.*, pág. 353.

amplio. Y, puesto que la enfermedad es universal, este poder se cree también con alcance para toda la humanidad. Esto implica un exceso de medicalización de nuestra sociedad (en todos los ámbitos: política, económica, ética...) ⁴¹.

Pero el Estado de bienestar entró en crisis, como expondré a continuación, y entonces se impusieron limitaciones al deber de asistencia sanitaria. Coincidiendo con los primeros años de existencia de la bioética (aproximadamente en la década entre 1970 y 1980), se produjo una transición del «gobierno social» propio del Estado de bienestar a nuevas formas de gubernamentalidad neoliberal, con las consiguientes consecuencias sociosanitarias, de la que tuvo que dar cuenta la bioética. Pero es interesante señalar que el hecho histórico de la medicalización ha persistido hasta nuestros días; en este sentido es evidente que hasta la actualidad, la salud sigue siendo objeto de lucha política, y, como señala Foucault: «Desde 1945 no hay partido político ni campaña política, en cualquier país desarrollado, que no plantee el problema de la salud, y de cómo el Estado garantizará y financiará los gastos de los individuos en ese campo» ⁴².

En el momento actual, la medicalización de la vida y sus consecuencias siguen siendo evidentes. En mi opinión es un problema prioritario del que debe dar cuenta la bioética. Sus repercusiones en otros ámbitos de la disciplina han sido de gran trascendencia desde sus orígenes. Señalaré algunas: actuó como factor desencadenante de la crisis del paternalismo médico; es un fenómeno que va íntimamente unido al incremento de poder de la industria farmacéutica, provocando riesgos por la introducción de gran cantidad de principios activos y la necesidad de una gestión responsable que ello supone; la extensión de la medicina impone la necesidad de redistribuir el presupuesto, con la consiguiente limitación de otros gastos sociales (educación, fondos sociales, infraestructuras, etc.).

La importancia de la medicalización como fuente de conflictos hay que situarla tanto en el origen como en el desarrollo posterior de la bioética. En este sentido, hay una serie de hechos que considero necesario señalar:

1. La medicalización no se traduce en un incremento del nivel de salud de la población. El desarrollo aumenta la distancia entre la percepción subjetiva de salud y la definición normativa de la misma. Está documentado el contraste entre la definición de salud pre-

⁴¹ L. Feito, «La definición de la salud», ob. cit., pág. 74.

⁴² M. Foucault, «¿Crisis de la medicina...», ob. cit., pág. 345.

tendidamente objetiva y la salud subjetiva percibida por los individuos.

Cuanto mayor es la oferta de «salud», más gente considera que tiene enfermedades, problemas o necesidades⁴³. El nobel de economía Amartya Sen mostró que cuanto más gasta una sociedad en asistencia sanitaria, mayor es la probabilidad de que sus habitantes se consideren enfermos⁴⁴. Michel Foucault también se refirió a esta situación: «La introducción del cuerpo humano y de la salud en el sistema de consumo y de mercado no elevó, contrariamente a lo que cabía esperar, de manera correlativa y proporcional, el nivel de salud»⁴⁵.

2. El punto de partida del proceso de medicalización son los conceptos de salud y enfermedad. Éstos vienen caracterizados por el hecho de tener unos límites imprecisos, siendo muy variables a lo largo de la historia occidental; son difíciles de definir porque no tienen el mismo sentido para todas las personas (de hecho, «las discrepancias entre profesionales y usuarios sobre la consideración de algunos fenómenos como enfermedades están ampliamente documentadas»)⁴⁶.

La definición de salud de la OMS de 1946 ha tenido unas consecuencias de consideración importante. También se han de señalar las consecuencias de extender la definición de enfermedad (sobre todo en nuestros días), «ante simples síntomas o signos, aspectos estéticos, presencia de factores de riesgo o por la probabilidad de padecer en el futuro una enfermedad»⁴⁷.

El *British Medical Journal* definió de manera operativa una «no enfermedad» como «un proceso o problema humano definido desde alguna instancia como una condición médica para el que se obtendrían mejores resultados si no fuera considerado y tratado así». Para esto se requiere aceptar que no todo sufrimiento es una enfermedad, en contraposición con la definición de la OMS de 1946 (por ejemplo: la orfandad es un proceso natural doloroso, pero puede medicalizarse si se declara una «inadecuada elaboración del duelo»). BMJ elaboró una lista de «no enfermedades», por votación de sus lectores; en ella aparecían procesos como: el envejecimiento, el trabajo, el aburrimiento, las bolsas en los ojos, la ignorancia, la calvicie, las pecas, etc.⁴⁸

⁴³ S. Márquez y R. Meneu, *Revista Gestión Clínica y Sanitaria*, ob. cit., pág. 47.

⁴⁴ A. Sen, «Health: perception versus observation», *British Medical Journal*, núm. 324, 2002, págs. 860-861.

⁴⁵ M. Foucault, «¿Crisis de la medicina...», ob. cit., pág. 358.

⁴⁶ S. Márquez y R. Meneu, ob. cit., pág. 48.

⁴⁷ *Ibíd.*, ob. cit., pág. 48.

⁴⁸ R. Smith, «In Search of «non disease», *British Medical Journal*, núm. 324, 2002, págs. 883-885.

Además, desde el nacimiento de la bioética hasta hoy, la definición de enfermedad va indisolublemente ligada a las disponibilidades tecnológicas; el incremento cualitativo y cuantitativo de éstas ha tenido como consecuencia un incremento en la sensibilidad para identificar patologías y un aumento de la incidencia de enfermedades. Es un punto de cruce entre dos temas que considero centrales en el nacimiento de la bioética: el desarrollo biotecnológico (que desarrollo en el capítulo cuarto), y la medicalización de la sociedad.

3. El instrumento de la medicalización es el lenguaje. En palabras de Mainetti: «la medicina medicaliza la vida a través del lenguaje y de la manera en que éste organiza la experiencia y construye el mundo»⁴⁹.

4. Algunas formas de medicalización pueden describirse como *invención de enfermedades*. Se trata de un proceso de *expansión terapéutica* consistente en que cada vez que se «etiqueta» una «nueva» enfermedad existe un tratamiento adecuado para ella; dicho proceso se puede presentar en distintas variantes⁵⁰:

- Percibir problemas naturales de la vida como problemas médicos: calvicie, embarazo, duelo.
- Percibir problemas personales y sociales como problemas médicos. timidez, fobia social.
- Sobredimensionar la frecuencia de síntomas: disfunción eréctil, disfunción sexual femenina, andropausia.
- Sobredimensionar la gravedad de síntomas leves: colon irritable.
- Traducir el riesgo en enfermedad: hipercolesterolemia, osteoporosis
- Traducir la presencia de factores genéticos en enfermedad: genes BRCA y cáncer de mama y ovario

5. Los actores de la medicalización son los siguientes:

a) La industria farmacéutica. Es el beneficiario principal del proceso. Basta recordar que el poder económico de las grandes empresas químico-farmacéuticas está por encima del de muchos países desarrollados. Michel Foucault da cuenta de ello:

⁴⁹ J. A. Mainetti, «La medicalización de la vida y del lenguaje», *ob. cit.*

⁵⁰ Estas formas de medicalización las podemos encontrar desarrolladas y documentadas en J. Blech, *Los inventores de enfermedades. Como nos convierten en pacientes*, Barcelona, Destino, 2005.

Quienes realmente obtienen la mayor rentabilidad de la salud son las grandes empresas farmacéuticas. En efecto, la industria farmacéutica está basada en la financiación colectiva de la salud y de la enfermedad, a través de las instituciones de la Seguridad Social, que obtienen fondos procedentes de personas que están obligadas a protegerse contra las enfermedades⁵¹.

Para la construcción de nuevas enfermedades y comercialización de tecnologías que las diagnostiquen y las traten, la industria financia a grupos de investigación de instituciones académicas y de sociedades científicas, que serán elementos valiosos en la promoción de nuevos medicamentos; muchos productos se promocionan por artículos de apoyo escritos por médicos que son líderes de opinión, y que se publican en importantes revistas especializadas⁵².

b) Los medios de comunicación. Las noticias sobre la salud son cada vez más habituales en los medios de comunicación. Están contribuyendo de modo importante a crear la creencia en la medicina como ciencia exacta y omnímoda. Lo habitual suele ser la información sesgada, dirigida interesadamente por los grupos económicos de las corporaciones farmacéuticas⁵³.

c) Los profesionales sanitarios. Los médicos son los principales agentes de la medicalización: son tanto los agentes imprescindibles para que este proceso prospere, como las víctimas de una sociedad que demanda que la medicina dé solución a todos sus problemas. La carrera de los profesionales suele ir unida a la industria farmacéutica: «De hecho, la construcción de nuevas enfermedades es frecuentemente liderada por grupos de investigadores que tienen estrechos lazos con las industrias farmacéuticas y las recomendaciones y consensos parten de las sociedades científicas y de los médicos líderes de opinión»⁵⁴.

d) La población. En las sociedades desarrolladas hay un rechazo cada vez mayor a la enfermedad y a la muerte como partes inevitables de la vida; a la vez se cree que la medicina puede solucionar cualquier problema:

Dentro de la cultura consumista imperante, la población asume con naturalidad, entusiasmo incluso, el mensaje difundido

⁵¹ M. Foucault, «¿Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina?», ob. cit., pág. 359.

⁵² S. Márquez y R. Meneu, *Revista Gestión Clínica y Sanitaria*, ob. cit., pág. 50.

⁵³ *Ibíd.*, pág. 51.

⁵⁴ S. Márquez y R. Meneu, ob. cit., pág. 50.

por la industria farmacéutica, los medios de comunicación y los propios profesionales sanitarios de que ante gran parte de los procesos y problemas vitales, la medicina tiene solución⁵⁵.

Ya he indicado que cuanto mayor es la oferta de salud, mayor es la percepción de enfermedades y necesidades sanitarias; en la sociedad occidental la salud ha llegado a convertirse en la obsesión de la población⁵⁶.

e) La administración. En general, en el nivel de la macrogestión se tiende a evitar las decisiones conflictivas en más ocasiones de las que sería deseable, no explicitando las prestaciones incluidas y excluidas de la cartera de servicios o dilatando las decisiones sobre el uso de tecnologías en los centros sanitarios⁵⁷.

3.3. LA CRISIS DEL ESTADO DE BIENESTAR Y LAS LIMITACIONES DEL DEBER DE ASISTENCIA SANITARIA

Hasta comienzos de la crisis del Estado de bienestar, los gastos sanitarios habían ido creciendo ininterrumpidamente, aunque a un ritmo más o menos similar al de la riqueza de los países desarrollados. A comienzos de los años setenta, coincidiendo con el inicio de la crisis económica mundial, los economistas empezaron a hablar del fenómeno de la «explosión de costes sanitarios». Con la crisis pudo verse que la contención de gastos sanitarios era muy difícil; se imponía la necesidad de un cambio radical de política sanitaria de manera que el gasto sanitario fuese acorde a las leyes de la racionalidad económica.

Se comprobó, por parte de los economistas, que el gasto en salud crece más deprisa que la riqueza de los países ricos, de manera que cada año hay que dedicar una mayor cantidad de los recursos totales al área sanitaria, detrayéndola de otras. Llegaría un momento en que toda la riqueza de un país habría de gastarse en salud, y otro momen-

⁵⁵ Editorial de la Revista *Infac*, pág. 31.

⁵⁶ Ivan Illich, autor que ha criticado abiertamente la medicalización, publicó un artículo: «L'obsession de la santé parfaite», en *Le Monde diplomatique*, marzo 1999. En el mismo expone cómo en los países desarrollados la obsesión por la salud perfecta se ha convertido en el factor patógeno predominante, exigiendo a la medicina que ponga fin al sufrimiento corporal, conserve la juventud y prolongue la vida hasta el infinito.

⁵⁷ S. Márquez y R. Meneu, *Revista Gestión Clínica y Sanitaria*, ob. cit., pág. 52.

to, el inmediatamente posterior, en que toda la riqueza ya no sería suficiente para cubrir los gastos sanitarios⁵⁸.

Son múltiples factores los que determinan este ritmo de crecimiento del gasto en salud. Uno de ellos es la consideración de la salud como bien de consumo y no como bien de producción (esta es una innovación keynesiana que ya he citado anteriormente, así como sus consecuencias). Otros motivos que han condicionado que el gasto sanitario haya aumentado, en todos los países occidentales, por encima del crecimiento económico, según apunta Miguel Sánchez, han sido⁵⁹:

- Nuevas tecnologías médicas, cada vez más caras y capaces de atender cada vez más problemas. Por tanto, se generan nuevas demandas en medicina propiciadas por las nuevas tecnologías.
- Más esperanza de vida y mayor porcentaje de ancianos.
- Nivel de exigencia sanitaria cada vez mayor.

El hecho de la explosión de costes sanitarios, teniendo en cuenta que los recursos de una sociedad o de un Estado son limitados, plantean cuestiones íntimamente relacionadas con el concepto de justicia distributiva: ¿puede permitirse que otros servicios sociales y públicos queden infradotados por atender a las demandas sanitarias? ¿Todo gasto en salud está éticamente justificado y es exigible en justicia? ¿El derecho a la salud y el deber de asistencia sanitaria han de ser cubiertos en toda su inagotable extensión o hay unos límites de exigencia, tras pasados los cuáles ya nada puede exigirse en justicia? ¿Cuáles son esos límites?...

El nacimiento de la bioética coincide con la crisis del Estado de bienestar y el auge de las políticas neoliberales. Foucault se refirió a ello como un tránsito que parte de la gubernamentalidad social (con tecnologías de poder que le eran propias: el individuo a gobernar era un *ciudadano social* sujeto a necesidades de salud, educación, vivienda, servicios sociales, etc.), para llegar a las formas neoliberales de gubernamentalidad (en las que el individuo se construye a sí mismo, siendo autorresponsable, capaz de sacar el máximo par-

⁵⁸ Esta situación la recoge Diego Gracia en el citado artículo: «¿Qué es un sistema justo de servicios de salud?», pág. 170.

⁵⁹ M. Sánchez, «El principio de justicia», material docente para el master de bioética de la UCM, 2002-2004, pág. 10.

tido a sus recursos: el ciudadano social ha pasado a ser un *empresario de sí*)⁶⁰.

Con la crisis económica de 1973 que afecta al Estado de bienestar y, como consecuencia, al derecho a la asistencia sanitaria que, hasta entonces no conocía limitaciones, la situación es la siguiente: por un lado, existe un derecho a la salud (y su deber de asistencia sanitaria correlativo, al que el Estado ha de dar contenido), que forma parte de los derechos de segunda generación, cuyo reconocimiento y promoción institucional es un logro histórico de la humanidad, reconocido y definido por la OMS; este logro ya se había hecho efectivo en muchos países occidentales que habían diseñado y desarrollado Sistemas de Salud de cobertura universal (no es el caso de Estados Unidos, que ha mantenido un Sistema de Salud privado, inspirado en el liberalismo clásico); pero, por otro lado, la realidad obliga a tener en cuenta la racionalidad económica, que ha de regirse por la proporción coste/beneficio (es decir, lo justo se identifica con lo económicamente óptimo).

Identificar lo justo con lo económicamente óptimo, es lo mismo que hasta el momento de la crisis de 1973 habían hecho las políticas keynesianas de base utilitarista (lo económicamente óptimo era el consumo como motor de la economía y productor de riqueza). La diferencia es que a partir de principios de los setenta se percibe que los recursos son limitados, y como consecuencia de ello se imponen limitaciones en el gasto público; esto va a afectar a los gastos sociales, en general, y al gasto en asistencia sanitaria, en particular.

Algunas consecuencias de identificar lo justo con lo económicamente óptimo son⁶¹:

- A partir de ahora, se puede desviar parte de los fondos para financiar la asistencia sanitaria a otras partidas, si la relación coste / beneficio es mejor.
- En el ámbito sanitario, los recursos limitados deben destinarse a las actividades que, con menor coste, produzcan un mayor beneficio en salud.

⁶⁰ Los estudios de Michel Foucault sobre gobierno y gubernamentalidad los desarrolla el autor en dos cursos del Collège de France: *Securité, territoire, population*. Cours au Collège de France, 1977-1978, Gallimard-Seuil, Collection Heautes Études, ed. de Michel Senellart, París, 2004. Y también en *Naissance de la biopolitique*. Cours au Collège de France, 1978-1979, Gallimard-Seuil, Collection Heautes Études, ed. de Miches Senellart, París, 2004.

⁶¹ D. Gracia, «¿Qué es un sistema justo de servicios de salud?», ob. cit., pág. 172. Diego Gracia cita estas consecuencias en más de una de sus obras. Utilizo la cita del capítulo que he utilizado en el presente apartado.

— Hay prestaciones que no pueden ser exigidas en justicia, dada su baja relación coste/beneficio (en el terreno de la asistencia sanitaria, por ejemplo, hasta hace poco era el caso de los trasplantes de órganos, la asistencia a pacientes con estado vegetativo persistente, etc.).

Una de las consecuencias de la crisis económica de 1973 ha sido el aplicar criterios economicistas a la gestión de la asistencia sanitaria, que son criterios básicamente utilitaristas. Sin embargo, los criterios estrictamente económicos (utilitaristas o consecuencialistas) pueden acabar olvidando en sus cálculos a una parte de la población que, sin poder apelar a ningún principio de justicia, quedarían fuera de la asistencia sanitaria porque no se ajustarían al criterio de lo económicamente óptimo.

Dos conceptos de gran importancia para poder entender la situación que estoy exponiendo (la limitación de la asistencia sanitaria —racionamiento sanitario— como consecuencia de la crisis del Estado de bienestar) son los de eficiencia y equidad. El concepto de eficiencia es puramente técnico, sustentado por raíces estrictamente económicas:

La eficiencia consiste en la pura maximización de utilidades. Algo es eficiente cuando produce un beneficio al menor costo, es decir, cuando se consigue el máximo beneficio con el mínimo perjuicio, medido en términos monetarios (...) La eficiencia busca optimizar el resultado, de manera que se consigue cuando no hay posibilidad de operativizar ningún curso alternativo de acción que resulte menos costoso para alcanzar los beneficios o lograr la satisfacción de las demandas de las personas⁶².

La última parte de la cita es lo que en Economía se conoce como «situación óptima de Pareto» (una distribución se considera eficiente siempre que no sea posible cambiarla por otra que beneficie a algunas personas —al menos a una— sin que al mismo tiempo perjudique a otras —al menos a una). Si lo planteamos así, el concepto de eficiencia es, además, una obligación moral relacionada con el principio de justicia: dado que los recursos son limitados, no optimizar los recursos supone beneficiar a unos en perjuicio de otros.

• Pero, el concepto de eficiencia sólo nos dice cuándo una distribución es óptima desde el punto de vista económico; puede suceder

⁶² D. Gracia, «Ética de la eficiencia», en *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998, pág. 180.

que distintas distribuciones cumplan con el principio de Pareto y todas ellas serían eficientes, aunque algunas pueden ser injustas o no equitativas. También puede suceder lo descrito en la «ley de rendimientos decrecientes de David Ricardo»: cuando se invierten recursos por encima del punto óptimo, el coste empieza a crecer muy deprisa y el beneficio crece lentamente; desde el punto de vista económico, lo lógico es detener la inversión, aunque ello suponga privar de un beneficio a uno o muchos individuos (en el caso de la asistencia sanitaria, por ejemplo, se ha comprobado que las UCIs en las que se utiliza el criterio de eficiencia de manera exclusiva, tienen mayor mortalidad que las que utilizan otros criterios: se detiene la inversión cuando el coste por enfermo es alto y el beneficio pequeño, aunque ello suponga que algunos pacientes queden sin asistencia).

Por lo tanto, sólo con el criterio de eficiencia no podemos definir una distribución de bienes como justa. Varios autores, entre ellos John Rawls, proponen introducir otro concepto o principio en relación con la distribución de bienes, que ya no es económico, sino moral: la justicia o equidad. Hay que tener en cuenta que Rawls publica su *Teoría de la justicia* en 1971, casi al mismo tiempo que la crisis económica de 1973, que como ya he señalado, puede considerarse el año de referencia del final del Estado de bienestar.

Nos encontramos, pues, con dos alternativas a la hora de realizar una justa distribución de recursos. Si seguimos el criterio utilitarista de la eficiencia, los recursos deben utilizarse en aquellos que más beneficio pueden obtener de ellos. Si seguimos el criterio de equidad, los recursos deben llegar a todos por igual (o, como apunta Rawls, en caso de desigualdad, se ha de dar preferencia a los más desfavorecidos). El criterio de equidad aplicado de manera exclusiva a la distribución de recursos, nos puede llevar a gastos desmesurados y a la ineficiencia; y, a la inversa, la aplicación del criterio de eficiencia de manera exclusiva, como hemos visto, nos puede llevar a situaciones de desigualdad y discriminación inaceptables.

Los criterios de eficiencia y equidad son imprescindibles para comprender que una distribución justa no se puede hacer ni desde criterios exclusivamente economicistas (propios del utilitarismo), ni desde criterios exclusivamente principialistas o deontológicos, que apelen al principio de justicia como igualdad. Una asistencia sanitaria justa no podrá utilizar sólo el concepto de eficiencia ni el de equidad. Como apunta Diego Gracia:

Nuestra sociedad considera que la opción más correcta es aquella que maneja conjuntamente los criterios de eficiencia y de

equidad. El problema es cómo hacer esa integración en la práctica. La tesis más aceptada es que hay unos bienes sociales primarios, que son exigibles en justicia, y que deben ser distribuidos de modo equitativo, aunque ello lleve a un gasto en alguna medida ineficiente (...) En el ámbito de los bienes sociales primarios no puede utilizarse el criterio de eficiencia sino el de equidad (...) En el caso de los bienes sociales que no son primarios, el propio individuo es el que tiene que establecer el coste de oportunidad de sus decisiones. Es importante saber que la lista de bienes sociales primarios no puede establecerse de modo matemático, ni de una vez por todas. Estos bienes se determinan mediante deliberación prudencial por parte de los individuos que forman un colectivo social⁶³.

La corriente utilitarista ha evolucionado en los últimos años, pasando del «principio de generalización» de Bentham («el mayor bien para el mayor número es la medida de lo justo y de lo injusto») al «principio de universalización», aceptando que la eficiencia no se mide sólo globalmente, sino también de modo individual, aunque suponga un rendimiento que, en algunos casos, pueda ser subóptimo. Siguiendo este razonamiento del utilitarismo más tardío (expuesto en el «prescriptivismo» de Richard Hare, por ejemplo) que intenta conjugar la eficiencia y la equidad, y en orden a una justa distribución de los mencionados bienes sociales primarios, no puede utilizarse el criterio de generalización (es decir, buscar el bien de la mayoría, pero no el de todos), sino el de universalización (hay que buscar el bien de todos y cada uno por igual). En relación con el principio de universalización, Diego Gracia considera lo siguiente:

El principio de universalización no es éticamente discutible. Lo que sí es discutible en ética es cuáles son los bienes sociales que deben incluirse en el marco de la justicia. Rawls habló de unos bienes sociales primarios. Se ha discutido mucho por qué considera primarios unos y no otros —por ejemplo, Rawls no considera la asistencia sanitaria entre los bienes sociales primarios, aunque alguno de sus seguidores sí lo ha hecho, como vimos más arriba. No hay una regla absoluta que permita decidir esta cuestión de una vez por todas. Es un proceso histórico y sometido a la deliberación colectiva (...) En el orden de los bienes sociales primarios, el principio de universalización es irrenunciable⁶⁴.

⁶³ D. Gracia, «Ética de la eficiencia», ob. cit., pág. 186.

⁶⁴ *Ibíd.*, pág. 182.

Desde principios de los setenta se ha producido un importante debate en torno a cómo articular, por un lado, el derecho a la asistencia sanitaria como parte de los derechos de segunda generación, y, por otra parte, la necesidad de tener en cuenta la realidad económica, que parte del hecho de recursos y presupuestos limitados e impone la eficiencia, también, como criterio de justicia en la distribución de bienes sanitarios. Este debate ha salpicado a las instituciones nacionales e internacionales, que han modificado declaraciones previas para adaptarse a la nueva situación de crisis. Como señalaré más adelante, el debate y las consecuencias institucionales a partir de la situación de crisis, han sido uno de los vectores de mayor trascendencia en relación con el nacimiento de la bioética.

La Comisión Presidencial de Estados Unidos ha sido uno de los primeros Comités nacionales de bioética. Elaboró una serie de informes de gran importancia durante los años 1980 y 1983. El presidente Carter nombró 11 miembros. Esta Comisión dedicó un amplio informe al tema de la justicia sanitaria titulado *Securing Access to Health Care*, la conclusión del informe es que una sociedad justa que intente asegurar la igualdad de oportunidades debe asegurar un «cierto nivel» de asistencia sanitaria. Diego Gracia, refiriéndose a ella expone.

La Comisión cree que en sanidad el clásico criterio ético utilitarista que exige promover «el mayor bien para el mayor número» debe modificarse, transformándose en este otro «un adecuado nivel de asistencia para todos» () La salud es un bien tan especial, que solo es éticamente aceptable si redundará en bien de todos, no solo de la mayoría. Esta es una característica muy peculiar de la justicia distributiva médica que la Comisión ha sabido percibir muy certeramente⁶⁵

En esta cita, Diego Gracia apunta al cambio de criterio utilitarista antes citado, pasando del principio de generalización al de universalización. La Comisión presidencial utiliza el criterio de universalización utilitarista para «ciertos niveles» de asistencia sanitaria que, como antes he mencionado, parece ser el punto de equilibrio entre las demandas de eficiencia y equidad.

Por otra parte, la OMS convocó en 1978 una conferencia internacional en Alma-Ata (antigua URSS) en la que se ratificó la definición de salud establecida en 1946, a pesar de la crisis de 1973 y la del

⁶⁵ D. Gracia, «La tradición política y el criterio de justicia» ob. cit. pag. 284

Estado de bienestar. Evidentemente, las circunstancias socio-económicas y políticas no eran las mismas que al final de la II Guerra Mundial. Pero, en el punto quinto del documento de Alma-Ata, nos encontramos párrafos que supondrán importantes modificaciones:

Uno de los principales objetivos sociales de los gobiernos, de las organizaciones internacionales y de la comunidad mundial entera en el curso de los próximos decenios debe ser el que todos los pueblos del mundo alcancen en el año 2000 un nivel de salud que les permita llevar una vida social y económicamente productiva. La atención primaria de salud es una clave para alcanzar esa meta como parte del desarrollo conforme al espíritu de justicia social⁶⁶.

Según esta cita la pretendida utopía del completo bienestar queda sustituida por unos «niveles de salud», estableciéndose como mínimo indispensable a ser garantizado por todos los Estados, el de la «atención primaria». Según el texto de la OMS, la atención primaria es la asistencia sanitaria conducente a establecer el mínimo que permita llevar una vida social y económicamente productiva: la salud como bienestar se ha convertido en salud como productividad. La justicia social no parece que obligue a procurar el perfecto bienestar de todas las personas sino sólo la atención primaria de salud. El «completo bienestar» de la definición de 1946 se divide ahora en «niveles» (que son tres, concretamente).

En el modelo anterior, el nivel primario o medicina comunitaria se hallaba infradesarrollado, en tanto que el terciario u hospitalario ocupaba un volumen máximo; Diego Gracia señala:

La funcionalidad y rentabilidad del nivel terciario no se correspondía con las necesidades y los recursos. Por eso tampoco puede afirmarse que fuera justo. Cuando se analizan las necesidades sanitarias de la población y se cuantifican los recursos, se advierte pronto que unas y otros se corresponden aceptablemente bien con el modelo de los tres niveles. Así, las necesidades sanitarias de las comunidades suelen ser en un 86 por 100 de los casos de asistencia primaria, en el 12 por 100 de asistencia secundaria y sólo del 2 por 100 de asistencia terciaria. La distribución óptima de los recursos económicos se ajusta también a este esquema, ya que en la asistencia primaria se consigue la máxima rentabilidad,

⁶⁶ Organización Mundial de la Salud, *Alma-Ata 1978: Atención Primaria de Salud*, Ginebra, OMS, 1987.

en tanto que en la secundaria la rentabilidad es menor, y en la terciaria, la rentabilidad económica es mínima⁶⁷

En los países occidentales, en los que la asistencia sanitaria es de cobertura universal, se ha procurado un nivel de asistencia primaria acorde con la definición de la OMS, en los países que han seguido un modelo liberal, como Estados Unidos, la asistencia sanitaria sigue en manos de seguros privados. Pero lo más importante es que un gran número de países no pueden pagar los gastos de una infraestructura adecuada para ofrecer, al menos, esa asistencia primaria.

Por otra parte, la salud se puede medir mediante unos parámetros (esperanza de vida, índice de mortalidad y similares), conforme a ellos, cada Estado establece sus propias estrategias regionales, para adaptarlas a sus necesidades y posibilidades. De este modo se contempla la diversidad, aunque estableciendo unos mínimos comunes⁶⁸.

Posteriormente, la OMS ha centrado todo su interés en el programa «Salud para todos en el año 2000». En 1981, en un documento titulado *Estrategia mundial de Salud para todos en el año 2000*, afirma que en las presentes circunstancias económicas y sociales el primer grado de salud, el que permite llevar a todos los ciudadanos una vida social y económicamente productiva, es «el grado más alto posible» para toda la humanidad. Las repercusiones de la crisis económica de los años setenta se dejan ver claramente en las declaraciones de la ONU, modificando el concepto de «salud como bienestar» para adaptarse a las restricciones económicas, aunque sin renunciar al «mínimo decente», constituido por la atención primaria de salud para toda la humanidad.

A finales del siglo xx y principios del XXI, el modelo de desarrollo económico de los países del Primer Mundo se ha mostrado como claramente insostenible (deterioro del medio ambiente, crisis de materias primas, etc.) También es insostenible el subdesarrollo del Tercer Mundo. Esto es importante en el cambio de la OMS, se pasa de un punto de vista «nacional» (centrado en los parámetros de salud de los países ricos) a un punto de vista «global» (que tiene en cuenta al conjunto de la humanidad, como responsabilidad de la comunidad internacional). Como señala Diego Gracia:

⁶⁷ D. Gracia, «Medicina Social», *Avances del Saber* Barcelona, Labor, 1984, pags 207-208

⁶⁸ L. Feito, «La definición de la salud», ob. cit. pags 80-81

De ahí que en el cambio de siglo se haya convertido en prioridad mundial la búsqueda de un nuevo modelo económico, político y ético, hoy generalmente conocido con el nombre de «desarrollo sostenible». El desarrollo sostenible exige a su vez un nuevo tipo de medicina, que Daniel Callahan ha denominado «salud sostenible»⁶⁹.

Hay que apuntar, sobre todo teniendo en cuenta esta última cita, que en la evolución del concepto de justicia, aplicado a la asistencia sanitaria, se está produciendo una evolución similar a la que se observa en otros aspectos de la bioética: se pasa de una visión más restringida (sería el enfoque de Hellegers, entendiendo la bioética como ética clínica) a una visión más global de preocupación por la supervivencia del hombre en el seno de la naturaleza (que se corresponde con el enfoque de Potter, a favor de un proyecto global que combine el conocimiento biológico con el de los valores humanos).

Para terminar con este punto dedicado a la crisis del Estado de bienestar y las limitaciones de la asistencia sanitaria, hemos de apuntar que las posiciones en torno a la posibilidad de racionamiento sanitario se agrupan, en general, en dos bloques, como señala Miguel Sánchez⁷⁰:

- Hay quienes consideran éticamente inaceptable el racionamiento explícito, que priva de ciertos tratamientos a enfermos determinados. Sus argumentos principales son: la asistencia sanitaria es un derecho fundamental; la salud no tiene valor económico y la calidad de vida no puede cuantificarse comparativamente; la demanda sanitaria no es inabarcable. Los que piensan así, insisten en otras medidas como: no poner topes a la financiación sanitaria, reorganizar la gestión, aumentar al máximo la eficiencia, ahorrar en otras cosas superfluas.
- Lo más ético, según otros, es formular criterios justos de racionamiento. Sus argumentos suelen ser los siguientes: en un futuro parece inevitable un racionamiento sanitario general, que ya ha aparecido en algunas áreas; la salud puede empeorar si se dejan de financiar áreas distintas a la asistencia médica directa (medio ambiente, educación, bienestar social...).

• En todo caso, como ya he apuntado anteriormente, lo que parece evidente es que se han de determinar (por deliberación colectiva,

⁶⁹ D. Gracia, «La medicina en el siglo xx», ob. cit., pág. 77.

⁷⁰ M. Sánchez, «El principio de justicia», material docente del master de bioética de la UCM, Madrid, 2002-2004, pág. 14.

asegurando el máximo de participación de todos los implicados) lo que se consideran bienes sociales primarios, es decir, aquellos que no pueden estar sometidos al criterio economicista de coste/beneficio. Y, dentro de ellos, el nivel de asistencia sanitaria que se considere parte integrante de dichos bienes sociales primarios, para que a dicha asistencia le sea aplicable el criterio de universalización y, por ello, todos los miembros de una sociedad o país tengan reconocido legalmente ese derecho.

La conclusión de todo ello es que, en la práctica, es difícil que vayan al unísono los conceptos de eficiencia y equidad, o, lo que es lo mismo, el criterio de justicia y el criterio económico. Diego Gracia lo hace patente cuando escribe:

La conclusión última de nuestro análisis es que en la dialéctica obligada entre principios y consecuencias, los segundos son poco atendidos en la teoría y los primeros continúan subestimados en la práctica. O dicho de otra manera, que en los temas relacionados con la justicia distributiva sanitaria, la ética parece haber ignorado a la economía y a la política, y estas, por su parte, han decidido ignorar a aquella, cuando no suplantarla. Lo cual es ya, en mi opinión, una grave forma de injusticia⁷¹

3.4 CONTEXTO PARA EL NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA

El recorrido histórico que he hecho en el presente capítulo se ha centrado en el concepto de la justicia distributiva aplicada a la asistencia sanitaria. La cultura occidental ha entendido a ésta de muy diversas maneras y las consecuencias en la práctica asistencial han sido muy dispares. Desde la justificación de una sociedad estamental, «naturalmente ordenada», que comienza en Grecia en el siglo V a C y persiste hasta el siglo XVII (aproximadamente), y en la que la asistencia sanitaria depende de la suerte de cada individuo en la escala social, hasta el reconocimiento del derecho a la salud y el deber de asistencia sanitaria por parte de las instituciones, después de que los Estados incluyeran en sus Constituciones los derechos humanos económicos, sociales y culturales (o de segunda generación), situación que se produce, en los países occidentales, a partir de la segunda mitad del siglo XX.

⁷¹ D. Gracia, «¿Que es un sistema justo de servicios de salud?», ob. cit., pag. 176

Este recorrido nos ha llevado hasta comienzos de la década de los setenta del siglo xx, y nos ha permitido dar cuenta del momento histórico que estamos viviendo y su repercusión en el nacimiento de la bioética. En efecto, el desarrollo del Estado de bienestar y la crisis que se gesta a principios de la citada década, tuvieron una influencia decisiva en el origen de la nueva disciplina.

La exposición que realizo en el presente trabajo no es una sucesión aislada de acontecimientos, cada uno con un porcentaje de influencia determinado, mayor o menor, en el nacimiento de la bioética. Más bien es la interacción de todos los factores lo que hizo posible, desde mi punto de vista, tal acontecimiento. Hay que tener en cuenta, en primer lugar, que a finales de los sesenta y principios de los setenta se estaba produciendo un fenómeno absolutamente nuevo en la historia: los enfermos demandaban autonomía en la gestión de los valores relacionados con su vida. El paternalismo médico secular, que nace con la medicina en la Grecia clásica, y del que Hipócrates sienta las bases, llega casi hasta nuestros días; la autoridad del médico había permanecido sin cuestionar, escapándose a las revoluciones liberales que reconocieron la autonomía individual en la gestión de valores políticos y civiles y, con ello, la crisis del absolutismo. El espacio de la relación médico-enfermo había quedado fuera del reconocimiento a la autonomía de éste, y el paternalismo médico permanece incuestionado hasta finales del siglo xx. Paralelamente la medicina fue desarrollando un poder (a partir del siglo xviii, con el inicio de la revolución industrial en los países occidentales), del que dieron cuenta los estudios de Foucault, materializándose en el poder normalizador ejercido a través de los profesionales de la medicina. Pero, a finales de la década de los sesenta se producen una serie de fenómenos sociales y políticos que condicionan, por una parte, la crisis del paternalismo médico ejercido en la relación médico-enfermo y en el poder normalizador de los expertos y, por otra, la demanda de reconocimiento a la autonomía de gestión de los valores propios del enfermo.

Por otra parte, el Estado de bienestar ha producido un fenómeno nuevo en la historia de Occidente: una extensión de la asistencia sanitaria desconocida hasta entonces. Será variable dependiendo de los países: en unos casos, como Reino Unido y los países que copian su modelo, la asistencia —como es el caso español— se intenta hacer universal; en otros, se llega a un término medio entre el liberalismo clásico y la extensión universal, como Alemania; y en otros, como Estados Unidos, a pesar de los intentos por adoptar un modelo de cobertura universal similar a los europeos, se mantuvo un sistema ins-

pirado en el liberalismo clásico. Contando con estas diferencias, la asistencia sanitaria se extiende hasta unos límites desconocidos hasta entonces, lo cual va a tener unas importantes consecuencias; el nacimiento de la bioética será una de ellas.

Señalaré tres consecuencias de la extensión de la asistencia sanitaria que considero cruciales en relación con el nacimiento de la bioética. En primer lugar, la amplia cobertura de asistencia sanitaria que proporciona el Estado de bienestar, es un vehículo perfecto para que las tecnologías médicas y biotecnologías se extiendan a toda (o a la mayoría) de la población; es una coincidencia extraordinaria: las nuevas tecnologías biomédicas se desarrollan de manera exponencial y, paralelamente, se encuentran con una estructura sociopolítica que asegura asistencia sanitaria a un gran contingente de población. Lo que hasta hacía pocos años eran recursos escasos y reservados a unos pocos, a finales del siglo xx se convierten en una impresionante cantidad de recursos en materia de tecnologías biomédicas a los que tiene acceso una gran cantidad de población (en algunos casos, toda). Aunque, la percepción de la población ante las nuevas tecnologías no es sólo de euforia científica; se crea un ambiente de opinión en el que el concepto de riesgo es evidente. Es una nueva sociedad la que emerge; algunos pensadores la denominan «sociedad del riesgo» (Ulrich Beck). En el capítulo cuarto del presente trabajo desarrollo ampliamente los conceptos de riesgo y responsabilidad, considerándolos elementos clave en el nacimiento de la bioética. Pero, la asociación entre el Estado de bienestar, la cobertura universal y las nuevas tecnologías, es esencial para entender los elementos sumamente novedosos que se entrecruzan, demandando un tipo de diálogo responsable ante las nuevas circunstancias.

En segundo lugar, otra consecuencia de la extensión de la asistencia sanitaria es la siguiente: la ya mencionada medicalización de la sociedad y la consecuente demanda de autonomía en la gestión de la propia vida por parte de los ciudadanos. Hay un salto cualitativo de gran importancia cuando la salud deja de ser algo propio de la gestión privada e individual; la asistencia sanitaria del Estado de bienestar intenta cubrir a todos los ciudadanos y, por ello, crea programas de prevención y control que incluyen a toda la población; con ello, la vida se medicaliza. Además, la medicalización incluye inversiones importantes en nuevas tecnologías, tanto para el diagnóstico como para el tratamiento. Y, también, hasta los años sesenta, el paternalismo médico impera en hospitales y centros de salud. Pero, en la época de auge de los movimientos de defensa de los derechos civiles, simbolizada por mayo del 68, el paternalismo médico entra en crisis, como

uno de los últimos reductos de poder absoluto e incuestionable. En el capítulo primero, he tratado la crisis del paternalismo médico y, en el segundo, el concepto de autonomía; ambos influyen de manera decisiva en el nacimiento de la bioética; el Estado de bienestar y la medicalización de la sociedad, así como la extensión de las nuevas tecnologías (junto a la conciencia de riesgo y responsabilidad que lleva unida) y la demanda del derecho a la autonomía en la gestión de los valores relacionados con la propia vida, son elementos que van inextricablemente unidos, forzando un debate público y plural, con dimensiones epistemológicas e institucionales, que comenzó llamándose «bioética» a principios de los años setenta.

La tercera de las consecuencias de la cobertura universal en la asistencia sanitaria tiene que ver con la distribución justa de bienes escasos. Esto se puso de manifiesto con la crisis del Estado de bienestar; pero también está íntimamente relacionada con el auge de las nuevas tecnologías aplicadas a la asistencia sanitaria y la necesidad de una distribución justa y un acceso en condiciones de igualdad. El gasto de esta asistencia es limitado y, por ello, se ha de distribuir en virtud de un principio de justicia distributiva; como he desarrollado en el presente apartado, los debates en torno a la justicia sanitaria formaron parte del entorno económico y político que dio lugar al nacimiento de la bioética y han pasado a ser una parte esencial de la misma. En efecto, estos debates han entrado a formar parte del cuerpo epistemológico de la bioética, desplazando en cierta medida al debate en torno a la autonomía. En este punto, Miguel Sánchez señala que se han producido cuatro diferentes oleadas de reflexión sobre la justicia desde la irrupción de la bioética⁷²:

- 1.^a Oleada: hasta los años 80. El debate se centró en torno a si existe un derecho a la asistencia sanitaria. Se afianzó la idea del «mínimo decente».
- 2.^a Oleada: hasta principios de los 90. En ella predominó el tema del establecimiento de prioridades dentro de un presupuesto limitado. La respuesta predominante fue la de los análisis de coste-efectividad y sus críticas.
- 3.^a Oleada: hasta mediados de los 90. Se debatió, de manera predominante, sobre la armonización de la justicia y la eficiencia.
- 4.^a Oleada: llega hasta finales de los 90 y la cuestión clave fue la reducción de las desigualdades en salud. Se consideró que

⁷² M. Sánchez, «El principio de justicia», ob. cit., pág. 8.

la asistencia sanitaria no es el único ni principal determinante de la salud. Es preciso incluir otros factores de política económica y social.

Para terminar, y en relación con la cuestión señalada en la cuarta oleada, los debates en torno a la justicia sanitaria hay que situarlos en una visión reducida de la bioética que es la «bioética clínica». Desde el nacimiento de la bioética, se dieron dos orientaciones distintas: una que considera la bioética desde una perspectiva más global (enfoque de Potter), frente a otra que la ha considerado desde la perspectiva más reducida de la bioética clínica (enfoque de Hellegers). Esta segunda orientación es la que ha predominado desde el nacimiento de la bioética; hay que reconocer su gran importancia, pero, al mismo tiempo, no hay que olvidar que la bioética pretende un diálogo plural en torno a valores relacionados con la vida (fue la pretensión de Potter, considerado el padre del vocablo «bioética»: un diálogo entre ciencias y humanidades) y, por ello, sus límites son mucho más amplios que los de la bioética clínica.

Sin embargo, aunque los debates en torno a la justicia son propios de la bioética clínica, en el presente apartado he pretendido señalar el contexto social, político y económico en el que se produce el nacimiento de la bioética; para ello, he utilizado el concepto de justicia distributiva en el ámbito de la asistencia sanitaria y su evolución histórica, hasta llegar al Estado de bienestar y la crisis del mismo. Esto me ha permitido conseguir un objetivo más amplio que el reducido de la justicia sanitaria, y no ha sido otro que la descripción del ya mencionado contexto en el que surge la bioética. También, ya al final, he hecho referencia a la indisoluble unión entre dicho contexto (el propio de la asistencia sanitaria con pretensión de cobertura universal) y otros capítulos del presente trabajo, como la crisis del paternalismo médico (primero), el derecho a la autonomía (segundo) y las nuevas tecnologías biomédicas y los conceptos de riesgo y responsabilidad (cuarto).

CAPÍTULO 4

El nacimiento de la bioética y el impacto social de las nuevas tecnologías médicas y las biotecnologías. Conceptos de riesgo y responsabilidad

4.1. NUEVAS TECNOLOGÍAS EN LA MEDICINA DEL SIGLO XX

4.1.1. CONCEPTO DE TECNOLOGIAS MÉDICAS

La expresión «tecnologías médicas» incluye fármacos, equipamientos médicos y dispositivos, procedimientos y técnicas médicas y quirúrgicas susceptibles de ser utilizados por los profesionales de la medicina para la prevención, diagnóstico, tratamiento y rehabilitación de condiciones clínicas concretas, así como los sistemas de soporte, organización y administración en la atención sanitaria¹.

¹ Agencia d'Evaluació de Tecnologia i Recerca Mèdiques. Catalan Agency for Health Technology Assessment And Research. Adaptada de: Office of Technology Assessment. Development of Medical Technology: Opportunities for assessment, Washington, D.C., US. Government Printing Office, 1976.

4.1.2. EL IMPACTO SANITARIO Y SOCIAL DE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS MÉDICAS

Una mirada retrospectiva al pasado siglo xx nos permite comprobar que son pocos los aspectos de la vida del hombre que han cambiado tan profundamente como los relativos a la atención sanitaria, debido, en gran medida, al desarrollo de las tecnologías médicas.

El modelo asistencial actual en las sociedades desarrolladas se debe en gran medida a la incorporación de las tecnologías médicas, como consecuencia de las cuales se han producido una serie de cambios notables. Son cambios similares a los que Michel Foucault se refiere en su obra *El nacimiento de la clínica*, en el sentido de *acontecimiento* histórico, producidos a finales del siglo xviii y primer cuarto del siglo xix, que dieron lugar a la génesis de la medicina moderna para este autor, y que se concretan en tres acontecimientos: un nuevo saber médico que emerge con la clínica, los cambios en la institución hospitalaria (pasa de institución de beneficencia a institución cuyo objetivo es la curación individual y la producción de conocimiento), y el origen y desarrollo de la medicina social (caracterizada por la intervención del poder en materia de salud).

Los cambios debidos a la incorporación de nuevas tecnologías médicas se concretan en una mediatización de la cultura profesional médica; modificación de los espacios en los que los profesionales sanitarios desarrollan su labor, cuya organización y disposición física y funcional se han visto afectadas por las propias tecnologías; e incluso cambios que no se limitan al ámbito profesional: desde la propia identidad de los procesos morbosos hasta las percepciones de nuestros cuerpos o nuestro sistema de representaciones sobre la salud y la enfermedad, y por tanto nuestra propia identidad como sujetos/pacientes, se hallan mediatizados por las tecnologías médicas.

Las nuevas tecnologías médicas posibilitan vinculaciones entre la práctica médica propia de esta época, la experiencia e identidad de los pacientes, la concepción de las enfermedades y los criterios de acceso y equitativo reparto de los medios (es decir, de las nuevas tecnologías). En la práctica médica se ha producido una crisis importante del modelo paternalista tradicional (imperante durante veinticinco siglos en la cultura occidental, como vimos en el capítulo primero), que coincide con el auge de las nuevas tecnologías médicas; la crisis del paternalismo coincide con la demanda de autonomía por parte de los pacientes, que se consideran sujetos capaces de decidir (en la mayoría de los casos) sobre el curso de su enfermedad (como ya he expuesto en el capítulo se-

gundo); la crisis del paternalismo y la imposición del respeto a la autonomía de los pacientes, junto con la extensión de la asistencia sanitaria a la mayor parte de la población, produciendo el fenómeno de la «medicalización» que expuse en el capítulo tercero, han tenido como consecuencia la aparición de un conflicto históricamente desconocido por el cruce de los elementos descritos, y la posibilidad de aplicación de las nuevas tecnologías médicas a grandes contingentes de población. Cada uno de los *acontecimientos* descritos (crisis del paternalismo, imposición del respeto a la autonomía, extensión de la asistencia sanitaria y nuevas tecnologías médicas) es una novedad histórica que irrumpe de manera conflictiva, pero, a su vez, la interacción mutua da origen a nuevos conflictos. La constatación de la situación conflictiva, el análisis de los factores y la propuesta de métodos de resolución en la sociedad plural contemporánea, son el punto de partida de un nuevo saber y nuevas regulaciones institucionales, que a principios de los años setenta del siglo xx comenzaron a denominarse *bioética*. Su génesis hay que entenderla como una serie de vectores históricos con fuerza propia que irrumpen socialmente de manera conflictiva, y, a la vez, como un conflicto que es fruto de la interacción entre todos ellos.

Las nuevas tecnologías médicas generan gran cantidad de conflictos, que han cambiado de manera importante la relación clínica. Por ejemplo: suele decirse que el médico siempre debe actuar a favor de la vida (principio moral de beneficencia); pero, este principio, con las nuevas tecnologías de mantenimiento artificial de la vida, ¿debe llevar al médico a no dejar morir en paz a sus pacientes? ¿es moralmente aceptable el llamado «encarnizamiento terapéutico»?...

Como señala Francesc Torralba:

A través del desarrollo biomédico, la significación de la vida humana cambia o, más precisamente, se altera profundamente la imagen que los hombres y las mujeres se hacen de su propia vida. Las imágenes del hombre, de la mujer, de la pareja, de la familia, del sufrimiento y de la muerte, heredadas de las culturas tradicionales, ya no se corresponden a lo que posibilita el desarrollo de las tecnologías biomédicas. El desarrollo biomédico y las nuevas tecnologías plantean un sinnúmero de dudas y perplejidades a los profesionales directamente implicados y, por extensión, al conjunto de la sociedad. Desde esta perplejidad, se producen los primeros escauceos para aclarar conceptualmente qué se debe hacer y qué no se debe hacer en cada caso².

² F. Torralba, «Bioética: conceptos fundamentales», en J. M. Gómez-Heras (coord.), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2002, pág. 43.

4.1.3. EL NACIMIENTO DE LA BIOÉTICA Y LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS MÉDICAS

En general, toda la bibliografía sobre bioética coincide en el hecho de que los orígenes de la bioética se relacionan directamente con los progresos científicos y tecnológicos de la segunda mitad del siglo XX³.

Diego Gracia considera que

un factor que ha desencadenado una multitud de problemas y conflictos éticos —siendo determinante en el nacimiento de la bioética— ha sido el enorme progreso de la tecnología sanitaria en los últimos treinta años (...) Esta revolución tecnológica, sin precedentes en toda la historia de la medicina, está obligando a cambiar los procedimientos de toma de decisiones (...) El médico ha pasado de ser un simple servidor de la naturaleza a ser señor de ella⁴.

Albert R. Jonsen dedica todo un apartado de su libro a resaltar la influencia de las nuevas tecnologías médicas y biotecnologías en el nacimiento de la bioética⁵.

Señalaremos, de manera resumida, algunos de estos progresos históricos en las tecnologías médicas⁶:

— 1919: Se instala el primer banco de sangre en el Instituto Rockefeller de Nueva York.

³ F. Torralba, «Bioética: conceptos fundamentales», ob. cit., pág. 42.

⁴ D. Gracia, «Problemas éticos en medicina», en O. Guariglia (ed.), *Cuestiones morales*, Madrid, Trotta, 1996, págs. 274-276.

⁵ A. Jonsen, *The Birth of Bioethics*, Nueva York, Oxford University Press, 1998. En esta importante obra sobre el nacimiento de la bioética, Albert Jonsen (Profesor Emérito de Ética Médica de la Facultad de Medicina de la Universidad de Washington, Estados Unidos) dedica la Parte II de su obra (en total son tres partes) a lo que denomina: «Los Problemas», en la que se abordan temas relacionados con las nuevas tecnologías médicas; en concreto se exponen los siguientes temas: la ética de la experimentación con sujetos humanos, ética y genética, el «milagro» de la moderna medicina: ética de los trasplantes de órganos, la ética del final de la vida (con las importantes repercusiones que tienen las nuevas tecnologías médicas en dicho proceso, obligando a replantearse conceptos como el de diagnóstico del momento de la muerte), y la ética de la reproducción humana (también profundamente modificada por las nuevas tecnologías médicas).

⁶ P. Simón e I. Barrio, «Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética», en A. Couceiro, *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastella, 1999, págs. 37-71.

- 1920: Comienzan a funcionar los primeros hospitales modernos del mundo. Por ejemplo la Clínica Mayo en Rochester (Estados Unidos).
- 1926: Inicio de la producción industrial de la insulina, aislada por Banting y Best en 1921.
- 1928: Papanicolau introduce la técnica de la citología vaginal para el diagnóstico de cáncer de útero.
- 1929: Forssman realiza el primer cateterismo cardíaco. Berger introduce la electroencefalografía. Ogino y Knaus desarrollan el método de cálculo de días fértiles que lleva su nombre.
- 1935: Egas Moniz y Almeida Lima realizan en Lisboa las primeras lobotomía. Se inicia la psicocirugía.
- 1937: Los médicos italianos Cerletti y Bini introducen la terapia electroconvulsiva.
- 1941: Comienza la producción industrial de la penicilina, descubierta por Fleming en 1928. Inicio de la era antibiótica.
- 1942: Walkman aísla la estreptomocina, que revoluciona el tratamiento de la tuberculosis. Dussik aplica los ultrasonidos a la medicina; realiza la primera ecografía para diagnóstico de un tumor cerebral.
- 1944: Avery, McLeod y McCarty identifican el ADN como material hereditario.
- 1945: Goodman introduce la mostaza nitrogenada, primer quimioterápico.
- 1948: Se inicia la era de la cirugía cardíaca valvular a partir de las técnicas quirúrgicas de Bailey y Brock para el tratamiento de la estenosis mitral.
- 1949: Weller, Robins y Ender desarrollan los cultivos celulares para virus; marca la aparición de la virología moderna.
- 1950: Keidel inicia la ecocardiografía que se desarrollará en los años 60 por Edler.
- 1952: Brevis realiza una amniocentesis para el diagnóstico de eritroblastosis fetal. Inicio del diagnóstico prenatal. Los psiquiatras franceses Delay y Deniker comienzan a utilizar la clorpromazina para tratar pacientes psicóticos: comienza la era de los psicofármacos. La epidemia de polio que tiene lugar en Dinamarca induce la aparición de la primera Unidad de Cuidados Intensivos Generales. En Estados Unidos, las primeras Unidades de Cuidados Intensivos multidisciplinarios se abrirán en 1958 en los hospitales de Baltimore y Pittsburg.

- 1953: Watson y Crick formulan la hipótesis de la estructura en doble hélice del ADN: nacimiento de la biología molecular. Salk obtiene la vacuna contra la poliomielitis mediante inactivación del virus. Gibbon introduce la circulación extracorpórea en la cirugía cardíaca. Introducción de la hidrocortisona completando el arsenal terapéutico de los corticoides.
- 1954: Merrill *et al.* realizan el primer trasplante de órganos (trasplante de riñón entre gemelos vivos).
- 1957: El fisiólogo norteamericano Skeggs inventa un aparato automático para realizar análisis de parámetros bioquímicos en sangre. Se abre la era moderna de análisis clínicos automatizados.
- 1958: Los cirujanos suecos Sennig y Elmquist implantan el primer marcapasos cardíaco interno. Mathé (Francia) realiza el primer trasplante de médula ósea.
- 1959: Mollaret y Goulon describen un tipo de coma que llaman «depassé», antecedente de los criterios de muerte cerebral.
- 1960: Puesta a punto de la práctica de la hemodiálisis por Dillard y Quinton con la técnica del shunt arteriovenoso. El centro pionero de la hemodiálisis será el hospital de Seattle. Se autoriza en Estados Unidos la primera píldora anticonceptiva, desarrollada por el biólogo Pincus. Se establecen los principios fundamentales de la Reanimación Cardiopulmonar (RCP); el primer protocolo estandarizado de RCP será publicado por la American Heart Association en 1966.
- 1961: Se abre en Seattle la primera Clínica del Dolor.
- 1962: Se abren en Estados Unidos las primeras Unidades de Cuidados Coronarios. Se comienza a distribuir la vacuna oral de Sabin contra la poliomielitis.
- 1967: Barnard realiza el primer trasplante de corazón; Starzl lleva a cabo el primer trasplante de hígado con supervivencia significativa (13 meses). Cecily Saunders crea el Saint Christopher Hospice, cuna de los Cuidados Paliativos.
- 1968: El Comité ad hoc de la Universidad de Harvard establece los primeros criterios de muerte cerebral.
- 1971: Paul Berg obtiene la primera molécula de ADN recombinante: se inicia la era de la Ingeniería Genética.
- 1972: Se pone en práctica la Tomografía Axial Computarizada (TAC) por Hounsfield. Jennet y Plum proponen el término de «estado vegetativo persistente» para describir a los pacientes en coma irreversible que no cumplen todos los criterios de muerte cerebral.

- 1978: Nace Louise Brown, primer ser humano obtenido por fecundación in vitro. En Los Angeles (Estados Unidos) se obtiene la primera insulina humana de bacterias modificadas por ingeniería genética.
- 1980: En Munich se realiza el primer tratamiento con litotricia renal.
- 1981: Se describen en Estados Unidos los primeros casos de SIDA. Se pone a punto la técnica de la Resonancia Magnética Nuclear. En Stanford (Estados Unidos) se realizan los primeros trasplantes de pulmón y corazón con buena supervivencia.

Después de esta descripción resumida del vertiginoso progreso de las tecnologías médicas en el siglo xx, la primera inquietud que se despierte sea, posiblemente, la necesidad de controlar, de algún modo, las inmensas posibilidades de intervención de las técnicas médicas y biotecnologías en la vida y la muerte de los individuos aislados y en las sociedades enteras. Como señala Pablo Simón e Inés Barrio,

será en la década de los años sesenta del siglo xx cuando la necesidad de dar respuesta a dicho interrogante —que se había ido agudizando progresivamente a partir del final de la II Guerra Mundial— se volverá absolutamente imperiosa. Muchos factores influyeron en ello, pero de entre todos sobresalen dos. Uno, ya mencionado, es que es en esa década cuando el progreso de la medicina fragua realmente el modelo médico-tecnológico que vertebra nuestros sistemas sanitarios. Otro, que en esa década se produce un amplio movimiento de toma de conciencia de las sociedades frente a la capacidad de injerencia de las instituciones en la vida de las personas; son los años de reivindicación de los derechos civiles (y también de los derechos de los pacientes) (...) Todo ello hará que en el quicio del cambio de década, en los albores de los 70, surja esta disciplina que llamamos bioética⁷.

Como bien señalan estos autores, la bioética es una disciplina que surge históricamente como consecuencia del entrecruzamiento de una serie de vectores, que la van a configurar epistemológica e institucionalmente (siendo éste el objetivo central del presente trabajo). En este cuarto capítulo, desarrollo el vector de las técnicas médicas y

⁷ P. Simon e I. Barrio, «Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética», ob. cit., pág. 43.

biotecnologías y sus repercusiones, haciendo hincapié en los conceptos de riesgo y responsabilidad; dichas repercusiones están enlazadas con los otros vectores señalados en los capítulos anteriores, como ya he señalado más arriba.

4.1.4. BIOTECNOLOGÍA Y MEDICINA

a) *Concepto de biotecnología*

Es necesario definir qué entendemos por biotecnología, ya que es un concepto recurrente, tanto en el presente apartado como, en general, en todo el trabajo que estoy desarrollando. Detrás de la palabra «biotecnología» existe un concepto que admite varias interpretaciones.

Se puede entender la biotecnología como «una tecnología que pretende la utilización, en su más amplio sentido, de las propiedades de los seres vivos con fines prácticos e industriales»⁸. Si se acepta esta definición, hemos de admitir que la biotecnología es una tecnología tan antigua como el hombre, consustancial al género humano. Sin embargo, algo ha sucedido en los últimos años del siglo xx para que se hable de la biotecnología como la última gran revolución de este siglo: «el hallazgo de que las propiedades de los seres vivos se sustentaban en su genoma, seguido de la posibilidad de modificarlo a voluntad, han despejado un camino hacia nuevos escenarios que hasta hace poco tiempo parecían reservados a la ciencia-ficción»⁹. Hasta la primera mitad del siglo xx, el hombre utilizaba y modificaba a los seres vivos en su propio beneficio (la antigua biotecnología), pero sin conocer de manera precisa cómo se producían los procesos; desde la segunda mitad del siglo xx, el conocimiento y posible modificación del genoma abre paso a la «nueva» biotecnología.

La nueva biotecnología nace aportando impresionantes perspectivas en sus desarrollos posibles; eso ha motivado que socialmente se perciba como una «revolución biotecnológica», compartiendo un lugar destacado junto con las otras dos grandes revoluciones tecnológicas del siglo xx: la nuclear y la informática. Sin embargo, si se comparan estas tres tecnologías, «la biotecnología es la que genera mayor

⁸ J. L. García, «La dimensión social de la biotecnología», en F. Mayor Zaragoza y C. Alonso Bedate (coords.), *Gen-Ética*, Barcelona, Ariel, 2003, pág. 261.

⁹ *Ibid.*, ob. cit., pág. 261-262.

impacto social ya que penetra en todas las facetas de la actividad humana»¹⁰.

Así, pues, cuando hablamos de biotecnología nos referimos a la biotecnología moderna (frente al concepto tradicional antes expuesto) «que se desarrolla a partir de 1970 con el nacimiento de la ingeniería genética»¹¹. Esta fecha de 1970 es también la referencia del año de nacimiento de la bioética, como se ha visto en múltiples ocasiones a lo largo del presente trabajo.

Para Emilio Muñoz,

la nueva biotecnología, que no supone una ruptura con la antigua, sino que, por el contrario, representa un importante caudal adicional de aplicaciones y desarrollo, descansa en el enorme progreso científico generado y experimentado por la biología molecular y la genética molecular. La biotecnología, en síntesis, se puede definir como la aplicación del conocimiento existente en las ciencias de la vida con el fin de resolver problemas prácticos de salud, agricultura y otros campos de la actividad socioeconómica¹²

b) *Los logros de la biotecnología en el área de la salud*

En el área de la salud es donde la moderna biotecnología ha conseguido sus más destacados logros. Para José Luis García, son varios los factores que han contribuido a este resultado¹³.

1. La salud constituye una de las primeras preocupaciones del hombre y para conseguirla, las sociedades más avanzadas no han reparado en gastos (la salud es un mercado sin límite en el gasto; el gasto social en este apartado admite un crecimiento infinito); no se ha puesto ninguna traba a cualquier «desarrollo prometedor». Esto ha motivado, probablemente, que el posible rechazo social a las aplicaciones de las nuevas biotecnologías relacionadas con la salud sea bajo.
2. La moderna biotecnología requiere para su desarrollo de equipamientos y personal cualificado que, principalmente,

¹⁰ J. L. García, «la dimensión social de la biotecnología», ob. cit., pag. 262

¹¹ Ibid., ob. cit., pag. 262

¹² E. Muñoz, «Fundamentos científicos técnicos de la biotecnología», en *Biotecnología y sociedad: encuentros y desencuentros*, Madrid, Cambridge University Press, 2001, pag. 19

¹³ J. L. García, ob. cit., pags. 265-270

poseen los laboratorios de las multinacionales farmacéuticas y, por ello, fue esta industria la primera en implantar la biotecnología en sus empresas.

3. Los costosos desembolsos en Investigación y Desarrollo (I + D) son en gran medida compensados por el alto valor añadido de los productos comercializados.

Los logros de la biotecnología en el sector de la industria farmacéutica se han ido sucediendo de manera constante desde 1982, cuando se puso por primera vez en el mercado la insulina humana producida en células bacterianas recombinantes, sustituyendo a la insulina de cerdo. Según Emilio Muñoz, «a lo largo de los años 80, el área de la biotecnología y la salud, aunque no cumplió las perspectivas doradas para las cifras de venta, experimentó un crecimiento económico muy importante, especialmente a partir de 1985, en que aparecieron los primeros productos en el mercado»¹⁴.

Emilio Muñoz hace una descripción detallada de los productos farmacéuticos derivados del uso de las biotecnologías. Apunta que hay en uso una veintena de medicamentos recombinantes, pero otros 150 se están probando en hospitales, al tiempo que varios centenares se preparan en los laboratorios. Cabe mencionar la ya citada insulina humana que fue comercializada con el nombre de humulina en 1982 (Eli Lilly y Genentech, Novo Nordisk), hasta la hormona del crecimiento humano, pasando por un grupo de sustancias de efectos, algunas veces poco definidos, sobre el sistema inmunitario, como los interferones. El factor VIII y factor IX que utilizan los hemofílicos (obtenidos por biotecnología recombinante) ofrecen la ventaja, frente al uso de hemoderivados, de evitar el riesgo de contraer hepatitis o SIDA. Para este autor,

en conjunto, el mercado mundial de los productos biofarmacéuticos arroja una cifra de ventas en continuo crecimiento. Aunque determinar la misma con cierta precisión no es tarea sencilla, distintas fuentes estiman que en 1993 esa cifra se acercaba a los 6.000 millones de dólares (774.000 millones de pesetas) (...) No obstante, tanto los datos económicos como el impacto de estos medicamentos en la terapéutica humana deben revisarse de manera permanente, ya que a la aparición de futuros nuevos productos se añade la continua ampliación de las indicaciones de los ya existen-

¹⁴ E. Muñoz, «Fundamentos científico-técnicos de la biotecnología», ob. cit., pág. 26.

tes en el mercado. El ejemplo más evidente quizá lo constituya el interferón a-2b, que en 1986 recibió la indicación para el tratamiento de leucemia en células vellosas; en 1988 se amplió su uso para tratar el sarcoma de Kaposi asociado al SIDA; en 1991 se añadió la indicación para la hepatitis C, y un año más tarde para la hepatitis B¹⁵.

Además de la industria farmacéutica, la moderna biotecnología también se ha aplicado a la obtención de vacunas de origen recombinante. La primera vacuna que se ha comercializado ha sido la vacuna de la hepatitis B producida en levaduras de cerveza. También se han obtenido vacunas frente a parásitos como la malaria y la esquistosomiasis.

La moderna biotecnología con aplicaciones en la salud humana también ha obtenido y comercializado productos de diagnóstico. En el citado artículo de Emilio Muñoz, señala que hasta el momento, la FDA (Agencia Federal del Medicamento en Estados Unidos) ha aprobado 60 productos diagnósticos basados en sondas de DNA. Estas técnicas abren las puertas a la medicina predictiva, que permite determinar la predisposición a padecer las enfermedades (alguna de las cuales carece de tratamiento en el momento actual, dando lugar a una situación moralmente problemática). Podemos citar como ejemplos los siguientes: las técnicas de anticuerpos monoclonales y las sondas genéticas (que han permitido un gran paso en los procesos de detección y seguimiento propios de la medicina analítica) y las técnicas de diagnóstico pre o postnatal (orientadas a la detección de genes defectuosos, responsables de enfermedades hereditarias).

Por último, en el terreno de la biotecnología hemos de citar el apartado de la clonación y sus posibilidades, superando ampliamente los límites de la propia medicina, ya que

acaba de abrir una nueva frontera, con posibilidad de clonar animales e incluso personas, es decir, de hacer individuos genéticamente idénticos o clones. La clonación de animales es una realidad desde hace años y, aunque su utilidad comercial esté aún por demostrar, es verdad que los animales clónicos podrían servir para producir determinadas sustancias de uso farmacéutico o mejorar algunas propiedades para su uso alimentario (...) ¹⁶.

¹⁵ E. Muñoz, «Fundamentos científico-técnicos de la biotecnología», ob. cit., pág. 28.

¹⁶ J. L. García, «La dimensión social de la biotecnología», ob. cit., págs. 268-269.

En general, según su finalidad, hay dos tipos de clonación, la reproductiva y la terapéutica. En seres humanos existe una coincidencia generalizada de condena moral a la clonación reproductiva; sin embargo, la clonación terapéutica es aprobada moralmente en unos sectores sociales y de la comunidad científica y rechazada en otros. La clonación de embriones humanos con fines terapéuticos es una práctica legal en algunos países. Esta tecnología entronca con el uso de las denominadas células madre, que son células con gran poder de diferenciación pudiendo originar células de tejidos más diferenciados. Estas células diferenciadas, implantadas en un enfermo, pueden servir para regenerar tejido dañado. Dependiendo del origen de las células madre (embrionario o no embrionario, clónico o no clónico) se crean diferentes conflictos éticos en relación con la aceptación o rechazo de esta nueva biotecnología. Con todo, lo más importante en la discusión sobre la clonación es que el debate sea democrático, abierto a todos los sectores sociales, políticos, religiosos, etc., plural y claro en relación a la información que se maneja y se transmite por parte de personas individuales («expertos»), empresas o estados. Es un debate muy nuevo, de posibilidades cercanas a la ciencia-ficción, que supone un importante reto para la bioética, que nació como disciplina cuyas características básicas y definitorias (su exposición es objeto del presente trabajo) fueron la de ser «una ética civil, pluralista, autónoma, racional»¹⁷.

c) *Biotecnología y nacimiento de la bioética*

En la exposición realizada anteriormente sobre el «desarrollo histórico de las tecnologías médicas» se han incluido algunas biotecnologías (primera molécula de ADN recombinante, con lo que se inicia la era de la ingeniería genética en 1971; obtención de la insulina humana por bacterias modificadas por ingeniería genética en 1978, etc.). Al igual que con las tecnologías médicas, la bioética y la biotecnología tienen un origen coincidente en el tiempo; pero, no nos quedaremos con la coincidencia temporal. El objeto del presente trabajo es mostrar que la reflexión acerca de las tecnologías médicas (que experimentan un vertiginoso desarrollo desde la segunda mitad del siglo \bullet xx) y de la biotecnología (que comienza su andadura como «nueva biotecnología» en torno a 1970) es una condición de posibilidad para el nacimiento de la bioética.

¹⁷ D. Gracia, «Planteamiento general de la bioética», en A. Couceiro, *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, págs. 25-27.

El debate bioético, desde sus orígenes, pretende representar la pluralidad de nuestra sociedad tecnocientífica (en las que la biotecnología y las tecnologías médicas son una expresión más), en una lectura que de cuenta de los cambios profundos por los que atraviesa el mundo actual, una vez que se hace imposible la vigencia del paternalismo como fundamento hegemónico. La demanda del derecho a la autonomía (a nivel individual y social) como derecho inalienable (frente a la moral impuesta o heteronomía), ha sido recogido como «principio» de la bioética, en su configuración epistemológica, desde su nacimiento; el reconocimiento y respeto al principio de autonomía hace que el debate bioético se exprese en forma de argumentación abierta, en movimiento, cuya pretensión dista mucho de querer forzar a compartir las mismas convicciones a todos los miembros de una sociedad. La bioética debe comprenderse en función de un criterio de autonomía que constituya la fuente exclusiva de la moralidad y no desde fuentes heterónomas o externas.

Como apunta Gilbert Hottois,

la bioética *surge* en relación a las formas de I + D en las que el carácter tecnocientífico es muy fuerte y mediante las cuales se ha puesto de manifiesto el carácter experimentalista, pero también manipulador e intervencionista, activo y técnicamente armado de la ciencia contemporánea. Con la genética comenzó a incorporarse el término «manipulación» para describir los aspectos esenciales de la I + D. La tecnociencia se ha mostrado más vivamente como «obstinación excesiva de lo posible» en el ámbito de la biomedicina¹⁸.

4.2. RIESGO Y RESPONSABILIDAD ANTE LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS MÉDICAS Y LA BIOTECNOLOGÍA

4.2.1. REPERCUSIONES SOCIALES DE LA BIOTECNOLOGÍA Y LAS NUEVAS TECNOLOGÍAS MÉDICAS

Pocos aspectos de nuestras vidas han cambiado tan profundamente en el último cuarto del siglo XX como los relativos a la atención sanitaria, y ello es debido, en gran medida, al impresionante desarrollo de las tecnologías médicas. El modelo asistencial actual, tecnolo-

¹⁸ G. Hottois, *El paradigma bioético*, Barcelona, Anthropos, 1991, pág. 172.

gizado y hospitalocéntrico de las sociedades desarrolladas, se ha constituido en apenas una centuria. En este período, como ya he señalado en el apartado 4.1.2, la acelerada incorporación de las tecnologías médicas (sobre todo en los últimos veinticinco años) ha mediatizado la cultura profesional de la medicina. Otro tanto cabe decir respecto a los espacios en los que los profesionales sanitarios desarrollan su labor, cuya organización y disposición física y funcional se han visto mediatizados por las propias tecnologías. En este capítulo se considera que las implicaciones del uso de las tecnologías no se limitan, exclusivamente, al ámbito profesional. Desde la identidad de los procesos morbosos hasta las percepciones de nuestros cuerpos o nuestro sistema de representaciones sobre la salud y la enfermedad (y, por tanto, nuestra identidad como pacientes), se hallan mediatizadas por las nuevas tecnologías médicas y la biotecnología.

Lo expuesto en el punto 4.1.3 del presente capítulo, en relación con los progresos históricos de las tecnologías médicas y la biotecnología, ponen de manifiesto que estamos en un mundo en el que, en un período de tiempo muy breve (los últimos treinta años, aproximadamente), el gran avance experimentado por nuevos conocimientos y tecnologías surgidas de la aplicación de éstos, nos sumergen en la inseguridad y en la incertidumbre. Esta situación es la causa de la aparición de preguntas, conflictos de valores, necesidad de nuevas definiciones y conceptos, inexistentes hasta fechas recientes, como por ejemplo: la definición de la muerte, ¿a quiénes se debe ingresar en UCI y a quiénes no?, ¿cuándo pueden desconectarse los respiradores?, ¿qué pacientes deben ser reanimados y cuáles no?, ¿hay que tener en cuenta sólo criterios médicos o también la voluntad de los pacientes?, ¿se debe autorizar la clonación?, ¿qué ocurre con los alimentos transgénicos?, ¿qué va a significar para nuestras vidas el conocimiento del genoma?, ¿hay que financiar con dinero público las intervenciones de reproducción asistida?...

La bioética nace como consecuencia de una situación histórica de ruptura en relación con épocas anteriores, marcada por un crecimiento exponencial en los conocimientos y tecnologías, así como de la imprevisibilidad de las consecuencias de lo que hacemos y la falta de una autoridad que garantice la bondad de nuestras acciones. El paternalismo ha entrado en crisis a consecuencia de la aplicación del principio de autonomía; nada ni nadie sirve como punto de referencia último a quien hacer responsable de nuestras decisiones; ser autónomo significa poder escoger y ser más libre, pero la angustia del hombre y de la sociedad es tener que escoger sin un punto de apoyo que ampare a quien decide. A la vez que la autonomía se convierte en

principio moral y de reconocimiento legal en el mundo de la salud, las nuevas tecnologías médicas y la biotecnología abren un mundo nuevo de posibilidades que demandan decisiones, por ello, son dos los conceptos clave en esta nueva situación histórica a la que se hacía referencia al principio del párrafo: el riesgo y la responsabilidad.

Se abre una nueva «cultura del riesgo» en la que los peligros se derivan, principalmente, de las actuaciones humanas; la tesis fundamental del sociólogo Ulrich Beck en su libro *La sociedad del riesgo*¹⁹, es que hay riesgos que amenazaban a la vida humana en el pasado y que, gracias a la ciencia y a la técnica se han reducido, pero otros riesgos aparecen procedentes directa o indirectamente del desarrollo tecnológico: accidentes de tráfico, contaminación ambiental, productos tóxicos, accidentes nucleares, etc. Es más, los peligros que amenazan a la vida humana ya no son imputados a dioses o fuerzas extrañas, sino a las acciones y decisiones humanas. Son los humanos los últimamente responsables de la mayor parte de los daños que les acechan.

El siglo xx ha sido «el siglo de la biología»; esta afirmación entronca con lo dicho en el párrafo anterior. La sociedad del riesgo se deriva, en gran parte, del desarrollo epistemológico y tecnológico de la biología. La medicina y las técnicas de aplicación en el campo de la salud son una parte del mismo. Como dice Lydia Feito:

El siglo xx nos ha traído el reinado de la biología, destronando a la física. El cetro de la «gran ciencia» está ahora sobre los grandes proyectos biológicos, específicamente en el campo de la biología molecular, cuyo desarrollo ha permitido la manipulación del material genético () Nos hemos convertido en grandes gigantes científico-tecnológicos, y la magnitud de nuestras posibilidades es enorme. Sin embargo, el nuevo poder nos confiere nuevas responsabilidades. Nunca como ahora hemos sido capaces de construir «un mundo a nuestro antojo», nunca como ahora hemos estado tan atentos a los riesgos que ello conlleva²⁰

Para la autora, riesgo y responsabilidad son conceptos clave en la comprensión de las repercusiones sociales de este nuevo saber y del poder que del mismo se deriva.

¹⁹ U. Beck, *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*, Barcelona, Paidós, 1998.

²⁰ L. Feito, «Gen-ética. Conciencia moral e ingeniería genética», en J. M. Gomez-Heras (coord.), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2002, pag. 105.

En general, la sociedad del riesgo es un concepto que se deriva de la percepción de los peligros inherentes al progreso industrial; de estos peligros no se escapa la esfera sanitaria. Voy a abordar el marco en el que se producen estos acontecimientos, para lo que resulta imprescindible la exposición y desarrollo de los conceptos de *riesgo y responsabilidad*.

En este sentido, resulta interesante el análisis que hace Victoria Camps de los conceptos de responsabilidad (referido a la actual sociedad del riesgo) y de sujeto moral:

el desarrollo científico y técnico que más preocupa en estos momentos es el de la biotecnología y la biomedicina porque parece que amenazan la esencia de lo humano. Preocupan, entonces, porque parten del supuesto de que en algún lugar debe existir esa esencia humana esperando ser descubierta y descifrada (...) Los hombres del renacimiento supieron expresar con inusitada lucidez que la naturaleza humana era un proyecto indefinido, abierto (. .) Las posibilidades del ser humano son impredecibles. Y es precisamente esa posibilidad, esa potencia de ser muchas cosas, lo que constituye al sujeto como sujeto moral. No es la sociedad la que hace morales a los hombres, sino, al contrario, es la capacidad moral de los humanos la que los ha llevado a crear sociedades y procurar que no desaparezcan²¹.

El ejercicio de la responsabilidad para decidir lo más adecuado en relación con su potencialidad, convierte al ser humano en sujeto moral. En términos parecidos a los de Camps define Engelhardt el concepto de responsabilidad y su relación con la posibilidad de existencia de la comunidad moral:

Lo que distingue a las personas es la capacidad de tener conciencia de sí mismas, de ser racionales y de preocuparse por ser alabadas y censuradas. La posibilidad de la existencia de tales entidades fundamenta la posibilidad de la existencia de la comunidad moral, nos ofrece un modelo de reflexionar sobre la rectitud o la iniquidad de los actos, y sobre el mérito y demérito de los actores²².

• Hay que tener en cuenta que, por un lado, estamos introduciendo el concepto de responsabilidad a nivel individual y, por otro, la

²¹ V Camps, *Una vida de calidad Reflexiones sobre bioética*, Barcelona, Ares y Mares, 2001, pág. 29

²² T Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética*, Barcelona, Paidós, 1995, pág. 155.

responsabilidad de las decisiones que se imponen en la sociedad del riesgo es de tipo colectivo (pues se trata de una sociedad incierta en relación con las consecuencias de las aplicaciones técnicas y de nuestras decisiones sobre las mismas). Esto nos lleva inmediatamente a abordar dos cuestiones básicas en el desarrollo del presente trabajo: 1) la problemática relación entre derechos individuales y valores comunitarios, y la posibilidad de existencia de estos últimos; 2) en segundo lugar, a la concreción del carácter público o privado (o público y privado) de la bioética.

En primer lugar, la denominada sociedad del riesgo surge en las sociedades occidentales política y moralmente liberales, en las que el estado tiende a afirmar su neutralidad frente a todo aquello que es objeto de pluralidad y de opiniones contradictorias; en este punto, considero que se produce una separación excesiva entre la justicia y el bien (entendiendo a la primera como ideal regulador de la vida pública y al segundo como objeto de elección en la vida privada o elección de la «vida buena»). Sin embargo, siguiendo en este punto a Victoria Camps, «dudo que ambos espacios puedan separarse tan claramente. El significado común de la justicia condiciona las elecciones privadas, y éstas, a su vez, determinan el sentido que para nosotros va teniendo la justicia»²³. Más adelante, la misma autora matiza que «los derechos individuales son la base indiscutible de la regulación moral y debieran serlo igualmente del ordenamiento jurídico. Pero argumentar sólo desde los derechos individuales a veces es inoperante: hay que hacerlo al mismo tiempo desde la asunción de los valores comunes»²⁴.

Así pues, justicia y bien, espacio público y privado, no son dos ámbitos netamente separados. Y, por otra parte, al igual que hemos hablado del sujeto moral (que surge del ejercicio de la responsabilidad a nivel individual), también podemos hablar de una vida pública basada en principios morales

que han de valer para todos y han de irse concretando y consensuando a medida que van surgiendo nuevos problemas. ¿Cómo llegar a ese consenso? Sin duda con el diálogo, que es la base de la democracia, un diálogo entre mentalidades abiertas que estén dispuestas a ser convencidas por las razones del otro y, en cualquier caso, a respetar y escuchar puntos de vista opuestos a los propios²⁵.

²³ V. Camps, *Una vida de calidad...*, ob. cit., págs. 11-12.

²⁴ *Ibíd.*, pág. 53.

²⁵ *Ibíd.*, pág. 52.

Hemos de reconocer la existencia de una moral pública, con unos valores que se van consolidando con el diálogo democrático y abierto, la existencia de estos valores comunes nos permitiría hacer juicios morales sobre sociedades o grupos (por ejemplo, el juicio moral sobre la práctica de la clitoridectomía en algunas sociedades) y es un elemento fundamental que permite entender el nacimiento de la bioética como una disciplina que trata de abordar problemas que afectan, de manera predominante, a la esfera pública. En relación con el tema que se trata aquí (valores comunes, responsabilidad y sociedad del riesgo, en relación con las nuevas tecnologías médicas y la biotecnología), Camps apunta

los derechos llamados de la tercera generación, son todos ellos expresión del temor que produce un poder económico y tecnológico capaz de destruir el medio ambiente, de acabar con la intimidad de las personas, de impedirnos morir con algo de dignidad, es decir, el temor a que desaparezca una libertad que ha costado siglos conquistar²⁶

En relación con la segunda de las cuestiones a las que me refería más arriba, parece claro que la bioética tiene una doble dimensión, pública y privada. Victoria Camps se manifiesta en el mismo sentido cuando afirma que «cualquiera de las cuestiones que caben en el área de la bioética adolece de esa doble faceta privada y pública. Y, por lo tanto, ha de ser vista tanto desde el punto de vista de la justicia, como desde la pluralidad de las posibles concepciones del bien»²⁷. Y pone unos ejemplos intentando concretar, en primer lugar, la relación clínica (desarrollada en el primer capítulo del presente trabajo, teniendo como eje central el concepto de paternalismo y su influencia en el nacimiento de la bioética) puede ser entendida, desde un determinado punto de vista, como una relación estrictamente privada, pero los cambios acaecidos en el seno de la misma (el nacimiento del hospital y el desplazamiento de la relación en el seno de esta institución, así como el nacimiento y desarrollo de la medicina social), y las repercusiones que se derivan de tal relación, mediante la regulación legal del respeto al derecho a la autonomía de los pacientes bajo la forma del consentimiento informado, hacen que esta relación tenga que ser analizada, necesariamente, desde la doble dimensión, pública y privada.

²⁶ V Camps, *Una vida de calidad*, ob. cit., pag. 31

²⁷ Ibid., pag. 51

En segundo lugar, el tema de la reproducción asistida (en cualquiera de sus variantes): empezó siendo una terapia para la esterilidad (y, en principio, parece un tratamiento individual para una determinada y concreta mujer con problemas de esterilidad), pero pronto se convierte en un problema colectivo, dando lugar a numerosos interrogantes que demandan más respuestas que sean a la vez responsables y fruto del consenso social, como por ejemplo: ¿es justo que estas terapias las financie la seguridad social? ¿es moralmente aceptable que se generalice su uso para poder ser utilizadas por mujeres menopáusicas o parejas homosexuales?

Un tercer ejemplo, que sirve para ilustrar la doble dimensión de los problemas que trata la bioética, puede ser el conocimiento del genoma (en este caso, un ejemplo de biotecnología): ¿es moralmente aceptable que sean empresas privadas con ánimo de lucro las que se beneficien de las patentes?, ¿es un tema en el que los poderes públicos deben intervenir para garantizar el manejo prudente y democráticamente consensuado y, por tanto, supeditar su dimensión privada a la pública? Estos ejemplos son parte del contenido epistemológico de la bioética como disciplina en los que, de manera evidente, se pone de manifiesto la doble dimensión (pública y privada), por un lado, y, por otro, la trascendencia social de estos contenidos, al relacionar el riesgo con la responsabilidad colectiva en torno a las decisiones sobre los mismos, teniendo en cuenta que de lo que decidamos sobre estos problemas depende la configuración de la sociedad del futuro.

4.2.2. LOS CONCEPTOS DE RIESGO Y RESPONSABILIDAD EN LA SOCIEDAD TECNOCIENTÍFICA

La revolución que ha supuesto la biotecnología y las nuevas tecnologías médicas a partir de la segunda mitad del siglo xx ha tenido un impacto decisivo en la construcción de una nueva sociedad. En estas nuevas circunstancias, las estructuras de comprensión de la realidad van a estar influidas por el grado de complejidad de los análisis de la realidad que son aplicados para la toma de decisiones; en este apartado, se pretende exponer dos conceptos clave para la comprensión de esta nueva realidad social: los conceptos de riesgo y responsabilidad.

Para desarrollar este apartado, expondré diversos enfoques del concepto de riesgo y, en relación con el mismo, las éticas de la responsabilidad, apuntando desde el principio que la abundante bibliografía sobre el tema parece tener una relación directa con el hecho de que

en la toma de decisiones acerca de qué riesgos estamos dispuestos a correr se percibe un déficit democrático porque, alegremente, se comprometen nuestra calidad de vida y nuestros derechos civiles básicos sin consultarnos. Los discursos éticos sobre el riesgo pueden incidir en la necesidad de suministrar, desde la óptica de una ética de la responsabilidad —desde aquella que atiende a la novedad inscrita en la situación concreta y a la estimación de las consecuencias— tanto criterios normativos a los debates (...) como orientaciones procedimentales²⁸.

Resulta inevitable que el abordaje del concepto de riesgo sea interdisciplinar y, por ello, sean necesarios los discursos científico, económico, sociológico, ecológico, jurídico, ético... Como apunta Ulrich Beck, «en cuestión de peligros, nadie es un experto... y sobre todo no lo son los expertos»²⁹.

Como apunta María José Guerra, «las escurridizas diferencias entre peligro, amenaza, riesgo e incertidumbre deben ser pensadas como telón de fondo de la acotación de una responsabilidad colectiva todavía evanescente»³⁰. El tópico en esta situación es la gestión democrática y responsable del riesgo, teniendo en cuenta la necesidad de sacar a la luz del debate público los intereses y valores que guían los avances tecnocientíficos, y, en concreto, los relacionados con las tecnologías médicas y la biotecnología.

a) *Niklas Luhmann: El concepto de riesgo*³¹

El sociólogo alemán Niklas Luhmann aborda el concepto de riesgo comenzando con un recorrido histórico. Según este autor, los orígenes de la palabra son desconocidos; hay quien habla de una posible procedencia árabe. En Europa, el término ya se encuentra en documentos medievales, pero comienza a difundirse desde principios del siglo XVI con motivo de la aparición de la imprenta y el descubrimiento de América. El citado término aparece con poca frecuencia y muy disperso en diferentes ámbitos de la realidad social. Sin embargo, a partir del citado siglo, la utilización de un nuevo vocablo res-

²⁸ M. J. Guerra, «Abordaje ético del problema del riesgo», en *Laguna*, Revista de Filosofía, núm. 5 (1998), págs. 181-200.

²⁹ U. Beck, *La sociedad del riesgo global*, Madrid, Siglo XXI, 2002, pág. 91.

³⁰ M. J. Guerra, ob. cit., pág. 182.

³¹ N. Luhmann, «El concepto de riesgo», en J. Beriain (comp.), *Las consecuencias perversas de la modernidad*, Barcelona, Anthropos, 1996, págs. 123-153.

ponde a la necesidad de contextualizar una situación puntual que no puede ser expresada con la precisión requerida por las palabras de que se dispone en ese momento. Es posible que los viajes por mar y el comercio sean casos en los que el empleo de esa palabra es frecuente; los seguros marítimos son un ejemplo de la planificación del control de riesgo.

En la actualidad, el concepto de riesgo aparece en las especialidades científicas más diversas. En Economía, se ha ofrecido tradicionalmente un tratamiento estadístico de los cálculos de riesgo, sobre todo a partir de las propuestas de Frank Knight³²; en su obra establece una diferencia entre los conceptos de riesgo e incertidumbre. A las teorías estadísticas se han añadido las aplicaciones de la Teoría de la Decisión Racional y la Teoría de Juegos, que se ocupan especialmente de la subjetivación de expectativas y preferencias. Más recientemente, se ha realizado una corrección del modelo cuantitativo del cálculo del riesgo, introduciendo el concepto de «umbral de catástrofe»: los resultados del cálculo de riesgo se aceptan cuando no se traspasa el umbral más allá del cual el infortunio (aún improbable) se experimenta como catástrofe.

En el momento actual podría definirse el riesgo, siguiendo a Luhmann, como la situación en la que cualquier decisión lleva asociada la posibilidad de daños; y añade que «tal y como proponemos aquí el concepto de riesgo, es decisivo que el daño contingente sea ocasionado de forma contingente y, por ende, evitable»³³. El hecho de que el daño sea evitable introduce la posibilidad de evaluación y elección junto con el concepto de responsabilidad derivada de la decisión. Como se ha dicho anteriormente, los conceptos de riesgo y responsabilidad aparecen unidos de forma inevitable.

Nos interesa especialmente la siguiente afirmación de Luhmann:

la valoración y aceptación del problema del riesgo no es únicamente un problema psíquico, sino fundamentalmente social (...) El alcance del problema del riesgo se entiende mejor sobre el trasfondo de los problemas tecnológicos y ecológicos de la sociedad moderna. La pregunta relevante a este respecto se ocupa de saber

³² Frank Hyneman Knight (1885-1972), en colaboración con Jacob Viner, dirigió el Departamento de Economía de la Universidad de Chicago desde los años 20 hasta finales de los 40. Su famosa tesis «Risk, Uncertainty and Profit» (Riesgo, incertidumbre y beneficio, 1921), establece la distinción entre *riesgo* (aleatoriedad con probabilidades conocidas) e *incertidumbre* (aleatoriedad con probabilidades desconocidas).

³³ N. Luhmann, «El concepto de riesgo», ob. cit., pág. 139.

quién o qué decide, y en qué horizontes objetivos y temporales, si un riesgo en cuanto tal ha de ser considerado o no³⁴.

En el caso concreto de las tecnologías médicas y la biotecnología, pueden ser entendidas como paradigmáticas en la génesis de nuevos riesgos en la sociedad moderna; y pueden considerarse como un elemento clave en el nacimiento de un nuevo saber —la bioética—, que pretende entender y aprehender la sociedad emergente, y, a la vez, manejarla y controlarla institucionalmente.

El autor también establece una interesante diferencia entre los conceptos de riesgo y peligro. En el riesgo, el daño sería un daño eventual como consecuencia de una decisión; en el peligro, el hipotético daño sería causado desde el exterior, atribuible al entorno. En las sociedades anteriores, menos complejas, se destacaba el peligro (catástrofes de la naturaleza), mientras que en la sociedad moderna, actual, se destaca el riesgo (daño atribuible a la decisión humana).

b) *Ulrich Beck: Sociedad del riesgo y modernización reflexiva*

Ulrich Beck, otro sociólogo alemán, introduce el término «sociedad del riesgo» que se desarrolla en el presente apartado³⁵. Puede ser útil la siguiente definición de dicho término, expuesta por el propio autor:

- quien concibe la modernización como un proceso autónomo de innovación debe tener en cuenta su deterioro cuyo reverso es el surgimiento de la sociedad del riesgo. Este concepto designa una fase de desarrollo de la sociedad moderna en la que a través de la dinámica de cambio, la producción de riesgos políticos, ecológicos e individuales escapa, cada vez en mayor proporción, a las instituciones de control y protección de la mencionada sociedad industrial³⁶

³⁴ N Luhmann, «El concepto del riesgo», ob cit, pag 126

³⁵ U Beck, *La sociedad del riesgo Hacia una nueva modernidad*, Barcelona, Paidós, 1998 En esta obra el autor introduce el concepto de sociedad del riesgo que luego desarrolla en otras obras posteriores En ella intenta comprender y expresar conceptos sociológicos mediante la analogía histórica entre el cambio de la sociedad agraria a la sociedad industrial en el siglo XIX y el nuevo cambio social que en la actualidad se está generando desde la mencionada sociedad industrial a una nueva modernidad (como apunta el subtítulo de la obra)

³⁶ U Beck, «Teoría de la sociedad del riesgo», en J Berian (comp), ob cit, pags 201-222

La sociedad del riesgo se origina cuando los sistemas de normas sociales fracasan en relación a la seguridad prometida ante los peligros desatados por la toma de decisiones. En otras palabras, la sociedad del riesgo emerge en el momento en que los riesgos decididos y producidos socialmente sobrepasan los límites de la seguridad; para este autor, el indicador de la sociedad del riesgo es la falta de un seguro de protección ante los proyectos industriales y tecnocientíficos. Cuando se sobrepasa el límite de protección es cuando se da el desplazamiento no pretendido de la sociedad industrial a la sociedad del riesgo en virtud de los riesgos producidos de forma sistemática.

Resulta curiosa la coincidencia histórica de la sociedad del riesgo y el Estado de bienestar. La sociedad del riesgo es la sociedad desprovista de seguridad, en la que la seguridad desaparece por la existencia de peligros derivados de decisiones humanas en relación con la tecnociencia; y esto se produce en el medio histórico del Estado previsor que ocupa todos los dominios de la vida. La sociedad industrial, el orden burgués y el Estado benefactor han pretendido convertir todos los contextos de la vida humana en una estructura controlable; sin embargo, en la sociedad del riesgo aparece lo incierto y lo ambiguo, de manera que regresa lo desconocido y se erige en fundamento de la autocrítica de la sociedad.

Hay una diferencia epistemológica entre la sociedad industrial y la sociedad del riesgo, en el sentido de que en la sociedad del riesgo se produce una autorreflexión sobre los peligros de la industria más desarrollada (en el caso concreto que nos ocupa, las biotecnologías y las nuevas tecnologías médicas). En este sentido, la teoría de la sociedad del riesgo es una teoría del saber político propia de una nueva modernidad que deviene autocrítica: la sociedad industrial se considera, se critica y se reforma como sociedad del riesgo.

El concepto de riesgo que nos propone Beck tiene un significado político: las decisiones son las que desencadenan los riesgos (actuales o potenciales) en el mundo; las garantías de la protección frente a tales riesgos deben renovarse y corroborarse públicamente. Pero la novedad radica en que los sistemas normativos establecidos no cumplen sus propias exigencias; la mayoría de los riesgos quedan al margen de las discusiones públicas dominantes; la nota diferencial de la sociedad del riesgo es que se sobrepasan los límites de la seguridad, no hay protección ante los proyectos industriales y tecnocientíficos, ante las biotecnologías y las nuevas tecnologías médicas. Como dice el propio Beck,

la estrella fija bajo la que se encuentra la época del riesgo es que el sistema normativo de la racionalidad con su autoridad y poder de

imposición erosiona sus propios fundamentos (...) Se produce una contradicción entre las promesas de racionalidad y control y sus actuales y principales efectos nocivos. El amenazante peligro revitaliza el reclamo de la ciudadanía contra las condiciones y burocracias de represión institucionalizadas³⁷.

El concepto de riesgo se relaciona, también, con el de ambivalencia. Los riesgos son puras posibilidades que no excluyen nada; las temáticas de riesgo compelen, pues, a la ambivalencia, por un lado, y a la prudencia en la toma de decisiones —individuales o colectivas—, por otro. El concepto de ambivalencia se opone al de «modernización lineal», que el autor introduce para distanciarse de los críticos de la modernidad (Weber, Horkheimer, Adorno, Jaspers, Ellul, Jonas, etc.), a los que considera «hechizados» por los procesos automáticos que describen. El fatalismo negativo y la ciega creencia en el progreso se moverían según la dialéctica de la «modernización lineal»; el argumento principal para Beck es el siguiente:

el fatalismo negativo es gemelo de la creencia en el progreso. Si en este último, un impulso concebido en términos lineales, se convierte en la fuente de una creencia ingenua en el progreso, con el fatalismo negativo, lo incalculable es previsiblemente incalculable (...) Los defensores del fatalismo negativo saben lo que de ninguna manera pueden saber a partir de sus propios supuestos: el resultado, el final, la desesperanza de todo (...) El fatalismo negativo concibe la modernización en términos lineales, lo que no le permite reconocer la ambivalencia de una modernización de la modernización³⁸.

El concepto de ambivalencia que se deriva de la sociedad del riesgo permite a Ulrich Beck introducir un nuevo concepto, el de modernización reflexiva. Para ello parte de la siguiente pregunta: ¿se combate el modelo de la racionalidad teleológica con los procedimientos de la sociedad industrial (más técnica, más mercado, etc.)? o, ¿comienza una manera distinta de pensar y actuar que acepta la ambivalencia? La modernización reflexiva comienza con la aceptación de la ambivalencia irreductible de la sociedad del riesgo. La modernización reflexiva se refiere, por una parte, al tránsito propio de la sociedad industrial a la sociedad del riesgo y, por otra, al surgimiento de un nuevo período histórico que no se gesta por elecciones políticas,

³⁷ U. Beck, «Teoría de la sociedad del riesgo», ob. cit., págs. 208-209.

³⁸ U. Beck, *La sociedad del riesgo global*, Madrid, Siglo XXI, 2002, págs. 136-137.

cambio de gobierno o por una revolución, sino por los efectos colaterales latentes en el propio proceso autónomo de modernización de la sociedad industrial occidental.

El propio autor define de la siguiente manera la modernización reflexiva:

Se entiende por modernización reflexiva una transformación de la sociedad industrial, que se produce sin planificación y de manera latente en el transcurso normal, autónomo de la modernización, y que apunta bajo tres aspectos al invariable e intacto ordenamiento político y económico: una radicalización de la modernidad, que desvincula a la sociedad industrial de sus perfiles y premisas y que, a causa de lo cual, abre paso a otra modernidad (...) El hecho de que el paso de una época social a otra se lleve a cabo apolítica y colateralmente sin ninguna intervención de las instancias de decisión política, líneas de conflicto y controversias entre partidos políticos, colisiona con la autocomprensión democrática de esa sociedad³⁹.

El aparato conceptual que aporta Ulrich Beck es de gran utilidad para entender el contexto histórico en el que se produjo el nacimiento de la bioética. Partiendo de una sociedad industrial que sobrepasa los límites de la seguridad, generando riesgos que compelen a tomar decisiones sobre los mismos y poniendo en cuestión la dialéctica lineal de la sociedad industrial, en sus dos extremos (la fe ciega en el progreso y el fatalismo negativo), nos introducimos en una nueva sociedad, la sociedad del riesgo, caracterizada por el concepto de ambivalencia; en esta sociedad, nos hemos introducido, fundamentalmente, por los efectos colaterales de la sociedad industrial, es decir, no ha sido fruto de una decisión colectiva, democrática; sin embargo, la nueva modernidad (modernización reflexiva) se vive como una autoamenaza y produce una progresiva concienciación sobre la nueva situación. Las nuevas tecnologías médicas y la biotecnología surgen como consecuencia de la sociedad industrial; generan riesgos nuevos y desconocidos; frente a ellos, ni un fatalismo negativo ni, en el otro extremo, una fe ciega, favorecen una reflexión auténtica sobre sus posibilidades. El nacimiento de la bioética ha de entenderse en el marco del concepto de modernización reflexiva propuesto por Ulrich Beck, como una constatación y concienciación de los riesgos deriva-

³⁹ U. Beck, «Teoría de la modernización reflexiva», en J. Beriain (comp.), ob. cit., pág. 233.

dos de las nuevas tecnologías médicas y de la biotecnología, dando lugar a una epistemología emergente (caracterizada desde el principio por su carácter abierto, participativo y democrático), con pretensiones institucionales, fruto de la reflexión colectiva sobre alternativas de control y limitación en torno a esas tecnologías. La bioética nace dando la mano al concepto de riesgo y, por tanto, al de ambivalencia, que introduce Beck; nace en una nueva modernidad, distinta a la de la sociedad industrial (la modernidad reflexiva de Ulrich Beck); sólo en este contexto es posible la reflexión colectiva y la toma democrática y responsable de decisiones sobre los riesgos que estamos dispuestos a aceptar en relación con las tecnologías médicas y la biotecnología.

c) *Evandro Agazzi La evaluación del riesgo tecnocientífico*⁴⁰

En la gran cantidad de publicaciones contemporáneas referidas a ética de la ciencia, llama la atención el concepto de *risk assessment* (evaluación del riesgo), porque parece que fuese el problema fundamental y casi único en la consideración moral de la investigación científica y sus aplicaciones; individualizados los riesgos y puestos bajo control, no habría gran cosa que decir que fuese éticamente relevante. Pero, según Agazzi, si la preocupación moral es reducida al control y eliminación del riesgo, entonces la ética se verá absorbida por la tecnología, siendo una confirmación de la autosuficiencia de esta última.

A este concepto de evaluación del riesgo (y la consiguiente absorción de la ética por la tecnología) contribuye el desarrollo de una serie de «técnicas de evaluación» de tipo matemático (como la teoría de juegos o la teoría de la decisión racional, con una base matemático-probabilística), dando la impresión de que cualquier riesgo se puede afrontar y resolver sobre la base de las ciencias «exactas», con métodos superiores a las evaluaciones opinables, que son propias de los principios morales y de las teorías éticas.

Las modernas tecnologías estarían caracterizadas por una tensión continua hacia la eliminación del riesgo. En esta intención podría verse un significado más profundo, en el sentido de que el hombre es capaz de controlar y guiar su propio destino. Desde esta última pers-

⁴⁰ E. Agazzi, *El bien, el mal y la ciencia. Las dimensiones éticas de la empresa científico-tecnológica*, Madrid, Tecnos, 1996. En este apartado nos interesa especialmente el capítulo titulado «El problema del riesgo», págs. 262-297.

pectiva, la tecnología tendría una íntima conexión con la ética, entendida como la posibilidad de configurar y decidir sobre el proyecto humano (ética como expresión de la autonomía, individual y colectiva), apartándose de visiones fatalistas y providencialistas (ética heterónoma que considera que el destino humano está predeterminado bien de una manera absolutamente negativa, o como parte de un diseño superior y positivo). El riesgo tendría la consideración de «categoría antropológica», como algo inherente a la naturaleza y a la acción humanas; Agazzi señala, en este sentido, que el riesgo es intrínseco a cualquier proyecto humano en virtud de tres componentes: la elección de fines o metas, la elección de los medios para la consecución de los fines y, en tercer lugar, la valoración y responsabilidad sobre las consecuencias que pueden sobrevenir.

Sólo el hombre puede arriesgarse y esto sería signo de su grandeza; como señala Agazzi,

desde el momento en que el riesgo caracteriza al hombre, en el doble sentido de que es el único ser capaz de riesgo y sometido al mismo, estamos autorizados a afirmar que el riesgo es una categoría antropológica fundamental, parangonable a otras, como, por ejemplo, la libertad o la racionalidad. Por tanto, debemos afirmar que una vida humana que rechazase el riesgo sería tan poco humana como una vida que renunciase al uso de la razón al ejercicio de la libertad⁴¹.

Agazzi hace una apología del riesgo, como elemento antropológico y existencial de la vida humana.

La pretensión de que la tecnología controle o elimine el riesgo puede considerarse, según esta argumentación, como un aspecto restrictivo del concepto de evaluación del riesgo antes mencionado; y lo sería en dos sentidos: en primer lugar, por una reducción de los riesgos que pueden amenazar al hombre a aquellos que la tecnología puede dominar o controlar; y, en segundo lugar, porque el hecho de reducir o eliminar de la vida humana la dimensión del riesgo puede tener un efecto deshumanizante, porque, como acabo de exponer en el párrafo anterior, según Agazzi, una vida humana que renunciase al riesgo no sería tal vida humana, una vida humana sin riesgo estaría desprovista de sentido.

En el caso concreto de las tecnologías médicas y la biotecnología, es evidente que suponen un riesgo, introducen un nuevo riesgo en la

⁴¹ E. Agazzi, «El problema del riesgo», ob. cit., págs. 266-267.

sociedad, en el proyecto de cada persona individual y de la colectividad en su conjunto. La propuesta de Agazzi es admitirlo como categoría antropológica esencial, irrenunciable; aunque también matiza que hay diferentes modos de afrontar el riesgo, unos menos apropiados que otros; dedica un apartado a hablar de «riesgo y racionalidad», considerando la *racionalidad práctica* como la forma más acertada de afrontar riesgos (la ética y la política son paradigmas de esta racionalidad), frente a la *racionalidad técnica*.

Su propuesta concreta para el tema que nos ocupa es que la licitud o ilicitud de las acciones tiene que ver con unos valores supremos no negociables, a los que se llega por consenso social, que actúan como criterios últimos del juicio,

dando sentido a aquello que se debe hacer; lo que se pone en juego es una opción fundamental y el significado de esta opción consiste en el hecho de que siendo una opción es libre, pero al mismo tiempo, su ser «fundamental», indica que no puede ser indiferente. En otros términos, la opción fundamental no expresa tanto el sentido de pura y simple libertad de acción cuanto el sentido de los fines últimos de nuestras acciones. La opción fundamental consiste en la aceptación de una cierta constelación de valores supremos y no negociables, los cuales podrán ser sometidos a un proceso de compatibilidad recíproca (entre ellos mismos, e incluso entre otros valores), pero que en cualquier caso proporcionan los criterios últimos de juicio en virtud de los cuales decidir acerca de la licitud u obligatoriedad de nuestras acciones (...) El riesgo posee relevancia moral: si nos percatamos de que el premio que esperamos, o los eventuales precios que estaremos dispuestos a pagar, traen consigo el riesgo de comprometer la opción fundamental, no podemos (o, con más precisión, no debemos) aventurarnos a la apuesta⁴².

La consideración moral del riesgo nos señalaría aquello por lo que vale la pena arriesgarse.

Agazzi hace un análisis crítico de los instrumentos conceptuales que se emplean habitualmente para la valoración y el control del riesgo, señalando importantes insuficiencias en dichos instrumentos (entre otros, se cita la teoría de la decisión racional y la teoría de juegos), ligado a lo que llama «magia del número», como expresión de los conceptos de exactitud y de certeza. El autor señala que hay que ser cautos en la identificación de exactitud y número, ya que los núme-

⁴² E. Agazzi, «El problema del riesgo», ob. cit., págs. 273-274.

ros no muestran de qué modo han sido logrados, las metodologías concretas, simplificaciones, hipótesis teóricas que han sido asumidas en la base de los cálculos, etc.; políticos y ciudadanos suelen demandar una «información exacta», es decir, traducida en números, cuando se refieren a problemas cruciales; de manera que la desconfianza en el número se refiere también al problema de la evaluación de riesgos.

En cuanto a la exactitud, Agazzi nos invita a evitar el deseo de exactitud y su falsa promesa de reducir la incertidumbre. Estimar riesgos debe ser una actividad contextualizada en condiciones de incertidumbre. En este sentido, afirma:

es necesario admitir que la evaluación y control de riesgos han de aceptar llevar a cabo elecciones en condiciones de incertidumbre, y que es importante desarrollar teorías e investigaciones en esta dirección, más que obstinarse a toda costa en buscar la certeza y operar como si ésta estuviera disponible aun cuando no fuera así⁴³.

La lectura de la obra de Agazzi nos enseña el carácter irreductible de la decisión moral a la tecnología, de manera que los problemas éticos en contextos de riesgo no pueden solucionarse con más tecnología, en un intento de poner de manifiesto la marginación de la ética a la hora de abordar el riesgo. Se sugiere la necesidad de tener siempre en cuenta la virtud de la prudencia en relación con enfoques simplificadores, meramente cuantitativos, que se escudan en la «magia del número» para olvidar la posibilidad de la catástrofe, como concepto límite siempre a tener en cuenta. El cálculo de probabilidad, como método cuantitativo, es útil para dominar la incertidumbre, no para eliminarla (en situaciones de riesgo la elección siempre se hace en condiciones de incertidumbre). Frente a lo cuantitativo de la probabilidad, la consideración moral de riesgos asociados a la biotecnología y las tecnologías médicas hace entrar en escena a lo cualitativo, es decir, lo que no se puede cuantificar, como la supervivencia, la salud o el bienestar humano.

d) *Hans Jonas: La ética en la civilización tecnológica*

Jonas intenta argumentar sobre la necesidad contemporánea de que la técnica se convierta en objeto de la ética (sobre todo en los últimos tiempos, en los que se multiplican exponencialmente los avan-

⁴³ E. Agazzi, «El problema del riesgo», ob. cit., pág. 290.

ces de la biotecnología y las tecnologías médicas, y en los que, como se está intentando mostrar, se produce el nacimiento de la bioética), considerándola como un «caso especial» de la acción humana⁴⁴. En el libro de la cita expone, en cinco apartados, las razones que justifican el desafío de la moderna tecnología a la ética tradicional: la ambivalencia de los efectos, la automaticidad de la aplicación (la formación de nuevas capacidades tecnológicas, adquiridas en nuestras sociedades, se expanden hasta hacer de cada una de estas aplicaciones una necesidad vital permanente), su actuación a gran escala (en dimensiones espaciales y temporales), la ruptura del antropocentrismo (poniendo en evidencia la limitación antropocéntrica de la ética y haciendo revisar los modos de relación que tenemos con lo que tiene un fin en sí mismo, como el resto de los seres vivos o la naturaleza misma) y lo que Jonas llama «el planteamiento de la cuestión metafísica» (planteando si la existencia de la humanidad es un imperativo categórico que regularía cuánto podemos arriesgar admisiblemente en nuestras grandes apuestas tecnológicas y qué riesgos son del todo inadmisibles)

Los cinco apartados expuestos pueden justificar la propuesta de Jonas en relación con el concepto de riesgo, su propuesta pretende cuestionar la máxima cientificista que afirma que «lo que puede hacerse debe hacerse». A su propuesta, Jonas la llama «heurística del temor», constituyendo un proceder negativo que surge como consecuencia de la sustitución de la sabiduría por el miedo; en palabras de Jonas,

solamente la *prevista desfiguración* del hombre nos ayuda a forjarnos la idea de hombre que ha de ser *preservada* de tal desfiguración, y necesitamos que ese concepto se vea amenazado —con formas muy concretas de amenaza— para, ante el espanto que tal cosa nos produce, afianzar una imagen verdadera del hombre. Mientras el peligro es desconocido no se sabe qué es lo que hay que proteger y por qué, el saber acerca de ello procede, en contra de toda lógica y de todo método, de «aquello que hay que evitar». Esto es lo que se nos presenta en primer lugar y lo que, por medio de la revulsión del sentimiento que antecede al saber, nos enseña a ver el valor de aquello cuyo contrario nos afecta tanto. Solamente sabemos *que está en juego* cuando sabemos *que está en juego*⁴⁵

⁴⁴ H Jonas, «Por que la tecnica moderna es objeto de la etica», en *Tecnica, medicina y etica. La practica del principio de responsabilidad*, Barcelona, Paidós, 1997, pags 33-37

⁴⁵ H Jonas, «La contribucion de esa ciencia al saber de los principios la heuristica del temor», en *El principio de responsabilidad. Ensayo de una etica para la civilizacion tecnologica*, Barcelona, Herder, 1995, pag 65

Frente a la ética tradicional, antropocéntrica y cuya referencia es el «aquí y el ahora», Jonas propone una orientación hacia el futuro de la ética, obligándonos a una representación de posibles efectos remotos y apelando a los sentimientos que suscita lo representado (emotivismo de Jonas); si el resultado de la representación operada por la imaginación concluye en temor, se establece una empatía con generaciones futuras, responsabilizándonos de las condiciones futuras de su existencia. Según María José Guerra,

el emotivismo jonasiano recupera, de este modo, el papel de los sentimientos morales y de la imaginación al servicio de la constitución de una representación de lo posible que nos habilite para poder atisbar unos principios morales hasta el momento desconocidos por innecesarios. Sentimiento, imaginación y reflexión se alían para trabajar sobre la incierta materia de lo posible, de lo futuro (...). Jonas nos propone en suma una alternativa para tratar con la indecible incertidumbre: es una suerte de obligación ética de dar mayor crédito a las profecías catastrofistas que a las optimistas⁴⁶.

El tratamiento ético del problema del riesgo lo realiza Jonas a partir de una perspectiva negativista: a efectos de decisión, hemos de tratar lo dudoso, pero posible, como si fuera cierto; asigna al posible desastre la categoría de certeza, para disuadirnos de la temeridad en el momento de la apuesta. Jonas justifica este negativismo aduciendo dos razones: en primer lugar, no podemos permitirnos el error cuando se ponen en juego asuntos de gran magnitud e irreversibles, y, en segundo lugar, debido a las características de la acción tecnológica (su automatismo y dinamismo propios), se impone la vigilancia desde el comienzo para evitar el efecto «pendiente resbaladiza» (*slippery slope*): la vigilancia sobre los comienzos de las nuevas tecnologías, no estaría fuera de lugar.

Jonas proporciona cinco restricciones a tener en cuenta en relación con la «apuesta tecnológica»⁴⁷: 1) ¿me es lícito incluir en mi apuesta los intereses de los otros?; 2) ¿me es lícito apostar en el juego la totalidad de los intereses de los otros?; 3) el meliorismo no justifica la apuesta total (Jonas excluye que se justifiquen los grandes riesgos de la tecnología en nombre del falso dogma del progreso, como ha hecho la arrogancia prometeica de la civilización tecnológica);

⁴⁶ M. J. Guerra, «Abordajes éticos del problema del riesgo», ob. cit., pág. 192-193.

⁴⁷ H. Jonas, «El elemento de la apuesta en la acción humana», en *El principio de responsabilidad*, ob. cit., págs. 76-81.

4) la humanidad no tiene derecho al suicidio (hay que tener en cuenta los derechos de las generaciones futuras, formulando un derecho y un deber incondicional de la humanidad en relación con su propia existencia); 5) no es lícito apostar la existencia de «el hombre» (se trataría de preservar la posibilidad que viene al mundo con cada ser humano, la posibilidad de un nuevo comienzo).

El punto de apoyo de la teoría de la responsabilidad de Jonas es la orientación de la ética hacia el futuro. La ética clásica se caracteriza por la reciprocidad, en la que los deberes de cada uno tienen sus homólogos en los derechos de otro, dando lugar a una responsabilidad personal y temporalmente localizada «aquí y ahora» (cada sujeto queda comprometido con su acción y las consecuencias inmediatas de la misma). Frente a la ética clásica Jonas propugna una ética del futuro, que tenga en cuenta los resultados a largo plazo de las acciones presentes y, sobre todo, no desde una perspectiva individual, sino global, que incluye a toda la humanidad.

En el apartado siguiente se tratará el concepto de responsabilidad; Jonas aporta importantes y esclarecedoras herramientas conceptuales en este campo. Señalaré la distinción que hace entre responsabilidad «contractual» y «natural» (o tutelar); y la comparación que establece entre la tutela privada y pública, sirviéndose de dos modelos, el de «padres-hijos» y el de «gobernantes-gobernados».

e) *Gilbert Hottois: La tercera vía de la ciencia en relación con la tecnociencia*

Gilbert Hottois considera que hay tres vías posibles de la ética en relación con la tecnociencia: 1) optar por la solución de intentar todo lo tecnocientíficamente posible; 2) optar por un reconocimiento global y de conservación del hombre-naturaleza; 3) optar por una vía intermedia en la que se intenten algunas de las posibilidades tecnocientíficas en función de ciertos criterios a determinar. Hottois aboga por la vía intermedia y desecha las dos primeras: «En una palabra, deberían librarnos de toda tentación totalitaria, ya fuera tecnocientífica (como la creación de una tecnocracia materialista) o simbólica (como la imposición de un dogma religioso)»⁴⁸. Veremos a continuación las implicaciones de cada una de estas vías con el concepto de riesgo.

⁴⁸ G. Hottois, «Las tres vías de la ética», en *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Barcelona, Anthropos, 1991, pág. 113.

La primera vía sería la del ensayo libre o «imperativo técnico», es decir, en cuestión de tecnología médica y de biotecnología, significa que no se reconoce ninguna limitación, a priori, para intentar todo lo posible. El único límite serían las leyes de la Naturaleza. En esta línea, Francis Bacon (1561-1626) es uno de los primeros pensadores que formuló la consigna tecnocientífica de «hacer todo lo que es posible hacer». Sin embargo, hay que tener en cuenta que hasta bien entrado el siglo xx la ciencia se pensó esencialmente cognitiva y teórica; con el desarrollo del complejo ciencia-tecnología-sociedad y los grandes avances experimentados, se produce un importante cambio cualitativo, ya que el complejo científico-tecnológico va a suponer un riesgo para la supervivencia y continuidad de la especie humana.

La segunda vía, Hottois la llama la «conservación del hombre-naturaleza». Está centrada en una llamada a la responsabilidad colectiva del hombre respecto de las amenazas que ponen en peligro la calidad de las generaciones futuras y la supervivencia misma de la humanidad. Frente a estos riesgos, esta vía considera que la tecnociencia debe estar al servicio de la conservación; para Hottois, esta moral conservacionista reúne las tendencias, una marcadamente anticientífica y otra favorable exclusivamente a algunas tecnologías llamadas «blandas», que no trastornen «el sabio orden de la naturaleza». Esta consigna de no intervención es radicalmente predarwiniana (la naturaleza es idealizada como estable, equilibrada, armónica y sabia, y a menudo, explícitamente o no, como regulada por Dios; de la naturaleza se excluye la barbarie, los cataclismos, la desaparición de especies, las mutaciones desafortunadas, etc.). La moral de la conservación parece fundarse en un marco teológico que hace del hombre y de la Naturaleza la obra sagrada de Dios. Hottois, a modo de conclusión sobre esta segunda vía nos dice que «en su radicalidad, la moral de la pura y simple renuncia a la tecnociencia y de una especie de vuelta a la naturaleza es tan absurda que apenas merece ser tenida en cuenta»⁴⁹.

Hottois considera que la primera y la segunda opción no reconocen el riesgo asociado a la tecnociencia: «El imperativo técnico lleva fuera de la ética. Las consignas de no intervención y conservación llevan fuera de la tecnociencia. Las dos actitudes extremas buscan, en suma, resolver la cuestión expuesta negando uno u otro de los dos términos presentes. Ambas pecan de irrealismo y simplificación»⁵⁰. El autor es consciente de que entre los dos extremos es po-

⁴⁹ G. Hottois, «Las tres vías de la ética», ob. cit., pág. 124.

⁵⁰ G. Hottois, «Aspectos sobre la vía intermedia», en *El paradigma bioético*, ob. cit., pág. 127.

sible una amplia gama de soluciones intermedias; es decir, no negar la posibilidad al avance tecnocientífico (en nuestro caso concreto de las tecnologías médicas y la biotecnología), aunque imponiéndole condiciones; así, se plantea el problema de los criterios, su elección, justificación, aplicación, etc. Y es desde esta perspectiva, desde la que se hace posible la emergencia de un nuevo saber, en relación con una nueva situación provocada por los avances tecnocientíficos operados en los últimos años, que genera un riesgo global y potencialmente letal para la humanidad. La vía intermedia propuesta por Hottois es la que permite el nacimiento de la bioética, como disciplina que examina las condiciones bajo las cuales un determinado proyecto científico o una aplicación tecnológica es moralmente aceptable. Sólo cuando es posible (y necesario) el diálogo para examinar, debatir, deliberar y decidir responsablemente sobre cuestiones tecnocientíficas, entonces se dan las condiciones de posibilidad de la bioética. Por ello, el autor apela a una «ética pragmática» en el sentido de que «renuncia a prever o resolver de antemano todos los problemas o a buscar, a priori, la solución a todas las preguntas. No pretende controlar simbólica o tecnocráticamente el futuro, sino reconocer su imprevisibilidad, acomodarse a su indeterminabilidad»⁵¹.

Al igual que en apartados anteriores, Hottois enlaza los conceptos de riesgo y responsabilidad como binomio esencial del paradigma bioético. Realza la importancia del concepto de responsabilidad en cualquier ética que quiera estar a la altura de nuestra «contemporaneidad tecnocientífica». Este tipo de ética es imprescindible para una visión adecuada, lúcida, de un futuro en el que ya ni Dios ni la Naturaleza pueden garantizar la permanencia del hombre. Añade el autor:

ciertamente, esta noción de responsabilidad (colectiva y, por tanto, marcadamente política) es crucial en la medida misma en que el poder de acción del hombre ha crecido enormemente. También es cierto que la responsabilidad implica que se intente cuanto sea posible para prever las consecuencias que va a tener la actualización de una determinada posibilidad. La responsabilidad debe ejercerse teniendo en cuenta los diversos componentes de la era tecnocientífica entre los que figuran la apertura e imprevisibilidad del futuro⁵².

⁵¹ G. Hottois, «Aspectos sobre la vía intermedia», ob. cit., pág. 160.

⁵² G. Hottois, «Aspectos de la vía intermedia», ob. cit., pág. 161.

4.2.3. EL CONCEPTO DE RESPONSABILIDAD Y LAS TECNOLOGÍAS BIOMÉDICAS

Se insiste, en primer lugar, en algo que se ha repetido varias veces en párrafos anteriores: los conceptos de riesgo y responsabilidad aparecen habitualmente ligados en la literatura sobre el tema. De hecho, en la precedente exposición sobre el concepto de riesgo, al abordar las diferentes perspectivas propuestas por los autores mencionados, también el concepto de responsabilidad ha aparecido de manera frecuente. En este apartado se intentará un tratamiento más individualizado de dicho concepto. Para ello se estudiará en primer lugar el concepto de responsabilidad como categoría antropológica y ética, para seguir con el origen y desarrollo del término «ética de la responsabilidad» y, finalmente, hacer referencia a las dos perspectivas desde las que podemos desarrollar el concepto de responsabilidad, la individual y la colectiva.

Al igual que sucedía con el concepto de riesgo, el de responsabilidad ha adquirido una especial significación con el desarrollo de la tecnociencia y, en especial, con las tecnologías médicas y la biotecnología. La necesidad de enfrentarse a un futuro incierto, sin puntos fijos de referencia, ante el cual la decisión del hombre es crucial, puesto que está en juego la propia supervivencia como especie, hace que el concepto de responsabilidad, en el sentido de responder, dar cuenta de nuestras acciones y decisiones, tenga una especial importancia; y pone de manifiesto su íntima conexión con el suceso histórico objeto de estudio: el nacimiento de la bioética. Como veremos más adelante, la bioética nace como una ética de la responsabilidad.

a) *La responsabilidad como categoría antropológica y ética*

Siguiendo a Victoria Camps, la nota que caracteriza al sujeto moral es su autonomía. Pero, la autonomía, para no ser vista como simple «libertad negativa» (posibilidad de actuar sin impedimentos, sin atenerse a normas, leyes o castigos), ha de ir unida al concepto de responsabilidad. Ser responsable es hacerse cargo de algo ante alguien o, en otras palabras, responder del uso de la libertad. Libertad y responsabilidad están al mismo nivel como categorías antropológicas y morales.

Una característica típicamente humana es la capacidad de prever el futuro, de adelantarse a los acontecimientos. En el siglo xx se ha

producido la convergencia de dos hechos: por un lado, se ha amplificado el fenómeno de la temporalidad humana (asociado a la categoría antropológica de previsión del futuro) y, por otro, se ha producido un avance exponencial en la ciencia y la tecnología. Ello parece justificar que la reflexión sobre el futuro haya convertido el concepto de responsabilidad (en el sentido anteriormente expuesto de «hacerse cargo») en categoría básica de la reflexión filosófica y ética.

La ética es una disciplina práctica y ha de tomar la realidad como punto de referencia. Esto le hace ser cambiante en el tiempo, puesto que los problemas y los contextos externos se modifican con el tiempo. Cada período histórico ha elaborado su o sus teorías éticas. En el siglo xx, como se expondrá a lo largo del presente apartado, el concepto de responsabilidad es central en la mayor parte de los sistemas morales que han surgido en este tiempo.

b) *Origen y desarrollo de la ética de la responsabilidad*⁵³

Max Weber acuñó a principios del siglo xx el término «ética de la responsabilidad». Este concepto se hace comprensible dentro del contexto de sus ideas, de la filosofía neokantiana y de la República de Weimar que se desarrolla en Alemania (un contexto que, por su extensión, no se desarrolla aquí por apartarse del objetivo del trabajo). En este contexto, Max Weber pronunció dos conferencias en el año 1919, en la Asociación Libre de Estudiantes de Munich, que nos interesan especialmente, ya que es el momento en el que surge el término y concepto de «ética de la responsabilidad». Una conferencia la tituló: «La ciencia como profesión»; la otra: «La política como profesión»⁵⁴.

El origen de la ética de la responsabilidad se remonta, pues, a comienzos del siglo xx, momento en el que confluyen dos tipos opues-

⁵³ Para la exposición de la ética de la responsabilidad seguiré a Diego Gracia, que en múltiples artículos y, sobre todo, de manera más reciente, se ha ocupado de este tema. Utilizaré, especialmente, un artículo titulado «Ética de los cuidados paliativos entre la convicción y la responsabilidad» que aparece en dos obras D Gracia, *Como arqueros al blanco Estudios de bioética*, Madrid, Triacastela, 2004, págs 463-495. El mismo artículo también aparece en A Couceiro (ed), *Ética en cuidados paliativos*, Madrid, Triacastela, 2004, págs 363-393. Las citas referidas al artículo están tomadas de la primera obra.

⁵⁴ Las dos conferencias citadas están traducidas al español, la referencia del libro es M. Weber, *El político y el científico*, Madrid, Alianza, 1998. La primera edición de Alianza es del año 1967. La referencia citada corresponde a la primera edición en «Área de conocimiento».

tos de ética denominados: «ética de la convicción» y «ética del poder por el poder» (también llamada «ética del éxito»). El primer tipo identifica la vida moral con la aplicación automática de principios a casos o situaciones concretas sin tener en cuenta las circunstancias o consecuencias; el segundo sólo busca el mejor resultado sin tener en cuenta ningún tipo de principio. Max Weber propuso un modelo intermedio, que tuviese en cuenta principios y consecuencias con el fin de alcanzar decisiones razonables y prudentes. A esta vía intermedia la llamó «ética de la responsabilidad».

Desarrollaremos más detenidamente las tres tipologías citadas.

La ética de la convicción concibe la vida moral como la realización de unos principios que, siempre y de manera absoluta, tienen prioridad sobre la realidad. Se trata de una concepción idealista de la ética y de la vida que no valora las consecuencias. Un ejemplo paradigmático es la ética kantiana: los principios y las intenciones han de tener prioridad sobre los hechos y la realidad. Weber pone un ejemplo:

El Sermón de la Montaña, esto es, la ética absoluta del Evangelio, es algo mucho más serio de lo que piensan quienes citan sus mandamientos (...) no es un carruaje que se pueda hacer parar para tomarlo o dejarlo a capricho. Se la acepta o se la rechaza, este es precisamente su sentido (...) Esta ética es una ética de la indignidad salvo para los santos. Quiero decir con esto que si se es en *todo* un santo, al menos intencionalmente, si se vive como vivieron Jesús, los apóstoles, San Francisco de Asís y otros como ellos, entonces esta ética sí está llena de sentido y sí es expresión de una alta dignidad, *pero no si así no es*⁵⁵.

La ética del poder por el poder es la propia del hombre que vive «de» la política, que confunde al político con un empresario. Weber describe al jefe norteamericano que carece de auténtica vocación política y sólo busca aumentar su poder económico y político, convirtiendo la política en administración:

El *boss* es un empresario político y capitalista que reúne votos por su cuenta y riesgo (...) El *boss* típico es un hombre absolutamente gris (...) Busca exclusivamente el poder, como medio de conseguir dinero, ciertamente, pero también por el poder mismo (...) El *boss* no tiene principios políticos firmes, carece totalmente

⁵⁵ M. Weber, «La política como vocación», en *El político y el científico*, ob. cit., págs. 162-163.

de convicciones y sólo se pregunta cómo pueden conseguirse los votos⁵⁶.

La ética de la responsabilidad surge de la necesidad, según Weber, de equilibrar principios y consecuencias en la vida moral. Weber dice que

hay una diferencia abismal entre obrar según la máxima de una ética de la convicción, tal como la que ordena «el cristiano obra bien y deja el resultado en manos de Dios», o según una máxima de la ética de la responsabilidad, como la que ordena tener en cuenta las consecuencias previsibles de la propia acción (...) Nadie puede, sin embargo, prescribir si hay que obrar conforme a la ética de la responsabilidad o conforme a la ética de la convicción, o cuándo conforme a una y cuándo conforme a otra⁵⁷.

De la lectura de las conferencias se deduce que Weber no considera absolutamente incompatibles la ética de la responsabilidad y la de la convicción, sino, más bien, complementarias; por otra parte, las convicciones son necesarias, pero hay que distinguir nuestro mundo real del ideal reino de los fines; quien resuelve los problemas morales aplicando deductivamente sus convicciones, sin atender a las circunstancias y consecuencias, no le interesa a Weber; quien le conmueve es la persona capaz de ponderar todos los factores y tomar una decisión responsable, prudente, aún a riesgo de equivocarse; y quien sabe pararse en un cierto momento, admitiendo que no todo es justificable o negociable (haciéndose evidente en este punto la complementariedad de la ética de la responsabilidad y la ética de la convicción); es decir, que existen límites, aunque no se puedan demarcar matemáticamente y hayan de ser sometidos continuamente a debate. Como afirma Diego Gracia,

Es irresponsable decidir sólo a la vista de los principios. Nuestra responsabilidad se dirige siempre hacia el futuro y, por consiguiente, hay que tener en cuenta las consecuencias como una parte integrante del juicio moral. En el proceso de elaborar juicios morales correctos, los principios sin las consecuencias son ciegos, y las consecuencias sin los principios, vacías⁵⁸.

⁵⁶ M. Weber, «La política como vocación», ob. cit., págs. 142-143.

⁵⁷ *Ibíd.*, pág. 165.

⁵⁸ D. Gracia, «Ética de los cuidados paliativos», ob. cit., pág. 477.

A partir de Max Weber, la influencia de la ética de la responsabilidad ha ido creciendo progresivamente; es posible que se trate del punto de vista más representativo de la ética del siglo xx; son numerosos los filósofos de ese siglo los que han dedicado gran parte de su reflexión a este concepto (Heidegger, Sartre, Levinas, Husserl, Scheler, Jaspers, Ortega y Gasset, Jonas, entre otros).

En cuanto al nacimiento de la bioética como disciplina, hemos de insertarla en el período histórico de la ética de la responsabilidad. Se ha dicho más arriba que la bioética sólo es posible cuando hay situaciones de riesgo que requieren el diálogo participativo, la deliberación por parte de las personas susceptibles de sufrir las consecuencias de una decisión arriesgada. El avance de las tecnologías médicas y la biotecnología se ha incrementado en el siglo xx hasta límites insospechados; por ejemplo, actuar directamente sobre los mecanismos íntimos de control de la vida, modificar radicalmente conceptos operativos e inamovibles durante siglos (el concepto de vida y muerte; el origen y el final de la vida), introducir tecnologías médicas que tienen una gran repercusión en los conceptos socialmente aceptados de salud y enfermedad o en la relación clínica, actuar de manera incontrolada sobre la vida humana aplicando tecnologías que permiten el llamado «encarnizamiento terapéutico», etc. Frente a este cambio radical introducido por el avance citado, se ha hecho necesaria una respuesta de la sociedad ante el nuevo reto; nació la bioética como respuesta epistemológica e institucional que intenta asumir la realidad, permitiendo que las personas afectadas por el riesgo de una decisión tengan la posibilidad de participar en la deliberación sobre dicha decisión. Diego Gracia lo dice con claridad en el texto que sirve de base para el desarrollo de este apartado:

La bioética es desde sus inicios una ética de la responsabilidad (...) La ética de la responsabilidad asume el respeto hacia todos los seres humanos como un absoluto, en el sentido de que todos tienen derecho a participar en un proceso libre y equitativo de deliberación. La pluralidad de perspectivas y valores no aparece desde esta perspectiva como una dificultad, sino como la posibilidad de alcanzar acuerdos más matizados y fecundos. No puede aspirarse a que sean totalmente racionales, sino sólo razonables y prudentes. Por consiguiente, las decisiones no pueden aspirar nunca a ser absolutas, sino que deben estar sometidas a un continuo proceso de revisión. La responsabilidad se halla siempre y necesariamente abierta hacia el futuro⁵⁹.

⁵⁹ D. Gracia, «Ética de los cuidados paliativos», ob. cit., pág. 480.

c) *Dos perspectivas del concepto de responsabilidad:
responsabilidad individual y colectiva*

Es importante resaltar un aspecto en torno al concepto de responsabilidad que se está desarrollando; Victoria Camps, en un capítulo dedicado al estudio de la responsabilidad⁶⁰, considera que es una dificultad añadida a la comprensión de la responsabilidad en nuestra época: se trata de la dualidad de perspectivas a la hora de analizar la conducta moral (y la responsabilidad), la perspectiva individual y la colectiva o social.

Podemos empezar por lo más obvio: la única responsabilidad objetivamente reconocida en nuestra sociedad es la determinada por los tribunales de justicia; es una responsabilidad a nivel individual. Camps lo señala subrayando que «la responsabilidad es hoy un concepto más administrable desde el derecho que desde la ética; la judicialización de tantos problemas —políticos, médicos, periodísticos— lo demuestra con creces»⁶¹.

Sin embargo, el modelo de responsabilidad individual paradigmática del liberalismo no parece el adecuado para la complejidad del mundo actual: ¿quién es el responsable o los responsables de los desastres ecológicos? ¿a quién atribuir la responsabilidad de la enfermedad de las vacas locas? etc. Parece una contradicción intentar aplicar un modelo de responsabilidad individual a un mundo que se autodefine con la metáfora de la red, en el que todo está interrelacionado y conectado.

Desde la perspectiva de las teorías colectivistas y deterministas, se ha intentado privar al individuo de la responsabilidad de sus acciones, siendo atribuida (en todo o en parte) a la sociedad, a las condiciones económicas, culturales, a la historia o a las estructuras. Se niega la libertad individual y la atribución de responsabilidad a los mismos. El problema, al igual que en el caso anterior, es que esta perspectiva no parece útil para afrontar los problemas de responsabilidad en la era del desarrollo tecnocientífico.

Parece evidente que existe una responsabilidad individual (negada por las teorías colectivistas), pero que es insuficiente para abarcar la problemática del riesgo y responsabilidad que surgen tras los avan-

⁶⁰ V. Camps, «La voluntad de hacerse cargo», en *Una vida de calidad*, ob. cit., págs. 191-210.

⁶¹ *Ibíd.*, pág. 200.

ces tecnocientíficos. Victoria Camps nos propone el **concepto** de *responsabilidad colectiva*; para delimitar este concepto,

se debe huir tanto del parámetro individualista como del colectivista. Tiene que ser una responsabilidad consecuente con la idea de que las organizaciones son agentes morales, constructores de una cultura y un clima que influye en el comportamiento de sus miembros. Al mismo tiempo, la idea de una responsabilidad colectiva depende de la convicción de que pocas son las decisiones y las actuaciones atribuibles a un individuo en exclusiva⁶².

El concepto de responsabilidad colectiva tiene detractores, que rechazan que la responsabilidad (y sobre todo la moral) no puede ser atribuible a algo que no sea una persona. También cuenta con defensores, que hacen hincapié en que imputar la responsabilidad de algo a una organización no significa, necesariamente, que todos y cada uno de sus miembros sean responsables; atribuir responsabilidad a una corporación podría tener relación con las «estructuras de decisión internas» que serían las responsables de las decisiones.

La inquietud por la responsabilidad colectiva es reciente; empieza a manifestarse a mediados del siglo xx, condicionada, sobre todo, por los horrores nazis. El desarrollo tecnocientífico, las tecnologías médicas y la biotecnología han contribuido especialmente a tal inquietud. Los filósofos existencialistas desarrollaron un sentido social de la responsabilidad tras la II Guerra Mundial (Sartre, Jaspers, Arendt, muestran la preocupación por un mal consentido por sociedades enteras). Parece evidente que un país entero no puede responder colectivamente por unos crímenes; pero, en este sentido, hay que matizar los estratos de la macrosociedad y las organizaciones, empresas, colectivos, más pequeños. El problema de la responsabilidad colectiva sí podría afectar (y sería exigible moral, política y judicialmente) al funcionamiento de las organizaciones, de la obligación de «hacerse cargo» de lo que puede tener consecuencias perversas para el presente o futuro.

El «umbral de catástrofe» que vimos en la exposición del concepto de riesgo de Niklas Luhmann, la llamada a la reflexión colectiva y la deliberación en la sociedad del riesgo a través del concepto de «modernización reflexiva» de Ulrich Beck, la «opción fundamental» de Agazzi, la «vía intermedia» de Hottois, el abordaje del riesgo y su nexos inmediato con la responsabilidad colectiva de Jonas, todos ellos

⁶² V. Camps, «La voluntad de hacerse cargo», ob. cit., págs. 202-203.

apelan a una responsabilidad colectiva y a una deliberación democrática, abierta y participativa de todos los implicados para la toma de decisiones prudentes en la sociedad tecnocientífica; en general, los desafíos que provienen de las tecnologías médicas y la biotecnología nos fuerzan, de manera colectiva, a tomar conciencia de los valores que, en ningún caso, queremos que desaparezcan. La responsabilidad colectiva (o compartida) podría ser una llamada al compromiso con los valores que la sociedad asume. Podría servir, para terminar, lo apuntado por Victoria Camps: «conectar las responsabilidades individuales con las colectivas no es otra cosa que buscar la integridad y la coherencia entre lo que teóricamente decimos defender y lo que de hecho dirige la práctica de las acciones»⁶³.

d) *El concepto de responsabilidad según Hans Jonas*

El concepto de responsabilidad que desarrolla Hans Jonas, supone una aportación importante por varios motivos; en primer lugar, introduce la dimensión temporal en su teoría de la responsabilidad: frente a la concepción clásica, Jonas propone una ética orientada hacia el futuro (responsabilidad frente a los resultados a largo plazo de las acciones del presente, comprometida con la vida más allá del presente); en segundo lugar, también en contraste con la concepción clásica de la ética, Jonas propugna un concepto de responsabilidad desde una perspectiva colectiva, global; también introduce una distinción entre lo que el autor denomina responsabilidad «natural» y «contractual». Desarrollaré a continuación cada uno de estos aspectos.

El punto de partida de Jonas es la percepción de una situación nueva, derivada de las impresionantes dimensiones del moderno desarrollo de la tecnología. Frente a ello, se hace necesario un replanteamiento de los principios básicos de la ética, así como un cambio político, que haga posible un gobierno representativo, para hacer frente a las nuevas demandas.

Para Jonas, todas las éticas habidas hasta ahora compartían las siguientes premisas: 1) Su carácter antropocéntrico: el hombre se entendía como constante en su esencia y no era susceptible de sufrir modificaciones por causa de la tecnología; 2) La facilidad para determinar el bien humano; 3) Focalización en el presente: la ética tradi-

⁶³ V. Camps, «La voluntad de hacerse cargo», ob. cit., pág. 209.

cional es una ética del «aquí y el ahora». Sin embargo, el cambio cualitativo de la acción humana, que se traduce en los avances de las nuevas tecnologías, impone la necesidad de un cambio radical en la ética; según Jonas, la ética ha de tener en cuenta la enorme importancia del concepto de responsabilidad frente a los nuevos riesgos.

Como ya dije anteriormente, Jonas propone la «heurística del miedo», como una prevención de lo que podría llegar a suceder:

nos resulta infinitamente más fácil el conocimiento del *malum* que el conocimiento del *bonum*; el primero es un conocimiento más evidente, más apremiante, está menos expuesto a la diversidad de criterios y, sobre todo, no es algo buscado. La mera presencia del mal nos impone su conocimiento, mientras que lo bueno puede pasar desapercibido y quedar ignorado sin que hayamos reflexionado sobre ello (...)⁶⁴.

La nueva ética que Jonas propone como solución a los problemas actuales, ha de tener como eje central la responsabilidad ante el futuro de la humanidad (no de los individuos concretos, sino del hombre en general). El primer axioma general de dicha ética, siguiendo al autor, ha de ser: «Que siempre en el futuro deba haber un mundo tal —un mundo apto para que el hombre lo habite— y que siempre en el futuro deba ese mundo ser habitado por una humanidad digna de su nombre, es cosa que se afirmará gustosamente como un axioma general (...)»⁶⁵. El concepto de responsabilidad queda, pues, íntimamente ligado a la posibilidad de asegurar, mínimamente, la existencia humana en el futuro.

Otra novedad en el concepto de responsabilidad que propone Jonas, es que el nuevo imperativo (asegurar la existencia de un mundo apto para que el hombre lo habite), lo es para la humanidad en su conjunto; esto supone un compromiso político, de responsabilidad colectiva, distinto de los imperativos éticos que guían conductas privadas (como son los kantianos, por ejemplo).

El autor también distingue entre, lo que llama «responsabilidad natural» y la «responsabilidad contractual»:

La responsabilidad instituida por la naturaleza, es decir, la que existe por naturaleza, no depende de un asentimiento anterior; es una responsabilidad irrevocable, irrescindible; y es una res-

⁶⁴ H. Jonas, *El principio de responsabilidad*, ob. cit., pág. 65.

⁶⁵ *Ibíd.*, pág. 38.

ponsabilidad global La responsabilidad instituida «artificialmente», instituida mediante el encargo y la aceptación de una tarea, la responsabilidad de un oficio, por ejemplo, posee un contenido y un tiempo que quedan circunscritos por la tarea, la aceptación contiene un elemento de elección, a la que es posible renunciar, de igual manera que la otra parte puede dispensar del deber⁶⁶

De esta diferencia, para Jonas se deriva una distinción conceptual. frente a la responsabilidad contractual sólo cabe un comportamiento que quebrante el deber, pero no un comportamiento propiamente «irresponsable», el concepto de responsabilidad, en su sentido fuerte, está reservado para la traición a la responsabilidad natural que es, según el autor, una traición en la que se pone en peligro un bien verdadero.

Una característica que define a la responsabilidad, según Jonas, es que se trata de una relación no recíproca «No es del todo claro que pueda existir responsabilidad en sentido estricto entre personas que sean completamente iguales»⁶⁷ Por ello, la nueva ética ha de ser independiente de cualquier idea de reciprocidad Jonas cita como ejemplo paradigmático de relación responsable no recíproca, los deberes que los padres tienen con los hijos, también, el derecho del no existente a existir, queda fuera de cualquier relación de reciprocidad, por ello, Jonas propugna un imperativo que nos ordena hacernos responsables de las generaciones futuras, asegurando su existencia con una calidad de vida y, por ello, un concepto de responsabilidad que se basa en una relación no recíproca, que podríamos denominar de tutela

Hay un caso que va más allá de la distinción entre responsabilidad natural y contractual; es un caso de responsabilidad libremente elegida, en el que también está en juego un bien de primer orden y de dignidad incondicional. Es el caso paradigmático del político Por ello, para Jonas, en su teoría de la responsabilidad, los padres y el político son los paradigmas eminentes En el primer caso, la responsabilidad primera es con la vida individual y, en el segundo, con la vida colectiva (la existencia de la humanidad es el primer mandamiento), en ambos casos la responsabilidad va referida al futuro, más allá de su presente inmediato Como señala el propio autor

La responsabilidad nacida de la elección más libre y la responsabilidad brotada de la relación natural menos libre —la responsa-

⁶⁶ H Jonas, *El principio de responsabilidad*, ob cit, pag 167

⁶⁷ Ibid, ob cit, pag 166

bilidad del político y la responsabilidad de los padres— son, no obstante, las que, a través de todo el espectro en cuyos extremos ellas se hallan, más cosas tienen en común y, contempladas conjuntamente, más cosas pueden enseñarnos sobre la esencia de la responsabilidad⁶⁸.

Así, los dos casos paradigmáticos de responsabilidad basada en una relación no recíproca (o relación de tutela) son: la relación padres-hijos y la relación gobernantes-gobernados; la primera, propia del ámbito privado y, la segunda, del espacio público.

⁶⁸ H. Jonas, *El principio de responsabilidad*, ob. cit., pág. 170.

CAPÍTULO 5

Nacimiento de la bioética: el desarrollo epistemológico e institucional

5.1. LA DIMENSIÓN EPISTEMOLÓGICA DE LA BIOÉTICA

5.1.1. EL ORIGEN DEL NEOLOGISMO «BIOÉTICA»

Desde que el término «bioética» se puso en circulación ha causado debate, resistencia y, finalmente, aceptación.

Siguiendo a W. T. Reich, podemos hablar de un doble origen o *bilocated birth* del término¹:

1. Rensselaer van Potter lo utiliza por primera vez en un artículo de una revista en 1970; Potter es un oncólogo de la Universidad de Madison, Wisconsin (USA). Posteriormente lo utilizará de manera más amplia en un libro suyo, publicado en 1971 y titulado: *Bioethics: bridge to the future (Bioética: un puente hacia el futuro)*². Usó el término en un sentido evolucionista, diferente del que tiene actualmente, aspirando a crear una disciplina que fuese como un puente —palabra del título del libro— entre dos culturas, la de las ciencias y la de las

¹ W. T. Reich, «The Word “Bioethics”: Its Birth and the Legacies of those Who Shaped It», en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 4, núm. 4 (1994), 319-335.

² V. R. Potter, *Bioethics: bridge to the future*, New Jersey, Prentice Hall, 1971.

humanidades, que parecían distanciadas desde hacía tiempo; es cierto que en los primeros años de este siglo XXI parece recuperarse este sentido primigenio: Potter, preocupado por la creciente capacidad de intervención de la ciencia y la tecnología sobre la naturaleza, poniendo en peligro la supervivencia del hombre sobre la naturaleza, apelaba a la construcción de una «moral ecológica», es decir de una «bioética». La intención original de Potter era un proyecto global que combinara el conocimiento biológico con el conocimiento de los valores humanos (este sería el *legado de Potter*, según W. T. Reich). Desde el comienzo de los años setenta del siglo XX, la bioética ha tenido un desarrollo más importante en la medicina que en la ecología; se ha preocupado, fundamentalmente, de los problemas derivados de la creciente intervención de la ciencia y la tecnología médicas en la salud y en la vida de las personas. Potter manifestó su decepción por el curso seguido por la bioética; reconoció la importancia de la segunda línea, la de Hellegers. Ferrer y Álvarez, recientemente, han apuntado la modesta influencia de Potter en el desarrollo de la disciplina, aunque siempre ha habido grupos que se han inspirado en sus ideas:

El poco éxito de la propuesta potteriana se ha debido, en parte, a la falta de apoyos institucionales y económicos que tuvo. Potter dedicó su vida a la investigación en su especialidad científica, dedicándose a la bioética solamente a tiempo parcial y sin apoyos institucionales. Sin embargo, es preciso apuntar que en estos momentos estamos viviendo un renacer de la «bioética global» (*Global Bioethics*) que retoma las ideas originales del científico de Madison³.

2. André Hellegers —obstetra holandés— creó a un Instituto fundado en 1971 (unos seis meses después de la publicación del libro de Potter) en Georgetown (Washington D.C.) denominado *The Joseph and Rose Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics*, que más tarde se transformaría en el *Kennedy Institute of Ethics*. Como señala Javier Gafo,

el obstetra holandés entendió su papel como el de la partera que sacaba a la luz la nueva disciplina, no tanto a través de grandes publicaciones, sino estimulando el diálogo mediante conversaciones y escritos. Entendió su misión también como un puente: una per-

³ J. J. Ferrer y J. C. Álvarez, *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*, Madrid, Universidad Pontificia de Comillas, 2003, pág. 62.

sona puente entre la medicina y la filosofía y la ética, suscitando el interés de los profesionales de la ética en los problemas biológicos⁴.

238

Hellegers creó el primer centro universitario dedicado a esta disciplina; utilizó el término «bioética» para referirse, sobre todo, al estudio de la «ética médica» o a «problemas médicos» (utilizándolo más en el sentido de ética clínica que en el de ética de la biología, propio del legado de Potter); este es el *legado de Hellegers*, según W. T. Reich, que es el que se ha impuesto en los últimos 25 años⁵. Ferrer y Álvarez señalan las siguientes características del modelo de Georgetown, que lo diferencian del de Potter y, probablemente, explican las claves de su éxito⁶:

- Los estudiosos del Instituto Kennedy centraron su atención en problemas biomédicos, más cercanos a las preocupaciones de la gente: relación clínica, ética de la experimentación, el aborto, la ética del final de la vida, etc. Estas cuestiones tienen una urgencia política de la que carecían los planteamientos de Potter.
- El lenguaje filosófico adoptado en el Instituto Kennedy era más tradicional y familiar. Filósofos, teólogos y políticos se manejan más fácilmente con este lenguaje. El lenguaje de Potter no estaba anclado en la tradición filosófica de Occidente.
- Hellegers y su grupo tuvieron financiación y apoyo institucional que Potter no tuvo: *a)* La Universidad de Georgetown brindaba su ambiente interdisciplinario y tenía prestigio como institución católica y jesuita; *b)* El millonario apoyo económico de la Fundación Kennedy; y *c)* La localización en Washington D.C., el centro de debate político y científico de Estados Unidos. Hoy en día, la biblioteca del Instituto Kennedy es el centro de referencia bibliográfica nacional en el campo de la bioética.

Entre los días 23 y 24 de septiembre de 1992, se realizó en la Universidad de Washington, Seattle, una reunión bajo el epígrafe:

⁴ J. Gafo, «Historia de una nueva disciplina: la bioética», en C. Romeo (coord.), *Derecho médico y bioética*, Granada, Comares, 1998, pág. 92.

⁵ W. T. Reich, «The Word “Bioethics”: The Struggle Over Its Earliest Meanings», en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, núm. 1 (1995), 19-34, pág. 20.

⁶ J. J. Ferrer y J. C. Álvarez, *Para fundamentar la bioética...*, ob. cit., págs. 63-64.

«El nacimiento de la bioética». Fueron convocadas unas sesenta personas y acudieron cuarenta y dos, a celebrar lo que consideraron el trigésimo aniversario del nacimiento de la disciplina. Tomaban como punto de referencia un artículo de la revista *Life* del 9 de noviembre de 1962 que contaba la historia de un comité establecido en Seattle cuyo objetivo era seleccionar pacientes a los que se pudiera ofrecer hemodiálisis (tratamiento posibilitado por el doctor Belding Scribner al inventar la conexión y cánula arteriovenosa en 1961), pues muchas personas requerían el tratamiento y no todas podían ser atendidas; se encomendó la selección a un comité constituido por personal preferentemente no médico. El artículo lo escribió la periodista Shana Alexander y lo tituló: «They decide who lives, who dies» («Ellos deciden quién vive, quién muere»). Albert R. Jonsen convocó la reunión de 1992; es profesor de la Universidad de Washington, Seattle, y en su opinión podía reclamar el derecho a ser la cuna de la bioética. Sin embargo, en contra de la opinión de Jonsen se ha argumentado, que en 1962 nadie hablaba aún de bioética; la palabra no había visto la luz pública ni habían sido difundidos los casos famosos que publicó la prensa americana y que fueron decisivos y paradigmáticos en su nacimiento; en 1962, pues, aún no existía el término bioética con una acepción semejante a la que tendría años después.

La publicación de la *Enciclopedia of Bioethics*⁷, editada por Warren T. Reich y aparecida en 1978, cuyos 285 colaboradores fueron convocados al proyecto desde 1971, contribuyó al establecimiento definitivo del término «bioética» en el ámbito intelectual. Fue reeditada en 1982 y tuvo una edición revisada en 1995 (en este año, el número de colaboradores era ya de 437).

Una de las razones del éxito del término «bioética» ha sido su significado laxo, permitiéndole una gran adaptabilidad. En este sentido, Diego Gracia considera que el éxito del término ha sido proporcional a su indefinición:

De hecho, cada uno lo ha interpretado a su modo y manera, de acuerdo con su profesión e ideología. Los médicos vieron en él el nuevo rostro de la clásica ética médica o deontología profesional. Los biólogos y ecólogos, por su parte, consideraron que obedecía a la nueva toma de conciencia de las sociedades avanzadas por el futuro de la vida, ante las continuas agresiones al medio ambiente. Gran parte de la ambigüedad del término se debe a las pa-

⁷ W. T. Reich, *Encyclopedia of Bioethics*, Nueva York/Londres, MacMillan y Free Press, 1978.

labras que lo componen (...) Hay una última fuente de ambigüedad, ya que la propia estructura de la palabra no permite saber si se concede prioridad a la biología sobre la ética o viceversa⁸.

Ya hemos visto que el término que da nombre al nuevo saber comienza a utilizarse a principios de los años setenta, con un doble significado. El nacimiento se produce en Estados Unidos, aunque se extiende rápidamente al resto de los países occidentales. Con esto se quiere apuntar que no es una disciplina que emerge en el vacío. El objetivo del presente trabajo, precisamente, consiste en reconstruir el contexto histórico en el cual se produce el nacimiento de la bioética, para entender cómo es posible el acontecimiento en su doble dimensión, epistemológica e institucional. De esta doble dimensión nos ocuparemos más adelante.

5.1.2. LA BIOÉTICA COMO DISCIPLINA

Se ha comentado la indefinición del término «bioética», atribuida a más de una razón. En un intento de demarcación, Warren Thomas Reich propuso la siguiente definición: «Es el estudio sistemático de las dimensiones morales —incluyendo la visión moral, las decisiones, las conductas y las políticas— de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, usando una variedad de metodologías éticas en un contexto interdisciplinario»⁹.

Se pueden hacer algunas críticas a la definición de Reich. En primer lugar, adopta una perspectiva reduccionista, cercana al legado de Hellegers, según la cual se podría entender que la bioética se limita al ámbito biomédico; se aleja de la perspectiva más global introducida por Potter.

Una segunda crítica iría dirigida al «contexto interdisciplinario de la bioética». Y este es un aspecto que nos interesa especialmente en este apartado, en el que se intenta analizar la constitución de la bioética como una disciplina. Como apuntan Ferrer y Álvarez, «este abordaje interdisciplinario pone en cuestión la identidad misma de la bioética como disciplina autónoma»¹⁰. Al abordar problemas de gran complejidad, la bioética exige la participación de expertos y estudio-

⁸ D. Gracia, «Planteamiento general de la bioética», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, pág. 19.

⁹ W. T. Reich, «Introduction», en *Encyclopedia of Bioethics*, ob. cit., pág. xxi.

¹⁰ J. J. Ferrer y J. C. Álvarez, *Para fundamentar la bioética...*, ob. cit., pág. 78.

tos de disciplinas muy variadas, lo que condiciona el que nadie posea toda la formación necesaria para comprender los temas propios de la bioética desde todas sus perspectivas, y ello haría dudar sobre la posibilidad de que la bioética sea considerada una disciplina.

Sin embargo, es interesante analizar otros argumentos para poder llegar a una decisión equilibrada. Albert R. Jonsen, en 1998, dedica el capítulo número 10 de una de sus obras a estudiar el tema de la identidad de la bioética como disciplina académica¹¹. También Callahan, uno de los fundadores del Hastings Center, en 1973 había dedicado un artículo expresamente a este tema¹²; en este decía que la bioética no era una «disciplina completa» (*full discipline*) —podríamos hablar de disciplina inacabada— según los criterios estándar de aceptación de una disciplina. Jonsen, más tarde, concluye matizando que depende del contenido del término «disciplina» para que pueda aceptarse que la bioética lo sea o no:

Volvemos a la cuestión. «¿es la bioética una disciplina?». En un sentido llano, ciertamente lo es; la bioética es un cuerpo de materiales que pueden ser enseñados y la bioética es y ha sido un tema enseñable y enseñado desde mediados de los años 70. En sentido estricto, no es una disciplina. Una disciplina es un corpus coherente de principios y métodos apropiados para el análisis de alguna materia particular. La bioética no tiene una metodología dominante ni una teoría ética maestra (...) A medida que el período cubierto por esta historia se va cerrando (incluso en una década posterior), la bioética puede ser llamada una *semi-disciplina*. Sólo la mitad de la bioética cuenta como una disciplina académica ordinaria () Pero sólo parte de lo académico queda dentro de la bioética, donde los expertos se preocupan si tienen una disciplina que enseñar y promocionar. La otra mitad de la bioética está en el discurso público: gente de todo tipo y de profesiones diversas, discutiendo y argumentando sobre cuestiones bioéticas¹³.

Jonsen también reconoce que «la concepción de una disciplina como un conjunto de principios y métodos en torno a una única teo-

• ¹¹ A R Jonsen, «Bioethics As A Discipline», en *The Birth of Bioethics*, Nueva York, Oxford University Press, 1998, págs 325-351

¹² D Callahan, «Bioethics As A Discipline», en *Hastings Center Studies*, vol 1, 1973, págs 66-73 Este artículo se puede encontrar en N Jecker, A R Jonsen y R. A Pearlman, *Bioethics An Introduction to the History, Methods, and Practice*, Sudbury, Jones and Bartlett Publishers, 1977, págs 87-92

¹³ A R Jonsen, ob cit , págs 345-346

ría es probablemente un arcaísmo. En cualquier disciplina académica conviven, hoy día, una pluralidad de teorías y métodos»¹⁴.

La posición de Jonsen en relación al carácter disciplinario o no de la bioética no está claramente definida porque se encuentra vinculada a la definición que adoptemos, previamente, del término «disciplina». Desde esta perspectiva, podemos oscilar entre los dos polos: no aceptarla como disciplina o aceptarla. Pero, parece que este debate se presenta excesivamente «academicista» y sin consecuencias prácticas interesantes.

El mencionado Callahan hace referencia en otro artículo¹⁵ a la abundante presencia de la docencia de la bioética en las universidades y a la gran producción de artículos y libros; y, sin embargo, no aparece en los más altos niveles académicos; Callahan la considera como un «forastero», semejante a lo que ocurre con otros campos de estudio interdisciplinario. Probablemente, es por ello que numerosos estudiosos de la bioética no se identifican como «bioeticistas» y lo hacen como filósofos, médicos, abogados, etc., «estudiosos de la bioética», accediendo a la misma desde una de sus ramas constituidas con sólida tradición académica.

Si tenemos en cuenta el argumento histórico, la bioética se configura a partir de los años setenta como un campo de saber interdisciplinario y emergente, que aporta instrumentos conceptuales para hacer frente a la inseguridad producida por las nuevas tecnologías médicas y la biotecnología; la bioética exige estudios interdisciplinarios y necesita de la conversación y deliberación entre expertos y profanos para llegar a decisiones responsables. Teniendo en cuenta el argumento histórico, estoy a favor de la consideración de la bioética como «disciplina inacabada», en el sentido ya mencionado de Callahan, que precisa del diálogo continuo de múltiples sectores del saber y de la sociedad. No me parece adecuada la denominación de semi-disciplina de Jonsen para referirse a una parte de la bioética como una «disciplina académica», que sería la de los expertos, y otra parte sería el «saber popular» sobre el tema: la bioética se constituye como diálogo abierto, democrático y participativo, en el que todas las partes implicadas están llamadas al proceso de deliberación y toma de decisiones, con independencia del nivel de conocimientos específicos sobre un tema determinado. El argumento histórico que tiene en

¹⁴ A. R. Jonsen, «Bioethics As A Discipline», ob. cit., pág. 345.

¹⁵ D. Callahan, «The Hastings Center and the Early Years on Bioethics», en *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 9, núm. 1, 1999, págs. 53-71.

cuenta el contexto en el que se produce el nacimiento de la bioética defiende la pluralidad de la bioética frente a la especialización.

Probablemente tengamos que empezar a pensar en las nuevas disciplinas utilizando el paradigma de la complejidad; desde esta perspectiva, la bioética se constituye como una disciplina que, conceptualmente, no se ajusta a los criterios que de manera habitual la definen (Jonsen habla de criterios «arcaicos»); podría entenderse así la multiplicidad de teorías y paradigmas teóricos y la pluralidad de métodos de análisis propios de la bioética. Este sería el sentido que he apuntado en otros apartados, cuando he hablado de la bioética como «disciplina emergente» (por ejemplo, en el apartado cuarto de este trabajo).

Para entender la bioética como disciplina, tenemos que utilizar calificativos que, a modo de «apellidos», maten el significado de la misma: bioética «inacabada», «emergente», «compleja».

Acertadamente, Victoria Camps nos habla de la necesidad de la bioética como disciplina, para rellenar con su reflexión un hueco producido por la incertidumbre de una nueva época histórica:

Si ha tenido que nacer esa disciplina llamada «bioética», es porque se echa de menos precisamente la incapacidad para pensar con una cierta distancia sobre los fines y el sentido de lo que se hace. ¿Qué estamos buscando con el desarrollo tecnológico: la felicidad, el bienestar, una vida de calidad, la salud? ¿Lo buscamos en abstracto o para alguien determinado? ¿Qué son el bienestar, la vida de calidad o la salud?¹⁶.

La incertidumbre derivada de las aplicaciones tecnocientíficas da lugar a múltiples interrogantes que demandan un nuevo saber capaz de hacerse cargo; la bioética «nace» como disciplina cuya función es dar respuesta a tales interrogantes según la reflexión de la autora. Pero también se refiere, en la misma obra, al carácter abiertamente democrático de la bioética desde sus inicios, considerándola como una disciplina «abierta», un *work in progress*, algo que construimos entre todos, una empresa colectiva y abierta, en construcción, puesto que los acuerdos de la bioética son provisionales y fruto de la contrastación de diversas opiniones (separándose claramente del concepto «semi-disciplina» que intenta introducir Jonsen, haciendo una distinción entre la disciplina académica y el debate público).

¹⁶ V. Camps, *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Barcelona, Ares y Mares, 2001, pág. 20.

Gilbert Hottois se refiere también a la bioética como disciplina, adoptando una posición cercana al «legado de Potter» y reclamando una «visión amplia» de la misma:

¿Qué entendemos por bioética? El término no se refiere a una nueva disciplina tecnocientífica (ya que es demasiado interdisciplinaria y ya que está demasiado investida de apuestas ideológicas y filosóficas) ni a una nueva ética, universal y actual, de la vida (puesto que está en el centro de las controversias, debates y preguntas). Aunque los problemas suscitados por las tecnociencias biomédicas ocupan un lugar importante en ella, la bioética no se identifica de inmediato con la ética o la deontología médica. La bioética incluye también cuestiones relativas a la manipulación y a la preservación de especies no humanas (.) y de modo más general a la gestión de la biosfera (.) Por otra parte, la bioética designa, si no una verdadera metodología, al menos sí una forma de aproximación a este tipo de problemas. Un espíritu que aparece como interdisciplinar y pluralista¹⁷.

Para Hottois, restringir la bioética a la problemática médica supondría dejar fuera de la reflexión muchos de los interrogantes que se plantean, apartándose del espíritu interdisciplinario que la caracteriza. Es interesante la aportación de Hottois por su intento de retomar el enfoque de Potter frente al habitualmente dominante de Hellegers, con el claro y restrictivo predominio de la problemática clínica. En los últimos tiempos, el «legado de Potter», de visión más amplia, parece más vigente, y autores como Diego Gracia hacen explícita referencia a él :

El éxito de la bioética se ha debido a la necesidad que la sociedad civil siente de reflexionar y deliberar sobre los problemas relativos a la gestión del cuerpo y de la vida de los seres humanos. Ya no pueden ser los médicos, ni los políticos, ni los economistas, ni tampoco los sacerdotes o los teólogos quienes detentan el monopolio de la decisión en este tipo de cuestiones (.) Ha de ser la colectividad de los seres humanos la que intente definir sus deberes y obligaciones, mediante procesos participativos y deliberativos (.) No es un azar que el padre de la bioética, Van Rensselaer Potter, haya sido el creador del término que mejor define lo que estoy intentando decir, el de *Global Ethics*, ética global¹⁸

¹⁷ G. Hottois, *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Barcelona, Anthropos, 1991, págs. 169-170

¹⁸ D. Gracia, «Bioética para la sociedad civil», en AAVV, *Ética para la sociedad civil*, Consejo Social de la Universidad de Valladolid, 2003, pág. 95

5.1.3. CARACTERÍSTICAS BÁSICAS DE LA BIOÉTICA COMO DISCIPLINA

Ya hemos visto que la bioética nace a partir de principios de los años setenta como nuevo saber, produciéndose un incremento considerable en publicaciones, artículos, libros, conferencias etc., en relación con los contenidos que le son propios. Ya hemos visto en el apartado anterior, que este nuevo saber es problemático desde sus inicios, sobre todo por la dificultad de demarcación de la bioética como disciplina. Sin embargo, parece que existen unas características que son básicas y esenciales a la bioética como disciplina desde sus orígenes.

a) *Carácter inacabado de la bioética*

Partiendo del carácter democrático y participativo de la bioética, es fácil entender que su constitución como disciplina sea algo permanentemente inacabado, un diálogo que no se cierra nunca, que está siempre abierto a la revisión crítica, razonada y argumentada de nuevas aportaciones.

Uno de los presupuestos esenciales de esta forma de entender la constitución de la bioética como disciplina, es que nunca se llega a la verdad, pero es posible, progresivamente, estar más cerca de ella. La bioética no parte de verdades absolutas e irrenunciables que han de ser aplicadas a casos particulares; este presupuesto es justo el contrario al que vengo defendiendo: desde esta perspectiva, la bioética sería una disciplina acabada desde sus orígenes, en la que sólo cabría, de manera análoga al método deductivo, aplicar la verdad absoluta a la casuística cotidiana

A este carácter inacabado de la bioética como disciplina es al que hace alusión Victoria Camps cuando dice: «Mi tesis es que la bioética, esto es, la reflexión ética sobre los problemas que conciernen en la actualidad a la vida humana y a la vida en general, no es algo simplemente deducible de unos derechos o principios éticos básicos y fundamentales. La bioética es básicamente un proceso y un descubrimiento»¹⁹. Para la autora, mediante este proceso intentamos hacer reales los derechos humanos y una moralidad común; la bioética es

¹⁹ V Camps, *Una vida de calidad*, ob. cit., pág. 11.

un descubrimiento porque es un trabajo continuo, una disciplina que construimos entre todos mediante procesos de toma de decisiones colectivos, para los cuales no hay ni debe haber expertos (como he mencionado en el comienzo de este apartado). Es un proceso análogo al democrático, en el que el diálogo y la deliberación sobre riesgos y responsabilidades que son colectivas (en el caso de la bioética, son los relacionados con la gestión de la vida y el cuerpo), sustituyen a la voz de la autoridad o del experto. Es una superación de la tradición paternalista de toma de decisiones, habitual en los temas relacionados con la gestión de los valores de la vida, que ha imperado en este campo hasta hace tan solo unos treinta años.

Es fácil entender que los acuerdos y resoluciones provisionales son los propios de la bioética; y lo son así porque se derivan de un debate vivo y constante que le dan ese carácter permanentemente inacabado.

He hecho mención al carácter inacabado de la bioética desde la perspectiva más amplia. Pero también en el sentido más restringido, el de Hellegers, se ha acusado la crisis del paternalismo antes citada. La apertura al diálogo de todos los agentes implicados, en igualdad de condiciones, empieza a imponerse en la medicina (aunque esta apertura se haya iniciado hace tan solo unos treinta años). La medicina empieza a ser vista como una construcción social, similar al sentido amplio de la bioética señalado más arriba; se somete a una constante revisión, en sus aplicaciones, sus fines etc., y por ello, también toma ese carácter permanentemente inacabado. En este sentido, parece significativo que el Hastings Center aprobara un documento en 1996 con el título: «The Goals of Medicine. Setting New Priorities». En el mismo se argumenta a favor de la medicina como construcción social: la medicina tiene unos fines que no le son intrínsecos, sino que nacen de una interacción entre la propia medicina y la sociedad en la que ésta se aplica y desarrolla.

b) *Carácter interdisciplinario de la bioética*

En su dimensión epistemológica, la bioética se va constituyendo a partir del diálogo plural, tanto a nivel de expertos en las disciplinas que confluyeron en su nacimiento, como a nivel del resto de la población; éstos últimos, aun no siendo expertos conocedores, sí participan en el proceso activo de toma de decisiones en temas relacionados con la gestión democrática de la vida, en general, y del cuerpo humano, en particular.

El diálogo entre expertos afecta a múltiples disciplinas. Como apuntan Ferrer y Álvarez:

La bioética continuará siendo un campo de estudios que exige conocimientos interdisciplinarios y que supone, por ende, conversación y deliberación entre muchos expertos (...) La bioética exige inevitablemente el diálogo interdisciplinar, sin el cual es imposible abordar con seriedad las cuestiones prácticas que se nos plantean todos los días en los campos propios de la bioética: las ciencias de la vida y la salud, incluyendo la protección del ambiente²⁰.

En un sentido análogo al expresado, Hottois nos dice que «un espíritu —el de la bioética— que, generalmente, aparece como interdisciplinar y pluralista»²¹.

Dicho lo anterior, a nadie se le escapa la dificultad que entraña el diálogo interdisciplinario. Porque las distintas disciplinas se constituyen históricamente con procedimientos diversos, a veces distantes; por ejemplo, el filósofo suele estar más cercano al discurso abstracto, mientras que el clínico suele ir más a la casuística por la apremiante necesidad de la decisión concreta (esto se puede observar en los comités de bioética, de composición habitualmente interdisciplinar). Victoria Camps dice sobre este tema que

la bioética es una puesta en común de los conocimientos de diversas disciplinas procedentes de todas las ramas de la ciencia: experimental, social, humana. El diálogo interdisciplinar es costoso, porque fuerza a los que lo integran a corregir los vicios y sesgos de su disciplina y a renunciar a maneras de hacer que dificultan la puesta en común de unos mismos contenidos (...) Una consecuencia lamentable de esa incompatibilidad de lenguajes es la transformación de la discusión en algo distinto y en principio no previsto en el objetivo inicial²².

La dificultad y el mérito de la bioética como disciplina ha consistido en que, desde su nacimiento, ha necesitado del diálogo interdisciplinar y ha hecho posible, con mayor o menor acierto y con diversos procedimientos, la compatibilidad de los lenguajes de las disciplinas que la hacen posible.

²⁰ J. J. Ferrer y J. C. Álvarez, *Para fundamentar la bioética...*, ob. cit., págs. 79-82.

²¹ G. Hottois, *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Barcelona, Anthropos, 1991, pág. 171.

²² V. Camps, *Una vida de calidad*, ob. cit., pág. 127.

c) *Carácter público y privado de la bioética*

En este apartado pretendo dar argumentos a favor de que la moral (o la ética, pues a los efectos de lo que pretendo exponer, consideraré sinónimos ambos términos) tiene una doble dimensión, pública y privada; pero ambas están indisolublemente unidas, de manera que existe una interacción y un condicionamiento mutuo permanente. Con este presupuesto, no es posible hacer una distinción tajante entre espacio público y privado (que condicionaría la existencia, a su vez, de una moral pública y una privada), como ha pretendido el pensamiento liberal. En segundo lugar, y como consecuencia de lo anterior, pretendo exponer que la moral que necesita la bioética participa de esta doble consideración pública y privada en mutua interacción e interdependencia.

La argumentación que presento pretende mostrar el error de principio propio del pensamiento liberal, que considera la existencia presocial de un supuesto ser individual moralmente autónomo. El liberalismo presupone que cada ser humano es un sujeto capaz de darse a sí mismo normas moralmente aceptables de actuación (es el significado etimológico de autónomo). Pero los liberales confunden, en mi opinión, el ideal de autonomía moral con el hecho de que los individuos puedan ser absolutamente independientes de la comunidad en la que nacen, se desarrollan e interaccionan. La autonomía moral, y el respeto a la misma por parte de las instituciones, es un logro importante del liberalismo político. Pero esta autonomía, propia de sociedades democráticas occidentales, se desarrolla sobre un marco jurídico-político de leyes y de valores comunitarios que la hacen posible (entre ellos, la tolerancia, valor fundamental que permite la existencia de sujetos moralmente autónomos).

De esta manera, nos encontramos con dos hechos: por un lado, la existencia de sujetos moralmente autónomos, capaces de darse sus leyes y normas de comportamiento; y, por otro, la inevitable existencia de comunidades, cada una con una opción moral determinada, que sin embargo necesitan tomar decisiones sobre asuntos de interés común (la educación, por ejemplo; o, en el caso que nos interesa el manejo de decisiones sobre valores relacionados con la vida). La situación sería la siguiente: las decisiones sobre las normas de comportamiento moralmente aceptable o son de los sujetos individuales, o son de las comunidades en las que viven los sujetos. Esta aparente contradicción parece derivarse del citado error liberal, que pretende establecer una separación tajante entre moral pública y privada, es

decir, entre el derecho y la ética, entre lo que es justo para todos y lo que es bueno para cada uno. Y en cambio, parece diluirse cuando entendemos la moral (o la ética) como el análisis de la conciencia del deber, tanto en un sujeto autónomo como en la comunidad. De hecho, la aparición de esta conciencia se produce por interacción: no es posible una moral individual sin una moral colectiva, y, a su vez, la moral colectiva es posible por la existencia de una voluntad general, representativa del conjunto de individuos que integran una comunidad; esta conciencia moral, pues, tiene su origen en la exigencia propia de la vida en común, como una empresa comunitaria. Éste es el sentido de las palabras de Victoria Camps:

En la sociedad liberal e individualizada, pero democrática, decir que la moral es e incluso tiene que ser pública, no significa sólo llamar la atención sobre el hecho obvio de que todo lo que hace el individuo repercute, de un modo u otro, en los demás. Significa también que es la comunidad en la que se encuentra y las organizaciones que la componen lo que produce moral (...). Sin el respaldo de los otros serían incapaces de tomar las decisiones que más afectan a sus vidas. Necesitan el apoyo y el reconocimiento de la comunidad no sólo como ayuda, sino también como estímulo para actuar²³.

También creo necesario establecer la diferencia entre la tesis expuesta en el párrafo anterior (que los individuos morales hacen posible la existencia de comunidades morales y éstas, a su vez, condicionan la moralidad individual) y, la tesis comunitarista de que la comunidad moral precede ontológicamente al individuo moral, lo que obligaría a éste a renunciar a los derechos individuales (no comunitarios) de carácter universal. Hay que matizar, sin embargo, que las posiciones extremas, tanto por parte de liberales como de comunitaristas, parecen haberse atenuado en los últimos tiempos.

De nuevo, siguiendo a Victoria Camps, considero que

- la moral que buscamos no es una moral que se limite a modelar los hábitos y las actitudes de los individuos (aunque ese es un aspecto muy importante), no es una moral que se limite a decirnos cuales son nuestros deberes individuales, sino una moral que, además, oriente y guíe las decisiones que colectivamente habrá que tomar (...). La perspectiva individualista y liberal no ha sabido construir un yo responsable y solidario. Por eso proponemos pen-

²³ V. Camps, *Una vida de calidad*, ob. cit., pág. 147.

sar la ética no sólo como un asunto personal y privado (también lo es), sino como una actividad tanto organizada como personal. Los factores organizativos influyen en el comportamiento individual en igual medida que los comportamientos personales repercutiran en la vida de la organización²⁴

En relación con lo dicho en párrafos anteriores, para Diego Gracia, el nacimiento y desarrollo de la bioética está en relación con la doctrina de los deberes perfectos e imperfectos. Trataré de exponerlo a continuación. En general, se puede aceptar que la ética (y la bioética, en particular) es el análisis racional del hecho primario, en la vida humana, de la conciencia del deber. Históricamente se ha establecido una distinción entre deberes imperfectos (serían los que obligan sólo a nivel individual; el deber exigible por el propio sujeto según su esquema de valores) y los deberes perfectos (que obligan a todos por igual y pueden ser exigibles de forma coactiva; son deberes a los que estamos obligados por nuestra pertenencia a una comunidad determinada, que generan derechos correlativos); de esta separación se podría derivar la existencia de dos espacios, el público y el privado: en el primero, serían exigibles los deberes perfectos, y en el segundo, los imperfectos.

Como se ha dicho más arriba, la ética (o la moral) que buscamos, se ocupa tanto de los deberes imperfectos como de los perfectos; la moral a la que me refiero es posible por la interdependencia de ambos: el sujeto moralmente autónomo se ajusta en su acción a una serie de deberes imperfectos (que sólo obligan al propio sujeto); este sujeto es la ficción propia del pensamiento liberal e insuficiente para entender la complejidad de la moral que no se limita al individuo, sino que se extiende, también, a la comunidad. Por ello, existen también una serie de deberes perfectos que, según Diego Gracia

no se definen por la vía de la voluntad individual sino por la voluntad general, y en consecuencia tienen un carácter público, de forma que una vez promulgados obligan a todos por igual, y para exigir su cumplimiento el Estado puede utilizar la fuerza. Los deberes perfectos también dependen de los valores de los individuos y de los grupos sociales, como es obvio, y por tanto son distintos en las diferentes áreas geográficas y en los distintos momentos históricos () Esto es tanto como decir que los deberes perfectos son

aquellos que generan en los demás derechos correlativos, cosa que no sucede en el área de los deberes imperfectos²⁵.

Hasta ahora, he intentado argumentar a favor de la primera parte con la que comenzaba este apartado: la doble, indisociable e interdependiente condición de la moral (o la ética), a la vez pública y privada. Ahora pasaré a la segunda: qué tipo de ética ha hecho posible el nacimiento y desarrollo de la bioética.

El nacimiento de la bioética, como he señalado en más de una ocasión, se produce en torno a 1970. Este nacimiento tiene una doble dimensión, epistemológica e institucional. En su vertiente epistemológica confluyen, cuando menos y desde su origen como disciplina, dos valores de indudable trascendencia. El primero es, primordialmente, de carácter individual o privado (aunque con indudable influencia en el ámbito público): la autonomía individual y, en concreto, su extensión a las decisiones en torno a la gestión de valores relacionados con el propio cuerpo, la sexualidad, la vida y la muerte. Este territorio moral había sido excluido de los derechos civiles y políticos de la revolución liberal; la ética de la gestión del cuerpo ha sido heterónoma —habitualmente en manos de teólogos, clérigos y médicos— prácticamente hasta la fecha del nacimiento de la bioética. Como señala Diego Gracia,

cuando la autonomía crece y el espacio de decisión se torna más amplio, es necesaria una mayor y más exquisita sensibilidad moral. Y esto es lo que explica, a mi modo de ver, el nacimiento de la bioética como disciplina. La bioética ha surgido porque ahora los individuos privados empiezan a tener capacidad, amplia capacidad de gestión de su propio cuerpo, y es obvio que han de afinar su conciencia moral. Ya no basta con la simple obediencia. Ahora es preciso arriesgarse²⁶.

El segundo de los valores, en íntima relación con la autonomía, es la responsabilidad, individual y colectiva, que exige decisiones ante los riesgos de las nuevas tecnologías biomédicas, capaces de poner en peligro, no solo al sujeto individual, sino a la especie humana en su conjunto; como dice Victoria Camps refiriéndose a este tema, la bioética es una ética para una vida incierta.

²⁵ D. Gracia, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, El Búho, Santa Fe de Bogotá, 1998, pág. 48.

²⁶ *Ibíd.*, pág. 88.

Diego Gracia establece una relación entre el nacimiento de la bioética como disciplina y el debate moral sobre el cuerpo, la sexualidad, la vida y la muerte. Este debate ha supuesto que la gestión de los valores relacionados con los temas descritos haya pasado de las autoridades eclesíásticas y médicas a los individuos privados; esto tiene importancia porque se produce una conversión de los deberes frente a la habitual gestión heterónoma que generaba deberes perfectos (de gestión pública, que obligan a todos y, sobre todo, en manos de autoridades eclesíásticas y médicas), pasan a generar deberes imperfectos (y la gestión pasa a ser individual). En una reciente publicación, así lo ha establecido el autor:

Mi tesis es que la bioética se inscribe dentro de un movimiento más general que ha ido generándose a lo largo del siglo xx en torno a un nuevo estilo de gestión de la vida y la muerte, del cuerpo y la sexualidad. Durante muchísimos siglos se ha considerado que estos espacios debían estar rigurosísimamente controlados por instancias externas a los propios sujetos humanos, en especial las religiones y las normas jurídicas, bajo forma de mandatos estrictos de los que se conocen en ética con el nombre de «deberes perfectos». En nuestro siglo, muchos de esos clásicos deberes perfectos han ido traspasándose a la cuenta de los llamados «deberes imperfectos», aquellos que se dejan a la gestión ética privada de los individuos humanos, sin que instancias externas puedan intervenir directamente en su control²⁷

Con el nacimiento de la bioética como disciplina y con la gestión libre y responsable del cuerpo y de la vida, sucede lo mismo que sucedió con la ética política desde finales de la Edad Media y comienzos de la Modernidad. se pone en juego la secularización de un espacio tradicionalmente dominado por las autoridades eclesíásticas y médicas; estas autoridades lo han interpretado como una usurpación y su resistencia a ceder el poder es evidente.

Pero lo dicho en el párrafo anterior quedaría incompleto si no se tiene en cuenta un hecho fundamental en la sociedad occidental: como se ha dicho, en la sociedad occidental del siglo xx, se ha hecho efectivo el respeto a las decisiones individuales en torno a la gestión autónoma de valores relacionados con el cuerpo, la sexualidad, la vida y la muerte. Se ha aceptado el pluralismo ético en estos temas; es decir, los deberes derivados, se considera que han de quedar para una

²⁷ D. Gracia, «Fundamentaciones de bioética», en *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Madrid, Triacastela, 2004, pag. 106

gestión privada por parte de los individuos y, por tanto, pasan a ser deberes imperfectos, en la terminología que he expuesto. Pero, en este ámbito, el pluralismo y la tolerancia han de ser principios irrenunciables; o, como lo expresa Diego Gracia: «el pluralismo y la tolerancia, en el orden de los deberes imperfectos es, paradójicamente, un deber perfecto»²⁸.

En otro lugar, el mismo autor se refiere a la ética del respeto al pluralismo y la tolerancia que empieza a aceptarse en Europa a partir del siglo xvii (señalando la gran influencia que tuvo en ello las guerras de religión). Diego Gracia establece una conexión entre la tolerancia y el descubrimiento del derecho humano a la libertad de conciencia. También se refiere a las consecuencias de lo anterior, entre las que cabe citar: el politeísmo axiológico, por un lado, y, por otro, la necesidad de un mínimo común exigible a todos por igual, que se convierte en una tarea, a la vez, social e histórica²⁹. Como complemento de lo anterior señala:

Lo único que escapa al pluralismo es el principio formal de igual consideración y respeto de todos los seres humanos. Este es realmente absoluto, y en tanto que tal ajeno a todo posible pluralismo. Realmente, es anterior al pluralismo y fundamento suyo. Es la condición de posibilidad de todo pluralismo. Sin ese principio formal el pluralismo no sería posible³⁰.

El ejercicio privado de la ética, el respeto al principio de autonomía individual es posible porque se protege institucionalmente mediante el reconocimiento de unos derechos humanos, el citado derecho a la libertad de conciencia, así como los de privacidad e intimidad. Con lo que volvemos a la tesis inicial: la ética que hace posible el nacimiento de la bioética, participa de una doble dimensión, pública y privada, interconectadas y haciéndose efectivas mutuamente; la revolución que ha significado la gestión autónoma, individual y responsable del propio cuerpo y de la vida (separándose de la tradicional gestión por parte de las autoridades eclesiásticas y médicas), sólo es posible porque la voluntad general ha aceptado como derechos la libertad de conciencia, la privacidad y la intimidad (que obliga a todos a su respeto y se puede utilizar la coacción para imponerlo).

²⁸ D. Gracia, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, ob. cit., pág. 48.

²⁹ D. Gracia, *Bioética clínica*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998, págs. 126-127.

³⁰ *Ibid.*, pág. 128.

Así, pues, la bioética nace con una doble dimensión, pública y privada; dos dimensiones conectadas e interdependientes. De esta manera, la ética que ha hecho posible el nacimiento de la bioética es la misma ética a la que me refería en la primera parte del presente apartado y, en nuestro caso, concretamente, aplicada a problemas derivados de la gestión de valores relacionados con el cuerpo, en particular, y con la vida, en general. Los problemas que trata la bioética son, a la vez, privados y públicos; para ilustrar esta afirmación utilizaré dos ejemplos: las técnicas de reproducción aplicables a una mujer en particular o, la forma de morir de un enfermo terminal, son decisiones autónomas de pacientes singulares; pero los interrogantes que plantean sus problemas son sociales y, las decisiones que se tomen no les afectarán sólo a ellos, sino que condicionarán el futuro de la investigación biomédica o de la calidad de vida de los demás y de sus descendientes.

d) *La bioética, una disciplina fruto del diálogo racional, plural y crítico*

Para la exposición del presente apartado partiré de la siguiente afirmación: la racionalidad humana tiene presupuestos que no son del todo racionales; partimos de una racionalidad «débil», con unos prejuicios o presupuestos necesarios y no completamente racionales, sólo razonables (podríamos decir que nos permiten un acercamiento de probabilidad, pero no son de absoluta certeza). De esta manera, la racionalidad tiene una dimensión histórica, y no ha sido única en su extensión temporal. No es objeto del presente trabajo detenerme para dar una argumentación exhaustiva de la anterior afirmación; pero sí es necesaria para entender las consecuencias que se derivan de la misma, en relación a las mencionadas características esenciales de la bioética como disciplina.

La dimensión histórica de la racionalidad es un punto de partida necesario, puesto que cada época histórica se ha definido por una racionalidad y la ética ha utilizado los presupuestos de esa racionalidad para dotar de contenido a su concepto central: la conciencia del deber.

La racionalidad griega sirvió de base a la primera ética filosófica; se trata de una racionalidad naturalista o fisiológica, cuya tesis básica es una adecuación entre el orden del ser y del pensar: la razón puede conocer cómo son las cosas en sí. Trasladado a la ética, supone que las cosas son en sí buenas o malas; la bondad o maldad es una propiedad

o condición física de las cosas; el acto moral se define, primordialmente, por el objeto: es bueno lo que se ajusta al orden de la naturaleza y la obligación de la voluntad es acomodarse a tal orden objetivo. En la sociedad griega hay un tipo de racionalidad en la base de un sistema moral; una racionalidad que da lugar a las éticas «naturalistas».

La racionalidad moderna llega a un concepto de razón más limitado, en el que sólo Dios puede conocer las cosas en sí. Leibniz (filósofo racionalista) estableció la distinción entre juicios analíticos (dan absoluta certeza, pero no aumentan nuestro conocimiento del mundo; en ellos el predicado está incluido en el sujeto; en Dios todos los juicios son analíticos) y juicios sintéticos o juicios de experiencia (son juicios probables, que nos permiten aumentar nuestro conocimiento del mundo).

Un pensador de enorme importancia en el desarrollo de la ética a partir de la racionalidad moderna es David Hume; su aportación fundamental parte de la distinción del párrafo anterior: los juicios morales son juicios sintéticos o de experiencia, no juicios analíticos. De manera resumida, para Hume, los juicios de experiencia, a su vez, pueden ser de dos tipos: *a*) basados en las impresiones de los sentidos (colores o sabores), a los que denomina «juicios de hecho»; *b*) juicios basados en los sentimientos o emociones internos a los que llama «juicios de valor». Kant añadirá los «juicios morales» a los dos señalados por Hume (tienen carácter sintético, pero son *a priori*: su moralidad no proviene de cualidades materiales del objeto, sino de una propiedad formal, el principio de universalización).

Hecho este esbozo de la racionalidad moderna y la ética que surge con ella, podemos decir con Diego Gracia que

la bioética surgió dentro de la racionalidad moderna (...) Es sabido que este movimiento surgió en Estados Unidos y es tributario en alto grado de la filosofía anglosajona que parte de David Hume (...) En el siglo xx, Moore, Ross y Hare, son tres importantes representantes de la corriente anglosajona de lógica del lenguaje moral, que tanta influencia ha tenido en el nacimiento de la bioética. La creencia en una racionalidad débil hizo que aceptara otros puntos de vista, otras perspectivas, como las propias de las diferentes opciones religiosas o filosóficas. De ahí que la bioética no sea sólo una empresa racional, sino también plural³¹.

Hay que tener presente lo dicho anteriormente: en cualquier debate racional, nadie puede aspirar a una verdad total que anule otras

³¹ D. Gracia, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, ob. cit., págs. 55-59.

posibilidades; todo debate racional es, necesariamente, plural. La bioética nace en un momento histórico en el que la tradición filosófica ha aceptado la limitación de la racionalidad; esta limitación hace necesario el pluralismo de opciones; la bioética hace suya esta racionalidad sobre la que surge y, desde su nacimiento, es lógico el pluralismo de enfoques y perspectivas en esta disciplina. Diego Gracia lo señala claramente:

Si algo tiene de peculiar este movimiento, es la enorme pluralidad de abordajes que ha permitido en su seno. Sólo así se explica que puedan coexistir metodologías diversas (...) o credos religiosos muy distintos y, cómo no, también culturas varias. Cierto que la bioética nació en un medio cultural muy determinado, el anglosajón. Pero dentro del mundo anglosajón los abordajes fueron, desde un principio, muy diversos, obedeciendo a diferentes presupuestos filosóficos y teológicos. Y la enorme difusión que la bioética ha tenido en otros espacios culturales y geográficos a lo largo de estos veinticinco años, ha incrementado esa pluralidad de enfoques hasta límites casi inabarcables³².

Pero, como señalé en el epígrafe anterior al hablar de la autonomía en la gestión de valores relacionados con el cuerpo, la sexualidad, la vida y la muerte, el pluralismo moral no es posible sin la aceptación del principio de tolerancia. Sin embargo, un repaso histórico a este principio nos revela el enorme peso de su contrario: la intolerancia. Ya hemos visto como la tolerancia es un hábito moral que se instaura en Europa tras las guerras de religión, a partir del siglo xvii, y termina por convertirse en un derecho humano, de los de primera generación, el llamado derecho a la libertad de conciencia; esto va unido al desarrollo del liberalismo, tanto religioso como político. Sin embargo, la tolerancia como principio y el derecho a la libertad de conciencia no llegaron a la gestión de la vida y del cuerpo hasta finales del siglo xx; es por ello por lo que Diego Gracia señala:

Ahora se entiende por qué la bioética tiene como uno de sus fundamentos el pluralismo. La bioética nació y se ha desarrollado en el mundo anglosajón, aquél en que tuvo origen de forma más decidida la revolución liberal, y donde ha alcanzado un mayor desarrollo. La bioética es hija de la revolución liberal, y por tanto del liberalismo³³.

³² D. Gracia, *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, ob. cit., págs. 59-60.

³³ *Ibíd.*, págs. 62-63.

Una tercera característica señalada en el epígrafe es el carácter crítico de la bioética. Ésta es una peculiaridad irrenunciable de la razón. Como señalé al principio, la razón tiene sus presupuestos, que no son absolutos, sino razonables y, por tanto, sometidos a la posibilidad de la crítica. De las características del debate racional se deriva, necesariamente, el pluralismo en la bioética, la multiplicidad de perspectivas; pero, todas las perspectivas entran inmediatamente en un proceso de confrontación crítica.

De lo dicho hasta ahora del diálogo racional, que es propio de la bioética, se deduce una doble condición, el carácter plural y crítico. La crítica supone que toda propuesta racional no está apoyada por razones y argumentos de igual peso; o, lo que es lo mismo, en el debate bioético todas las opciones no valen lo mismo. Por ello, el pluralismo y la crítica que se derivan del debate racional, separan al debate bioético del escepticismo o la indiferencia.

5 1.4. ÉTICA Y BIOÉTICA

En este punto intento mostrar una relación que no está explicitada, completamente, por parte de los principales autores dedicados a este tema. Además, no suscita una sola cuestión, como veremos seguidamente.

Un primer tema que aparece cuando hablamos del binomio «ética y bioética», se refiere al siguiente interrogante: ¿existe algún tipo de ética que fundamente a la bioética? En un libro de reciente publicación, Javier Sádaba se pregunta: «¿Cuál sería, entonces, una adecuada fundamentación de la bioética que la abarcara en su totalidad? O, en otros términos, ¿cómo podemos encontrar unos principios más generales que envuelvan a los de nivel medio, que son los que nos proponen Beuchamp y Childress?»³⁴. El autor ha establecido, con anterioridad, tres niveles de fundamentación de la bioética: en un primer nivel estaría la fundamentación general y universal de la bioética; otro nivel estaría formado por los acuerdos que sirven para ir resolviendo problemas prácticos bioéticos que afectan, sobre todo, a la medicina y a la asistencia sanitaria; en tercer lugar se encontraría una *ética en evolución* que tenga en cuenta las posibilidades de cambiar la naturaleza humana. Nos interesa centrarnos en el primero de los niveles citados.

³⁴ J. Sádaba, «La fundamentación de la bioética. Una bioética universal», en *Principios de bioética laica*, Barcelona, Gedisa, 2004, pag. 50

Javier Sadaba, por un lado, y Diego Gracia, por otro, coinciden en que los principios deontológicos, del tipo de los descritos por Beauchamp y Childress en su obra *Principios de etica biomédica* (1ª edición en 1978), son insuficientes para fundamentar, con rigor, la bioética. Ambos autores coinciden en que el elemento fundamental en la bioética ha de ser el respeto e igual consideración de todos los individuos. Sadaba señala lo siguiente:

La etica que demanda la situación actual —referida a la problemática planteada por la biotecnología— debe ser fuerte en el sentido de pedir, como cuestion básica, un reconocimiento de todos los individuos en cuanto que son sujetos de derechos. Y desde ahí respetar a cada uno precisamente por eso³⁵

Diego Gracia establece una distinción entre principios morales absolutos o canónicos (por ejemplo, el respeto a todos los seres humanos) y los principios morales que no tienen carácter absoluto o principios materiales (como los descritos por Beauchamp y Childress: beneficencia, no maleficencia, autonomía, justicia). Estos últimos son creaciones humanas y, por tanto, temporales e históricas, precisando de métodos participativos y democráticos. Para este autor existe un principio formal, que ya he señalado en la nota 30 de este capítulo: el principio formal de igual consideración y respeto de todos los seres humanos.

Ambos autores constatan la existencia de múltiples teorías que pretenden fundamentar la conducta moral humana (y que obligarían en virtud de principios materiales: teorías deontológicas, consecuencialistas, comunitaristas etc.), todas estas teorías conviven en la sociedad occidental, y su consecuencia es un politeísmo axiológico, pero éste sólo es posible por la aceptación del principio formal de igual consideración a todos los seres humanos, que es de carácter absoluto, este principio formal es el que hace posible el pluralismo que caracteriza a la sociedad occidental desde las guerras de religión del siglo XVII y, por otra parte, es el que, para los autores citados, fundamenta a la bioética de manera general y universal.

Abordare un segundo aspecto en la relación entre ética y bioética: la discusión en torno a la posición de la bioética dentro de la ética. Se podrían señalar tres posibilidades a este respecto:

³⁵ J. Sadaba, «La fundamentación de la bioética. Una bioética universal», *ob. cit.*, pag. 51.

a) Considerar que la bioética es independiente de la ética. Javier Sádaba señala: «El desarrollo de ésta —la bioética— ha sido tan espectacular que habría adquirido un estatuto independiente. Dicho de otra manera, los principios muy generales de la moral no valdrían para la bioética. Es como si hubiese crecido tanto que no le sirviese el vestido moral habitual»³⁶. Sin embargo, ninguno de los autores consultados en el presente trabajo defiende una independencia total de la bioética respecto de la ética; parece que después de más de treinta años de evolución, la bioética todavía no tiene la entidad suficiente (no se ha producido una emergencia completa, en todo caso) como para poder ser considerada una disciplina absolutamente independiente.

b) La bioética sería una de las denominadas «éticas aplicadas», que «configuran una nueva forma de saber, una forma nueva de reflexionar sobre los problemas morales y de proponer recomendaciones para la acción»³⁷. Las éticas aplicadas aparecen en sociedades pluralistas, puesto que es en este contexto de tolerancia en el que nacen, precisando un saber interdisciplinar y caracterizándose por una presencia activa en la vida pública en forma de debate abierto sobre problemas comunes. Adela Cortina señala cuatro grandes rasgos de estas éticas³⁸:

- La ética aplicada cuenta con la reflexión filosófica aplicada a los problemas cotidianos. No es una moral de la vida cotidiana. La tarea encomendada a los filósofos en la elaboración de las éticas aplicadas consiste en una triple capacidad: llevar a cabo razonamientos prácticos, aplicar un cuerpo de conocimientos que procede de las tradiciones filosóficas y, finalmente, valorar la fuerza de los argumentos y posiciones morales.
- La ética aplicada limita su ámbito de prescripción a las cuestiones exigibles por una ética cívica y no se entromete en proyectos personales de vida plena.
- Las éticas aplicadas tienen una diferencia esencial con la parte aplicada de una teoría filosófica: no las elaboran los filósofos.

³⁶ J. Sádaba, «Lo que es la bioética», en *Principios de bioética laica*, ob. cit., pág. 36.

³⁷ A. Cortina y D. García-Marzá (eds.), *Razón pública y éticas aplicadas. Los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista*, Madrid, Tecnos, 2003, Prólogo, pág. 9.

³⁸ A. Cortina, «El quehacer público de las éticas aplicadas: ética cívica y transaccional», en A. Cortina y D. García-Marzá (eds.), ob. cit., págs. 21-23.

fos en solitario, sino que la mayor parte de las veces lo hacen los expertos en los diferentes campos, junto con filósofos morales, juristas, médicos, afectados, etc., que aportan al debate sus convicciones y sus intereses. El lugar habitual de la producción epistemológica son los comités y comisiones, esta producción tiene repercusiones institucionales, puesto que en algunos casos tiene capacidad normativa. La forma de elaborar las éticas aplicadas es, pues, distinta de la forma de redactar la parte aplicada de una teoría filosófica tradicional, y sus resultados, a menudo, tienen repercusión institucional

— Las éticas aplicadas no se construyen desde una sola ética. El monismo ético, en ética aplicada, es paralizante, el pluralismo moral es una nota esencial en la sociedad occidental, que ha visto nacer y desarrollarse a la bioética. Sólo desde ese pluralismo, y la tolerancia que lo hace posible, se puede entender la bioética como una ética aplicada

La bioética, si la consideramos como una ética aplicada, puede entenderse como un nuevo saber propio de sociedades pluralistas, que surge a partir de aportaciones interdisciplinarias como respuesta a una realidad que, desde principios de los setenta, se ha vuelto problemática en relación con la gestión de valores relacionados con la vida, sobre todo, a partir del desarrollo biotecnológico que ha dado lugar a la percepción de la denominada «sociedad del riesgo» a finales del siglo xx. Probablemente, en el momento actual de desarrollo de la bioética, se podría argumentar a favor de la bioética como una ética aplicada, aunque resaltando el enorme desarrollo alcanzado tanto desde el punto de vista epistemológico como institucional. La bioética se entendería como una rama de la ética con un campo de aplicación específico: desde una perspectiva más limitada, su objeto sería el cuerpo (en la bioética clínica), y desde una perspectiva más amplia, sería la vida (la bioética desde la perspectiva de Potter). La aplicación de la Ética a estos temas parece haber «revitalizado» a la antigua disciplina que, a principios de los setenta, coincidiendo con el nacimiento de la bioética, parecía preocuparse únicamente de cuestiones metaéticas, de fundamentación, éste es el sentido del interesante artículo de Stephen Toulmin titulado «How Medicine Saved the Life of Ethics»³⁹. La bioética nace dentro de la ética, pero en un

³⁹ S. Toulmin, «How Medicine Saved the Life of Ethics», en N. Jecker, A. Jonson y R. Pearlman, *Bioethics: An Introduction to the History, Methods and Practice*, Londres, Jones and Barlett Publishers International, 1997, págs. 101-109

ambiente socio-cultural caracterizado por una concepción de la razón intersubjetiva e histórica que ha obligado, por una parte, a repensar las relaciones humanas y, por otra, a la deliberación participativa como procedimiento eficaz para la toma de decisiones que, a su vez, configurará el cuerpo epistemológico de la disciplina. La bioética, por ello, parece «revitalizar» a la ética. Éste es el sentido en el que Diego Gracia entiende la relación entre ética y bioética cuando afirma:

No debe olvidarse que la ética y, consecuentemente, la bioética, es una parte de la filosofía, de la llamada filosofía práctica. Cualquier otra ubicación de esta disciplina es rigurosamente insostenible, sobre todo en un mundo que, dada la pluralidad de sus creencias y valores, hemos dado en llamar pluralista⁴⁰.

c) En tercer lugar, se podría considerar a la bioética como parte de la ética tradicional, sin más. Javier Sádaba apunta en este sentido:

No hay una ética general y otra distinta, como no hay una ética masculina y otra femenina o una oriental y otra occidental. Lo que sí tendría que hacer la vieja disciplina moral es conocer mucho mejor el terreno en el que debe moverse en la actualidad y utilizar todas las técnicas argumentativas a su alcance⁴¹.

El autor parece decantarse por esta tercera posición e incluso señala ejemplos de cómo la ética tradicional dispone de «herramientas conceptuales» para afrontar el reto bioético, como es el caso de la «resurrección» que ha hecho Toulmin de la casuística.

Sin embargo, desde esta posición (considerando que la bioética es la clásica disciplina de la Ética que debe responder a una situación nueva planteada, sobre todo, por la gestión de los valores del cuerpo y de la vida en la «sociedad del riesgo»), es difícil explicar algunas características esenciales de la bioética, como por ejemplo la importancia de la interdisciplinariedad en su construcción epistemológica (Victoria Camps llega a afirmar en un momento: «La bioética no es sino el cruce de diversas disciplinas»)⁴², o la construcción de la disciplina como fruto de la deliberación colectiva, del diálogo racional, plural y crítico.

⁴⁰ D. Gracia, Prólogo al libro de Pablo Simón, *El consentimiento informado*, Madrid, Triacastela, 2000, pág. 16.

⁴¹ J. Sádaba, «Lo que es la bioética», en ob. cit., pág. 37.

⁴² V. Camps, *Una vida de calidad*, ob. cit., pág. 227.

5.1.5. BIOÉTICA Y RELIGIÓN

He considerado oportuno introducir un apartado dedicado a la influencia que tuvo la religión en el nacimiento de la bioética. Hay que tener en cuenta que teólogos católicos y protestantes, así como personas de convicciones religiosas públicamente aceptadas, fueron actores de primera línea y de influencia indudable en el acontecimiento que nos ocupa. El teólogo protestante Ramsey o el citado obstetra católico Hellegers o la ayuda de la familia Kennedy son ejemplo de ello.

El debate teológico no ha sido ajeno a las decisiones sobre el propio cuerpo, la sexualidad, la vida y la muerte; su influencia ha sido importante durante siglos. Hay coincidencia, en la bibliografía sobre el tema, en torno a la importancia que han tenido los teólogos católicos en relación con el nacimiento de la bioética. Unos años antes se había hecho pública la encíclica *Humanae Vitae* (1968).

Los debates entre teólogos católicos, en relación con el nacimiento de la bioética, llegaron a una confrontación entre dos concepciones muy distintas de la teología moral, como ha señalado Diego Gracia⁴³, que han dado en llamarse «ética de la fe» y «ética de la autonomía». Para las primeras no se trata de un debate teológico, sino religioso: no se trata de algo opinable, ya que se atenta contra el núcleo mismo del depósito revelado; este debate no puede quedar al arbitrio de los debates racionales y de los argumentos dialécticos. Los partidarios de las éticas de la autonomía respondieron que esa opinión es también teológica, ya que tiene que estar basada en razones. En este aspecto concreto, el debate teológico ha tenido importantes consecuencias en el nacimiento y desarrollo de la bioética, sobre todo porque la bioética nació ajena a relatos ideológicos o religiosos excluyentes, siendo una nota esencial el debate racional, plural y crítico.

Siendo importante la relación entre bioética y religión, en esta obra no se trata más ampliamente puesto que la religión, en este sentido, no es un acontecimiento novedoso a tener en cuenta en relación con el nacimiento de la bioética. Es una institución milenaria que aporta directrices ideológicas en relación con los cambios importantes en torno a la gestión de los valores relacionados con la vida; algunos de sus miembros fueron personajes decisivos en el nacimiento de

⁴³ D. Gracia, «Fundamentaciones de la bioética», en *Como arqueros al blanco. Estudios de bioética*, Madrid, Triacastela, 2004, págs. 105-127, en especial el apartado dedicado al debate teológico.

la bioética. Pero la institución en sí, **no es un acontecimiento** en el sentido foucaultiano que aquí se trata.

5.1.6. ACONTECIMIENTOS DECISIVOS

EN EL NACIMIENTO EPISTEMOLÓGICO DE LA BIOÉTICA

En el presente epígrafe voy a exponer una serie de acontecimientos sobre los que se hace especial hincapié en la mayoría de los tratados, y los creo de interés por su relación con el nacimiento de la bioética como disciplina. En todos ellos se puede encontrar una mayor o menor relación con alguno de los cuatro apartados expuestos en el presente trabajo: el paternalismo y su crisis en la relación clínica, el derecho a la autonomía de los pacientes, la economía del Estado del bienestar y sus repercusiones sociosanitarias, o las nuevas tecnologías biomédicas, el riesgo que conllevan y la demanda de responsabilidad por parte de la sociedad en la que se aplican. Todos los acontecimientos que se describen a continuación pueden ser vistos en relación a un común hilo conductor, a la vez epistemológico e institucional, que ha hecho posible el nacimiento de la bioética.

Probablemente no es una descripción exhaustiva; ésa no es la pretensión. Más que la fecha, lo que interesa es reconocer cómo una constelación de acontecimientos ha hecho posible que, en torno a 1970, se hable de una nueva disciplina, la bioética⁴⁴.

1914: Caso *Schloendorff v Society of New Cork Hospitals*. El juez B. Cardozo emite una famosa sentencia sobre «el derecho de autodeterminación de los pacientes», que supondrá el comienzo del derecho de los pacientes a ser informados y tomar parte activa en las decisiones que les afectan, aceptando o rechazando medios diagnósticos o terapéuticos que se les puedan administrar.

1938: Se crea en Estados Unidos la *Euthanasia Society of America*; no es la primera asociación en torno a la eutanasia (tanto en Estados Unidos como en otros países), pero sí la primera en solicitar que «el derecho a la muerte digna» se incluya en la declaración universal de los derechos humanos.

⁴⁴ Utilizo dos textos de apoyo para este objetivo: M. J. Goikoetxea, *Introducción a la bioética*, Bilbao, Universidad de Deusto, Cuadernos de Teología de Deusto, núm. 20, 1999, págs. 14-21; y también, P. Simón e I. Barrio, «Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, págs. 37-71.

1939: Hitler autoriza el comienzo del programa Aktion T-4 de eutanasia de niños menores de tres años con defectos congénitos, que en 1941 se ampliará a menores de 17 años y en 1943 a niños judíos y de otras razas. Se crean seis centros de eutanasia para llevar a cabo el programa de eutanasia eugenésica.

1948: Se promulga el Código de Núremberg como conclusión de los procesos judiciales contra los médicos nazis. Es el primer protocolo internacional de la historia sobre ética de investigación en humanos. En el mismo se insiste en «el consentimiento voluntario de los sujetos de experimentación».

1953: El Consejo Internacional de Enfermeras aprueba en Sao Paulo el Código Internacional de Ética de Enfermería.

1957: Sentencia del caso *Salgo v Leland Stanford Jr. University of Trustees*. Se introduce por primera vez el término «consentimiento informado» en la jurisprudencia norteamericana.

1961: El somnífero Contergan (Talidomida), productor de graves malformaciones congénitas, reaviva el debate sobre los procedimientos de investigación y control de fármacos.

1962: Se hacen públicos los criterios del centro de Diálisis de Seattle para admitir o no pacientes en su unidad. Se entabla un gran debate en torno a los criterios éticos de distribución de recursos escasos, y sobre la legitimidad moral del triage.

1964: La 18.^a Asamblea Médica Mundial promulga la declaración de Helsinki, como actualización del Código de Núremberg (será revisada en 1975, 1983 y 1989). Se establece el principio de que no es legítima la experimentación con humanos que comporte riesgo grave para los mismos.

1968: La revista médica JAMA publica un informe de la Facultad de Medicina de Harvard sobre la definición de muerte cerebral; se plantea la creación de Comités de ética en los hospitales para decidir sobre cuestiones éticas y legales que genera la desconexión de la respiración asistida en pacientes con muerte del tronco cerebral.

1969: Daniel Callahan (filósofo) y Willard Gaylin (psiquiatra) fundan en Nueva York el Hasting Center, posiblemente el centro de investigación en bioética más importante e influyente del mundo.

Elisabeth Kübler Ross publica su obra *Sobre la muerte y los moribundos*, que supone una nueva forma de comprender cómo las personas afrontan psicológicamente el proceso de morir. Su publicación introduce una reflexión sobre el modo de cuidar y tratar a los pacientes terminales (supone el comienzo de los cuidados paliativos).

1970: El teólogo protestante Paul Ramsey publica *The patient as Person*, que influye decisivamente en Estados Unidos en la revisión

de la relación clínica y va a impulsar la noción de «derechos del paciente».

1971: Rensselaer van Potter, oncólogo, utiliza por primera vez el término bioética, en un libro titulado *Bioethics: Bridge to the Future*, en el que plantea los retos en torno al medio ambiente y la población mundial.

1972: André Hellegers, experto en fisiología fetal, funda en Washington D.C. el Instituto Kennedy, otro de los centros de investigación en bioética de mayor prestigio mundial.

Sentencia del caso *Canterbury v. Spencer*, otro caso judicial norteamericano que supone un hito ya que introduce el criterio de «persona razonable», acerca del grado de información que hay que dar al paciente; se introduce la reflexión sobre la obligatoriedad de informar al paciente en cantidad suficiente y forma comprensible, sobre el tratamiento que se le va a aplicar con el fin de que pueda negarse al mismo.

El *New York Times* hace público el Estudio de Sífilis de Tuskegee: se trataba de un estudio realizado en el condado de Macon, una zona muy pobre del Estado de Alabama (Estados Unidos), para observar la evolución natural de la sífilis. El estudio había comenzado en 1932, y se estaba realizando en 400 varones de raza negra con sífilis. Otro grupo de 200 sujetos funcionaba como grupo control. Ningún individuo había sido informado, y no se les había suministrado tratamiento, a pesar de que desde 1941 estaba disponible la penicilina. El conocimiento de este estudio y otro en Willowbrook, en el que se infectaba a niños deficientes con destilados de heces para investigar la hepatitis, lleva a la administración norteamericana a revisar la normativa existente de investigación con seres humanos.

El moralista católico Bernhard Häring publica su libro *Moral y medicina*, en donde revisa las posiciones de la moral católica en torno a un buen número de cuestiones conflictivas de la medicina; le costará muchos conflictos con la jerarquía eclesiástica.

1973: La Asociación Americana de Hospitales promulga la primera Carta de Derechos del Paciente, que servirá de modelo para todas las posteriores promulgadas en Occidente.

Sentencia del Tribunal Constitucional norteamericano en el caso de *Roe v. Wade*, que declara legal el aborto en Estados Unidos.

1976: El Tribunal Supremo de New Jersey autoriza la petición de los padres de Karen Ann Quinlan, de que se desconecte el respirador artificial de su hija, en estado vegetativo persistente desde 1975; a esta medida se oponía el personal médico del hospital. Karen seguirá respirando espontáneamente hasta su muerte en 1985. En su decisión,

el Tribunal sugiere la conveniencia de que se establezcan en los hospitales comités de ética que permitan manejar adecuadamente situaciones similares.

Howard Brody publica el libro *Ethical Decisions in Medicine*, donde esboza un primer procedimiento de decisiones en ética clínica, inspirándose en la teoría de la decisión racional.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa aprueba un conjunto de declaraciones acerca de los derechos de los enfermos y moribundos, en las que se insiste en un trato digno y en contra del «encarnizamiento terapéutico».

1978: Se publica el Informe Belmont, tras el trabajo realizado por la Comisión Nacional para la Protección de Personas Objeto de la Experimentación Biomédica y de la Conducta; la Comisión había recibido el encargo del Congreso norteamericano de elaborar una guía acerca de los criterios éticos que debían guiar la investigación con seres humanos; su trabajo se desarrolló entre 1974 y 1978. En el mismo se recogen tres principios que deben respetarse en toda investigación biomédica: beneficencia, justicia y autonomía. Estos principios se harán extensivos a toda la bioética, entendida como disciplina.

Se publica la *Encyclopedia of Bioethics*, un trabajo colectivo en cuatro volúmenes coordinado por W.T. Reich. Su elaboración fue impulsada por el Instituto Kennedy.

1979: T. L. Beauchamp y J. F. Childress publican el libro *Principles of Biomedical Ethics* (existe una traducción al castellano: *Principios de ética médica*, Barcelona, Masson, 1999); en él proponen un método deontológico de toma de decisiones en las ciencias de la salud, que será de gran influencia desde ese momento hasta la actualidad: el método principialista en la bioética.

Beauchamp y Childress se inspiran en el Informe Belmont (que había sido publicado el año anterior). Beauchamp había sido miembro de la Comisión Nacional; los dos autores tenían convicciones filosóficas y éticas distintas: Beauchamp era un utilitarista de regla y Childress era un deontologista; esa situación fue considerada más como una ventaja. En el prefacio de la obra, los autores explicitan que pretenden analizar los principios morales que deben aplicarse en biomedicina: se trata de un enfoque principialista. Intentan superar a la Comisión Nacional y al Informe Belmont, ya que sus principios se referían a cuestiones éticas ocasionadas por la experimentación con seres humanos; Beauchamp y Childress intentan ampliar el principialismo al campo de la práctica clínica y asistencial. Como señala Diego Gracia

este libro pasa por ser el inicio del procedimiento de análisis de problemas bioéticos que se conoce con el nombre de *the principles' approche*, sin duda el de mayor vigencia a lo largo de estos diez o quince años. La novedad mayor que contiene es la distinción tajante entre los principios de No-Maleficencia y Beneficencia»⁴⁵.

¹ Así, pues, estos autores añaden un principio más a los recogidos en el Informe Belmont: Beneficencia, No-Maleficencia, Autonomía y Justicia.

1980: La Congregación para la Doctrina de la Fe de la Iglesia Católica hace pública una declaración sobre eutanasia. En ella se condena la eutanasia denominada activa, aun en el caso de que la solicite el paciente; se condena también el denominado «encarnizamiento terapéutico» y se acepta el derecho de todo ser humano a *morir con dignidad*; también se acepta la eutanasia pasiva o rechazo de medios desproporcionados aunque ello suponga la muerte en un menor plazo.

1982: Nace en Bloomington (Indiana, Estados Unidos) el niño Baby Doe, con síndrome de Down y estenosis pilórica. Los padres se niegan a que se le intervenga quirúrgicamente y muere a los cinco días. La polémica en torno a este caso y a otro similar en Nueva York, lleva al National Institute of Health a promulgar en 1983 las «Directrices Baby Doe» para asegurar que los niños nacidos con defectos o minusvalías sean tratados «correctamente» en los hospitales. Serán invalidadas por el Tribunal Supremo en 1984, pero proseguirá el debate.

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa proclama el «derecho al propio genoma humano y a su inviolabilidad» (Recomendación 934/1982 sobre Ingeniería Genética).

A. R. Jonsen, M. Siegler y W. J. Winslade publican el libro *Clinical Ethics*, inspirándose también en la Comisión Nacional para desarrollar otro método de resolución de problemas éticos: el casuismo. En relación con este procedimiento, Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin fueron dos miembros de la Comisión Nacional que interpretaron su procedimiento de modo distinto; publicaron en 1988 *The Abuse of Casuistry* con el que pasaron al primer plano de la actualidad bioética. Jonsen había sido jesuita y conocía el casuismo jesuítico español de los siglos XVI y XVII; Toulmin procedía del segundo

⁴⁵ D. Gracia, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema, 1991, pág. 34.

Wittgenstein y defendía una teoría de la racionalidad muy similar al casuismo de Jonsen. Diego Gracia se refiere a estos autores en los siguientes términos:

Para Jonsen y Toulmin, el procedimiento clásico o tradicional de la ética ha sido siempre del tipo descrito por Beauchamp y Childress, es decir, la discusión de casos concretos a partir de la aceptación de unos mismos principios. Ahora bien, si alguna novedad ha aportado la bioética, y más en concreto la experiencia de la Comisión Nacional, es que ese procedimiento no es correcto, y debe ser sustituido por otro prácticamente opuesto a él. De hecho lo que los trabajos de la citada Comisión demostraron es que es posible el acuerdo sobre cuestiones concretas, a pesar de las diferencias en todo lo relacionado con los principios () En su libro, Jonsen y Toulmin se remontan a la tradición aristotélica de la deliberación sobre casos concretos para demostrar que en ética el procedimiento no debe partir nunca de los principios sino de las situaciones individuales; rechazan el intento de elaborar una teoría ética de carácter universal y con pretensiones de valor absoluto⁴⁶.

1983: Finaliza sus trabajos la President's Commission For The Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, convocada por el gobierno norteamericano en 1980 (la Comisión Presidencial). Publicará nueve informes, dedicados a cuestiones muy diversas, considerados hoy en día un punto de referencia ineludible para abordar un gran número de problemas bioéticos. Siguiendo las recomendaciones de la Comisión Presidencial, los hospitales americanos comienzan a implantar Comités Hospitalarios de Ética.

Se crea en Francia el primer comité nacional de bioética: Comité Consultatif National d'Étique pour les Sciences de la Vie et de la Santé. El éxito de sus trabajos llevará a algunos países, en los años siguientes, a crear instituciones similares: Malta (1989), Italia y Portugal (1990).

1984: Se hace público el Informe de la comisión de investigación sobre fecundación y embriología humana, encargado a una comisión por el Gobierno británico, más conocido como Informe Warnock; intenta proponer medidas legislativas en torno a técnicas de reproducción asistida. Influirá notablemente en los desarrollos legislativos de muchos países.

⁴⁶ D Gracia, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, ob. cit , págs 38-40.

1986: Nace en Estados Unidos Baby M., fruto de la inseminación artificial de Mary Beth Whitehead con semen del señor Stern. Los esposos Stern habían alquilado el útero de la señora Whitehead, dada la imposibilidad de la señora Stern de tener hijos. Baby M., da origen a una importantísima polémica ético-legal sobre la maternidad de sustitución.

Se constituye la Asociación Europea de Centros de Ética Médica, en un intento de coordinar la investigación y difusión de la bioética en el territorio europeo y desde una perspectiva continental. En ella se integran inicialmente ocho centros.

1990: Los padres de Nancy Cruzan consiguen autorización del Tribunal Supremo norteamericano para que se retiren todas las medidas de soporte vital, incluidas las de nutrición e hidratación artificial; Nancy llevaba en estado vegetativo persistente desde 1983 a causa de un accidente de tráfico; diez días después de que el Tribunal autorizase la retirada de la sonda de nutrición e hidratación, Nancy fallece. Las discusiones y repercusiones del caso Cruzan han sido enormes (similares a las que despertó, en su día, el caso Quinlan).

5.2. LA DIMENSIÓN INSTITUCIONAL DE LA BIOÉTICA

A lo largo del presente trabajo he ido mostrando los factores que confluyeron para dar lugar al nacimiento de la bioética. En este último apartado (el quinto) argumento a favor de una doble e inseparable dimensión de la bioética: epistemológica e institucional. En el punto 5.1.4. he hecho una exposición de algunos acontecimientos decisivos en el nacimiento epistemológico de la bioética. Sin embargo, en el mismo también se mencionan acontecimientos de tipo institucional; la separación entre ambas dimensiones la he hecho con el objetivo de clarificar la exposición.

Como he apuntado en el citado apartado 5.1.4., a lo largo del siglo xx se produjeron una serie de situaciones novedosas, en el ámbito de la biomedicina, que forzaron un debate público. Estas situaciones novedosas son de diverso tipo: en primer lugar, tienen que ver con un movimiento sociológico que pretende introducir la libertad individual y la responsabilidad en el ámbito de la biología, en general, y en la relación sanitaria en particular, de manera que el individuo y la sociedad reciban la información necesaria para poder decidir libre y responsablemente sobre los valores asociados a estos ámbitos; de ello me ocupé en el capítulo segundo. Además, esta decisión libre

y responsable se realiza en el ámbito de la sociedad occidental de la segunda mitad del siglo xx, condicionada, de un lado, por el desarrollo del Estado de bienestar y, de otro, por las limitaciones económicas del gasto en salud (caracterizado por ser teóricamente ilimitado, pero que necesita de recortes, y de un reparto equitativo), todo ello desarrollado en el capítulo tercero. En tercer lugar, el impacto social que produce la información de las consecuencias que tienen las nuevas tecnologías biomédicas y su uso (o su evitación voluntaria, como el caso Tuskegee), que he desarrollado, sobre todo, en el capítulo cuarto, en relación con los conceptos de riesgo y responsabilidad. Estas situaciones novedosas se hacen patentes en una serie de acontecimientos o hitos; estos acontecimientos forzaron un debate público. El debate se realizó, fundamentalmente, en el seno de comités o comisiones de composición, habitualmente, plural. Es el debate institucional de la bioética que, a su vez, da origen al corpus epistemológico de la nueva disciplina; sobre todo a partir de la emisión de informes sobre temas puntuales, así como del desarrollo de procedimientos de decisión, expuestos en el citado apartado 5.1.4.

El nacimiento de la bioética tiene una íntima relación con conflictos institucionales o de poder. En el ámbito del poder judicial, ya he expuesto una serie de casos (sobre todo, en el ámbito de la justicia norteamericana) que pueden considerarse paradigmáticos en el origen de la bioética. A nivel ejecutivo y legislativo, son también evidentes los conflictos que condicionan la necesidad de un debate sobre el que se cimentará la aparición de la bioética: la necesidad de regulación jurídica y política del uso de nuevas tecnologías biomédicas, la protección de los individuos frente a esas tecnologías, el acceso equitativo a las mismas, el carácter público o privado de las inversiones que se realicen en esos campos, la regulación de los intereses económicos, políticos, sociales o religiosos en relación con estos temas, etc.

Los conflictos institucionales desembocaron, habitualmente, en la necesidad de crear comités o comisiones para el debate de problemas bioéticos. En estas instituciones (unas de carácter más o menos permanente y otras creadas ad hoc), se desarrollará el debate que conformará la dimensión epistemológica de la bioética. Por ello, en el nacimiento de la bioética ha de considerarse, de manera indisoluble, una doble dimensión: la epistemológica y la institucional. Por otra parte, los comités se crearon a partir de una legislación específica que determinó, entre otros aspectos, la composición, el funcionamiento, temas a tratar, etc.; a su vez los debates de los comités han dado lugar —de manera directa o indirecta— a una nueva legislación. Se produ-

ce un mecanismo de retroalimentación entre la nueva legislación y los comités, condicionándose mutuamente.

Consideraré que la dimensión institucional de la bioética es la propia de los comités de ética o de bioética; en esas instituciones, de composición necesariamente plural y multidisciplinaria, es donde se desarrolla el debate bioético. Me parece acertado establecer una distinción conceptual entre bioética y biopolítica, entendiendo que esta última hace referencia a las decisiones en diferentes ámbitos de poder, como el judicial o el ejecutivo, en forma de sentencias judiciales o de decisiones políticas, en relación con estos temas (decisiones que suelen ser posteriores al debate bioético de las comisiones y comités). En este sentido, Pilar Núñez apunta:

Se trataría de partir del hecho científico, la biomedicina, para determinar su valoración ética por la bioética que, como foro para discutir los problemas fundamentales del progreso médico, ha de inducir una biopolítica orientada al control de las tecnologías, a la sensibilización, a la formación de conciencias mediante una información correcta a la opinión pública y la incorporación de su participación responsable. Un paso más y esta responsabilidad quedará plasmada en el bioderecho, la concreción, expresada en leyes, de aquellos valores que no se pueden violar sin alterar el orden de los derechos humanos⁴⁷.

Aún teniendo en cuenta la anterior distinción académica de Pilar Núñez, parece necesario establecer un continuo que transita los hechos, los valores, la política y la legislación positiva. O, en otras palabras, establecer la íntima relación que existe entre biomedicina, bioética, biopolítica y bioderecho. Ya he señalado al principio del punto 5.2. la distinción entre las dimensiones epistemológica e institucional de la bioética es artificial; al igual que la separación que establece el positivismo entre hechos y valores. Los descubrimientos biomédicos y las nuevas tecnologías generan un debate que implica tanto a hechos, valores, políticas y legislación reguladora. María Casado nos presenta un texto en el que se hace patente la intersección de esas cuatro dimensiones:

En una sociedad pluralista —y constituida en Estado de derecho—, la pauta de valoración de las nuevas biotecnologías se en-

⁴⁷ P. Núñez, «Comités nacionales y supranacionales de bioética», en J. L. Martínez (ed.), *Comités de bioética*, Bilbao, Editorial Universidad Pontificia de Comillas, 2003, pág. 140.

cuentra en el respeto a los derechos humanos, desde un punto de vista tanto ético como jurídico. Pero este marco general requiere de concreciones y éstas pueden plasmarse en reglas de muy diverso tipo: desde las constituciones a las normas deontológicas, las reglas de buena praxis y los protocolos o incluso las apelaciones a la conciencia individual⁴⁸.

El campo específico de la bioética es la discusión sobre la gestión de los valores del cuerpo y de la vida. Esta discusión genera, a la vez, un cuerpo epistemológico y otro institucional. Esta es su demarcación. En este apartado me referiré al cuerpo institucional de la bioética, teniendo presente las consideraciones previas expuestas.

5.2.1. HISTORIA DE LOS COMITÉS DE BIOÉTICA

Ya he dicho que la bioética nace con una doble dimensión, epistemológica e institucional. Estas dos dimensiones interactúan, reforzándose la una a la otra, tanto en su nacimiento como en su desarrollo. El cuerpo epistemológico que se desarrolla en todos los textos de bioética ha sido posible, en su mayor parte, por la creación y producción de comités y comisiones de bioética; éstos se caracterizan, desde su origen (y en su mayoría), por la composición multidisciplinar y representativa de todos los sectores implicados en el tema de debate; y a veces proporcionan las orientaciones básicas para la aprobación de nuevas normas jurídicas por parte de los parlamentos nacionales y los organismos internacionales.

La denominación que ha prevalecido ha sido la de «comités de ética», como apuntaré más adelante. Sin embargo, creo que es preferible la denominación de «comités de bioética», frente a la de «comités de ética»; en esto, sigo la argumentación de Jorge José Ferrer:

Creo que la razón para preferir el término «comités de bioética» es simple y sencillamente, porque éstos se ocupan de los problemas atinentes al campo de estudio propio de la bioética. Por otra parte, puede haber comités de ética que no tengan nada que ver con la bioética. Por ejemplo, comités de ética en educación o en una empresa⁴⁹.

⁴⁸ M. Casado, *Bioética, derecho y sociedad*, Madrid, Trotta, 1998, pág. 11.

⁴⁹ J. J. Ferrer, «Historia y fundamento de los comités de ética», en J. L. Martínez (ed.), *Comités de bioética*, ob. cit., pág. 19.

En adelante hablaré de comités de ética refiriéndome a comités de bioética propiamente dichos, siguiendo la denominación que se ha impuesto, sobre todo institucionalmente.

La razón de dedicar un apartado a la historia de los comités de bioética es sencilla: los comités de bioética han hecho posible el nacimiento de la bioética. En este apartado, no realizaré una descripción de las funciones, composición, ámbito de actuación, etc., de los distintos comités de bioética. Se trata, solamente, de establecer la íntima relación entre el nacimiento de la bioética como saber (conjunto estructurado de conocimientos) y el nacimiento de la bioética en su dimensión institucional, con pretensión de penetración en los ámbitos de poder. Por ello aparecerán, sobre todo, acontecimientos acaecidos en Estados Unidos, puesto que es en este país en el que se produce, de manera primordial, el nacimiento de la bioética.

Albert Jonsen, uno de los pioneros de la bioética norteamericana, dedica un capítulo de su obra sobre el nacimiento de la bioética a los comités de bioética (él los llama *Commissioning Bioethics*, en la línea de la denominación de «comité de bioética», frente a la de «comité de ética»), los comités de bioética son una pieza fundamental en la Parte I de la obra de este autor norteamericano, dedicada al estudio del origen de la bioética⁵⁰.

Francesc Abel propone una clasificación de los comités de bioética con fines didácticos, establece tres bloques convencionales para dicha exposición⁵¹.

1. Comités que tienen como finalidad velar por la calidad de la investigación en sujetos humanos y su protección. En Estados Unidos se denominan Institutional Review Boards, y son los que se corresponden con los que en España, por la Ley del Medicamento de 1990, se denominan Comités Éticos de Investigación Clínica.
2. Comités que procuran resolver los conflictos éticos que se presentan en la asistencia hospitalaria y elaboran protocolos asistenciales en los casos en que sea necesaria una política ins-

⁵⁰ A. R. Jonsen, *The Birth of Bioethics*, Nueva York, Oxford University Press, 1988. La Parte I de la obra lleva por título «Bioethical Beginnings: The People and Places», tiene cuatro capítulos, el cuarto lo dedica a los comités de bioética, con el título «Commissioning Bioethics: The Government in Bioethics, 1974-1983», págs. 90-124.

⁵¹ F. Abel, «Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, pag. 241.

titucional, por la dificultad del problema o por la frecuencia del mismo. También deberían asumir la responsabilidad de la formación en bioética de los profesionales del hospital y de otros estamentos del mismo. En nuestro país estos comités se denominan Comités de Ética Asistencial y corresponden a los Institutional Ethics Committees de Estados Unidos.

3. Comités nacionales o internacionales, permanentes o temporales, con un ámbito de competencia bioética muy amplia o puntual. Los informes que publican suelen tener una repercusión mundial o, por lo menos, en todo el mundo occidental⁵². En este grupo se puede incluir: La National Commission for The Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research (1974-1978), y la President's Behavioral Research (1980-1983), ambas en Estados Unidos; el Comité Consultatif National d'Éthique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, creado en Francia por el presidente Mitterrand el 23 de febrero de 1983; la Law Reform Commission of Canada, creada por el gobierno federal de Canadá en 1971; en el ámbito europeo, tienen especial interés los documentos del Consejo de Europa elaborados por diferentes comisiones.

La historia de los comités de bioética suele abordarse según la distinción señalada; seguiré ese abordaje y expondré, en primer lugar, la síntesis histórica de los comités éticos de investigación clínica y, posteriormente, la de los comités de ética asistencial.

5.2.2. COMITÉS ÉTICOS DE INVESTIGACIÓN CLÍNICA

Los comités éticos de investigación clínica (CEIC) son órganos creados y regulados institucionalmente, cuya función es valorar los aspectos éticos que deben respetarse en el diseño y realización de proyectos de investigación en los que se experimenta con seres humanos.

El antecedente más directo de los comités éticos de investigación o comités éticos de investigación clínica son los horrores nazis y su

⁵² En este apartado es interesante citar la recopilación que ha llevado a cabo Pilar Núñez en relación con los comités nacionales y supranacionales de bioética, en el que se recogen la metodología, actividades, publicaciones etc. El artículo lleva por título: «Comités nacionales y supranacionales de bioética», en J. L. Martínez (ed.), *Comités de bioética*, ob. cit., págs. 139-170.

exposición pública en los procesos de Nuremberg. Es el origen del Código de Nuremberg en 1946, que estableció la absoluta necesidad del consentimiento voluntario del sujeto en la experimentación biomédica; también abrió el camino a la formulación de normativas precisas para proteger la integridad de los sujetos humanos en la experimentación biomédica; pero no menciona en ningún momento la figura del comité de ética de investigación; la responsabilidad recae, según el citado Código, en los experimentadores.

Como señala J. J. Ferrer:

Hasta donde he podido investigar, el concepto de un comité encargado de la revisión ética de un protocolo de investigación aparece por primera vez en 1953. Los National Institutes of Health (NIH) de Estados Unidos estipulan que toda investigación que se lleve a cabo en sus clínicas y que involucrara a seres humanos debería ser antes aprobada por un comité responsable de su protección⁵³.

En 1964, la Asociación Médica Mundial adopta la Declaración de Helsinki que distingue entre experimentación terapéutica y experimentación sin finalidad terapéutica, estableciendo el principio de que no debe permitirse ningún experimento que comporte un riesgo que se considere importante para el sujeto; en esta Declaración, se recomendaba la formación de comités, independientes del investigador y del patrocinador de la investigación, para poder evaluar el proyecto de investigación desde el punto de vista moral. Es la primera vez que aparece la figura del comité de revisión ética de protocolos de investigación con sujetos humanos en un documento internacional; se suele señalar que 1964 es el origen de los comités de ética de investigación clínica⁵⁴.

El conocimiento por la opinión pública americana y mundial de casos ya citados anteriormente, como el estudio de la sífilis en Tuskegee (comenzado en 1932 y publicado en 1972), el caso Willowbrook (inyección de virus de la hepatitis en niños retrasados, realizado a partir de 1956), o la inoculación de células cancerosas a pacientes ancianos en el Jewish Hospital en 1963, y otros casos similares⁵⁵, dieron

⁵³ J. J. Ferrer, «Historia y fundamentos de los comités de ética», ob. cit., pág. 23.

⁵⁴ *Ibid.*, pág. 25.

⁵⁵ Es clásico el artículo de H. K. Beecher, «Ethics and Clinical Research», en *The New England Journal of Medicine*, 1966, págs. 1354-1360. En él se denuncia un proceder éticamente incorrecto, en 50 casos de investigación publicados, principalmente por la escasa información dada a los pacientes sobre riesgos y beneficios posibles.

lugar a una toma de conciencia de la población sobre esta problemática y, a su vez, a la creación del primer comité nacional de bioética en Estados Unidos: en 1974, el Congreso norteamericano aprobó la National Research Act, que disponía la creación de una Comisión Nacional, a la que ya me he referido en más de una ocasión; tenía como objetivo determinar los principios éticos fundamentales en la investigación científica. Sus trabajos se plasmaron en el Informe Belmont, que propone como «principios fundamentales en la investigación en seres humanos: el respeto a las personas, el principio de beneficencia y el de justicia. Las aplicaciones prácticas son el consentimiento informado, el balance positivo entre beneficios y riesgos y la selección equitativa de los sujetos de experimentación»⁵⁶.

En 1980 se crea la Comisión Presidencial en Estados Unidos, por mandato del presidente Carter; tuvo como objetivo principal «la clarificación y el análisis ético de modo asequible; fue aprobada en 1978; sus miembros fueron nombrados en 1979; su trabajo comenzó en enero de 1980 y concluyó en marzo de 1983, habiendo producido nueve informes»⁵⁷.

En Estados Unidos los comités de ética de investigación fueron incluidos en las regulaciones del equivalente al Ministerio de Sanidad (Departamento de Salud, Educación y Bienestar). Como señala Inés Galende:

El modelo de Comités recomendado por la Comisión Nacional tenía como función primordial asegurar el cumplimiento de los principios éticos básicos enunciados en el Informe Belmont. Así, los Institutional Review Boards (IRB o el equivalente norteamericano de los comités éticos de investigación clínica) deben revisar el diseño del estudio propuesto, la relación beneficio-riesgo y la obtención del consentimiento informado de los sujetos, previo a su inclusión en el proyecto de investigación⁵⁸.

Las publicaciones del Royal College of Physicians of London de 1971 y 1973 recomendaban el establecimiento de unos Comités de

⁵⁶ F. Abel, «Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento», ob. cit., pág. 245.

⁵⁷ *Ibid.*, pág. 45.

⁵⁸ I. Galende, «Los comités de ética en la investigación clínica», en J. L. Martínez, *Comités de bioética*, ob. cit., pág. 109. La misma autora tiene también un artículo sobre comités de ética de investigación clínica: «Los comités de ética para la investigación clínica. Presente y futuro», en J. J. Ferrer y J. L. Martínez (eds.), ob. cit., págs. 417-427.

Ética para la Investigación (Research Ethics Committees) que deberían supervisar, desde el punto de vista ético, todos los proyectos de investigación en los que participaran seres humanos con el fin de salvaguardar su integridad y asegurar el respeto a los Derechos Humanos. Su composición y normas de funcionamiento fueron establecidas en 1984 (revisadas en 1990 y 1996). Desde 1997 se han constituido en el Reino Unido, diez Multicentre Research Ethics Committees (MREC) para los estudios que se realicen en 5 ó más centros⁵⁹.

Como señala Inés Galende: «Actualmente, ningún ensayo clínico puede llevarse a cabo en el ámbito de la Unión Europea, sin contar con la aprobación previa de un CEIC»⁶⁰.

En España, los Comités Éticos de Investigación Clínica (CEIC) están regulados en el ámbito nacional por la ley 25/1990, del Medicamento, y el Real Decreto 561/1993, que desarrolla el título III de la citada ley. En ambas normas se definen los mínimos que deben cumplir los CEIC en cuanto a composición, funciones y normas de funcionamiento. Pero, los criterios de acreditación, su ámbito de actuación y otros aspectos, son competencia de las Comunidades Autónomas, lo que ha dado lugar a una gran heterogeneidad de los CEIC en nuestro país.

5.2.3. COMITÉS DE ÉTICA ASISTENCIAL

Siguiendo a Juan Carlos Álvarez, elijo la denominación de Comité de Ética Asistencial frente a la de Comité Asistencial de Ética. La primera parece más correcta, pues

el Comité no es asistencial, lo que es asistencial es la ética. La denominación de Comité Asistencial de Ética es la utilizada por el Insalud —circular 3/1995, de 30 de abril— mientras que en la regulación de Cataluña —orden de 14 de diciembre de 1993— y el País Vasco —decreto 143/1995, de 7 de febrero— se utiliza la denominación de CEA⁶¹.

⁵⁹ I. Galende, «Los comités de ética en la investigación clínica», ob. cit., pág. 108.

⁶⁰ *Ibíd.*, pág. 110.

⁶¹ J. C. Álvarez, «Comités de Ética Asistencial: reflexión sobre sus funciones y funcionamiento», en J. J. Ferrer y J. L. Martínez (eds.), *Bioética: un diálogo plural*, ob. cit., pág. 367.

Francesc Abel señala varias causas que explican el nacimiento de los CEA; están en la línea de lo que presento en este trabajo y no son otras que las que dan lugar al nacimiento de la bioética: crisis del paternalismo en la relación clínica, demanda o imposición legal de la autonomía del paciente, reparto equitativo de los medios que proporcionan las nuevas tecnologías y, por último, debate sobre el uso de esas tecnologías biomédicas. Así, el autor señala:

Nacen —los CEA— en su forma más reciente, como deseo de respetar al máximo la legítima autonomía del paciente o como consecuencia de la función coactiva de la ley. Surgen también los CEA como respuesta al problema de dar pautas de actuación coherentes en casos difíciles, que se presentan con frecuencia, necesitan decisiones rápidas cuando lo hacen y entran en conflicto valores del paciente, o de su familia, con los valores que los profesionales de la salud y la institución sanitaria desean proteger. Los conflictos pueden darse, además, entre el paciente y la familia y, también, entre los mismos miembros del equipo asistencial al diferir en la jerarquización de valores⁶²

Al igual que los CEIC, el nacimiento de los CEA hay que situarlo en Estados Unidos. En 1960, el doctor Belding Scribner pone a punto un método para realizar hemodiálisis en Seattle; tuvo que realizar una selección de pacientes que pudiesen beneficiarse de la técnica, una vez que se habían excluido los que no satisfacían el criterio de indicaciones médicas. Para ello se organizó un Comité; por primera vez, un grupo interdisciplinario con participación de legos y representantes de la comunidad junto a los expertos médicos, tiene la responsabilidad de evaluar opciones clínicas desde la perspectiva moral.

En 1968 se creó un comité *ad hoc* en la Facultad de Medicina de Harvard para determinar los criterios de muerte cerebral. La revista médica JAMA publica el informe de este comité que será el origen de la formación de comités en los hospitales para decidir cuándo se dan las condiciones de muerte del tronco encefálico y las posibilidades éticas y legales de desconexión de respiración asistida a los pacientes. Hay que añadir que el progreso de los trasplantes de órganos fue lo que obligó a que se llevase a cabo dicha revisión: el anterior criterio de muerte cardiorrespiratoria hacía imposible la obtención de órganos en buen estado.

⁶² F Abel, «Comites de bioetica necesidad, estructura y funcionamiento», ob cit, pag 251

Francesc Abel señala un importante acontecimiento en relación con los comites de ética asistencial.

En 1973 la doctora Karen Teel, pediatra en Austin, Texas, escribe un importante artículo, favoreciendo la creación de comites de ética en los hospitales, para resolver problemas de ética asistencial. Este artículo tuvo gran influencia en la sentencia del caso de Karen Ann Quinlan⁶³

En 1976, el juez Richard Hughes, del Tribunal Supremo de New Jersey, falló a favor de los padres de Karen Ann Quinlan (de 21 años, en situación de estado vegetativo persistente), en el pleito contra los médicos del hospital de Saint Claire, reconociendo que, en este caso, los intereses de la persona estaban por encima del interés del Estado en la preservación de la vida. Como señala Ferrer

Lo importante es una observación del juez Hughes: los problemas morales de esta índole deberían resolverse en el ámbito clínico, sin necesidad de recurrir a los tribunales de justicia, además, un comité de ética podría asistir en estos casos complejos haciendo recomendaciones morales y clarificando las cuestiones axiológicas para los que tienen que tomar las decisiones clínicas⁶⁴

Para algunos autores, como Azucena Couceiro, el caso Quinlan, en 1976, determina el nacimiento de los CEA. «Puede afirmarse que su inicio real —el de los CEA— se sitúa en 1976. En ese año se vivió en Estados Unidos el primer caso clínico en el que un tribunal norteamericano pide la intervención directa del comité»⁶⁵.

La ya citada Comisión Presidencial de Estados Unidos creada por el presidente Carter (1980-1983) publicó nueve informes, el informe «Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment» recomienda que se creen comités en los hospitales para la toma de decisiones éticamente correctas en pacientes mentalmente incapaces y recién nacidos gravemente enfermos.

Francesc Abel señala, en relación con la expansión de los comités de ética asistencial.

•

⁶³ F. Abel, «Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento», ob. cit., pag. 252.

⁶⁴ J. J. Ferrer, «Historia y fundamentos de los comités de ética», en J. L. Martínez (ed.), *Comités de bioética*, ob. cit., pag. 28.

⁶⁵ A. Couceiro, «Los comités de ética asistencial», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, ob. cit., pag. 270.

Entre los años 1983 y 1985, la American Hospital Association's National Society for Patient Representation realizó una encuesta sobre los hospitales que habían creado comités de ética. El 59 por 100 de los hospitales americanos los tenían funcionando; en el año 1985, los tenían el 67 por 100 de los hospitales docentes y de éstos el 86 por 100 eran comités establecidos con un promedio de siete reuniones anuales y el resto eran comités creados *ad hoc*⁶⁶.

El nacimiento de la bioética, ya lo he dicho en más de una ocasión, hay que situarlo en un momento histórico y en unas coordenadas geográficas. No cabe duda que el origen geográfico está en Estados Unidos; la dimensión institucional de la bioética nace en ese país y se extiende, posteriormente, al resto de los países occidentales. El origen histórico de los CEIC y de los CEA se sitúa en Estados Unidos; en este sentido lo expresan los autores consultados en relación a este tema. Así, Abel señala: «No creo que sea exagerada la afirmación de que la gran mayoría de los CEA nacen en los Estados Unidos con una fuerte motivación: la de proteger la autonomía de los pacientes»⁶⁷.

En España, la regulación más importante en el ámbito nacional en relación con los CEA es la circular 3/95 de la Dirección General del Instituto Nacional de la Salud de 30 de marzo de 1995. Algunas Comunidades Autónomas han emitido regulaciones propias. Como se puede comprobar, en nuestro país se inicia el camino de la bioética de manera más lenta y posterior al desarrollo norteamericano.

5.2.4. CARACTERÍSTICAS BÁSICAS DE LOS COMITÉS DE BIOÉTICA

a) *El comité de bioética como ámbito de deliberación colectiva*

Me interesa señalar una serie de características de los comités de bioética; posiblemente no sean todas las que se puedan señalar de un comité de bioética, pero sí son de las que considero esenciales, a partir de los argumentos que aportaré, para delimitar aquello que debe

⁶⁶ F. Abel, «Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento», *ob. cit.*, pág. 255.

⁶⁷ *Ibíd.*, pág. 253.

entenderse como comité de bioética de lo queda fuera de esta denominación.

Diego Gracia se expresa con claridad en relación con la función de un comité:

Un comité es un órgano de deliberación. La función del Comité es deliberar. Por tanto, no se trata de informar a otros de las propias ideas, ni de convencerles, ni de cambiar sus sistemas de creencias o de valores. La función de un Comité es distinta, es deliberar, a fin de tomar decisiones sobre cuestiones complejas⁶⁸.

A continuación realizaré una exposición del concepto «deliberación»; lo considero esencial para entender qué es lo distintivo de un comité de bioética. Para ello partiremos, siguiendo a Diego Gracia, de dos posibles aproximaciones a los problemas éticos, que el autor denomina «dilemática» y «problemática»⁶⁹.

La aproximación dilemática supone que todo problema ético ha de tener una y sólo una solución razonable, que puede alcanzarse con el uso de la metodología correcta; ésta se conoce con el nombre de Teoría de la Elección Racional. Los problemas éticos, desde esta perspectiva, pueden reducirse a problemas técnicos (esta aproximación dilemática tiene, pues, un carácter tecnocrático). Siempre que se nos presenta un dilema, sabemos que no hay más que dos soluciones posibles, ambas opuestas e incompatibles entre sí; sólo una puede ser correcta, pero no sabemos cuál. La aproximación dilemática supone una mentalidad decisionista: se parte del supuesto de que el objetivo de la ética como disciplina es dar argumentos que inclinen la balanza en uno u otro sentido del dilema para decidir. La versión ética de la aproximación dilemática es el utilitarismo: la decisión a favor de la mayor utilidad es la económicamente razonable y también la única moralmente justificable. El origen de la mentalidad decisionista, característica del dilematismo, se remonta al descubrimiento de las leyes de probabilidad; su tesis es que una decisión es lógica y éticamente correcta cuando coincide con el curso de acción de más alta probabilidad de éxito.

La aproximación problemática pone el énfasis más en el procedimiento que en la conclusión, porque considera que no es evidente

⁶⁸ D. Gracia, «Teoría y práctica de los comités de ética», en J. L. Martínez (ed.), *Comités de bioética*, ob. cit., pág. 60.

⁶⁹ D. Gracia, «La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica», en J. Sarabia y M. de los Reyes (eds.), *Comités de ética asistencial*, Madrid, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2000, págs. 21-41. ..

que los problemas morales tengan siempre solución y que, si tienen solución, sea una y la misma para todos. Los problemas son cuestiones abiertas en las que, a diferencia de la aproximación dilemática, la solución no está presente desde el principio, y por tanto la cuestión no está en la elección entre dos o más posibles respuestas, sino en la búsqueda de una respuesta adecuada.

La mentalidad problemática parte siempre del supuesto de inadecuación entre realidad y razón: nadie está en condiciones de abarcar toda la riqueza de la realidad; esto se hace evidente para la ética y la política. Para Aristóteles, el razonamiento ético no pertenece al nivel de la episteme o ciencia (entendida como un conocimiento cierto y universal sobre la realidad), sino al de la *doxa* u opinión, en el cual es posible el desacuerdo, la coexistencia de diferentes opiniones, así como de opiniones distintas a las mantenidas por la mayoría (la paradoja o *para-doxa* de los griegos). Así, pues, las cuestiones morales son opinables y paradójicas y no pueden ser ni matemáticas ni deductivas.

La prudencia (*phrónesis*) es el arte de tomar decisiones morales razonables, pero inciertas; para Aristóteles, es un correcto uso de la razón en condiciones de incertidumbre. La deliberación (*boulesis*) es el procedimiento o camino que se ha de recorrer para realizar juicios prudentes. También Aristóteles dice que nadie delibera sobre cosas que son invariables, sino sobre las cosas que pueden ser de otra manera⁷⁰. Aquí está el origen del problematismo moral al que me estoy refiriendo.

Dicho lo anterior, será fácil de entender el concepto de deliberación que expone Diego Gracia:

La deliberación es, antes que nada, la fe en la inconmensurabilidad de la realidad, y por tanto en la necesidad de incluir todas las distintas aproximaciones y perspectivas, a fin de enriquecer el debate y la comprensión de las cosas y los hechos. En otras palabras, la deliberación es la capacidad de relativizar la propia perspectiva acerca de los fenómenos, teniendo en cuenta las perspectivas de los demás, discutiendo racionalmente sus puntos de vista y modificando progresivamente la propia visión del proceso. La deliberación es un modo de conocimiento, porque durante la misma todos los implicados se hallan en un continuo proceso, pacífico y no coactivo, de evaluación y cambio de sus propios puntos de vista (...) Deliberar es un arte, basado en el respeto mutuo, cierto

⁷⁰ Aristóteles, *Ética a Nicómaco*, 1112a, 1140a.

grado de humildad o modestia intelectual, y el deseo de enriquecer la propia comprensión de los hechos, escuchando e intercambiando opiniones y argumentos con los otros implicados en el proceso (...) La deliberación necesita de ciertos conocimientos, pero especialmente de ciertas habilidades y sobre todo de algunos rasgos de carácter. Una persona con graves restricciones psicológicas, como miedos inconscientes o rígidos prejuicios, sin la capacidad de verbalizarlos y analizarlos pacíficamente y sin ansiedad, tendrá una capacidad reducida de intervenir activamente en un proceso de deliberación. La experiencia enseña que el proceso en sí mismo actúa como educativo, mejorando las capacidades de las personas implicadas en el mismo. Puede decirse que nadie sabe cómo deliberar de manera natural. La deliberación no es un comportamiento natural, sino moral. De manera natural, todo el mundo cree estar en posesión de la verdad (...) ⁷¹.

Es una cita extensa, pero de gran utilidad para demarcar el objetivo de los comités de ética, es decir, qué se ha de entender por bioética en su dimensión institucional: ni más ni menos que la gestión abierta y democrática («problemática», siguiendo la terminología que acabo de exponer) de los valores relacionados con la vida humana.

Ni la racionalidad dilemática, expuesta al principio, ni la estratégica (que sólo tiene en cuenta los intereses de los afectados para negociaciones puramente tácticas), son útiles para los comités de bioética. Sólo desde la deliberación, el trabajo de los comités de bioética, tanto en el ámbito privado como en el público, será adecuado y coherente con el carácter «problemático» de la bioética en su dimensión institucional.

Siguiendo esta línea de argumentación, es interesante la evidente conexión entre la aproximación «problemática» a los problemas éticos y la deliberación como procedimiento óptimo, por un lado, y, por otro, la teoría política. Como señala Diego Gracia, la teoría moderna de la deliberación ha sido desarrollada más por filósofos de la política que por eticistas (en este sentido, se puede citar la propuesta metodológica de Amy Gutmann y Dennis Thompson que ofrece un enfoque para tratar los conflictos, basado en una concepción inicialmente política de la democracia deliberativa, pero cuya efectividad puede ampliarse a diversos ámbitos de las éticas aplicadas). Por ello, la gestión de las relaciones entre los seres humanos, ha de estar basada en procesos deliberativos, para hacerlos razonables y morales; fren-

⁷¹ D. Gracia, «La deliberación moral: el papel de las metodologías en Ética clínica», ob. cit., págs. 37-38.

te al ciego egoísmo de la racionalidad estratégica (que impera en el mundo de las relaciones políticas), la deliberación parece ser el mejor antídoto para alcanzar auténticos compromisos morales.

Según he argumentado, puesto que el método deliberativo se impone como el propio de la bioética, podemos deducir un compromiso social y político de la bioética como disciplina, tanto en su dimensión epistemológica como institucional. La bioética aplica el proceso de la deliberación a un aspecto concreto: la gestión de los fines individuales y colectivos de la vida humana; pero la deliberación también es un procedimiento propio de una determinada manera de entender la política; esto está en íntima conexión con lo que señalé en el punto 5.1.3., apartado c): la bioética tiene, a la vez, un carácter público y privado, en continua interacción y condicionamiento permanente. Diego Gracia lo expresa de la siguiente manera:

La bioética es un proceso de deliberación acerca de los fines individuales y colectivos de la vida humana. Consecuentemente no puede limitarse a los hospitales o las Facultades de Medicina. Los objetivos de la vida humana son primariamente sociales y políticos. Y como el propósito de la medicina deriva de estos objetivos, es necesario concluir que la bioética está comprometida inevitablemente en cosas que ocurren fuera de los hospitales y de las profesiones sanitarias. La bioética no es una mera ética profesional, sino también y principalmente una parte de la filosofía política (...) La bioética es una disciplina social y política y no sólo profesional⁷².

b) *Entre el subjetivismo y el objetivismo morales*

En el apartado anterior he expuesto una de las características esenciales de los comités de bioética: la deliberación. También he señalado que el modelo deliberativo implica una manera determinada de comprender la naturaleza de los juicios morales que hacen los comités de bioética: son juicios que intentan dar solución a problemas sobre los que no hay una solución a priori, en los que son posibles más de una alternativa de solución, incluso alternativas contradictorias (juicios paradójicos), y en los que se impone el procedimiento de la deliberación como ideal para alcanzar la solución más prudente.

⁷² D. Gracia, «La deliberación moral: el papel de las metodologías en Ética clínica», ob. cit., págs. 40-41.

Entendida de esta manera la naturaleza de los juicios morales de los comités de bioética, la ética de los comités de bioética no puede entenderse como disciplina absolutamente objetiva o absolutamente subjetiva. Como señala Diego Gracia:

Si se considera que la ética es una disciplina «objetiva», que juzga los actos en tanto que buenos o malos a partir de unos principios absolutos e inmutables, no se ve qué sentido puede tener la opinión de un Comité, o cuál puede ser su ventaja sobre la reflexión sensata y prudente de una persona individual. Si, por el contrario, se piensa que los juicios morales son completamente subjetivos, tampoco que tenga mucho sentido la formación de Comités, ya que en ese caso hay que decir que las opiniones éticas de todos son igualmente respetables, y hay que permitir que cada uno actúe según su leal saber y entender. En ambas situaciones, pues, los Comités de ética carecerían de sentido⁷³.

Por otra parte, el entorno social en el que se produce el nacimiento de la bioética es el de una sociedad pluralista. A partir de las guerras de religión de los siglos XVI y XVII en Europa, cobra fuerza la idea de que las creencias y los valores individuales han de ser respetados mientras no entren en colisión con un bien común definido por la propia sociedad mediante consenso. De esta manera, se determinan una serie de deberes públicos, basados en unos valores fundamentales no negociables (o ética de mínimos) que han de ser exigidos a todos por igual, incluso de manera coactiva, pero que no están definidos de una vez por todas, de manera universal, absoluta e intemporal; es decir, incluso estos mínimos han de ser establecidos, en cuanto a sus contenidos materiales, a través de la deliberación colectiva en la que idealmente deberían participar todos los afectados (manejo democrático de los valores frente al paternalismo). También existen una serie de valores que cada persona gestiona libremente (ética de máximos). En este sentido, Diego Gracia hace una distinción importante (a la que ya he hecho referencia en la nota 30 y en el punto 5.1.4.), a la que vuelvo a referirme por su gran importancia, que permite entender la naturaleza del pluralismo en la sociedad moderna:

El gran descubrimiento de la modernidad fue que los principios morales, si son absolutos, han de tener un carácter meramen-

⁷³ D. Gracia, «La ética de los Comités de ética», en *Bioética clínica*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998, pág. 123.

te formal y canónico; y si son materiales y deontológicos, ya no pueden ser absolutos, son creaciones humanas, temporales e históricas (...). Lo único que escapa al pluralismo es el principio formal de igual consideración y respeto de todos los seres humanos. Este es realmente absoluto⁷⁴.

Esto es sinónimo de la aceptación del principio de tolerancia, o el reconocimiento del derecho del otro a tener su propio sistema de valores, o el respeto al principio de autonomía individual; esto ha tenido enormes consecuencias en el campo de la ética en general y, en el de los comités de bioética, en particular.

Los comités de bioética se insertan dentro de esta concepción de la ética del pluralismo y, del procedimiento democrático y abierto, que he señalado en el párrafo anterior. Es una ética respetuosa con los derechos humanos fundamentales, pero sin respuestas a priori, absolutas y definitivas para todas las situaciones posibles. Por ello, comparto la opinión de Jorge José Ferrer:

Ni el objetivismo puro ni el subjetivismo duro constituyen las vías de la moralidad hoy. El camino que parece más garantizado filosóficamente, en mi opinión, es el que marcan los comités: el acuerdo intersubjetivo argumentado, razonado y razonable, que procura alcanzar acuerdos y decisiones prudentes en situaciones complejas, marcadas por la incertidumbre⁷⁵.

☞ *La interdisciplinariedad*

Al igual que al tratar la dimensión epistemológica de la bioética hice referencia al carácter interdisciplinario de la disciplina (en el punto 5.1.3., apartado b), esta característica también es esencial en la dimensión institucional de la misma. Ya señalé entonces que la bioética es un campo de estudios interdisciplinarios que requiere de la deliberación y, por tanto, de la participación plural. El concepto de pluralismo, ya señalado en el citado punto por Hottois, conecta con esta otra característica, la interdisciplinariedad. Sólo desde la representación plural de intereses y conocimientos es posible una deliberación auténtica a nivel de comités de bioética; la interdisciplinariedad ins-

⁷⁴ D. Gracia, «La ética de los Comités de ética», ob. cit., págs. 125-126.

⁷⁵ J. J. Ferrer, «Historia y fundamentos de los comités de ética», ob. cit., pág. 40.

tucional es una garantía de pluralismo y condición necesaria para la deliberación.

También es interesante la cita de Victoria Camps en la que pone de manifiesto las dificultades que supone la interdisciplinariedad por la incompatibilidad de lenguajes de los participantes en los comités de bioética; esta dificultad puede truncar el objetivo primordial de los comités, es decir, la deliberación como procedimiento para la toma de decisiones prudentes sobre cuestiones complejas en torno a valores relacionados con la vida humana.

Jorge José Ferrer se refiere al tema de la interdisciplinariedad en el artículo citado. Aporta datos interesantes. En primer lugar, el hecho de que, a pesar de que desde la década de los ochenta se ha escrito bastante sobre el tema, no existe ningún estudio en relación con la bioética y los comités de bioética. En segundo lugar, nos propone una definición que considero adecuada: «Hay interdisciplinariedad cuando existe una interacción entre dos o más disciplinas en el análisis de una cuestión o problema, dando lugar a una comprensión del objeto de estudio que no la hubiese alcanzado ninguna de ellas por sí sola»⁷⁶. En tercer lugar, plantea una cuestión interesante: teniendo en cuenta que en un comité de bioética hay aportaciones que provienen de disciplinas como la medicina, el derecho, la psicología, la ética, etc., ¿cuál es el estatuto epistemológico del discurso que se hace en un comité de bioética? El argumento que aporta está a favor de la naturaleza moral de dicho estatuto:

El estatuto epistemológico del conjunto del discurso lo determina la pregunta que se plantea y la respuesta última que se busca, la perspectiva dominante del análisis. Y la pregunta que se plantea a un comité de bioética es de índole moral. Por ende, parece que la respuesta que se formula también debería serlo⁷⁷.

De esta manera lo que se produce es una interacción entre las dos dimensiones de la bioética: el saber se produce a partir del poder y, a la vez, la dimensión institucional genera conocimiento (a través de la deliberación que tiene lugar en los comités de bioética). Podemos hablar, por otra parte, de una doble interacción en los comités de bioética: en primer lugar, entre la moral pública representada por el derecho y la moral privada propia de la ética; y en segundo lugar, la interacción entre un saber técnico-científico y uno jurídico-político.

⁷⁶ J. J. Ferrer, «Historia y fundamentos de los comités de bioética», ob. cit., pág. 41.

⁷⁷ *Ibid.*, pág. 42.

5.2.5. COMITES DE BIOETICA Y «EXPERTOS» EN BIOÉTICA

He expuesto cómo surgieron y se desarrollaron los comités de bioética y la interacción entre esta dimensión institucional y la epistemológica. La función de un comité es deliberar; la deliberación es un procedimiento para afrontar problemas éticos caracterizado por su presupuesto «problemático» (frente al «dilemático») y, por otra parte, por su carácter abierto y democrático, distante del modelo puramente estratégico (propio de la negociación política). El argumento histórico que he desarrollado habla a favor del pluralismo en los comités de bioética.

Victoria Camps nos previene del riesgo de profesionalizar la bioética y crear al «bioeticista», como otro experto que atiende a una parte del conocimiento que él domina. Su argumento es el siguiente:

Vivimos en sociedades liberales, plurales y democráticas, en las cuales no puede ni debe haber moralistas profesionales (...) Nadie tiene autoridad suficiente para decir qué está bien y qué está mal, y nadie, por otra parte, puede inhibirse de la obligación de valorar y tratar de erradicar lo que está mal y es injusto. La moral es una dimensión del comportamiento humano que no es exclusiva de nadie. De lo que no se deduce que el filósofo no tenga algo que hacer como filósofo de la moral. Puede poner la erudición que posee al servicio del análisis de los conflictos morales, que es algo más modesto que dar respuestas⁷⁸.

Este argumento es análogo a las características esenciales de la bioética desarrolladas en el punto 5.1.3. del presente trabajo; en él señalé que la bioética era fruto del diálogo racional, plural y crítico y, por ello, choca con la pretendida «profesionalización» ya que, con ella, se perdería esta nota esencial; y, por otra parte, que la bioética es una disciplina siempre inacabada, ya que el estatuto epistemológico de la bioética no es el propio de la ciencia o episteme (con pretensión de conocimiento universal y cierto), sino el de la opinión o doxa; si la bioética se «profesionaliza», perdería el estatuto epistemológico de conocimiento razonable y probable (frente a la pretensión de certeza y universalidad); el pluralismo en la composición de los comités de bioética, desde sus inicios, es lo que garantiza el estatuto epistemoló-

⁷⁸ V. Camps, *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Barcelona, Ares y Mares, 2001, págs. 218-219.

gico de la bioética. Otra vez, la doble dimensión de la bioética es evidente, a la vez que condición de necesidad: la composición plural de los comités de bioética —dimensión institucional— condiciona un determinado estatuto epistemológico. Si modificamos la dimensión institucional, desaparece la dimensión epistemológica que le corresponde: la profesionalización de la bioética, la creación de «bioeticistas», anularía las características esenciales de la bioética como saber.

En la segunda parte del argumento de Victoria Camps se apunta una posibilidad, que no es incompatible con la composición plural de los comités de bioética: que el filósofo pueda poner sus conocimientos al servicio de la resolución de conflictos morales. Sin embargo, aunque lo anterior pueda ser una aportación interesante, creo que lo realmente importante es que los participantes en comités de bioética adquieran, previamente a su participación, la información necesaria sobre sus objetivos y procedimiento; si, como deber ser habitual, participa un filósofo de la moral, su aportación puede servir de guía en el desarrollo del proceso de deliberación plural. Pero esto dista mucho de la pretendida «profesionalización» y creación de la figura del bioeticista. Ésta parece ser la confusión en la que caen autores como J. J. Ferrer, que caracteriza la figura del bioeticista de la manera siguiente:

El papel del bioeticista, en cuanto conocedor de las teorías éticas y de las metodologías de análisis y argumentación moral, es de índole socrática, mayéutica. Con sus preguntas y observaciones debe ayudar al grupo a poner sobre la mesa los datos relevantes para la deliberación moral. También le compete garantizar que la argumentación del grupo se encamine por derroteros moralmente aceptables⁷⁹.

Parece que el citado autor confunde la aportación que pueda tener el filósofo moral en un comité de bioética y la figura del bioeticista. El argumento histórico está a favor del pluralismo en bioética, tanto epistemológica como institucionalmente, frente a la pretensión de especialización o profesionalización.

⁷⁹ J. J. Ferrer, «Historia y fundamentos de los comités de ética», ob. cit., pág. 42.

Epílogo

El objetivo de la presente obra ha sido argumentar la hipótesis siguiente: el nacimiento de la bioética es un acontecimiento histórico imprevisto, que se produce a principios de la década de los setenta del siglo pasado, como consecuencia de la convergencia de una serie de factores (sociales, políticos, económicos, tecnológicos, etc.), que interactúan, bien reforzándose, o en conflicto. La consecuencia de dicho acontecimiento histórico, siguiendo los presupuestos metodológicos de Michel Foucault, tuvo como consecuencia, a la vez, la aparición de una nueva disciplina y de una nueva ordenación institucional, en el sentido de la indisociable unión entre práctica discursiva y acción, o entre saber y poder.

Las fuentes historiográficas en torno al momento histórico del origen de la bioética las he clasificado en cuatro capítulos, integrando en ellos la constelación de factores de cuya convergencia es heredera la bioética, tanto epistemológica como institucionalmente. Se corresponden con la imagen espacial de cuatro vectores verticales con importantes interdependencias. El último capítulo muestra la consecuencia de todo lo anterior: el nacimiento de la nueva disciplina y sus repercusiones institucionales, en forma de un vector horizontal que penetra a los cuatro verticales dando como resultado un nuevo vector que sería la bioética como disciplina y las regulaciones institucionales que de ella se derivan.

En el primer capítulo muestro la importancia que ha tenido el paternalismo médico en el nacimiento de la bioética. La relación entre médicos y enfermos se ha mantenido intacta desde que Hipócrata

tes sentase las bases de la medicina occidental hace dos mil quinientos años; hace tan solo treinta años esta relación comenzó a ser conflictiva. Con razón se puede afirmar que la medicina y la relación entre médico y enfermo han evolucionado en las tres últimas décadas más que en toda su historia.

Para entender la crisis del paternalismo médico en toda su complejidad he utilizado las herramientas conceptuales de Michel Foucault, en relación con la analítica del poder. El paternalismo médico adopta una forma de dominación similar a las monarquías absolutas europeas, ajustándose al *modelo jurídico* foucaultiano. Sin embargo, este modelo es incapaz de dar cuenta de los nuevos mecanismos de poder que invaden y contaminan a los aparatos jurídico-políticos europeos a partir del siglo XVIII; se trata de *disciplinas*, que actúan sobre el cuerpo individual, y *regulaciones* que actúan sobre el cuerpo social, traducándose en un poder de normalización ejercido a través de expertos. Es el *modelo bélico* descrito por Foucault. Junto al poder del médico, se desarrolla el de la medicina más allá del ámbito de la enfermedad (la medicina social), intentando decidir sobre los valores relacionados con la vida y el cuerpo, ejercido por técnicos y profesionales, que utilizan la medicina como forma de poder autoritario con funciones de normalización social.

Desde la perspectiva del modelo jurídico, hasta la década de los sesenta del siglo XX el médico ha asumido el rol de padre en su relación con el enfermo, convirtiéndola en una relación asimétrica. Las decisiones, desde esta perspectiva, las tomaba siempre el médico ya que el enfermo era considerado, a la vez, un incapacitado físico y moral. Este rol de padre, por parte del médico, en la relación clínica es el núcleo del paternalismo médico, que ha sido una constante en toda la historia de la medicina occidental.

El origen del término «paternalismo» es reciente pero hace referencia a una determinada práctica que tiene muchos siglos de antigüedad.

El origen de la práctica del paternalismo médico hay que situarlo en Grecia. Hay dos notas definitorias en los orígenes del paternalismo médico: su carácter naturalista y carismático. En cuanto al carácter naturalista, hay que anotar que el concepto de *physis* o naturaleza, como conjunto ordenado de cosas, ha sido de importancia capital en el desarrollo de la cultura griega y en la occidental, por extensión; la ética griega tiene una raíz naturalista: bueno es aquello que ocupa su lugar en el orden natural. El enfermo, se ha desviado del orden natural y, siguiendo la interpretación naturalista, es un disminuido o incapacitado físico y moral. Este paternalismo de raíz naturalista está presente en la tradición socrática y en los escritos de Hipócrates (llama-

do «el padre de la medicina», 460-377 a.C.), sobre todo en el *Juramento*, considerado el documento fundamental de la ética médica y el que está en la base del desarrollo histórico del paternalismo médico. En cuanto al carácter carismático, según las investigaciones del sociólogo Max Weber, en el origen de la dominación de la profesión médica hay un carisma (*khárisma*), en el sentido de una gracia (que etimológicamente deriva del griego *kháris*): el médico, como profesional, tiene el poder de gratificar al enfermo, y éste el deber de dejarse gratificar; se trata de una dominación gratificante o carismática.

Toda la tradición del paternalismo médico entró en crisis a finales de la década de los años sesenta cuando los enfermos demandaron el respeto institucional del derecho a su autonomía, es decir, a que la ley les amparase en el respeto de sus decisiones, dejando de ser considerados unos incapacitados morales. La crisis del paternalismo obligó a la profesión médica a redefinir su rol profesional. También la demanda de autonomía afectó al poder de la medicina social, aunque con diferente resultado (el fenómeno de la medicalización se ha consolidado desde el siglo XVIII, incrementándose vertiginosamente con el Estado de bienestar y manteniéndose hasta nuestros días). Esta nueva situación histórica es uno de los elementos clave que están detrás del origen de la bioética. La definición del nuevo rol del médico, en una época en la que la demanda de respeto a la autonomía de los pacientes se ha convertido en una imposición legal, es uno de los temas de los que tratan con frecuencia las publicaciones de la bioética desde sus orígenes.

Así, pues, otro hecho histórico decisivo en el nacimiento de la bioética es el reconocimiento institucional del derecho a la autonomía de los enfermos, es decir, la imposición legal de respeto, por parte de la profesión médica, a las decisiones de este colectivo. Esto quedará plasmado en la fórmula del consentimiento informado que pretende ser la solución al conflicto entre la tradición paternalista en la profesión médica y la demanda de respeto a la autonomía en la gestión de los valores de la vida.

El concepto de autonomía no es un concepto unívoco ni de fácil demarcación. En este trabajo, la autonomía hace referencia a una capacidad personal en relación con la gestión de los valores del cuerpo y de la vida. Se señala, también, la distinción conceptual entre el concepto de autonomía y el principio de respeto a la autonomía (relacionado, este último, con el hecho de asegurar las condiciones necesarias para que la elección sea autónoma).

La evolución del modelo paternalista tradicional (siguiendo la perspectiva jurídica de Foucault), que justificó el absolutismo políti-

co, al modelo de respeto al principio de autonomía individual, que concluyó en los regímenes democráticos, es un proceso histórico que se evidenció en el ámbito de las relaciones sociales y políticas de los países europeos desde el siglo xv al xviii, no siendo así en el ámbito de la relación clínica. En este proceso histórico tuvieron gran importancia las guerras de religión entre católicos y protestantes (entre 1521, fecha de la reforma protestante y 1648, año de la paz de Westfalia), y la conclusión de la necesidad de una convivencia pacífica y respeto a las creencias religiosas; esto se traduce en la necesidad de reconocer la virtud de la tolerancia, que se instaura en Europa tras las guerras de religión, recogién dose en forma de un derecho humano de los llamados de primera generación (o civiles y políticos), el derecho a la libertad de conciencia, según el cual cada persona tiene derecho a vivir de acuerdo con sus creencias religiosas y morales.

La crisis del paternalismo, que empezó afectando a las relaciones sociales y políticas desde el comienzo de la modernidad europea, no se extiende al ámbito de la relación clínica hasta finales del siglo xx. El principio de respeto a la autonomía de los pacientes es algo ajeno a la tradición médica que ha continuado anclada en el esquema de la beneficencia paternalista. El reconocimiento institucional del principio de respeto a la autonomía del enfermo en el ámbito de la relación clínica tuvo como consecuencia el desarrollo de la fórmula del consentimiento informado y se produce, fundamentalmente, a partir de dos hechos: en primer lugar, tras una serie de sentencias judiciales en Estados Unidos (la *common law* norteamericana); y, en segundo lugar, por la transcendencia social y política de los movimientos ciudadanos de los años sesenta que reivindicaron los valores de individualidad, libertad y autonomía, plasmándose en una serie de códigos y cartas de derechos de los enfermos, destacando la Carta de Derechos del Paciente aprobada por la Asociación Americana de Hospitales en 1973.

El principio de respeto a la autonomía del enfermo y la fórmula del consentimiento informado han sido uno de los vectores básicos a tener en cuenta en el nacimiento de la bioética. Tras veinticinco siglos de paternalismo médico, se ha producido un conflicto y un desplazamiento hacia el lado del respeto a la voluntad del enfermo. Siendo un logro social de gran transcendencia hay que tener en cuenta, sin embargo, algunas críticas a dicha fórmula para evitar que se convierta en un mero trámite legalista que dificulte la relación clínica y pudiera ir, paradójicamente, en contra de los intereses de los pacientes.

Siendo de gran transcendencia los fenómenos históricos acaecidos en la relación clínica a finales del siglo xx, no serán los únicos, ni cua-

litativa ni cuantitativamente, que determinaron el nacimiento de la bioética. El contexto sociopolítico y económico en la década de los sesenta y principios de los años setenta, en los países occidentales, fue otro factor decisivo en dicho origen. La sociedad de consumo, el Estado de bienestar, las teorías económicas de J. M. Keynes, apoyadas en la ética utilitarista, determinaron dicho contexto.

A lo largo de la historia de la civilización occidental, el derecho a la salud y el deber de asistencia sanitaria han tenido una estrecha relación con el concepto de justicia imperante en cada momento. Durante muchos siglos estuvo presente la concepción griega de justicia como *proporcionalidad natural*, de manera el grado de asistencia sanitaria prestada era proporcional al puesto ocupado naturalmente por un individuo en la sociedad. El liberalismo consideró a la justicia como *libertad contractual* y la asistencia sanitaria se deja a la libre elección individual, de manera que cada beneficiario contrata (si puede) servicios médicos directos o a través de seguros privados, produciendo diferencias significativas en la asistencia sanitaria según la clase social; para los liberales clásicos y los nuevos liberales, la salud es un derecho que debe ser protegido por el Estado (como derecho negativo o de primera generación: el Estado tiene la obligación de impedir que se atente contra la integridad corporal), pero no de modo positivo (es decir, con una promoción estatal, procurando asistencia sanitaria a todos los individuos). El liberalismo contractualista de tradición kantiana, sobre todo con John Rawls y su teoría de la *justicia como equidad*, y rawlsianos como Daniels, Fried o Green, pretenden introducir correcciones al liberalismo clásico intentando superar las diferencias sociales, y más concretamente la asistencia sanitaria. En el otro extremo del liberalismo hay que situar a la *justicia como igualdad social*, típica de los países marxistas, en los que los poderes públicos intentaron hacerse cargo de la asistencia sanitaria con una cobertura universal y sin restricciones.

Pero la teoría de la justicia más interesante en relación con el nacimiento de la bioética es la *justicia como utilidad pública*. Keynes fue el economista a partir de cuyas teorías se fundó el Estado de bienestar, a partir de la II Guerra Mundial. Consideró que el elemento fundamental de la actividad económica fue la demanda (no la oferta); el consumo pasa a ser el motor de la economía y productor de riqueza; el Estado asegura los servicios sociales y el pleno empleo. Los Estados occidentales empiezan a asumir los derechos de segunda generación (sociales, culturales y económicos) por criterios de utilidad (no de beneficencia o de justicia). Como consecuencia de todo lo anterior, la salud pasa de ser un bien de producción a un bien de consumo y su

promoción y gestión, en la mayor parte de los países occidentales, se convierte en estatal (excepto en Estados Unidos, país que ha continuado con un esquema liberal clásico en el tema de asistencia sanitaria).

En el contexto histórico de la economía keynesiana y el Estado de bienestar se produce la definición de salud de la Organización Mundial de la Salud en 1946: «La salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». Algunas consecuencias de esta definición son las siguientes: el Estado se hace cargo de la promoción de la salud y del deber de asistencia sanitaria, la salud se equipara a bienestar con una progresiva medicalización de la sociedad, y el ámbito de la sanidad crece de manera progresiva e indefinida. En este proceso conviene distinguir dos etapas: en primer lugar, la extensión de la medicina a ámbitos que no se hallan adscritos inicialmente a la enfermedad (saneamiento de aguas, habitabilidad, régimen urbano, seguros, etc.); y, en segundo lugar, el modelo sanitario que se desarrolla con el Estado de bienestar, en el que se equiparan los conceptos de salud y bienestar. La bioética nace cuando entra en crisis el Estado de bienestar y comienza el desarrollo de políticas neoliberales que afectan a las políticas sanitarias; sin embargo, el fenómeno de la medicalización continúa incrementándose hasta nuestros días, siendo de gran importancia para una valoración crítica de los temas a los que dedica su atención la bioética, desplazando la atención de los aspectos más reducidos de la relación clínica.

A principios de los años setenta se produce la crisis del Estado de bienestar y se impone la necesidad de limitaciones a la asistencia sanitaria. La crisis de recursos, el envejecimiento de la población, la ofensiva neoliberal, etc., son factores que desencadenaron la crisis y terminaron afectando, aunque no de manera significativa, a la asistencia sanitaria. Éste es el contexto histórico de nacimiento de la bioética, el final del Estado de bienestar, el comienzo de la crisis, y la necesidad de limitaciones a la asistencia sanitaria. La OMS modificó, en Alma-Ata (antigua URSS), en 1978, la anterior definición de salud de 1946, estableciéndose como mínimo indispensable que debía ser garantizado por todos los Estados el de la «atención primaria». El prudente manejo de dos conceptos, los de eficiencia y equidad, se ha hecho imprescindible para enfrentarse a la nueva situación en la que se imponen limitaciones a las prestaciones de asistencia sanitaria; una distribución justa de recursos escasos no se puede hacer ni desde criterios exclusivamente economicistas (propios del utilitarismo), ni desde criterios exclusivamente principialistas o deontológicos, que apelen al concepto de justicia como equidad.

Los debates en torno a la justicia sanitaria a finales de los sesenta y principios de los setenta, con el comienzo de la crisis del Estado de bienestar, fueron el entorno socioeconómico y político que dio lugar al nacimiento de la bioética y han pasado a ser una parte esencial del cuerpo epistemológico de la misma, desplazando, en parte, al debate sobre la autonomía.

Como ya he dicho, la extensión de la asistencia sanitaria a un número considerable de la población fue un fenómeno novedoso introducido por el Estado de bienestar, dando lugar a lo que se ha denominado la «medicalización» de la sociedad. Éste fue el vehículo ideal para que las nuevas tecnologías médicas y la biotecnología, que en esos momentos se encontraban en una situación de auténtica revolución en cuanto a saber y práctica, pudieran aplicarse a un número considerable de personas. El Estado de bienestar no imponía restricciones económicas a nuevas tecnologías médicas de diagnóstico y tratamiento; todo gasto en asistencia sanitaria se asumía en aras del bienestar de la población; incluso después de la crisis, las restricciones en materia de asistencia sanitaria no han sido tan importantes como en otros capítulos.

Otro factor de indudable trascendencia en el nacimiento de la bioética es el impacto de las nuevas tecnologías médicas y las biotecnologías en una población medicalizada, en la que van a tener fácil aplicación como medidas diagnósticas y terapéuticas las nuevas tecnologías biomédicas. Aunque la aplicación clínica no es la única importante de estas nuevas tecnologías: los riesgos para la salud que introducen los cambios medioambientales producidos por empresas relacionadas con la biotecnología, o el alcance parcialmente desconocido de los riesgos para la salud que comportan los alimentos transgénicos, son dos ejemplos de la inseguridad e incertidumbre asociadas a las tecnologías biomédicas.

A finales del siglo xx se produce un fenómeno nuevo consistente en la percepción social de los riesgos importantes derivados del desarrollo tecnológico, que son imputables a las acciones y decisiones humanas; es lo que el sociólogo alemán Ulrich Beck llamó *sociedad del riesgo*. Es una situación en la que son imprevisibles las consecuencias de la acción tecnológica, y en la no existe una autoridad que garantice la bondad de las acciones, imponiéndose la necesidad de una gestión democrática y responsable del riesgo.

En el capítulo cuarto se hace un recorrido por los conceptos de riesgo y responsabilidad, en relación con las nuevas tecnologías biomédicas y su nexo con el nacimiento de la bioética. Para ello se exponen las aportaciones de destacados autores sobre estos temas. Niklas Luhmann, sociólogo alemán, profundiza sobre el concepto de riesgo

y considera que la pregunta relevante es saber quién o qué decide si un riesgo ha de ser considerado o no. Otro sociólogo alemán, Ulrich Beck, establece una distinción entre la *modernización lineal*, que caracteriza tanto al fatalismo negativo ante las nuevas tecnologías como a la ciega creencia en el progreso, y la *sociedad del riesgo* caracterizada por la ambivalencia propia de la modernización reflexiva, en la que se produce una constatación colectiva de los riesgos, ante los cuales se ponen en marcha mecanismos de reflexión colectiva y deliberación sobre las decisiones a tomar. Evandro Agazzi introduce dos aportaciones interesantes: por un lado, se refiere a las insuficiencias en los instrumentos de evaluación del riesgo, para mostrar el carácter irreductible de la decisión moral y política a la tecnología (si la preocupación moral es reducida a la evaluación del riesgo, la ética será absorbida por la tecnología, confirmándose la autosuficiencia de ésta). En segundo lugar, introduce el concepto de *opción fundamental*, como aceptación de unos valores supremos y no negociables que proporcionen criterios en los juicios sobre estos temas. Hans Jonas argumenta a favor de la necesidad de que la técnica se convierta en objeto de la ética; desde una perspectiva negativista y emotivista propone una representación de los posibles efectos remotos apelando a los sentimientos que suscita lo representado, tratando lo dudoso (pero posible) como si fuera cierto puesto que no podemos permitirnos el error cuando se ponen en juego asuntos de gran magnitud e irreversibles; la ética ha de tener en cuenta los resultados a largo plazo de las acciones presentes, incluyendo a toda la humanidad (la presente y la futura). Gilbert Hottois habla de tres vías de la ética en relación con la tecnociencia: la primera, optar por todo lo tecnocientíficamente posible, la segunda es la conservacionista y, la tercera, intentar algunas posibilidades en función de criterios a determinar. Las aportaciones de todos los autores tienen en común el apelar a una responsabilidad colectiva y a una deliberación democrática, abierta y participativa de todos los implicados para tomar decisiones prudentes en la nueva sociedad tecnocientífica y, en particular, en los asuntos relacionados con la aplicación de las nuevas tecnologías médicas y las biotecnologías.

El nacimiento de la bioética se produce como consecuencia de la demanda de un saber responsable capaz de hacerse cargo de los retos de las nuevas tecnologías médicas y las biotecnologías. Es una ética para una vida incierta. El contexto de nacimiento es el de una sociedad que demanda participación democrática y deliberación colectiva sobre los riesgos que se quieren asumir colectivamente; también es el contexto histórico de la *ética de la responsabilidad* en la que la plura-

lidad de perspectivas y valores aparece como condición de posibilidad para alcanzar acuerdos más matizados y fecundos; las decisiones ya no pueden ser absolutas, sino razonables y prudentes y sometidas a revisión.

Todos los factores históricos señalados (crisis del paternalismo médico, demanda de respeto a la autonomía, medicina del bienestar y las limitaciones por la crisis, riesgo y responsabilidad ante las nuevas tecnologías biomédicas), y la interacción mutua dieron lugar al nacimiento de un término, el de «bioética», en 1971, y al que W. T. Reich atribuye un doble nacimiento y una doble orientación de la nueva disciplina según los dos autores norteamericanos pioneros en la denominación: Potter, en Wisconsin, que le da un significado más genérico, de puente entre la cultura médica y las humanidades; y, Hellegers, en Georgetown, centrado en cuestiones relativas a la práctica médica. Esta segunda es la que se impuso desde el principio.

El nacimiento de la bioética se puede fijar al principio de la década de los setenta del siglo pasado. Desde sus orígenes se manifiesta, tanto como una disciplina que demarca un cuerpo epistemológico propio, como una forma de afrontar nuevos problemas a nivel institucional.

Hay unas características básicas que definen a la bioética como disciplina desde su nacimiento. Entre ellas está el carácter inacabado de la misma, de manera que nunca se llega a una verdad absoluta, aunque es posible avanzar progresivamente hacia ella; no pretende partir ni llegar a verdades absolutas e irrenunciables, sino más bien es, a la vez, un proceso y un descubrimiento. La bioética nació fruto del diálogo interdisciplinario y pluralista, en el que intervienen, desde sus inicios, tanto los expertos como la población o los grupos de afectados que desean exponer sus puntos de vista (esta intervención se produce, habitualmente, en los comités de bioética, que son la vertiente institucional, y fuente de producción de saber y de regulaciones legales); a nadie se le escapa la dificultad de este diálogo, sobre todo entre los expertos de distintas disciplinas, acostumbrados a procedimientos diversos y/o distantes. La dificultad y el mérito de la bioética han sido, precisamente, el hacer posible este diálogo.

La bioética nace con una doble dimensión, pública y privada, interconectadas e interdependientes. El ejercicio privado de la ética, como en el caso de la gestión autónoma de los valores del propio cuerpo y de la vida, es posible por el reconocimiento público de los valores de la tolerancia y el pluralismo (como expresión de la dimensión pública de la ética), plasmados en el reconocimiento de los derechos humanos de libertad de conciencia, privacidad e intimidad.

Sólo hay un principio formal en la bioética por encima de la tolerancia y el pluralismo: el respeto e igual consideración de todas las personas. Otros ejemplos, como la utilización de tecnologías para reproducción asistida o en un enfermo terminal, son decisiones autónomas de pacientes individuales, pero los interrogantes que plantean son sociales, y las decisiones que se tomen afectarán a los individuos particulares pero también condicionarán la calidad de vida de otras personas o la investigación biomédica.

La bioética es una disciplina fruto del diálogo racional, plural y crítico. La ética ha utilizado los presupuestos de la racionalidad de cada época histórica para dotar de contenido a su concepto central: la conciencia del deber. La bioética surge en un contexto histórico en el que la tradición filosófica ha aceptado la limitación de la racionalidad, una racionalidad débil. De ello se deriva una consecuencia importante para la bioética: el pluralismo de enfoques y perspectivas, que son una característica esencial de esta disciplina desde su nacimiento, derivado del contexto histórico de la racionalidad moderna consciente de sus limitaciones. Pero de que el debate bioético sea plural no se deriva el que todas las razones o argumentos tengan igual peso: para determinar el valor de cada una de ellas se impone la confrontación crítica.

La bioética es una disciplina con unas características y metodología peculiares, que ha tenido un desarrollo epistemológico muy importante tanto cualitativa como cuantitativamente. Su posición, sin embargo, se sitúa dentro de la ética, aunque en los contornos de lo que se denomina *ética aplicada*, y resaltando el enorme desarrollo señalado. No hay datos suficientes para considerar una independencia total de la bioética respecto de la ética, ni para ver en la bioética algo distinto de la ética tradicional.

La inmensa producción epistemológica de la bioética se ha producido, en gran medida, por la necesidad de dar respuesta a una serie de conflictos institucionales. La necesidad de regulación jurídica y política de las nuevas tecnologías biomédicas, la protección de los individuos frente a ellas, el acceso equitativo a las nuevas tecnologías, la regulación de los importantes intereses económicos en el ámbito de la salud, la mediación en los conflictos de la relación clínica, la redacción y regulación legal del consentimiento informado, etc., han dado lugar a conflictos institucionales, con la consecuente necesidad de comisiones específicas (los comités constituidos para tratar asuntos propios de la bioética), de composición plural, que han dado lugar a una serie de debates; dichos debates han sido, desde los orígenes de los primeros comités, los que han producido el cuerpo epistemológico

de la bioética. A la vez, los comités han dado lugar a nuevas legislaciones sobre cuestiones que eran novedosas y de las que no existía ninguna regulación legal; y, como un mecanismo de *feed-back*, los comités han dado lugar a legislación que afectaba a la composición y funcionamiento de los propios comités. De esta manera, con el nacimiento de la bioética se confirma la inseparable unión del binomio saber-poder señalada por Foucault.

Los comités de bioética representan la dimensión institucional de la misma, inseparable desde su nacimiento de la dimensión epistemológica. Estos comités se han caracterizado, desde sus orígenes, por su composición multidisciplinar y representativa de todos los sectores implicados en el tema de debate, proporcionando en muchas ocasiones orientaciones básicas para la aprobación de normas jurídicas por parte de parlamentos nacionales y organismos internacionales. Desde un punto de vista didáctico, es útil la clasificación de Francesc Abel de los comités de bioética en los siguientes apartados: comités éticos de investigación clínica, los comités de ética asistencial y los comités nacionales o internacionales.

Desde su nacimiento, los comités de bioética tienen una serie de características que les son propias. Una de ellas es que el comité de bioética es un ámbito de deliberación colectiva. Diego Gracia considera que la función de un comité es deliberar. La deliberación tiene como presupuesto la mentalidad problemática que considera la inadecuación entre la verdad y la razón; es decir, que nadie está en condiciones de abarcar toda la riqueza de la verdad y, por tanto, es posible el desacuerdo, la coexistencia de opiniones distintas y de opiniones distintas a la mayoría. En el razonamiento de estos comités se impone la prudencia (*phrónesis*) como virtud de tomar decisiones razonables, pero inciertas. El método de la deliberación (*boulesis*) es el procedimiento para realizar juicios prudentes.

Los comités de bioética se mueven continuamente entre el objetivismo y el subjetivismo morales. No se aceptan las verdades absolutas, ni como punto de partida ni como meta (objetivismo moral). Pero tampoco se considera que los juicios morales individuales son todos de igual valor (o completamente subjetivos), puesto que entonces no tendría sentido la deliberación en los comités de bioética, cuya función es el diálogo y la argumentación crítica que hacen posible valorar las opiniones de cada miembro. El acuerdo intersubjetivo razonado y razonable que procura tomar decisiones en situaciones de incertidumbre es lo propio de los comités de bioética desde su nacimiento.

Finalmente, al igual que en la dimensión epistemológica, la interdisciplinariedad es condición esencial en el funcionamiento de los

comités de bioética. Sólo desde la representación plural de intereses y conocimientos es posible una deliberación auténtica en los comités de bioética. La interdisciplinariedad institucional es una garantía de pluralismo. Aunque esta interdisciplinariedad choca con una serie de problemas entre los que destaca la incompatibilidad de lenguajes de los participantes en los comités de bioética.

BIBLIOGRAFÍA

- ABEL, F., «Comités de bioética: necesidad, estructura y funcionamiento», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999, págs. 241-267.
- AGAZZI, E., *El bien, el mal y la ciencia. Las dimensiones éticas de la empresa científico-tecnológica*, Madrid, Tecnos, 1996.
- ÁLVAREZ, J. C., «Comités de Ética Asistencial: reflexión sobre sus funciones y funcionamiento», en J. J. Ferrer y J. L. Martínez (eds.), *Bioética: un diálogo plural*, Madrid, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, 2002, págs. 367-384.
- ARISTÓTELES, *Ética a Nicómaco* (edición a cargo de Julián Marías y María Araujo), Madrid, Centro de Estudios Constitucionales, 1999.
- BEAUCHAMP, T. L. y CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*, Barcelona, Masson, 1999.
- BECK, U., «Teoría de la sociedad del riesgo», en J. Beriaín (comp.), *Las consecuencias perversas de la modernidad*, Barcelona, Anthropos, 1996, págs. 201-222.
- «Teoría de la modernización reflexiva», en J. Beriaín (comp.), ob. cit., págs. 223-265.
- *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*, Barcelona, Paidós, 1998.
- *La sociedad del riesgo global*, Madrid, Siglo XXI, 2002.
- BLECH, J., *Los inventores de enfermedades*, Barcelona, Destino, 2005.
- BROGGI, M. A., «Algunas proposiciones sobre el proceso de la información clínica y el consentimiento informado», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, ob. cit., págs. 145-150.
- CAMPILLO, A., «¿Cómo no hablar de Michel Foucault?», en *La invención del sujeto*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2001, págs. 19-39.
- «De la guerra: espacio del saber, saber del espacio», en *La invención del sujeto*, ob. cit., págs. 79-107.
- CAMPS, V., *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*, Barcelona, Ares y Mares, 2001.

- CASADO, M., *Bioética, derecho y sociedad*, Madrid, Trotta, 1998
- CNMAD, *Nuestro futuro común*, Madrid, Alianza, 1992. Es la traducción del Informe Brundtland.
- CORTINA, A., «Del Estado de bienestar al Estado de justicia», en la revista *Claves de la razón práctica*, núm. 41, abril de 1994.
- y GARCÍA-MARZA, D. (eds.), *Razón pública y éticas aplicadas. Los caminos de la razón práctica en una sociedad pluralista*, Madrid, Tecnos, 2003.
- COUCEIRO, A., (ed.), *Bioética para clínicos*, Madrid, Triacastela, 1999.
- COUCEIRO, A., «Los comités de ética asistencial», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, ob. cit., págs. 269-281
- (ed.), *Ética en cuidados paliativos*, Madrid, Triacastela, 2004
- COULTER, A., «Paternalism or partnership?», en la revista *British Medical Journal*, vol. 319, sept. de 1999, págs. 719-720.
- CHILDRESS, J. F., *Who Should Decide? Paternalism in Health Care*, Nueva York, Oxford University Press, 1982
- DIAZ, G., «David Thomas y la nueva beneficencia», en la revista *Diario Médico*, 8 de mayo de 2002
- ENGELHARDT, H. T., *Los fundamentos de la bioética*, Barcelona, Paidós, 1995
- FEITO, L., «La definición de la salud», en la revista *Diálogo Filosófico*, núm. 34, 1996, págs. 61-84
- «Gen-ética. Conciencia moral e ingeniería genética», en J. M. Gomez-Heras, (coord.), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2002, págs. 105-139.
- FERRER, J. J., «Historia y fundamento de los comités de ética», en J. L. Martínez (ed.), *Comités de bioética*, Publicaciones UPC, 2003, págs. 17-42.
- y ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*, Madrid, UPC, 2003.
- FOUCAULT, M., «Crisis de la medicina o crisis de la antimedicina», en *Estrategias de poder*, Barcelona, Paidós, 1999, págs. 343-361
- «Nacimiento de la medicina social», en *Estrategias de poder*, ob. cit., págs. 363-384
- «El nacimiento de la biopolítica», en *Estética, ética y hermenéutica*, Barcelona, Paidós, 1999, págs. 209-215.
- «La incorporación del hospital en la tecnología moderna», en *Estética, ética y hermenéutica*, ob. cit., págs. 97-110.
- *Hay que defender la sociedad*, Madrid, Akal, 2003
- *Vigilar y castigar*, Madrid, Siglo XXI, 1998
- *La voluntad de saber*, Madrid, Siglo XXI, 1984.
- *El nacimiento de la clínica*, Madrid, Siglo XXI, 1999.
- GAFO, J., *10 palabras clave en bioética*, Estella, Verbo Divino, 1994.
- «Historia de una nueva disciplina la bioética», en C. Romeo (coord.), *Derecho médico y bioética*, Granada, Comares, 1998, págs. 87-111.
- GALENDE, I., «Los comités de ética para la investigación clínica. Presente y futuro», en J. J. Ferrer y J. L. Martínez (eds.), *Bioética un diálogo plural*, UPC, 2002, págs. 417-427.

- GALENDE, I., «Los comités de ética en la investigación clínica. Características de los CEIC en la Comunidad de Madrid», en J. L. Martínez (ed.), *Comités de bioética*, Madrid, UPC, 2003, págs. 107-117.
- GARCIA, J. L., «La dimensión social de la biotecnología», en F. Mayor Zaragoza y C. Alonso Bedate (coords.), *Genética*, Barcelona, Ariel, 2003, págs. 261-288
- GOIKOETXEA, M. J., *Introducción a la bioética*, Cuadernos de Teología de Deusto, núm. 20, 1999.
- GRACIA, D., «Medicina social», en *Avances del saber*, Barcelona, Labor, 1984
 — *Fundamentos de bioética*, Madrid, Eudema, 1989.
 — *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Madrid, Eudema, 1991
 — *Bioética clínica*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998.
 — *Ética de los confines de la vida*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998.
 — *Fundamentación y enseñanza de la bioética*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998
 — *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria*, Santa Fe de Bogotá, El Búho, 1998.
 — *Como arqueros al blanco*, Madrid, Triacastela, 2004.
- GUERRA, M. J., «Abordaje ético del problema del riesgo» en la revista *Laguna*, núm. 5, 1998, págs 181-200
- HOTTOIS, G., *El paradigma bioético*, Anthropos, Barcelona, 1991.
- JECKER, N., JONSEN, A. R. y PEARLMAN, R. A., *Bioethics An Introduction to the History, Methods, and Practice*, Londres, Jones and Bartlett Publishers, 1997.
- JONAS, H., *El principio de responsabilidad Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Barcelona, Herder, 1995.
 — *Técnica, medicina y ética La práctica del principio de Responsabilidad*, Barcelona, Paidós, 1997.
- JONSEN, A., *The Birth of Bioethics*, Nueva York, Oxford University Press, 1998.
- LAIN, P., *El medico y el enfermo*, Madrid, Triacastela, 2003.
- LIDZ, Ch. W., APPELBAUM, P. S. y MEISEL, A., «Dos modelos para la aplicación del consentimiento informado», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, ob. cit., págs. 151-162.
- LUHMANN, N., «El concepto de riesgo», en J. Berian (comp.), *Las consecuencias perversas de la modernidad*, ob. cit., págs. 123-153.
- MÁRQUEZ, S y MENEU, R., «La medicalización de la vida y sus protagonistas», *Revista Gestión Clínica y Sanitaria*, vol. 5, núm. 2, 2003.
- MARTÍNEZ, E., «Justicia», en A. Cortina (dir.), *Diez palabras clave en Ética*, Estella, Verbo Divino, 1994.
- MUNOZ, E., *Biotecnología y sociedad: encuentros y desencuentros*, Madrid, Cambridge University Press, 2001.
- NÚÑEZ, P., «Comités nacionales y supranacionales de bioética», en J. L. Martínez (ed.), *Comités de bioética*, ob. cit., págs. 139-170.
- OMS, *Alma-Ata 1978 Atención Primaria de Salud*, Ginebra, 1987.
- PELLEGRINO, E. y THOMASMA, D., *For The Patient's Good*, Nueva York, Oxford University Press, 1988.

- PLATÓN, *La República*, Madrid, Alianza, 1993
- RAWLS, J., *Teoría de la justicia*, Madrid, FCE, 1979.
- *Liberalismo político*, Barcelona, Crítica, 2004.
- REICH, W. T., *Encyclopedia of Bioethics*, Nueva York, Macmillan y Free Press, 1978.
- SÁDABA, J., *Principios de bioética laica*, Barcelona, Gedisa, 2004.
- SANCHEZ, M., «La tradición médica y el principio de justicia» material docente master de bioética UCM, 2002-2004.
- «Justicia liberal», material docente master bioética UCM, 2002-2004.
- «Utilitarismo generalidades», material docente master bioética UCM, 2002-2004.
- «Historia de las doctrinas económicas», material docente master bioética UCM, 2002-2004.
- «El principio de justicia», material docente master bioética UCM, 2002-2004
- SIMÓN, P., *El consentimiento informado*, Madrid, Triacastela, 2000.
- y BARRIO, I, «Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética», en A. Couceiro (ed.), *Bioética para clínicos*, ob. cit., págs. 37-71.
- SMITH, R. y MOYNIHAN, R., «Too much medicine?», en la *Revista BMJ*, 13 de abril de 2002, vol. 24, págs. 859-860.
- TORRALBA, F., «Bioética: conceptos fundamentales», en J. M. Gómez-Heras (coord.), *Dignidad de la vida y manipulación genética*, Madrid, Biblioteca Nueva, 2002, págs. 41-76.
- TRATADOS HIPOCRÁTICOS, vol I, Madrid, Biblioteca Clásica Gredos, 1990.
- VÁZQUEZ, F., «Empresarios de nosotros mismos. Biopolítica, mercado y Soberanía en la gubernamentalidad neoliberal», en J. Ugarte (comp.), *La administración de la vida Estudios biopolíticos*, Barcelona, Anthropos, 2005, págs. 73-103.
- WEBER, M., *Economía y sociedad*, México, FCE, 1979.
- *El político y el científico*, Madrid, Alianza, 1998.