Introducción a la bioética

José Ramón Amor Pan

Prólogo de José Manuel Romay Beccaría

PPC

Introducción a la bioética

José Ramón Amor Pan

PPC

A María José, por su paciencia, comprensión y cariño.

A José Antonio Vázquez Cabarcos, Alfonso Novo y Andrés López Calvo,
que no han ahorrado esfuerzos para estar conmigo con compromiso leal
y sin reservas en los tiempos aciagos y tristes,
con los que tengo en común trabajos, esperanzas y pruebas.

A la memoria de mi padre, de José Joaquín Alemany, SJ, y de Javier Gafo, SJ.
Ellos fueron mis principales maestros en el arte de la vida.

«En compensación por las muchas penalidades de la vida, el cielo ha dado a los hombres tres cosas: la esperanza, el sueño y la risa.»
KANT

«Si lo malo que dicen de ti es verdad, corrígete; si es mentira, ríete.»
EPICURO

Contenido

Portadilla
Dedicatoria
Citas

Prólogo
Introducción
Capítulo 1. Ética y bioética
1. El porqué de la vida moral
2. Teorías y paradigmas morales
3. Ética y religión
4. Ética y derecho
5. Ética y política
6. Exigencias básicas del discurso moral: ética de mínimos y ética de máximos
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 2. Bioética: un puente hacia el futuro
1. De dónde venimos: ética hipocrática, paternalismo, una ética de la sumisión en la enfermería. El derrumbe de nuestra ética tradicional
2. Jalones para una historia de la bioética
3. Características básicas de la bioética
4. La bioética en el marco de la búsqueda de una ética mundial
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 3. Un esbozo de fundamentación
1. Bioética y antropología
2. Principios básicos de la bioética
3. El proceso de toma de decisiones: el análisis de casos como herramienta
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 4. Comités de bioética

1. ¿Qué es un comité de bioética?
2. Clases de comités de bioética
3. Actitudes fundamentales para integrar un comité de bioética
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 5. La excelencia profesional
1. La humanización de la asistencia sociosanitaria, asunto de personas y de estructuras
2. Virtudes e ideales en la vida profesional: ni santos ni héroes, pero tampoco villanos
3. La relación de ayuda como núcleo de la excelencia moral
4. Medice, cura te ipsum. El desgaste en los profesionales de la salud
5. La objeción de conciencia y la actuación en conciencia
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 6. La atención al paciente crónico y terminal
1. La muerte y la finitud en nuestra cultura
2. El enfermo terminal y los cuidados paliativos
3. Aclarando conceptos para tomar decisiones sobre vida y muerte
4. Historia de la eutanasia
5. Valoración moral
6. La postura de la Iglesia católica
7. Directrices previas
8. Reflexión final
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 7. Las personas con discapacidad intelectual
1. ¿Qué es una vida realizada?
2. El amor más caro
3. Escuela de padres
4. Acompañamiento
5. Programa de Respiro Familiar
6. Afectividad y sexualidad

7. Amigos, compañeros y... ¿ novios?
8. La descendencia de las personas con discapacidad intelectual
9. Medios de control de la natalidad
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 8. Bioética y ancianidad
1. «¿Soy yo acaso el guardián de mis padres?»
2. Familia y ancianidad
3. Decálogo del cuidador
4. Nuestros ancianos como sanadores heridos
5. Maltrato a los ancianos
6. ¿Discriminación en la utilización de recursos y la terminación de tratamientos?
7. Entre la tutela y el respeto, entre el temor y la esperanza
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 9. La enfermedad mental
1. Marco histórico y conceptual
2. La problemática moral: visión general
3. La Declaración de Madrid sobre Ética Psiquiátrica de 1996
4. La Recomendación del Consejo de Europa de 2004
5. Palabras finales
Bibliografía
Capítulo 10. Hacia una pedagogía en el uso de los recursos sociosanitarios
1. ¿Todo, para todos, y gratis?
2. El concepto de salud. Esperanzas demasiado grandes
3. Objetivos fundamentales de los servicios sociosanitarios
4. Derecho a un mínimo decente
5. La propia responsabilidad del paciente, de la familia y de la sociedad en su conjunto
6. Reflexiones finales
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 11. Reproducción humana asistida y genética a examen

1. Reproducción humana asistida
2. Genética
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Capítulo 12. El respeto de la naturaleza y los derechos de los animales
1. La ecología es cosa de todos
2. Los grandes problemas medioambientales
3. Las causas
4. Cooperación mundial para un desarrollo sostenible
5. Los derechos de los animales
6. Reflexión final: las tres «E»
Para comentar y dialogar
Bibliografía
Notas

Créditos

PRÓLOGO

Mi amigo y coterráneo, el ilustre betanceiro José Ramón Amor Pan, me pidió unas líneas introductorias para este espléndido libro que tienen ustedes en sus manos y que culmina una larga dedicación al estudio de las cuestiones que en él examina y una fecunda presencia en los medios de comunicación, participando con asiduidad y solvencia en el «debate público» sobre los temas relacionados con la bioética, muchos de ellos de absoluta actualidad.

Mi relación con José Ramón, no muy larga porque sus años no lo permiten, pero sí intensa y cordial con su familia, esta sí de muchos años y con conexiones de las que crean ataduras para toda la vida, me han llevado a aceptar ese hermoso requerimiento, no obstante mi inicial y justificada resistencia por entender que ese papel sobrepasaba con creces mis méritos y mis capacidades.

Después de haber leído el libro de José Ramón Amor, sí puedo decir que estamos ante un riguroso y completo estudio que sobrepasa con creces la modestia de su título, porque más que ante una «Introducción» estamos ante un extenso trabajo que estudia desde el concepto de la ética –con sus diferencias con el derecho, la religión y la política– y su fundamento, hasta un variado repertorio de cuestiones que plantean problemas bioéticos y que van desde la atención al paciente crónico y terminal, hasta el respeto de la naturaleza y los derechos de los animales, pasando por la temática de las personas con discapacidad, la ancianidad, el uso de los recursos sanitarios, la reproducción humana asistida y la genética.

Completísimo repertorio como se ve, que José Ramón Amor trata con seriedad, rigor y lucidez. De la calidad de su trabajo, en algunos extremos –la relación del derecho y la ética o el uso de los recursos sociosanitarios, por ejemplo– puedo dar un testimonio de alguna autoridad, pues se trata de cuestiones que por formación o experiencia conozco con cierta profundidad. Pero eso mismo me autoriza a suponer que todo el trabajo se ajusta a unos excelentes estándares de calidad.

Aficionado a la lectura como soy y a difundir lo que a mí me parece más valioso de esas lecturas, como he hecho con mi libro *Lecturas para estos tiempos,* no quiero desaprovechar la ocasión que me proporciona José Ramón Amor al ofrecerme esta presentación de su libro para dar a conocer algunas ideas que, a mi juicio, vale la pena tener presentes para adentrarse en una materia como la bioética que tanto tiene que ver con nuestra concepción del mundo y con valores cuyo respeto tanto nos ennoblece.

Hay ciertos principios morales, nos dice Isaiah Berlin, «que forman parte profunda de

lo que concebimos como naturaleza humana. Han sido aceptados por la mayoría de los hombres durante, por lo menos, la mayor parte de la historia escrita; esos principios no pueden abolirse; no conocemos ningún tribunal, ninguna autoridad, que pudiese, a través de algún procedimiento reconocido, permitir a los hombres prestar falso testimonio, o torturar libremente, o asesinar a otros hombres por placer. Se trata de una especie de retorno a la idea antigua del derecho natural, pero, para algunos de nosotros –dice Berlin– con un ropaje empírico, no ya necesariamente basado en fundamentos teológicos o metafísicos. Equivale a decir que no podemos evitar aceptar esos principios básicos porque somos humanos. Como estos principios son fundamentales y han sido reconocidos durante mucho tiempo de un modo generalizado, tendemos a considerarlos *normas éticas universales*» [1].

Más recientemente, Jürgen Habermas ha escrito algo tan luminoso, a mi juicio, como esto: «Desde un punto de vista sociológico, las formas de conciencia modernas, que caracterizan al derecho abstracto, a la ciencia moderna, al arte autónomo, no habrían podido desarrollarse sin las formas de organización que aparecen en el helenismo cristiano y en la iglesia romana, en las universidades, monasterios y catedrales. Y esto se aplica tanto más a las estructuras mentales. Ya la idea de Dios, esto es, la idea de un Dios uno y oculto, creador y redentor, significó en su momento la irrupción de una perspectiva enteramente nueva frente a los relatos iniciales del mito. Y es que con ello el espíritu finito alcanzaba un punto de vista que trasciende todo lo intramundano. No obstante, es con el tránsito a la Modernidad cuando el sujeto que conoce y juzga moralmente hace suyo el punto de vista de Dios, en el sentido de que hace suyas dos idealizaciones muy ricas en consecuencias. Por una parte, objetiva la naturaleza externa bajo el punto de vista de una totalidad de estados y procesos vinculados entre sí nomológicamente; por la otra, expande el mundo social conocido hasta entonces a la noción de una comunidad que incluye, más allá de toda frontera, a cualquier persona cuya actuación se entiende como responsable. De este modo se abre la puerta a la penetración racional de un mundo opaco, y ello en dos dimensiones: la de la racionalización cognitiva de una naturaleza convertida en objeto en su conjunto, y la de la racionalización social-cognitiva del conjunto de las relaciones interpersonales sometidas a regulación moral.

En Occidente el cristianismo no solo ha hecho realidad las condiciones de partida cognitivas adecuadas para la formación de las estructuras modernas de la conciencia, sino que ha favorecido también aquel tipo de motivaciones que constituyeron, en su momento, el gran tema de las investigaciones de Max Weber sobre ética de la economía. Para la autocomprensión normativa de la Modernidad, el cristianismo no se limita a ser una prefiguración o un catalizador. El universalismo igualitario del que proceden las

ideas de libertad y convivencia solidaria, de configuración autónoma de la propia vida y emancipación, de una moral anclada en la conciencia individual, de los derechos humanos y de la democracia, es un heredero directo de la ética judía de la justicia y de la ética cristiana del amor. La sustancia de esta herencia no ha cambiado, pero sí ha sido objeto una y otra vez de apropiación crítica y de nueva interpretación. Y a esto sigue sin haber en la actualidad otra alternativa» [2].

José Ramón Amor, cualquiera que sean sus opciones personales, se produce con la misma racionalidad y con el mismo amor a la verdad que estos dos autores, que difícilmente pueden ser adscritos a ninguna *ortodoxia* que pudiera limitar la libertad de sus juicios. Por todo ello, felicito al lector por su interés en materia tan trascendente como la que contiene este libro y le auguro que en sus textos encontrará esa dosificación adecuada de lo útil y lo agradable que es la clave del éxito según la sabia enseñanza clásica.

JOSÉ MANUEL ROMAY BECCARÍA

Madrid, 1 de marzo de 2005

INTRODUCCIÓN

Nuestra generación se siente muy interesada frente a la ética. Buena prueba de ello son la cantidad de libros de ética y de educación en valores que llenan las estanterías de las librerías y la profusión de charlas, cursos y jornadas que existe. Puede ser cuestión de moda y simple estética, pero confío en que responda a algo mucho más profundo e interesante. La enorme cantidad de cuestiones éticas concretas, así como la conciencia de que hemos dejado de ser simples espectadores y tenemos en nuestras manos la posibilidad de dirigir la evolución, motivan ese interés. Además, el pluralismo y la interculturalidad han difuminado en buena medida los contornos de lo bueno y de lo malo. Me gusta o no me gusta, me apetece o no me apetece, me beneficia o no me beneficia, me complica la vida o no me la complica: Estos suelen ser los criterios rectores de nuestras decisiones. En este contexto, conducir la mirada hacia la profundidad de las cosas no resulta fácil. Los debates, en la mayoría de las ocasiones, son más apasionados que basados en argumentos. La demagogia campa por doquier. Así las cosas, las cuestiones de fundamentación –siempre necesarias– se tornan hoy ineludibles. Considero un error grave –que al final se paga muy caro, créanme– tomar decisiones morales meramente tácticas, sin una referencia rigurosa a los fundamentos; esta práctica tiene en ética un nombre casi insultante, decisionismo.

La bioética forma parte de un movimiento mucho más amplio por alcanzar un consenso mínimo sobre valores obligatorios, normas ineludibles y actitudes personales e institucionales necesarias para resolver los graves conflictos que amenazan nuestro planeta y prevenir la aparición de otros nuevos. Construye discursos normativos orientadores de la actividad pública en el ámbito de las ciencias de la vida. Le interesa la explicación mesurada y razonada de lo que debe ser nuestra actuación en ese terreno. Su enfoque no es descriptivo, sino prescriptivo, aunque, lógicamente, partiendo siempre de los datos que la tozuda realidad nos presenta. Debido a la erosión de la síntesis hipocrática, muchos médicos, enfermeras y científicos perdieron completamente la confianza en la ética como guía fiable para tomar decisiones acertadas. La mayoría, afortunadamente, está de vuelta de todo eso y reconoce el peligro de confundir sin más el derecho, la jurisprudencia o la economía con la ética y de reducir la ética profesional a una mera opinión personal.

Habremos de centrarnos en esclarecer cuáles son los presupuestos morales de mayor consistencia teórica desde los que cabe guiar el comportamiento no solo de los gobernantes y profesionales, sino también, y no en menor medida, de los ciudadanos en

general en relación con el respeto de la vida. Y ello, quiero insistir, en un mundo plagado de diferencias en cuanto a ideas políticas, filosóficas, religiosas, con usos y costumbres culturales muchas veces diametralmente opuestos entre sí, que antes veíamos en el cine, en la televisión y en los libros, pero que ahora conviven con nosotros en el mismo portal, en la escuela, en el Centro de salud. Vivimos en los comienzos de lo que algunos denominan la primera revolución mundial, enfrentados a problemas de dimensiones globales, con inmensas posibilidades científicas y tecnológicas para la mejora de la condición humana, ricos en conocimientos, pero bastante pobres en sabiduría.

Temo que estemos olvidando tranquilamente que después de Auschwitz ya no se puede hacer moral ni política de la misma manera. A veces da la sensación de que lo moderno, lo ilustrado, lo progresista solo sirve para que cada uno haga lo que quiera, despreocupado de los asuntos públicos, para que todo quede igual, para que nada sea subvertido y para soslayar la conversión, que constituye para la ética un elemento epistemológico decisivo. La bioética es una disciplina intrínsecamente problemática y polémica, es cierto. Su finalidad es eminentemente práctica: responder al interrogante acerca de cómo hemos de comportarnos frente a los demás y frente a la Naturaleza. Sin embargo, aunque la pregunta sea práctica, resulta obvio que al responderla entraremos en disquisiciones teóricas acerca de la naturaleza y origen de los juicios morales. Un juicio moral, ¿acaso es solo la expresión de una opinión subjetiva? De ser así, realmente no hay nada más que decir o, si lo hay, lo que se diga será pura retórica. La bioética descansa siempre sobre una determinada concepción del ser humano y de la vida en sociedad, de sus relaciones recíprocas y, por consiguiente, también sobre una determinada ideología. Entra en el campo de lo razonable. Desde el principio quiero expresar sin tapujos mi convicción de que es posible encontrar a través del diálogo y la razón una ética secular canónica y concreta que sea capaz de unir a la comunidad de extraños morales que habita este pequeño y hermoso planeta azul que es la Tierra. No creo, sinceramente, que esto signifique tener una confianza exagerada en las posibilidades de la razón. A lo mejor los que opinan justamente lo contrario son los que tienen una visión estrecha y reducida del ser humano y de sus posibilidades en orden a organizar la convivencia.

Mi convicción profunda es que podemos formular enunciados valorativos y prescriptivos con contenidos sustantivos y capacidad para constreñir el asentimiento racional de los demás. Y que una parte de dichos contenidos habrá de convertirse en norma jurídica. Salvando, eso sí, el carácter histórico y dinámico de todo lo humano, que es nuestra debilidad pero también nuestra mayor grandeza. Es el peculiar enfoque de la bioética, y no su objeto, el que la diferencia de otras disciplinas. Se encuentra respecto a ellas en una relación que podríamos calificar como de complementariedad y superación. Complementariedad porque les proporciona el marco para una discusión en profundidad

de las cuestiones que su práctica les plantea, y estas le proporcionan a ella, en el sentido inverso, un excelente banco de pruebas para los esquemas teóricos que ella produce. Podríamos hablar, de esta manera, de una relación constante y necesaria entre el ámbito científico-técnico y la bioética. Pero también hablamos de superación, porque el enfoque bioético no se asimila al científico, sino que lo trasciende críticamente, va más allá de él, busca la integración en una perspectiva global de las diferentes aproximaciones parciales que las diversas ciencias proporcionan, huye de la fragmentación que necesariamente caracteriza a los diferentes modelos científicos.

En el último siglo la investigación ha logrado que la medicina dejara de tener poco poder de curación de enfermedades graves y se transformara en una poderosa práctica capaz de notables formas de curar, aliviar, reducir riesgos y mejorar la calidad de vida de las personas. Sin embargo, el precio que se paga es a veces demasiado alto, y nos podemos olvidar del ser humano enfermo concreto. Por esa razón, y muchas otras, la actividad asistencial requiere una constante revisión a la luz de las exigencias de fidelidad y de los compromisos morales fundamentales de la humanidad. En verdad, las cuestiones asistenciales se han convertido en cuestiones públicas, debatidas en la prensa, la radio y la televisión. Es mucho lo que está en juego. ¿Podemos construir un marco de referencia ético que permita la discusión y resolución racionales de estas cuestiones? El marco de referencia de estos objetivos depende de las convicciones políticas comunes, del concepto de justicia y de la idea de vida buena que manejemos. Yo voy a plantear mi visión de las cosas, con el ánimo de contribuir a mejorar la calidad humana de nuestras sociedades. Si lo consigo o no, será algo que la aceptación del libro y sus lectores pondrán de manifiesto. Mi intención está clara y mi esfuerzo realizado, aunque esta no sea una obra acabada, sino llamada a irse perfilando y mejorando con el tiempo, como los buenos vinos, si es que la materia base lo permite, tal y como el propio título pone de manifiesto.

El compromiso de la obra está en que, por encima de todo, intenta ser armónica, interesante, útil, didáctica, comprensible y asequible para el gran público, convencido como estoy de que es básico que el conjunto de la ciudadanía tenga unos elementos mínimos de juicio sobre una temática que le afecta tan de lleno. Especialmente me preocupa el numeroso grupo de profesionales de la salud interesados por los dilemas éticos que el ejercicio cotidiano de su profesión les acarrea, las ganas de formarse en este terreno que manifiestan y, sin embargo, la frustración que expresan porque los materiales que encuentran en el mercado les resultan aburridos, difíciles de entender y, en definitiva, *se les caen de las manos*. Llenar esa laguna es mi pretensión. Sea como fuere, de lo que estoy convencido es de que la bioética debe ser accesible a todos y debe tener una mayor incidencia social y política de la que ha tenido en sus primeras etapas; de lo

contrario estaría llamada a desaparecer o a quedar recluida en el mundo académico en tanto que saber vacío e inútil. Por eso no escribo desde una posición de sabiduría superior; a lo largo de las páginas que siguen procuro no dar nada por sentado, me he limitado a reflexionar honrada y abiertamente sobre estas cuestiones, tratando de exponer las cosas de la forma más clara y explícita posible, pues pienso que cuando la bioética se pierde en tecnicismos, se marchita y muere, y cuando se refugia en la oscuridad, solo sirve a los propósitos de quienes no se interesan por la verdad.

Espero que coincidan conmigo en que la filosofía de la vida en general, y de la asistencia sociosanitaria en particular, que se propone en este libro es atractiva y profundamente humana. Probablemente más de uno pensará que es un tanto ingenua y que presupone un tipo de medicina, de ciencia, de política y de vida en general idealizados, que ya no existen, si es que alguna vez existieron, y que por tanto esta obra carece de operatividad real. No obstante, soy de los que piensan que, sin utopía y sin ideales, el ser humano está abocado al fracaso más estrepitoso, como la historia demuestra a quien esté dispuesto a leerla. La utopía no es fantasía. Solamente la preservación de los ideales puede salvaguardar suficientemente los intereses de todos nosotros. Al menos esa es mi convicción y así la comparto con todos ustedes a lo largo de estas páginas. Hace ya tiempo que se acusa a muchos profesionales de la salud y a muchos moralistas de ser representantes de la cobardía que es pasar de largo ante toda la angustia y extravío de nuestra época, sordos a sus llamadas quejosas, para seguir desarrollando una medicina y una ética de sonriente serenidad, desprendida del presente y sin alma para el futuro. Por cierto, en el libro usaré con profusión la palabra *sociosanitario*, porque me parece el término que abarca de manera más amplia y significativa el mundo profesional de la medicina, la enfermería y los servicios sociales.

Muchas son mis deudas intelectuales, como resulta lógico, sobre todo en una obra de divulgación como pretende ser esta. En buena medida quedan explicitadas en la bibliografía que acompaña cada capítulo, que constituye el basamento de lo que en ellos se dice y evita continuas remisiones a pie de página, impropias de una obra de estas características. Que nadie me acuse, pues, de plagio o de falta de rigor metodológico por aligerar el aparato crítico. A nadie se le esconde, por otra parte, que siempre hay algo previo antes de sentarse a escribir y que delimita claramente cómo va a enfocar uno la cuestión que tiene entre manos. En este sentido, la impronta que recibí durante mis años como alumno, primero, y como profesor, después, en la Universidad Pontificia Comillas de Madrid constituye la otra gran fuente de inspiración de mis ideas y sentimientos: ella sigue siendo, a pesar de la distancia, mi hogar intelectual. También resulta de justicia recordar a mis alumnos de la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos y a los de la Facultad de Ciencias Experimentales y Técnicas de la

Universidad San Pablo-CEU durante los años que ejercí la docencia en ellas antes de regresar a La Coruña para cuidar a mis padres, pues estas páginas tienen su intuición y su origen primero, precisamente, en la preparación de esas clases y en la interacción con ellos, que con sus dudas, preguntas y demandas suponían mi mejor acicate para seguir reflexionando sobre esta apasionante materia.

Este es el resultado de mi estudio y reflexión, que escribí según mi más leal saber y entender y que, de acuerdo con una sana tradición que la bioética debe aprender de los dictámenes jurídicos, someto humilde y honradamente a cualquier otro argumento mejor fundado en la realidad de los hechos. A Dios, a mi mujer, a mis amigos y compañeros de trabajo, gracias de todo corazón por haberme regalado la oportunidad y la dicha de poder elaborarlo.

Capítulo 1

ÉTICA Y BIOÉTICA

1. El porqué de la vida moral

El ser humano es un ser libre, racional y social. Las personas no nacemos acabadas sino por hacer. La libertad de los seres humanos consiste en que no estamos determinados a dar una respuesta única a los problemas que se nos presentan, sino abiertos a crear inteligentemente un mundo de posibilidades y a elegir de entre ellas la que consideramos mejor. Cierto que se trata de una libertad situada, con dos fuentes de claros límites (la propia biología y el medio tanto físico como cultural), pero libertad al fin: ni nuestra corporalidad ni el medio con el que interactuamos permanentemente determinan en términos absolutos el desarrollo de nuestra existencia, solo lo condicionan, pero el ser humano es en buena medida lo que elige ser. Seremos más libres cuanto mejor conozcamos nuestra propia realidad y el mundo que nos rodea y más dispuestos estemos a idear posibilidades y a elegir sin presiones la que consideremos preferible.

Porque puede elegir entre diferentes alternativas y porque vive en sociedad, el ser humano es responsable de sus actos, es decir, tiene que justificar, tiene que dar respuesta de sus acciones, tiene que asumir las consecuencias de sus actos (sean positivas o negativas, contara con ellas o no, le gusten ole disgusten). El término responsabilidad forma parte del bagaje moral común; todos somos morales por cuanto podemos y debemos responder de nuestros actos ante los demás y ante nuestra propia conciencia, también desde una perspectiva de trascendencia ante el Otro, es decir, ante Dios. Cuanto mayor es el poder del que disponemos, esto es, cuanta mayor relevancia tengan nuestras acciones en la vida de los demás, mayor grado de responsabilidad tienen. Y porque hay conductas que llenan de plenitud al ser humano y al grupo del que este forma parte (esto es, hay acciones que contribuyen a la autorrealización del sujeto en plenitud y al desarrollo armónico de la sociedad) y hay actuaciones que provocan justamente los efectos contrarios, lo razonable es que el individuo y el grupo social reflexionen acerca de qué acciones resulta adecuado realizar y promover. A esta tarea dedica sus esfuerzos la ética: un saber que nos orienta para actuar racionalmente en el conjunto de nuestra vida, consiguiendo sacar de ella lo más posible, para lo cual necesitamos saber ordenar inteligentemente las metas que perseguimos y arbitrar los medios oportunos para alcanzar dichos fines.

En todas las comunidades humanas existen conductas que son preferidas, aceptadas y alabadas, y también existen formas de vida que son rechazadas y vituperadas porque se entiende que no promueven la convivencia, el bien de las personas y de la comunidad. Discernir cuáles son unas y otras no es tarea fácil porque la perspectivas desde donde se juzgan las cosas y los acontecimientos no es siempre –ni mucho menos– la misma; por

tanto, al lado de la universalidad de la experiencia moral y de la necesidad de la reflexión moral, es preciso reconocer el pluralismo de los códigos éticos: existe la moral islámica, la católica, la budista, la marxista, la liberal, etc. Por esa razón, la humildad a la hora de valorar el propio punto de vista es tan importante, porque de lo contrario caeremos fácilmente en la tentación del integrismo y el fundamentalismo. La verdad es algo tan importante, es de una riqueza tan profunda, insondable e inagotable que nadie ni ningún grupo por sí solo es capaz de aprehenderla y abarcarla en su totalidad y de una vez para siempre. Tampoco es lluvia caída del cielo. Los hombres han desarrollado desde siempre una afanosa búsqueda de unos principios morales de carácter racional y universal ante los que someter a juicio sus acciones y que sirviesen de faro en el intrincado y proceloso mar de la vida. Las personas orientamos nuestra vida por valores: para conocer nuestra identidad personal y la de una sociedad es fundamental saber qué valores son los preferidos, porque ellos configuran nuestro modo de ser y de actuar. Y esto hay que realizarlo no tanto fijándonos en los discursos cuanto en los hechos.

Digámoslo con claridad, las normas son imprescindibles para la autorrealización personal y para convivir en sociedad. Esos principios, aunque con pretensión de validez permanente, sufren inevitablemente los rigores de la historicidad y de la contingencia que afecta a todo lo humano. Es este un hecho que a veces olvidamos, sobre todo cuando el fariseísmo o la miopía nos llevan a reducir la moral a la observancia externa de unas cuantas normas: este reduccionismo resulta a todas luces inaceptable, entre otras razones, porque la vida va planteando al ser humano interrogantes morales antaño desconocidos. Tampoco podemos olvidar que los prejuicios, el cálculo egoísta, el afán de poder y de notoriedad social, el ansia de revancha y los intereses partidistas también intervienen en mayor o menor medida en las elecciones que se hacen, de manera muy particular en las regulaciones jurídicas que se establecen, tal y como los últimos meses nos vienen mostrando en nuestro país: los ciudadanos observan con creciente estupor que las leyes que han visto nacer ayer, hoy mueren o cambian drásticamente de sentido por una simple decisión de los gobernantes de turno o que la fuerza de esas leyes queda confinada dentro de unas determinadas fronteras nacionales, siendo así que se supone regulan cuestiones que afectan a toda la humanidad. Esta constatación, como tendremos ocasión de ver, resulta crucial para entender la aparición de la bioética y su sentido como nueva disciplina.

Como vemos, al tratar de moral topamos de inmediato con un hecho innegable: la diversidad de contenidos morales en el tiempo, en el espacio y entre las generaciones de un mismo lugar. ¿Significa esto que no podemos hacer ninguna afirmación que pretenda universalidad, porque todas dependen de la cultura en que nos encontremos, del grupo al que pertenecemos e incluso del tipo de persona que somos? La historia y el pensamiento

moderno nos han enseñado que muchas cosas no son lo que parecen. Por eso van evolucionando las ideas y los modelos con los que nos enfrentamos con la realidad. A veces esa evolución no resulta pacífica por las inercias y los dogmatismos que llevan a mantener el modelo tradicional a toda costa (resulta ya tópico aludir a la disputa entre geocentristas y heliocentristas); por los miedos e inseguridades que todo cambio comporta, agrandados lógicamente cuanto mayor sea dicho cambio o cuanto más fundamentales sean los aspectos afectados; también, cómo no, por la insuficiencia de los datos que se barajan, la suma complejidad de los mismos o la ambigüedad en su lectura. Esto ha llevado a postular el subjetivismo y el relativismo como corrientes de pensamiento, también dentro de la ética.

El *subjetivismo moral* afirma que en cuestiones morales cada persona opina como quiere y todas las opiniones tienen el mismo valor, de manera que es imposible argumentar sobre ellas y llegar a unas conclusiones generales y universalmente válidas, salvo por pura coincidencia coyuntural de intereses. Por su parte, el *relativismo moral* mantiene que la valoración ética depende completamente de cada cultura o de cada grupo social y solo tiene significado y vigencia dentro de su contexto particular, con lo que las consecuencias a las que llegamos son las mismas que en la corriente anterior. En ambas posturas se hace fuerte lo que ha dado en llamarse «no cognitivismo», esto es, la idea de que a los juicios morales no les corresponde nada objetivo ni pueden, por consiguiente, considerarse verdaderos o falsos; el lenguaje ético no representa una actividad racional, tan solo expresa opiniones, sentimientos y deseos. Esta manera de pensar se ha visto muy beneficiada por el prestigio de que goza en la actualidad el ideal de la tolerancia aunque, puestos a ser subjetivistas y relativistas, uno se pregunta por qué tengo que ser tolerante y respetar los derechos de los demás. Y es que al juzgar bueno o malo un determinado comportamiento no lo investimos de una cualidad que él no poseyera con anterioridad a nuestro juicio sino que solo reconocemos que ese comportamiento posee esa característica y esto es de esta manera con independencia de que nosotros lo juzguemos así o no, lo que vale tanto para el juicio individual como el colectivo.

El relativismo y el subjetivismo son insostenibles porque existen unos rasgos morales comunes a todas las culturas y porque la vida misma exige universalidad e intersubjetividad para las convicciones morales básicas sobre las que se sustenta la vida humana. Podemos afirmar sin ruborizarnos que la ética no es un discurso descriptivo sino normativo, que debe partir del sentido común, ser realista y resultar atractivo, si no quiere quedarse en un simple discurso moralizante, teórico e ineficaz, que no conduce a ninguna parte (o sí, justamente a aquella que se trataba evitar, ¡paradojas de la vida!). Una cosa es describir hechos y otra hacer valoraciones. La ética no trata del ser sino del

deber ser, es decir, de lo que podría llegar a ser nuestro mundo si los seres humanos rigiéramos nuestras vidas a partir de unos principios justos. Pero con fundamento en los hechos. La realidad, considerada en sí misma, tiene aspectos positivos y aspectos negativos, elementos que contribuyen a realzar la dignidad humana y la convivencia entre los diferentes seres, y elementos que van justamente en la dirección contraria. No todo vale. Hay situaciones y conductas que no se pueden contemplar fríamente sin incurrir en frivolidad o cinismo. Y la pura arbitrariedad condena a la Humanidad al más craso desatino. La ética se interesa por encontrar la conducta inteligente para la consecución de un determinado fin que el agente considera como valioso en sí mismo, no solo para él sino para cualquier otra persona que pueda estar en sus mismas circunstancias. La realidad puede cambiar, las instituciones pueden transformarse, la acción profesional puede desempeñarse de otro modo. Quien discurre éticamente no cree en la fatalidad de la historia ni en el peso insoportable de la realidad. La ética se refiere a lo ideal, a lo mejor, a lo que puede ser, aunque solo sea a partir de pequeñas parcelas de la vida individual, social, política, educativa, asistencial. La fe en la libertad y la esperanza de que las cosas pueden ser de otra manera son, al fin y al cabo, el punto de partida de toda ética.

La moral no crea los valores ni los principios éticos, lo mismo que la física o la química no crean sus leyes, sino que tan solo los descubren, los desvelan, los ponen al descubierto para que todos podamos conocerlos y utilizarlos. Y lo mismo que no todos los seres humanos conocen y saben utilizar las leyes y los principios físicos, por ejemplo, tampoco todos conocen y utilizan los valores y los principios éticos. Pero la sociedad no crea los valores y los principios éticos sino que estos tienen entidad propia, con independencia de que los hombres y mujeres los pongamos en práctica o no. La ética es reflexión crítica, saber racional. La moral cumple dos funciones propias: crítica y orientación, discernimiento en último término. El carácter histórico y limitado del ser humano, y por tanto de todo lo humano, también afecta al mundo de la moral. Tanto el individuo como la comunidad social van aprendiendo a lo largo del tiempo, con el esquema subyacente a todo aprendizaje: hacer, equivocarse y corregir. Las personas y los individuos no solo aprenden técnicamente sino también moralmente. Pero esta afirmación no quiere decir que no sea mucho lo que ya hemos aprendido como Humanidad, a pesar de que en ocasiones confluyan otros intereses y aparentemente mostremos justamente todo lo contrario.

Una persona puede, como ser racional, quedar convencida de una verdad, y, sin embargo, decidir actuar en sentido contrario a esa verdad. El ansia de comer, el amor a la bebida, el deseo sexual, la venganza, los fundamentalismos religiosos o políticos, el ánimo de lucro, la cobardía o la simple pereza, entre otras razones, llevan a los seres

humanos a cometer actos de cuyas fatales consecuencias para los intereses generales de la sociedad están plenamente convencidos, incluso en el momento mismo en que los cometen. Suprímanse esos intereses y no vacilarán ni un solo instante en denunciar estos actos. O algo todavía mucho más sencillo, pídanles su opinión sobre este mismo comportamiento en otra persona y serán los primeros en reprobarlo y denunciarlo. Pero cuando se trata de uno mismo, considerando todas las circunstancias de su situación y teniendo en cuenta sus intereses y deseos, la decisión es distinta al puro convencimiento intelectual. Los motivos que nos mueven a la hora de tomar decisiones son de muy diversa índole: el ser humano no es ni un ángel ni un demonio, como tampoco es sola razón o sola emoción sino la integración más o menos equilibrada de esos ingredientes. Esto mismo debe llevarnos a modificar nuestros esquemas pedagógicos y centrarlos no tanto –que también– en el aprendizaje de conceptos como en ir generando hábitos y entrenar en la toma de decisiones. Se trata de saber razonar, es decir, poder dar razón de por qué uno actúa de una concreta manera y poder comprender también –aunque no los comparta– los argumentos de quienes no piensan ni obran igual que él.

> Podemos establecer una analogía entre el hecho de la moralidad y el fenómeno del lenguaje. El ser humano tiene una innata capacidad para el lenguaje, que se materializa en multitud de idiomas, muy diversos entre sí. De manera semejante, la estructura moral, la capacidad para obrar moralmente, se expresa en múltiples códigos morales. De ahí también el carácter problemático de la moralidad y el que pueda llegar a parecernos como algo totalmente arbitrario. Muchos de nuestros contemporáneos se apresuran a concluir, razonando superficialmente, que, dado que existen diversos códigos morales y estos no coinciden entre sí, entonces ninguno es verdadero y la moralidad es completamente arbitraria o subjetiva, dependiendo de los gustos y preferencias de cada uno. La elección de los valores morales sería, desde ese punto de vista, una preferencia semejante a la elección del color de la corbata, de la película que queremos ver este fin de semana o del sabor del helado que nos vamos a tomar después de la película [3].

El olfato moral, la buena voluntad, el saber moral espontáneo es algo importante pero sustancialmente insuficiente. El error a veces se presenta disfrazado de acierto o recubierto de suprema autoridad por quien realiza el juicio moral. Esto hace que la tarea de purificar nuestras decisiones individuales o colectivas sea muy trabajosa, en ocasiones excesivamente trabajosa. Por otra parte, los distintos principios que gobiernan la vida moral no forman –mal que nos pese– un todo armónico sino que a veces se encuentran en una tensión tal que no cabe promover un principio moral sin lesionar algún otro; esto da lugar a conflictos que pueden derivar en situaciones profundamente dramáticas e incluso trágicas. El siguiente ejemplo puede ayudarnos a reflexionar sobre esto.

El dilema de Heinz

En cierta ciudad de Europa, una mujer está a punto de morir a causa de un cáncer muy extraño. Los médicos piensan que una medicina nueva, descubierta por un farmacéutico de la ciudad, podría salvar su vida. El farmacéutico paga 400 euros por la materia prima base y está vendiendo la unidad del producto final (que está compuesto por una pequeña cantidad de dicha materia prima) a 4000 euros. Heinz, el marido de la enferma, empieza a buscar dinero por todos los medios legales posibles, pero solo logra reunir 2000 euros, es decir, la mitad de lo que cuesta el fármaco. Heinz plantea la gravedad de su problema al farmacéutico y le propone varias alternativas para llegar a un acuerdo de compra: una rebaja en el precio, pago en especie, aplazar el pago, etc. Pero este le contesta sistemáticamente: «Lo siento mucho; pero yo he descubierto el producto después de muchos esfuerzos y ahora pienso sacarle todo el beneficio posible. Quiero hacerme rico con él». Ante este panorama, Heinz está pensando en asaltar la farmacia y robar la medicina para su mujer.

1. ¿Debe Heinz robar la medicina?
2. ¿Debería robar la medicina en el caso de que se tratara de un simple conocido en vez de tratarse de su esposa o de un pariente cercano?

Heinz decide asaltar la farmacia, roba el medicamento y se lo da a su mujer. La prensa del día siguiente informa sobre el robo en la sección de sucesos. El señor Brown, un agente de policía amigo de Heinz, cuando lee la noticia, recuerda haberlo visto salir corriendo de la farmacia e inmediatamente sospecha que él ha sido el ladrón. Brown se pregunta si debe informar de su sospecha.

3. ¿Debe Brown delatar a Heinz?

El policía delata a Heinz y este, tras ser arrestado, es llevado a juicio. Se constituye un jurado, elegido al azar, que encuentra culpable a Heinz; pero el veredicto no es vinculante para la decisión final. Ahora es el juez quien debe emitir la sentencia definitiva.

4. ¿Debe el juez mandarlo a la cárcel o debe dejarlo libre?

2. Teorías y paradigmas morales

Vemos ahora lo importante que es tener con meridiana claridad un canon de moralidad adecuado, una buena vara de medir, porque eso es precisamente lo que significa la palabra canon. No es algo secundario ni una discusión bizantina, una mera especulación abstracta y sin incidencia en la vida diaria de cada persona y colectividad. Han existido tradicionalmente diferentes cánones, diferentes formas para medir todas las cosas; por ejemplo, en Galicia aún existe el *ferrado* como unidad de medida de superficie, que varía según las zonas, lo que genera una gran inseguridad en las transacciones (no es lo mismo un *ferrado* de 436 m^2 que uno de 421). La disparidad en la unidad de medida obligó a establecer un sistema de medida universal. Salvando las distancias, lo mismo cabe decir de la moralidad de nuestros actos y de las diferentes maneras de medirla, que obliga a purificar nuestros cánones éticos en busca de criterios más seguros y universales. Está en juego la felicidad de la persona de carne y hueso, su futuro y el de la humanidad; así de sencillo, así de serio y dramático. La ética, como en general las llamadas ciencias del espíritu, aunque utiliza materiales empíricos y los estudia con metodología científica, no ofrece la evidencia, el carácter absoluto y la certeza que presentan las ciencias naturales (aunque esto también hay que relativizarlo mucho, como nos demuestra la historia), cuyos fenómenos se rigen por los principios de la causalidad y la necesidad.

La ética utiliza la razón, pero esta queda mediatizada por la libertad y la contingencia. La objetividad y la universalidad de los nexos que relacionan unos hechos humanos con otros no son tan absolutas como las leyes naturales que relacionan causas y efectos, pero tampoco son tan débiles como para relativizar toda afirmación moral y calificarla como mera opinión. La ética, quiero subrayarlo, es una disciplina rigurosa que ofrece un saber cierto al ser humano acerca de lo bueno y de lo malo, que trabaja sobre datos empíricos y los analiza con método científico. No es una charla de café ni una tertulia televisiva, y quien así la entienda, flaco favor se hace a sí mismo y, sobre todo, flaco favor hace a la sociedad en general. Estudiamos ética no para saber más sino para ser mejores; hacemos ética porque el saber moral espontáneo no nos parece suficientemente fiable y necesitamos contar con un criterio lo más objetivo y universal posible, que nos permita superar nuestros prejuicios y subjetividades, resolver los conflictos intersubjetivos y evitar que la pasión nos ciegue. Y todo ello sin soberbias ni prepotencias de ningún tipo.

Todas las formas del conocimiento humano, desde la más elemental percepción sensible hasta la más compleja teoría científica, están expuestas al error. La realidad no se rinde siempre a nuestro primer embate, sino que en ocasiones gusta ocultarse y es tozuda. La historia del pensamiento científico, con su continua sustitución de unas

hipótesis por otras, confirma este modo de ver las cosas. Las teorías nacen de nuestra necesidad de comprender la realidad en toda su complejidad; como la realidad es compleja y la razón humana es finita, resulta posible elaborar múltiples teorías para explicar un mismo fenómeno y a mayor complejidad, mayor será también el número de explicaciones posibles de una realidad determinada. Es una verdad limitada, pero auténtica verdad, no se trata, pues, de mera convención. Las teorías y paradigmas no son más que esbozos y, por tanto, necesitan siempre y continuamente el contraste con la realidad.

Pero si todas las formas del conocimiento humano son falibles, también lo está el conocimiento moral. Más aún, parece bastante razonable pensar que sea este uno de los que se enfrenta a mayores dificultades, pues el reconocimiento de una verdad moral ha de abrirse paso a través del complicado entramado de nuestros intereses y debilidades, como acabo de exponer. Por eso hay diferentes teorías y paradigmas morales, cada una de las cuales ha ofrecido un criterio de racionalidad; se trata de ver lo que resulta inaceptable de cada una de ellas y salvar lo relevante y aceptable: a pesar de la gran multiplicidad de concepciones dispares y de las diferentes terminologías empleadas, puede descubrirse un sustrato común mínimo, que trasciende los puntos de vista parciales desde una perspectiva globalizadora, crítico frente a cualquier postura dogmática, aceptado por la gran mayoría y que denominamos «ética de mínimos», como tendremos ocasión de ver con más detenimiento en el apartado final de este capítulo. Racionalidad e idealidad son, por consiguiente, rasgos esenciales del proceso de enjuiciamiento ético de la realidad personal y social y de los principios aplicados en ese proceso como criterios de valoración. Insisto, no es para tomarlo a broma.

Una teoría ética bien desarrollada proporciona un marco de referencia para reflexionar sobre la corrección de los actos y evaluar los juicios morales y el carácter moral. Según Beauchamp y Childress, los requisitos que debe satisfacer una teoría moral para que sea aceptable se pueden resumir en las siguientes condiciones:

- *Claridad*. Toda teoría debe ser lo más clara posible, tanto a nivel general como de sus partes.
- *Coherencia.* Una teoría ética debe tener coherencia interna. No deberían existir ni incoherencias conceptuales ni afirmaciones contradictorias.
- *Integridad y comprehensibilidad.* Una teoría debe ser lo más completa posible, debe incluir todos los valores morales que proporcionen un marco global suficientemente exhaustivo cuando son debidamente especificados.
- *Simplicidad.* Una teoría constituida por pocas normas básicas pero suficiente contenido moral es preferible a otra con más normas pero sin contenido adicional.
- *Poder explicativo.* Una teoría tiene poder explicativo cuando proporciona la información

necesaria para comprender la vida moral.

- *Poder justificativo.* Toda teoría debe proporcionar las bases para que las creencias estén justificadas, y no simplemente reformular creencias ya aceptadas. Y también debería tener la capacidad de criticar las creencias defectuosas, por muy aceptadas y arraigadas que estén en la sociedad.
- *Viabilidad.* Una teoría moral es inaceptable si sus exigencias son tan duras que lo más probable es que no puedan ser cumplidas o solo puedan serlo por un reducido número de personas o comunidades.

Vamos ahora a exponer sintéticamente los cuatros modelos éticos más importantes que han estado presentes a lo largo de la historia y que conforman, de una u otra manera, nuestra actual vida moral. El estudio reflexivo de la bioética requiere cierto conocimiento de estas teorías ya que nuestras decisiones (personales y colectivas) concretas sobre cuestiones bioéticas problemáticas están reflejando los métodos y las conclusiones de tales teorías, aunque sea de manera implícita y muchas veces ni siquiera caigamos en la cuenta de ello.

Búsqueda prudencial de la felicidad. Ley natural

Todas las escuelas de filosofía moral de la Antigüedad consideraban que el ser humano está orientado por fines. Asimismo están de acuerdo en considerar que, si algunos de estos fines son medios para obtener otros, la cadena que así se crea culmina en un fin único y soberano, con vistas al cual se busca todo lo demás. Las morales clásicas suelen llamar felicidad *(eudaimonía)* a este fin último en el cual encuentra el ser humano la realización objetivamente perfecta de su propia naturaleza. Ese bien supremo debe referirse al conjunto de la vida humana; no consiste en acontecimientos, episodios o sensaciones sino que debe pensarse globalmente. Por otra parte, la búsqueda del bien supremo se relaciona con una disposición natural en el ser humano, es la tendencia natural e inscrita en el ser humano la que recomienda a la persona a la moralidad. El principio fundamental es vivir conforme a la naturaleza, el criterio de bondad lo constituye el orden de la Naturaleza. El Universo es un todo ordenado. Según este orden creado, cada ser posee su propio puesto, sus propias cualidades y sus propias funciones para conseguir los fines que le son propios según su orden natural. En ajustarse convenientemente a ellos compete la bondad, la realización y la felicidad del individuo. La naturaleza humana requiere sus propias exigencias, que pueden ser conocidas y ordenadas por la razón, exigencias de orden y de justicia naturales. El orden del ser

humano es el orden moral, propio de su naturaleza racional, orden que tiene sustantividad objetiva, orden que no es un producto ideal de la conciencia. A la razón práctica compete establecer las reglas de todas las acciones que induzcan al hombre a un comportamiento tal cual corresponde a su naturaleza, es decir, el justo modo de relacionarse con sus semejantes y de utilizar todas las demás cosas del mejor modo posible con que conseguir los fines propios humanos naturales. La ley natural es la especificación para el hombre del contenido de la ley eterna.

A la postre, esto se asimila a la racionalidad, de la que el mejor ejercicio es la deliberación a propósito del fin que es la felicidad y de los medios para llegar a ella. La virtud realiza la capacidad más propiamente humana. La vida humana no es una vida feliz sino cuando se encuentra sometida a la racionalidad. No es el resultado del azar, exige un esfuerzo considerable. Actuaremos correctamente, ajustadamente a nuestra naturaleza si, en vez de tomar decisiones precipitadas, deliberamos serenamente y elegimos con inteligencia los medios que conducen a la felicidad. Quien así actúa ejercita la virtud de la prudencia. Hasta hace bien poco la moral enseñaba que la prudencia era la primera de las virtudes cardinales, seguida del coraje, la templanza y la justicia. Es célebre la definición que de ella daban los clásicos: la ciencia de las cosas que es necesario buscar y de aquellas que es necesario huir. Alcanzar el fin natural de nuestra vida depende de que sepamos elegir los medios más adecuados para ello y de que actuemos según lo elegido. Es prudente el que no tiene en cuenta solo un momento concreto de su vida sino lo que le conviene en el conjunto entero de su existencia. Hay que tener conciencia de que la elección de cada momento tiene repercusiones para el futuro. Aristóteles, el gran filósofo de la prudencia, compara al hombre que dispone de una interpretación adecuada de la felicidad con el arquero que, habiendo localizado su blanco, está ya en condiciones de alcanzarlo. La ética es, así, el arte de la prudencia, para ayudarnos a orientarnos en las encrucijadas que el camino de la vida nos va presentando, instrumento para la resolución de los casos problemáticos concretos, de manera que la solución adoptada esté en coherencia con los grandes principios que la razón va descubriendo.

El prudente se propone siempre fines buenos, aplica los principios morales a los casos concretos y discierne qué deseos deben ser satisfechos y hasta dónde. Hace uso de una recta razón quien elige el término medio entre el exceso y el defecto, porque en eso consiste la virtud; pero no el medio aritmético sino el que es oportuno para cada uno de nosotros (una persona que come mucho puede desfallecer de hambre con lo que le basta a otra que come poco). Para ser prudente es necesario saber recordar (la prudencia se funda en la experiencia), instruirse (el prudente estudia y se informa), tener en cuenta el mayor número de circunstancias posible a la hora de tomar una decisión y agudizar la

capacidad para prever el porvenir y anticiparse al futuro. Estas son las características de una racionalidad moral entendida como racionalidad prudencial y basada en el orden natural. Esta propuesta ha permanecido desde Aristóteles hasta nuestros días (Alasdair MacIntyre, Gadamer, Iglesia católica), pasando por autores medievales tan renombrados como Averroes y Santo Tomás de Aquino. El problema de esta corriente es que presupone una metafísica que no todos comparten, puede caer fácilmente en un olvido de la autonomía humana por ser excesivamente heterónoma y en un naturalismo de corte biologicista.

Cálculo inteligente del placer

El hedonismo nace en el siglo IV a. C. de la mano de Epicuro de Samos. Todos los seres vivos buscan el placer y huyen del dolor, de donde se sigue que el placer es el fin natural y moral del ser humano. La felicidad consiste en organizar de tal modo nuestra vida que logremos el máximo de placer y el mínimo de dolor. Por consiguiente, porque se trata de alcanzar un máximo, la razón moral será una razón calculadora: obra moralmente el que sabe calcular de forma inteligente qué opciones le proporcionarán consecuencias más placenteras y menos dolorosas y las elige. El hedonismo epicúreo es individualista, se trata de lograr el mayor placer individual. Con la Modernidad, el hedonismo se convertirá en social y recibirá el nombre de utilitarismo: los balances de la justicia se sustituyen por los balances de la utilidad y la conveniencia social.

El término «consecuencialismo» se aplica a aquellas teorías que consideran una acción correcta o incorrecta en función del equilibrio entre sus buenas y malas consecuencias. El utilitarismo es la teoría más sobresaliente basada en las consecuencias, pero no la única (y esto es importante subrayarlo). Propone como meta moral alcanzar la mayor felicidad para el mayor número posible de seres vivos; solo acepta un principio moral básico: la utilidad, el máximo beneficio posible (o, al menos, el menor perjuicio posible). Es una creación típicamente anglosajona y sus representantes clásicos son Jeremy Bentham (1748-1832) y John Stuart Mill (1806-1873). Los utilitaristas sostienen que su teoría convierte en explícito y sistemático lo que ya está implícito en la deliberación y la justificación diarias. No todos los utilitaristas están de acuerdo sobre el concepto de utilidad, y tampoco existe unanimidad acerca de si el principio de utilidad debe aplicarse a los actos concretos en circunstancias concretas (utilitarismo de acto) o a las reglas que determinan qué actos son correctos e incorrectos (utilitarismo de regla). Mientras que el segundo considera las consecuencias de aceptar las reglas, el utilitarismo de acto evita las reglas y justifica los actos apelando directamente al principio de

utilidad.

La multiplicación de la felicidad es un fin tan elevado que justifica cualquier medio que resulte útil para alcanzarlo. Hoy se acepta comúnmente que el ser humano (todo ser humano) posee una dignidad personal que le hace acreedor a un respeto ilimitado por parte de los demás. Expresamos esta convicción profunda al declarar a todo ser humano depositario de derechos inalienables, no sujetos por tanto a negociación ni regateo de ningún tipo. El utilitarismo, en cambio, al declarar lícito e incluso obligatorio el uso de cualquier medio que maximice el bienestar colectivo, ignora la peculiar dignidad del ser humano y lo rebaja a la condición de mero medio o instrumento para la satisfacción de intereses colectivos. La justicia política entendida al modo utilitarista no excluye por principio un sistema social discriminatorio. Y no es más satisfactorio el tratamiento utilitarista de la justicia distributiva.

Tradición kantiana

Immanuel Kant (1724-1804), sin lugar a dudas, es una de las figuras más sobresalientes de la historia: muchas de las ideas centrales de su filosofía moral han troquelado decisivamente la reflexión posterior y son desde hace tiempo lugares comunes del pensamiento. En un intento por combatir las críticas escépticas sobre la ética, afirma que la moral está basada en la razón pura y no en la tradición, en la intuición, en la conciencia, en la emoción o en actitudes como la compasión. Considera evidente que los seres humanos desean ser felices y que para lograrlo han de hacer uso de una razón prudencial y calculadora; sin embargo, una razón de este tipo no puede formular más que consejos. El único motivo que hace moralmente buena a la persona es el sentido del deber. Las personas tenemos conciencia de que hay determinados mandatos que debemos seguir, nos haga o no felices obedecerlos: cuando digo que no se debe matar o que no hay que ser mentiroso, no estoy pensando en si seguir esos mandatos hace feliz sino en que es inhumano actuar de otro modo. Esos mandatos surgen de nuestra propia razón, que nos da leyes para comportarnos como auténticas personas. Por ello esas leyes mandan sin condiciones y no prometen la felicidad a cambio, solo prometen realizar la propia humanidad. De ahí que se expresen como un imperativo categórico, incondicionado. Ser persona es por sí mismo valioso, y la meta de la moral consiste en querer serlo por encima de cualquier otra meta. Kant enuncia el imperativo categórico de tres maneras posibles:

- Obra solo según una máxima tal que puedas querer al mismo tiempo que se torne ley universal.
- Obra de tal modo que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio.
- Todas las máximas, por propia legislación, deben concordar en un posible reino de los fines.

Los seres humanos no tienen precio, no pueden intercambiarse por un equivalente, sino que tienen dignidad, son valiosos en sí mismos y dignos de todo respeto. Si las personas somos capaces de darnos este tipo de normas morales, que nos permiten superar nuestro egoísmo y asumir la perspectiva de la universalidad, entonces somos personas autónomas. Es autónomo el que no se rige por lo que le dicen (heteronomía), pero tampoco solo por sus apetencias o por sus instintos, que al fin y al cabo él no elige tener, sino por un tipo de normas que cree debería cumplir cualquier persona, le apetezca o no cumplirlas. Estas normas serán las propias de cualquier ser humano, serán nuestras normas. Kant ha sido plenamente sensible a la dimensión de la responsabilidad moral que se refiere a nosotros mismos.

El problema radica en que muchos de los argumentos que Kant expone para explicar el imperativo categórico son poco convincentes, salvo para los ya convencidos. Además los formalismos relativamente vacíos de Kant no tienen el poder suficiente para identificar o asignar obligaciones específicas en los contextos típicos de la moral diaria. Esta idea de la vida moral no parece adecuada para el problema de las obligaciones en conflicto y tampoco hace excesivo hincapié en las relaciones personales, las cuales generan varios tipos de responsabilidad.

La razón dialógica

Aunque podemos decir que esta tradición arranca ya en Sócrates (siglo V a. C.) y en su mayéutica, sin embargo hay que subrayar que la ética del discurso nace como un decidido intento de oponerse al cientificismo dominante a comienzos de los años setenta del siglo XX con K. O. Apel y J. Habermas, quienes están de acuerdo con Kant en que el mundo moral es el de la autonomía, es decir, el de aquellas normas que los seres humanos nos damos a nosotros mismos. Discrepan de él en que mientras este entiende que cada uno de nosotros ha de decidir qué normas cree que son propias de las personas, nuestros autores consideran que deben decidirlo los afectados por ellas, después de haber celebrado un diálogo en condiciones de racionalidad. La razón moral no es una razón

fonológica, sino dialógica, en la que el consenso finalmente alcanzado por los interlocutores a través de un diálogo abierto, sin presión de tiempo, que se celebre entre todos los afectados y en condiciones de simetría, que llegue a la convicción por parte de todos de que las normas son correctas porque satisfacen los intereses de todos, obedezca únicamente a la fuerza de los argumentos aducidos. Las reglas de este diálogo son:

- Cualquier sujeto capaz de lenguaje y acción puede participar en el discurso.
- Cualquiera puede problematizar cualquier afirmación.
- Cualquiera puede introducir en el discurso cualquier afirmación.
- Cualquiera puede expresar sus posiciones, deseos y necesidades.
- No puede impedirse a ningún hablante hacer valer sus derechos, establecidos en las reglas anteriores, mediante coacción interna o externa al discurso.

El acuerdo al que lleguemos no será un pacto estratégico, en el que los interlocutores se instrumentalizan recíprocamente para alcanzar cada uno sus metas individuales de la mejor manera posible, sino el resultado de un diálogo en el que se aprecian recíprocamente como interlocutores igualmente facultados y tratan de llegar a un acuerdo que satisfaga intereses universalizables. Tenemos que poder participar en los diálogos en las condiciones más próximas posibles a la simetría. La racionalidad de los pactos es instrumental, mientras que la racionalidad de los diálogos es comunicativa y tiene en cuenta los intereses de todos. Habermas reformula el imperativo kantiano en los siguientes términos: «Toda norma válida habrá de satisfacer la condición de que las consecuencias y efectos secundarios que se seguirían de su acatamiento universal para la satisfacción de los intereses de cada uno (previsiblemente) puedan resultar aceptados por todos los afectados (y preferidos a las consecuencias de las posibles alternativas conocidas)». Por su parte, Apel lo reformula en términos muy parecidos a esos: «Obra solo según una máxima de la que puedas suponer en un experimento mental que las consecuencias y efectos secundarios que resultarán previsiblemente de su seguimiento universal para la satisfacción de los intereses de cada uno de los afectados, pueden ser aceptados sin coacción por todos los afectados en un discurso real, si pudiera ser llevado a cabo por todos los afectados».

A la ética del discurso no cabe disputarle como méritos su insistencia en la importancia del diálogo como lugar de entendimiento e instrumento para la solución de conflictos, su sincero compromiso con la causa democrática y su afirmación de la igual dignidad de todos los seres humanos. Sin necesidad de examinar aquí la teoría consensual de la verdad, salta a la vista que las características propias del discurso ideal

que preconizan lo inhabilitan como fuente y criterio de la verdad práctica porque las condiciones ideales que hacen relevantes los resultados del discurso práctico de hecho nunca se dan. Pero es que aunque se dieran, téngase presente que las víctimas de una situación injusta no pueden aguardar indefinidamente a que la deliberación finalice. Además, esta teoría renuncia a proponer una doctrina de la felicidad y de la idea de justicia, y también se desentiende de los deberes hacia uno mismo.

3. Ética y religión

Ética, derecho y religión tratan de dar orientaciones para las acciones humanas y, en este sentido, se les considera como saberes prácticos. Precisamente porque los tres coinciden en serlo, existe una pronunciada tendencia a confundirlos o a pensar que basta con uno de ellos para vivir y que los dos restantes están de más. Sin embargo, no es así: los tres representan ámbitos diferentes, aunque es verdad que están estrechamente relacionados entre sí y que están llamados a complementarse y coordinarse.

La religión ha tenido en todos los tiempos y culturas un papel determinante en el desarrollo del pensamiento y la civilización humana. Es un hecho tan antiguo como el ser humano, según pone de manifiesto la historia de las religiones. La religión se nos presenta como un hecho humano específico que tiene su origen en el reconocimiento por el ser humano de una Realidad Suprema, realidad salvífica que confiere sentido último a la propia existencia, al conjunto de la realidad y al curso de la historia. La religión trata de responder a las preguntas acerca de qué cabe esperar y qué debemos hacer para salvarnos. Su lugar más propio en el conjunto de saberes prácticos es el ámbito de la esperanza, no tanto el del deber. Nace de la experiencia vivida por personas y pueblos concretos de que Dios –la Trascendencia– salva del pecado, de la muerte y del absurdo. Es un horizonte de sentido. Pero desgraciadamente en muchas ocasiones los hombres se han olvidado de que Dios es el que salva y se han empeñado en que es el que manda, el que prohíbe. Como es natural, toda religión lleva aparejada una ética, unas orientaciones morales concretas, porque ese horizonte de comprensión es total y totalizador, pero la religión no se reduce ni mucho menos a la moral: cuando así sucede, se está desvirtuando en términos absolutos la razón de ser y la fuerza del hecho religioso. La auténtica experiencia religiosa consiste en la invitación a la felicidad y al consuelo. La religión es adoración del Misterio y entrega confiada al mismo. La experiencia religiosa está orientada hacia un fin personal y pide ser vivida desde la gratuidad, la confianza, la alegría y la esperanza. Dios no es ajeno ni enemigo del ser humano, ni su gloria se afirma a costa de la gloria y la felicidad del hombre. La conducta de las confesiones religiosas ha contribuido, en parte, a crear esa falsa impresión, ese equívoco que tanto descrédito ocasiona a la genuina vivencia religiosa. No hace falta ser creyente para tener moral; además, ser creyente no implica que la persona no haga uso de su razón que, por otra parte, es obra del Dios Creador en el que ella cree. Y tampoco da alas para sentimientos de superioridad y prepotencia.

La ética cívica nace, como sabemos, en los siglos XVI y XVII a partir de las guerras de religión que asolaron Europa y que habían puesto de manifiesto las nefastas

consecuencias que se siguen de la intransigencia de aquellos que se sienten incapaces de admitir visiones de la vida diferentes a la propia. Uno tiene a veces la sensación, sobre todo en ciertos ambientes teológicos, de que vivimos aún en una especie de tribalismo moral, con sistemas de casta e instituciones anticuadas que permanecen en el plano del provincialismo. Con esta intención de buscar lo común, lo que nos une como seres humanos, las religiones están llamadas, a pesar de todo, a ejercer un papel brillante y fundamental en este siglo casi recién iniciado. Como escribe Diego Gracia, «las religiones son un riquísimo venero de ofertas de ideas sustantivas del bien o de programas felicitantes de vida. Las religiones son una fuente importantísima, si no la principal, de lo que hoy suelen llamarse éticas de máximos. Y la ética de máximos es la ética fundamental en una sociedad. Lo que los seres humanos quieren es ser felices, llegar a la perfección o a la plenitud y no simplemente hacer lo que es correcto. Todos queremos vivir la vida a tope, y la gran tarea de la ética no es hacer lo bueno, sino lo mejor, lo óptimo. […] Frente a religión o ética, religión y ética» [4]. Los mínimos se alimentan de los máximos. Los máximos han de purificarse desde los mínimos.

> La religión no es que lo pueda todo, pero sí está en condiciones de abrir y ofrecer un cierto plus a la vida humana: puede proporcionar una especial profundidad, un horizonte global de sentido [...] puede garantizar valores supremos, normas incondicionales, motivaciones profundas y últimos ideales: el porqué y para qué de nuestra responsabilidad; puede crear, mediante símbolos comunes, rituales, experiencias y objetivos, un hogar para la confianza, la fe, la seguridad, la fortaleza y la esperanza: una comunidad y un hogar espiritual; puede impulsar la protesta y resistencia contra las situaciones injustas [5].

Conviene no olvidar, para facilitar el encuentro y el diálogo, que, como ocurre con casi todo lo profundo de la existencia humana, no escogemos la propia religión sino que es ella la que, en definitiva, sale a nuestro encuentro y nos escoge a nosotros. Esta constatación tiene consecuencias bien importantes: por un lado nos llama a la humildad, pues hacer ver que la propia es siempre y solamente una perspectiva sobre la inmensa tarea común, llamada por eso mismo a integrarse en el diálogo y la colaboración con las demás tradiciones. Por otro lado, anima al coraje de la libertad, pues señala a cada tradición su función que, grande o pequeña, es la que a ella corresponde. Entre las grandes religiones del planeta tiene que existir una relación de no absorción, evitando la separación y buscando los puentes que las unen, que son muchos. En todo este recorrido no puede dejarse de mencionar la importante aportación del teólogo católico Hans Küng, que en 1990 presentaba su *Proyecto de una Ética Mundial* [6], dedicado a analizar y destacar el importante papel que juega el factor religioso en orden a alcanzar un consenso ético mundial. Para este autor, no hay supervivencia sin una ética mundial, no hay paz mundial sin paz religiosa y no hay paz religiosa sin diálogo entre las

religiones [7].

4. Ética y derecho

El derecho es un conjunto de normas que regulan determinadas conductas en una comunidad concreta y cuyo cumplimiento puede ser exigido coactivamente; por tanto, el derecho es un sistema de normas que regulan los comportamientos o actividades dotados de mayor relevancia en la relación social, siendo su cumplimiento obligatorio y exigible coactivamente. El derecho es la plasmación normativizada de las vivencias que nuestra sociedad entiende, mayoritariamente, exigibles para la pacífica y armónica convivencia; es algo así como el mínimo de criterios uniformes para regular ciertos comportamientos que, por su trascendencia social, no pueden quedar al arbitrio de los particulares, ya que esto generaría desorden e inseguridad. Conviene tener claro ya desde ahora que el derecho regula el aspecto externo de las conductas humanas (fuero externo) mientras que la moral se atiene a la interioridad de la persona (fuero interno).

Las diferencias entre moral y derecho no proceden tanto del contenido, en muchas ocasiones idéntico, como de la forma en que obligan unas normas y otras, esto es, heteronomía de las normas jurídicas frente a la autonomía de las normas morales: las normas jurídicas emanan de los órganos correspondientes del Estado y proceden del propio sujeto autónomo. Las normas jurídicas se imponen coactivamente: se puede imponer su cumplimiento, incluso con el recurso a la fuerza. El Estado tiene el poder de castigar a quien transgrede las normas legales, y por esa razón tiene que tipificar los posibles delitos y fijar las sanciones correspondientes. En el mundo moral no hay más sanción que el remordimiento que experimenta quien ha violado las normas legales así como la reprobación de los demás. Para obedecer las normas jurídicas podemos tener razones estratégicas, mientras que para obedecer las normas éticas no puede existir ninguna razón estratégica: atenerse a los mandatos morales interesa por sí mismo o no interesa en absoluto.

Desde el punto de vista jurídico, el desconocimiento de una ley no exime de su cumplimiento y, por lo tanto, si alguien transgrede una ley por ignorancia podrá considerarse tal ignorancia como una circunstancia atenuante pero no como eximente. Sin embargo, el desconocimiento de una norma moral sí exime de su cumplimiento, porque aquí la intención de quien obra no solo es importante sino esencial. El derecho y la moral son sistemas normativos diferentes entre sí que aunque proyectándose sobre la misma realidad humana lo hacen desde presupuestos y teleologías distintos. Sin embargo esto no debe llevar a la afirmación de la separación entre ambos, sino a la necesaria complementariedad. Dado el carácter coactivo del derecho, debe lucharse para que este sancione aquel contenido de la moral mínima, articulándose ambos sistemas normativos,

de forma que se produzca una moralización del derecho y de la vida social. De esta manera la impregnación social por las normas morales hará más fácil la implantación de un orden jurídico que recoja y sancione las convicciones morales básicas de la comunidad. La ley debe conservar su función educativa; no solo debe mandar, también debe convencer y persuadir de la propia bondad y necesidad, porque la finalidad de las leyes es la de promover en los ciudadanos la virtud, haciéndoles desear –ya desde sus primeros años– convertirse en buenos ciudadanos, que saben mandar y obedecer según justicia. El contenido de las convicciones morales básicas de la sociedad y de su conversión en normas jurídicas viene delimitado por el reconocimiento y protección de los derechos fundamentales de la persona.

> Para que una sociedad sea justa no bastan las leyes jurídicas. [...] las leyes pueden eludirse, manipularse y tergiversarse; sobre todo por parte de los poderosos. Por eso creo que la única garantía de que los derechos se respeten consiste en que las personas estén convencidas de que vale la pena hacerlo [...] una convicción moral vale más que mil leyes. Por tanto, sin atender a la dimensión moral de las personas, es imposible que una sociedad sea justa [8].

Desde nuestros primeros pasos en el seno de una sociedad, los seres humanos hemos ido aprendiendo de nuestra experiencia diaria que las leyes que hemos visto nacer hoy, mañana mueren o cambian por una simple decisión de los gobernantes, y que la propia fuerza y validez de esas leyes queda confinada dentro de unas determinadas fronteras espaciales o políticas. Consecuentemente, como señala Castro Cid, «ante un derecho positivo tan inestable, tan cambiante y tan vinculado al capricho del gobernante de turno, la capacidad de reflexión del hombre sometido ha sido sacudida siempre por la urgencia de desarrollar una búsqueda metódica de los ideales o valores éticos que deben inspirar y dirigir en cualquier caso la creación y la transformación del derecho. Este es un dato cuya presencia puede constatarse fácilmente en la historia de las diversas culturas jurídicas. Y, así, cualquier norma jurídica positiva queda sometida a la pregunta por su propia legitimación o justificación ética» [9]. Creo que estas palabras resultan en la actualidad no solo esclarecedoras sino apremiantes. En temas en los que la humanidad se juega tanto, en el presente y en futuro, las decisiones no pueden estar sometidas a la demagogia ni al juego de las mayorías políticas.

Ha de pensarse –sin ingenuidad– que cuando el legislador formula una determinada norma jurídica es porque ha llegado a la convicción de que esa norma tiene a su favor más razones que cualquiera de las normas contrapuestas que podrían darse en su lugar. Cierto que no han faltado pensadores que sostienen la tesis de que el establecimiento del derecho se basa en decisiones no fundamentables racionalmente: las teorías voluntaristas

afirman que los juicios de justicia tienen su fundamento último en elecciones de la voluntad y las teorías emotivistas sitúan en el sentimiento el fundamento de todos los dictámenes sobre la justicia o injusticia de las acciones humanas. Y cierto también que resulta inevitable reconocer que los prejuicios, el cálculo político y los intereses partidistas intervienen casi siempre en alguna medida en la elección de las regulaciones jurídicas que se establecen. Pero, a pesar de todo y por lo general, la elaboración del ordenamiento jurídico se ajusta a un procedimiento valorativo profundamente racional: el derecho, como producto de la racionalidad humana, es una creación basada en juicios de valor y referida a sí misma a principios ideales valorativos. Lo importante es la afirmación de que tales principios tienen una cierta trascendencia en relación con los derechos históricos sobre los que actúan como ideas modélicas. La conformidad con los correspondientes principios ideales es, en suma, el factor que dota a los derechos históricos de una legitimación suficiente.

En la actualidad se acepta generalmente que los derechos humanos constituyen el núcleo central de la ética de mínimos y que, en consecuencia, son los principios o valores fundamentales del derecho y de la organización política. Las primeras declaraciones de derechos no solo se gestaron en el seno del iusnaturalismo, sino que fueron formuladas con una proclamación explícita de que los derechos en ellas contenidos pertenecían a los individuos por exigencia del derecho de la naturaleza. Su protagonismo a todos los niveles resulta hoy evidente y confirma la buena dirección del camino recorrido durante dos largos siglos desde el solemne momento en que los norteamericanos proclamaron en 1776 la Declaración de Derechos del Buen Pueblo de Virginia o la Asamblea Nacional de Francia dio su aprobación a la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano en 1789. El 10 de diciembre de 1948, en un marco de referencia totalmente nuevo, la ONU repitió una vez más el viejo grito revolucionario a favor de la igualdad, la libertad y la fraternidad, le dio una nueva voz, mucho más amplia que la anterior, y afirmó con total claridad que el desconocimiento y menosprecio de los derechos humanos han originado actos de barbaridad absolutamente ultrajantes para la conciencia de la humanidad y que la libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana, o no tiene sustento alguno. Se resalta, pues, el protagonismo que corresponde a estos derechos en la tarea de regenerar y construir la conciencia ética y el futuro de la humanidad.

5. Ética y política

La cuestión de las relaciones entre ética y política es uno de los problemas más antiguos y constantes que se haya planteado la reflexión moral. ¿Un fin legítimo puede justificar que la política recurra a medios reprensibles? ¿Es la razón de Estado la que se convierte en valor de referencia, en función de la cual se juzga toda acción pública? Podemos constatar desde sus orígenes griegos que la reflexión ética se elabora con unas preocupaciones políticas concretas de fondo; a este respecto, resultan paradigmáticas las obras de Platón y Aristóteles. La búsqueda de la justicia es uno de los argumentos principales del pensamiento occidental desde *La República* del viejo ateniense hasta la influyente y polémica *Teoría de la justicia* del norteamericano J. Rawls. Esta penetración en el pensamiento político no proviene de una casual opción de cada pensador, sino que responde a las exigencias internas del propio pensar moral. En la obra de los grandes filósofos y teólogos de la moral de todos los tiempos aparece siempre lo político no como un sobreañadido artificial a su reflexión sino como «el precioso fruto de una semilla plantada en tierra fértil […] la dimensión política es tan natural a la reflexión ética, como conveniente la valoración moral de toda práctica política» [10]. La política no tiene por qué escapar a las reglas morales comunes. Es más, debido a la trascendencia de sus actos, los que ejercen la política están más obligados a las grandes virtudes morales de la honestidad, la prudencia, la transparencia y la imparcialidad. Sobre todo desde hace doscientos años, la historia de las relaciones internacionales es en buena medida la de un esfuerzo titánico por someterlas mayormente a consideraciones éticas.

Juzgar un acto moralmente incorrecto no implica necesariamente que el gobierno deba prohibirlo o negarse a subvencionarlo. De manera similar, juzgar un acto moralmente aceptable no implica que la ley deba permitirlo. Las preocupaciones sociales y políticas, las necesidades jurídicas de la sociedad actual están presididas por un constante y desbordante dinamismo. La celeridad con que se producen las transformaciones científicas, el progresivo pluralismo cultural, la complejidad y heterogeneidad de las concepciones filosóficas y la creciente tolerancia en las manifestaciones éticas hace que adquieran mayor importancia unos problemas que otros, abandonando temas que en el pasado parecían fundamentales, despertando el interés por cuestiones que se habían soslayado o interesándose por problemas hasta ahora inexistentes para la historia del pensamiento y la acción pública.

Si lo que decíamos en el apartado anterior respecto de los derechos humanos es cierto, se impone la urgente necesidad de extender y profundizar su conocimiento y

aprecio para que, de esta manera, ayuden a reconducir todos los sistemas de organización social hasta una ordenación coherentemente justa. Y, en esa medida, tanto las organizaciones internacionales como los propios Estados y cada uno de los ciudadanos tienen el deber ético ineludible de contribuir a que el código de los derechos básicos de la persona alcance su plena efectividad en todos los ámbitos de la vida y en todas las partes del planeta. Es indispensable reconocer con decisión que la doctrina de los derechos humanos no es un producto exclusivo de Occidente, aunque bien es cierto que el lugar de aparición de las primeras declaraciones de derechos humanos está histórica y culturalmente localizado, pero esta doctrina no contempla contenidos y prescripciones propios y específicos de una determinada cultura sino que emanan de la común dignidad humana.

> Actos del tipo de los realizados por la Alemania nazi contra los judíos, los gitanos y los homosexuales, por el Jemer Rojo contra camboyanos a los que consideraba sus enemigos de clase, por los hutus contra los tutsis en Ruanda, y por las culturas que practican la mutilación genital femenina o que prohíben la educación de las mujeres no son elementos de una cultura distintiva que vale la pena preservar, y no es imperialista decir que carecen del elemento de consideración por los demás que requiere toda ética justificable [11].

Hay que ir superando la idea de los Estados-nación. Profundizar la democracia en un mundo fragmentado y convulso como el nuestro lleva a preconizar unas Naciones Unidas reformadas y fortalecidas, que desarrollen un papel más relevante en la escena mundial. Aunque es verdad que la noticia de la desaparición del Estado-nación surgido del Tratado de Westfalia en 1648 constituye una exageración, lo cierto es que todo parece indicar que caminamos hacia ello. Algún autor ha llegado a afirmar que la debilitación de la política es una componente principal de la globalización. Lo cierto es que el mundo de la economía está controlado por pocas compañías que a veces son más potentes que los mismos Estados. Las políticas monetarias y fiscales de los gobiernos nacionales con frecuencia están dominadas por el contexto económico internacional y tienen poco margen de maniobra. En la actualidad las empresas pueden poner límites a las políticas de los Estados y hay escasos precedentes históricos de un poder privado semejante [12]. La obligación de competir, tanto en las exportaciones a otros mercados como para defender el nuestro, limita nuestras opciones ideológicas y políticas, con señales evidentes de incapacidad para pensar a medio y largo plazo. Los Estados están atrapados en medio de dos tendencias: globalización, que supone delegación de poderes a organismos supranacionales, y nacionalismo y regionalismos que conllevan una lealtad creciente de los individuos hacia comunidades más pequeñas.

Necesitamos conseguir que la gente perciba y sienta que somos realmente una única

comunidad, que somos personas que no solo reconocen la fuerza legal de las prohibiciones de matarnos unos a otros sino también la importancia de las obligaciones de ayudarnos los unos a los otros. No resulta positivo crear discordia y polarizar innecesariamente a la sociedad en lugar de ilusionarla y embarcarla en un proyecto común en el que participen todos porque todos tienen cabida en él. Un mundo integrado globalmente requerirá una estructura de gobierno más fuerte si desea orientar las fuerzas de la globalización para apoyar el progreso humano. El mundo no puede mantenerse al margen cuando están teniendo lugar masivas y sistemáticas violaciones de los derechos humanos. Lo que necesitamos son principios legítimos y universales sobre los que basar una intervención, y una autoridad mundial que la lleve a cabo. Esto significa, lógicamente, una redefinición del concepto de soberanía nacional tal y como lo venimos entendiendo desde 1648. La soberanía nacional no tiene un valor moral intrínseco y el derecho internacional referido a los límites de la soberanía debe evolucionar hacia una comunidad global más fuerte. Un razonable derecho internacional tiene que ser aceptable para pueblos razonables y diversos y tiene que ser equitativo y efectivo en el diseño de grandes esquemas de cooperación entre ellos [13]. Como dice Peter Singer, «si *los de casa* a los que podemos ofrecer caridad ya pueden satisfacer sus necesidades básicas, y parecen ser pobres solo en relación con nuestro alto nivel de vida, ¿el hecho de que sean nuestros compatriotas es suficiente para otorgarles prioridad sobre otros con mayores necesidades? Estas preguntas nos llevan a considerar en qué medida podemos, o debemos, hacer realmente del lema «Un solo mundo» un criterio moral que trascienda el Estado-nación» [14].

Aunque superar la pobreza, eliminar la injusticia y mejorar la educación son requisitos indispensables para el progreso humano, no podemos quedarnos solo en ellas para evitar nuevas atrocidades, hace falta dar un paso más. No olvidemos que Alemania en la década de 1920 era uno de los países más cultos del mundo, o que Europa a finales del siglo XX es tan capaz de caer en la barbarie como en el holocausto de mediados de siglo (me refiero al conflicto yugoslavo, claro está) [15]. Así como a escala nacional la última línea de defensa contra los delitos pasa por obligar a que se cumpla la ley, lo mismo cabe decir a escala global. ¿Resulta inconcebible que llegue un día en que una ONU renovada y fortalecida aplique sanciones a los países que no cumplen su parte en las medidas globales de protección y organización del planeta? Estamos, por consiguiente, ante una problemática que debe integrarse en un sistema ético, jurídico y político. Será preciso ir más allá de los Estados nacionales y reconocer que los bienes sociales son el producto de una sociedad global, de ahí que la distribución debería ser también global para ser justa: quienes comparten las cargas deberían compartir los

beneficios. Ya Kant escribió en 1795: «Como se ha avanzado tanto en el establecimiento de una comunidad (más o menos estrecha) entre los pueblos de la tierra que la violación del derecho en un punto de la Tierra repercute en todos los demás, la idea de un derecho cosmopolita no resulta una representación fantástica ni extravagante, sino que completa el código no escrito del derecho político y del derecho de gentes en un derecho público de la humanidad, siendo un complemento de la paz perpetua, al constituirse en condición para una continua aproximación a ella» [16].

Hay que considerar los países de los demás como el nuestro propio. El nacionalismo puede estar bien si no empequeñece nuestros horizontes hacia lealtades tribales limitadas, pero es menos atractivo cuando pensamos en ello como una forma de creernos por encima de los demás pueblos y erigimos murallas contra el resto del mundo. Necesitamos fortalecer las instituciones sociales y políticas para la toma de decisiones globales. Tenemos que aprender a evitar que los organismos globales se conviertan bien en tiranías peligrosas bien en enormes burocracias cerradas sobre sí mismas y sin alma, en lugar de que sean efectivas y responsables ante las personas a cuyas vidas afectan. Esto significa ahondar en el camino de una democracia realmente participativa en todo el planeta. Esta línea de pensamiento lleva en la dirección de una comunidad mundial con su propio poder legislativo, con su poder ejecutivo y su poder judicial, que quizás encuentre un modelo válido en la evolución de la Unión Europea. La verdad es que no hay mucho apoyo para estas ideas en la actualidad, pero creo que vale la pena tomarse en serio estas reflexiones y repensar todas estas cuestiones, porque nos va mucho en ello.

> ¿Por qué deberían tener poder de veto [en la ONU] Francia y el Reino Unido, y no Alemania, o, por las mismas razones, Brasil? ¿Por qué debería ser China miembro permanente y no India o Japón? ¿Por qué cuatro de los cinco miembros permanentes tienen que ser países europeos, o países de origen europeo, y no hay miembros permanentes de África, o Latinoamérica, o del sur o del sureste de Asia, o de cualquier parte del hemisferio sur? ¿Es deseable, si de hecho nos enfrentamos a un posible choque de civilizaciones que cuatro de los cinco miembros permanentes sean Estados con raíces cristianas, y ninguno sea un Estado islámico? […] los derechos de veto de las superpotencias deben verse como lo que son: un ejercicio de poder, no de derecho [17].

6. Exigencias básicas del discurso moral: ética de mínimos y ética de máximos

Nuestro objetivo, no lo olvidemos, es elaborar las bases de un discurso racional que fundamente el bien cuidar. Huelga decir que cuidar, como cualquier tarea humana, se desarrolla en el seno de una cultura y en el marco de un contexto histórico. Sin embargo, esta multiplicación de formas y maneras de ejercer los cuidados no debe utilizarse como argumento a favor del relativismo ético: el cuidado no es una tarea relativa y arbitraria, pues responde a unas necesidades básicas e ineludibles de todo ser humano. Solo es posible construir un discurso ético sobre cuidar con pretensiones de universalidad, si este discurso se fundamenta en las necesidades humanas básicas y más allá de sus distintas configuraciones históricas y denominaciones, es decir, si arranca de un subsuelo antropológico y no meramente cultural, psicológico o social. Es evidente que cuidar, en cuanto tal, tiene dimensiones psicológicas y sociales, pero el núcleo de la cuestión es el ser humano, el hombre desnudo y vulnerable. La tarea que nos hemos propuesto presupone una antropología y una metafísica. La ética se crea a partir de lo dado (Naturaleza, Historia), pero va más allá de lo dado. La condición humana es síntesis activa y dinámica de finitud e infinitud.

Son sociedades verdaderamente pluralistas y democráticas aquellas en las que se exigen unos mínimos morales y se respetan activamente los máximos morales. También conviene tener muy presente que querer o desear algo no equivale a tener derecho a ello; parece que las nuestras empiezan a ser sociedades en las que se produce un ocaso del deber, y ello es altamente peligroso. Todos tenemos simultáneamente derechos y deberes, algo que parece una perogrullada pero que en los tiempos que corren es urgente recordar con voz clara y potente. Es esencial entonces potenciar esos mínimos que nos unen a todos. Existen razones para afirmar que las diferencias entre las distintas teorías no son tan significativas para la ética práctica como en ocasiones se ha mantenido. Es un error suponer que unas cuantas diferencias son suficientes para separar a los teóricos morales en grupos distintos hostiles entre sí que llegan a conclusiones prácticas diferentes y que difieren sobre los principios. En el razonamiento moral frecuentemente apelamos a mezclas de principios, reglas, derechos, virtudes, pasiones, analogías, paradigmas, parábolas e interpretaciones. Normalmente no es posible priorizar y determinar cuál de los elementos es el principal, como tampoco lo es prescindir de la teoría ética en general. Los principios, reglas, teorías, etc., más generales, y los sentimientos, percepciones, juicios sobre casos concretos, prácticas, parábolas, etc., más particulares, deberían actuar conjuntamente en la reflexión moral. No todo orden social

ni toda coacción merecen ser llamados legítimos, aunque vengan del Estado. Las leyes pueden estar vigentes, pueden haber sido bien promulgadas y estar conformes con el sistema jurídico y, sin embargo, no ser justas.

El problema de la ética de mínimos ha cobrado una enorme importancia en las últimas décadas. Fue a raíz de la barbarie nazi cuando Theodor W. Adorno escribió su libro *Minima moralia,* que de algún modo da inicio a este movimiento. Cuando la política y el derecho han llegado a tal grado de envilecimiento moral, solo queda apelar a un mínimo de decencia que permita conservar un límite de moralidad por debajo del cual no cabe más que barbarie e inhumanidad. Si la moral era enteramente dependiente de la cultura y de las preferencias personales o sociales, entonces no habría ningún fundamento racional para censurar a Hitler y a su régimen por las atrocidades perpetradas contra judíos, polacos, comunistas, retrasados y enfermos mentales, entre muchos otros. Ese nivel mínimo es el que sigue permitiendo al hombre, a pesar de toda miseria, juzgar las aberraciones como tales: entre la moral de máximos y la pura inmoralidad está un nivel intermedio, el de la moral de mínimos. El problema está en definir con alguna precisión qué es o en qué consiste la ética de mínimos, porque los valores se perciben (o no se perciben, porque la ceguera axiológica es una trágica y posible realidad) y se expresan desde las diversas circunstancias personales y sociales.

¿Qué sucede cuando toda una sociedad quiere algo que es objetivamente malo? ¿Tiene el Estado obligación en estos casos de cumplir las decisiones de los ciudadanos, o debe, en virtud de su propia autoridad, negarse a ello? La racionalidad estratégica lo niega rotundamente. Bueno en el orden civil es aquello que la voluntad general de la sociedad acepta como bueno, y malo lo contrario. Esto quiere decir que la moral civil de un pueblo puede aceptar como buenas cosas malas, y situarse de ese modo bajo mínimos. La pura ética civil del consenso es relativista y convencionalista, porque carece de verdadera fundamentación. Está, siguiendo el pensamiento de Adorno, bajo mínimos. Los procedimientos democráticos y de consenso son no solo importantes sino necesarios, pero no se hallan auténticamente legitimados más que cuando respetan unas ciertas reglas de juego y unos mínimos morales. Lo demás acaba siempre en maquiavelismo. De ahí la tercera actitud, la específica de la ética de mínimos que, como nos dice Diego Gracia, debe ser la propia de las democracias, del mismo modo que los totalitarismos han propendido a las éticas de máximos y la ética del mero pacto estratégico es la tentación de cualquier político práctico.

> La ética de mínimos considera que el consenso y la democracia no son posibles sin la aceptación de unos mínimos objetivos, entre los que se encuentran los mínimos morales. Esto supone varias cosas: primero, que la moral no es meramente convencional, ni mero resultado de la estrategia o el pacto, sino que puede fundamentarse objetivamente; segundo, que esa moral

> tiene niveles: uno es el de la moral individual, que se identifica con la ética de máximos propia de cada persona (su personal proyecto de felicidad y perfección), y otro el de la moral civil, o conjunto de mínimos requeridos para que la vida en sociedad pueda ser considerada éticamente digna; y tercero, que ética y derecho son cosas distintas, pero íntimamente relacionadas. Frente a los maximalismos extremosos, el panjuridicismo de un lado y el paneticismo por otro, se impone una actitud intermedia que, respetando la autonomía de cada uno de los dos ámbitos, permita su influencia recíproca: de la ética como instancia crítica y canónica del derecho; y del derecho como expresión positiva y práctica de la ética. Solo así alcanzarán ambos su máximo desarrollo. Todo esto tiene una enorme aplicación en el campo que aquí nos ocupa. Existe la bioética, existe el bioderecho, y sería absurdo absolutizar cualquiera de esos dos términos en detrimento del otro. Podría decirse que el bioderecho sin la bioética es ciego, y que la bioética sin el bioderecho resulta vacía. Sin la bioética, el bioderecho correrá siempre el riesgo de caer bajo mínimos. Y a la inversa, sin el concurso del bioderecho, tenderá a desarrollarse como moral de máximos. Ambos momentos son necesarios, pero ninguno posee plena suficiencia [18].

Las nuestras ya no son sociedades de código único ni, así lo espero, volverán a serlo nunca. En este contexto es en el que tenemos que vivir y formular una ética pública cívica, es decir, aquel conjunto de valores y normas que comparte una sociedad moralmente pluralista y que permite a los distintos grupos, no solo coexistir, no solo convivir, sino también construir su vida juntos a través de proyectos compartidos y descubrir respuestas comunes a los desafíos a los que se enfrentan, como certeramente apunta Adela Cortina [19]. Este conjunto de valores y normas no es estático, no se encuentra dado de una vez por todas, sino que se amplía y concreta cuando los distintos grupos tienen la voluntad decidida de descubrir sus haberes comunes y de ampliarlos, porque comprenden que a los retos comunes importa contestar con respuestas asimismo compartidas. Tiene en cuenta no solo los valores y normas compartidos, sino también el modo de encarnarlos en las comunidades políticas concretas, los caracteres de los pueblos, siempre que no sean injustos e insolidarios. La ética pública global debe ir construyéndose desde el diálogo, desde el hacer conjunto de las distintas culturas, y no desde la imposición de una sola. Debe ser una ética intercultural, no etnocéntrica. La ética pública entonces se va construyendo a través de la moral de las organizaciones y las instituciones, de las actividades profesionales, de las vivencias de felicidad de los distintos grupos sociales, de la opinión pública y las asociaciones cívicas. Es, pues, una *ética de los ciudadanos,* surgida de la ciudadanía, no estatal. Es la ética que nace de un pluralismo moral tomado en serio.

Un modelo moral debe ser compatible con nuestro sentido moral básico, con las convicciones morales compartidas por la mayor parte de los miembros de la sociedad. Pero no olvidemos nunca que las convicciones morales comunes justificaron durante demasiado tiempo la esclavitud, el racismo y la inferioridad de las mujeres. Posiblemente la visión moral del nazismo reunía los requisitos para ser una postura

moral coherente, desde el punto de vista de sus seguidores, que no eran un grupo minoritario en las coordenadas históricas en las que floreció dicho movimiento político. Una teoría puede ser compatible con el sentido moral de una sociedad y ser capaz de resolver dilemas morales, sin que por ello sea verdaderamente promotora del bien de las personas. Todo esto nos muestra cuán compleja es la vida moral y cuán peligroso es intentar resolver las cuestiones de fundamentación con esquemas simplistas, que pueden valer mientras todos los interesados compartimos una misma visión moral o mientras no se presenten situaciones de auténtico conflicto [20].

> Viviendo, como vivimos, en los comienzos de la primera revolución mundial, en un pequeño planeta que parece infernalmente decidido a destruirse, asediados de conflictos, en un vacío ideológico y político, enfrentados a problemas de dimensiones globales que los decadentes Estados-nación son impotentes para resolver, con inmensas posibilidades científicas y tecnológicas para la mejora de la condición humana, ricos en conocimientos, pero pobres en sabiduría, buscamos las claves de la supervivencia y la sostenibilidad. La única esperanza parece radicar en una acción común provocada por la luz de la comprensión común de los peligros y de la comunidad de intereses de todos los hombres y mujeres. Hemos puesto de relieve la importancia del comportamiento individual y de los valores que constituyen las células del cuerpo de la sociedad y determinan su funcionamiento y su ética [21].

El concepto de progreso que pone énfasis en la sabiduría de gran alcance es el único que puede llevar al desarrollo pleno de la humanidad. Pero cuando cada individuo se tiene a sí mismo y a su beneficio particular como la perspectiva desde la que enjuiciar acerca de la bondad o perversidad de sus actuaciones, carecen de sentido para él las acciones justas y las actuaciones solidarias que comporten algún sacrificio y por las que no pueda esperar razonablemente ninguna sustanciosa contraprestación. Si los seres humanos carecemos de la capacidad de apreciar –más allá de la propia conveniencia– aquello que es por sí mismo valioso, entonces los grandes desafíos de justicia a los que nos venimos refiriendo a lo largo de este capítulo quedan más allá de nuestras posibilidades, muy lejos de nuestro alcance. Una mirada de larga distancia permite juzgar el mundo también desde el sufrimiento y el dolor, desde la alegría o la esperanza de otros, a los que se sabe y siente como en sí –y no solo para mí– valiosos. Sin esa mirada de horizonte amplio, el sueño de un mundo justo e igualitario quedará en la vacía letra de los discursos y en la empalagosa moralina que encubre una realidad poco presentable y solo sirve para aquietar conciencias. Es racional sacrificar los deseos de corto o medio alcance con tal de conseguir construcciones estables a largo plazo que a todos beneficien. Sabiendo distinguir entre los contenidos de una ética de mínimos –que a todos obligan– y los de una ética de máximos, que solo obligan a quien los elige libremente.

El imperativo ético que hemos intentado expresar, raíz de una ética pública universal, es a la vez un imperativo de supervivencia. La apuesta no puede dejar de pasar por una globalización solidaria, un compromiso responsable conforme a los principios que están en la entraña de los valores del pueblo, los que hacen que este exista como tal en intercambio y convivencia, en renuncia y sacrificio y en capacidad de sobreponerse a la adversidad. Quiero expresar sin tapujos mi convicción de que es posible encontrar a través del diálogo y la razón una ética secular canónica y concreta, que sea capaz de unir a la comunidad de extraños morales que habita este pequeño y hermoso planeta azul que es la Tierra. No creo, sinceramente, que esto signifique tener una confianza exagerada en las posibilidades de la razón. A lo mejor los que opinan justamente lo contrario son los que tienen una visión estrecha y reducida del ser humano y de sus posibilidades en orden a organizar la convivencia. Mi convicción es que podemos formular enunciados valorativos y prescriptivos con contenidos sustantivos y capacidad para constreñir el asentimiento racional de los demás. Y que una parte de dichos contenidos habrán de convertirse en norma jurídica.

Es cierto que entre los valores reconocidos por las constituciones modernas (incluida la española de 1978 y la Constitución Europea) como derechos fundamentales está el respeto a la libertad ideológica y de conciencia, pero de ahí no puede deducirse que la apreciación de lo que proceda en cada caso deba dejarse al arbitrio individual. Tan exagerada conclusión produciría el desmoronamiento de todo el ordenamiento jurídico. No se trata, pues, de negar el derecho sino de afirmar que en algunos casos hubiera sido mejor que el legislador no interviniese; aún más, que a veces conviene que el legislador no intervenga. Es probable que en ciertas ocasiones el individuo se equivoque al decidir sobre su cuerpo o su vida, pero no tenemos ninguna garantía de que los demás no se equivoquen aún con mayor frecuencia, precisamente porque están disponiendo de algo que no es suyo, y tomando decisiones en las que en última instancia no se hallan directamente implicados. Parece, pues, que las personas deben tomar un amplio número de decisiones, el mayor posible. Y parece también que deben hacerlo en estrecho contacto con los demás.

Solo la preservación de los ideales puede salvaguardar suficientemente los intereses de todos nosotros. Y es que, como dice Jonas, «la esperanza es condición de toda acción, pues presupone la posibilidad de hacer algo y apuesta por hacerlo en ese caso» [22]. Es notorio que las relaciones personales, las sociales y las económicas se quiebran cuando faltan en ellas como soporte los valores de credibilidad, confianza y respeto mutuo. La confianza en las instituciones que regulan la vida social no se genera con campañas publicitarias sino que se gana a pulso en la vida cotidiana realizando actos dignos de ella. Esta necesidad de adquirir hábitos y estructuras fiables se hace más palpable ante la

globalización, tal y como hemos intentado exponer a lo largo de esta intervención. Las personas deben reconocer que no son dueñas absolutas de sus capacidades y del producto de las mismas sin deber por ello nada a la sociedad: cada uno de nosotros debe a la sociedad buena parte de lo que es y, por tanto, parece totalmente razonable compartir las cargas y los beneficios distribuyendo unas y otros de modo justo. Por otra parte, es verdad que la libertad es uno de los valores más preciados para todos seres humanos, pero siempre que sea articulable con la autonomía de los demás ciudadanos. Por último importa distinguir entre la libertad y el valor de la libertad. Porque puede ser que una sociedad proteja la libertad de todos sus miembros, pero a buen seguro obtienen mayor beneficio los que, por contar con más bienes materiales, sociales y culturales, pueden sacar más partido de ello. En este punto hay que reconocer que importa tener libertad, pero no en un desierto, ni en una situación de miseria y necesidad. Proteger la libertad obliga a una sociedad, si quiere ser justa, a darle un valor del que todos los hombres y mujeres del planeta puedan disfrutar con un mínimo de decencia.

No todo tiempo es tiempo de gracia. El sufrimiento no es precisamente un misterio, sino una revelación, puesto que pone de manifiesto lo más esencial de la vida. El fenómeno que me parece más preocupante es la aceptación por parte de la sociedad y del sistema educativo de la mediocridad, de la falta de exigencia, de la inercia, del abandono de la tensión creadora y de la aspiración hacia lo mejor, hacia lo más alto. Si el milenio que acabamos ha estado marcado por espectáculos lamentables de discrepancias partidistas, el siglo que venimos de estrenar habrá de ser el del diálogo y la construcción de un futuro común.

- Necesitamos en todos los continentes hombres y mujeres que se informen y orienten mejor con respecto a los hombres y mujeres de otros países y culturas, que comprendan los impulsos de otras religiones, al mismo tiempo que profundizan en el conocimiento y la praxis de la propia.
- Necesitamos especialmente hombres y mujeres de la política que no se limiten a contemplar los nuevos problemas mundiales desde la perspectiva estratégica del alto mando o del mercado mundial, sino que traten de llevar a la práctica esa visión internacional de la paz que plasma en nuestros días la aspiración religiosa del ser humano por la paz y la reconciliación.
- Necesitamos además hombres y mujeres de la economía que consideren a los hombres y mujeres de otros países y culturas –en el propio país y en el extranjero– no solo como meros servidores o puros socios de transacciones económicas, sino que intenten ante todo, por encima de sus más o menos grandes intereses económicos, sentirse plenamente solidarios como personas e implicarse en la historia, la cultura y la religión de la gente con la que tienen que tratar.
- En definitiva, necesitamos políticos, diplomáticos, hombres de negocios, funcionarios y

científicos no solo con mayor caudal de conocimientos cuantitativo-estadísticos, sino con la mayor profundidad histórica, ética y religiosa.

Los grandes imperios del pasado fueron capaces mientras duró su poder de mantener seguras sus principales ciudades del ataque de sus enemigos. En septiembre de 2001 y marzo de 2004, Estados Unidos y España, respectivamente, fueron incapaces de evitar que los autoproclamados defensores de una concepción diferente del mundo con raíz islámica cometiesen brutales atentados terroristas en su núcleo político, económico, cultural y social (Nueva York, Washington y Madrid). Todo un dramático símbolo de la nueva situación internacional. Cómo nos vaya en la era de la globalización, por tanto, va a depender de cómo respondamos éticamente a la idea de que vivimos en un único mundo. Siempre ha sido una grave falta moral de las naciones más ricas y desarrolladas no haber adoptado un punto de vista ético global, pero es que ahora es también un peligro para su seguridad y, lo que suena todavía más terrible, para la propia supervivencia de la especie humana. Como escribe Peter Singer, «los siglos XV y XVI han pasado a la historia por los viajes de descubrimiento que demostraron que el mundo es esférico. El siglo XVIII fue testigo de la primera declaración universal de derechos humanos. La conquista del espacio en el siglo XX hizo posible que un ser humano mirase hacia nuestro planeta desde fuera, y así pudiese contemplarlo, literalmente, como un solo mundo. Ahora, el siglo XXI se enfrenta a la tarea de desarrollar una forma de gobierno adecuada para ese mundo único. El futuro del mundo depende de cómo lo afrontemos» [23].

Aunque es posible que algunos hayan corrido demasiado al afirmar que el mundo se ha convertido en una aldea global, lo cierto es que la globalización existe y que los cambios producidos son profundamente diferentes de los que se han producido en otras épocas. Admitir que la globalización existe y que tiende a acelerarse es un principio indispensable para el análisis de la situación en cualquier parte del mundo y, para mí, premisa de que no tiene sentido utilizar una región, un país o un continente como unidad de análisis sin considerar antes el entorno global en el que nos movemos. Diversidades y coincidencia entre los católicos y los otros cristianos; diferencias y coincidencias entre los cristianos y los miembros de otras religiones. Y sobre la base de esta realidad condicionada por datos históricos, culturales y religiosos, debemos llevar a cabo nuestra aportación al establecimiento de los perfiles teológicos de unos y otros, al incremento del conocimiento mutuo, a la constatación del peso y la riqueza de respetables experiencias y tradiciones, al desarrollo de procesos de diálogo, a consolidar desde el propio ángulo de visión y trabajo la colaboración conjunta a favor de metas sociales.

Así nos hemos adentrado, poco a poco, casi sin darnos cuenta, en el terreno de la Bioética, cuyo origen y características constituirán el contenido del próximo capítulo. Bástenos por el momento con dar su definición: *Estudio sistemático e interdisciplinar de la conducta humana en el ámbito de las ciencias de la vida y de la atención a la salud, examinando esta conducta a la luz de los valores y de los principios morales dentro de una sociedad plural e intercultural* [24]. Desde esta perspectiva integradora, en la bioética confluyen y quedan íntimamente relacionadas la medicina, la genética, la ecología, la moral, la economía, la política y el derecho, disciplinas todas ellas llamadas a entenderse para arbitrar los mecanismos adecuados para garantizar la dignidad humana y una mejor calidad de vida para todos. No es tarea, por supuesto, para personas aisladas, por muy empeñadas y tesoneras que sean, pero quien se introduce en ella experimenta el ánimo y el consuelo de ver cuántos otros, a un lado y a otro de las fronteras divisorias, realistas y utópicos al mismo tiempo, pero sin ceder unilateralmente ni a las falacias de lo real ni a las seducciones de la utopía, contribuyen con sus energías, sus capacidades y su desprendida y esperanzada ilusión a tender los puentes por los que pueda transitar un futuro mejor.

Como seguidor de Jesús de Nazaret, permítaseme una pequeña aplicación de estas ideas a mi propia comunidad religiosa. Como señala Juan Pablo II en el número 6 de su encíclica *Evangelium vitae* (de la que se cumple su décimo aniversario precisamente en este año 2005), los cristianos somos pueblo de la vida y para la vida y juntos podemos ofrecer a nuestro mundo nuevos signos de esperanza, trabajando para que aumenten la justicia y la solidaridad y se afiance una nueva cultura de la vida humana, para la edificación de una auténtica civilización de la verdad y del amor. Ojalá sea posible. Ojalá contribuyamos en la medida de nuestras capacidades a construir un mundo mejor: seremos juzgados por lo que hagamos o dejemos de hacer ante el tribunal de las generaciones futuras y ante Dios. Por lo menos, que no seamos un estorbo ni una piedra de escándalo.

Para comentar y dialogar

MANUEL FERNÁNDEZ BLANCO [25]

La ironía del título de estas notas, escritas al hilo de la actualidad, apunta a denunciar una posición común y equivocada –perdónesenos la inmodestia– y, lo que es peor, de fatales consecuencias. Días pasados, una masa de conductores sufrió las consecuencias adversas de una naturaleza desatada –aunque sí que es verdad que se había anunciado que eso iba a ocurrir, a diferencia del tsunami que asoló el sureste asiático. Las posiciones políticas han sido dos: una, de acusación por la falta de medios y las consecuencias sobre los ciudadanos y, otra, más en sordina, que apuntaba a la cuota de responsabilidad de la ciudadanía, posición esta que ha sido descalificada por el más alto responsable del Gobierno.

Es norma actual de nuestra civilización hacer irresponsables a los sujetos: al alumno que suspende, y entonces es el profesor o el modelo educativo el culpable; al enfermo, y entonces se le cambia su estatuto por el de usuario con el derecho a ser curado y de reclamar indemnizaciones en caso contrario.

En nuestro caso, admitiendo que todo aumento de recursos es deseable, y que toda mejora en el empleo de esos recursos es exigible, señalamos que todos y cada uno de los ciudadanos son responsables de lo que hacen, de cómo lo hacen y de cuándo lo hacen. Esta posición, la de hacerse responsable, no conlleva la pesada losa de la culpabilidad sino la llamada a hacerse presente en lo que nos ocurre en nuestras vidas, habida cuenta de que, como es el caso que nos ocupa, el de la nevada, no por mucha planificación y medios que el poder ponga a nuestro servicio, queda eliminado el hecho de que, si algo nos ocurre, nos ocurre a nosotros y, en ese momento, somos nosotros los que tenemos que responder. Podemos criticar que falta la máquina quitanieves, podemos denunciar que no aparezca ningún agente de la autoridad para ayudarnos, pero, en ese momento, somos nosotros uno a uno, y no los gobernantes, los que tendremos que responder con lo que llevemos con nosotros, y no es igual llevar unas mantas, unos alimentos, unos teléfonos móviles, que ir a *cuerpo gentil,* confiados en el ángel de la guarda. El frío y el peligro nos alcanzan a nosotros, y ahí, en ese momento, cuando estemos solos, sufriremos de nuestra irresponsabilidad. Y, aun alcanzando la inclemencia a todos por igual tengan por seguro que reclamarán y protestarán más aquellos que poco o nada prepararon para el viaje.

Pensar en la omnipotencia y el la omniasistencia del poder no es más que un fantasma, o sea, confundir el deseo con la realidad, un fantasma que lleva a lo peor porque no hay ángel de la guarda que ponga las cadenas en nuestro coche cuando arrecia la nevada, sobre todo si no las llevamos.

Ser responsable significa, simplemente, querer tomar nuestra vida en nuestras manos: no hay otra posición más sabia ni prudente. Tan es así que Freud llevó esa responsabilidad hasta el inconsciente, y hasta lo que de él deriva. ¿Y saben cuál es la mayor resultante del inconsciente? Nada menos que el destino. Lo que demuestra que Freud no confiaba mucho en la asistencia en carretera.

Bibliografía

AMOR PAN, J. R., «Bioética y religiones: un puente hacia el futuro», en *Vida Nueva* 2424 (2004), pp. 23-30.

BEAUCHAMP, T. L. / CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*. Barcelona, Masson, 1999.

BLANCO GONZÁLEZ, A. y otros, *Filosofía del Derecho.* Madrid, UNED, 2002.

BONETE, E., *Éticas en esbozo*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2003.

CANTO-SPERBER, M. (dir.), *Diccionario de Ética y de Filosofía Moral,* I-II. México, FCE, 2001.

CASTRO CID, B. (dir.), *Problemas básicos de Filosofía del Derecho: desarrollo sistemático.* Madrid, Universitas, 2003.

CORTINA, A., *Hasta un pueblo de demonios. Etica pública y sociedad*. Madrid, Taurus. 1998.

— *El quehacer ético.* Madrid, Santillana, 1996.

FERRER, J. J. / ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2003.

GARDNER, G., «Comprometiendo a las religiones en la búsqueda de un mundo sostenible», en THE WORLDWATCH INSTITUTE, *La situación del mundo 2003.* Barcelona, Icaria, 2003, pp. 275-310.

GRACIA, D., *Fundamentos de bioética.* Madrid, Eudema, 1989.

JONAS, H., *El principio de responsabilidad*. Barcelona, Herder, 1995.

KUHN, Th., *La estructura de las revoluciones científicas*. Madrid, FCE, 1994.

RODRÍGUEZ DUPLÁ, L., *Ética.* Madrid, BAC, 2001.

SINGER, P., *Un solo mundo. La ética de la globalización.* Barcelona, Paidós, 2003.

TORRALBA, F., *¿Es posible otro mundo? Educar después del once de septiembre.* Madrid, PPC, 2003.

Capítulo 2

BIOÉTICA:
UN PUENTE HACIA EL FUTURO

1. De dónde venimos: ética hipocrática, paternalismo, una ética de la sumisión en la enfermería. El derrumbe de nuestra ética tradicional

La medicina ha sido secularmente paternalista. Parece claro que el paternalismo es el hábito de tratar o gobernar a los demás como el padre trata y gobierna a sus hijos menores de edad. Así definido, el paternalismo se ha dado desde tiempos muy remotos tanto en la vida familiar como en la política, la religión y la medicina. Tradicionalmente, nos dice Diego Gracia, el médico se ha visto a sí mismo como un pequeño patriarca que ejercía su dominio sobre sus pacientes y exigía de estos obediencia y sumisión [26]. Cuando el médico actúa como *monarca paternal,* tratará a sus súbditos, los enfermos, como seres pasivos a los que se procura el bien como a niños: tal es la esencia del paternalismo, una constante a todo lo largo de la historia de la medicina. Pero la cruda realidad ha estado con cierta frecuencia más cercana a la tiranía, y el médico buscaba su propia conveniencia y solo accidentalmente la del enfermo, utilizándole en tanto que elemento indispensable para su propia subsistencia como amo y señor. El juramento hipocrático es el documento fundamental de la ética médica occidental y el texto canónico del paternalismo médico. Un texto muchas veces nombrado, pero que no tengo la certeza de que sea al mismo tiempo conocido, por lo que parece oportuno que nos detengamos, siquiera brevemente, a considerarlo:

> Juro por Apolo médico, por Asclepio, Higiea y Panacea, así como por todos los dioses y diosas, poniéndolos por testigos, dar cumplimiento en la medida de mis fuerzas y de acuerdo con mi criterio a este juramento y compromiso: Tener al que me enseñó este arte en igual estima que a mis progenitores, compartir con él mi hacienda y tomar a mi cargo sus necesidades si le hiciere falta; considerar a sus hijos como hermanos míos y enseñarles este arte, si es que tuvieran necesidad de aprenderlo, de forma gratuita y sin contrato; hacerme cargo de la preceptiva, la instrucción oral y todas las demás enseñanzas de mis hijos, de los de mi maestro y de los discípulos que hayan suscrito el compromiso y estén sometidos por juramento a la ley médica, pero a nadie más. Haré uso del régimen dietético para ayuda del enfermo, según mi capacidad y recto entender: del daño y la injusticia le preservaré. No daré a nadie, aunque me lo pida, ningún fármaco letal, ni haré semejante sugerencia. Igualmente tampoco proporcionaré a mujer alguna un pesario abortivo. En pureza y santidad mantendré mi vida y mi arte. No haré uso del bisturí ni aun con los que sufren del mal de piedra: dejaré esa práctica a los que la realizan. A cualquier casa que entrare acudiré para asistencia del enfermo, fuera de todo agravio intencionado o corrupción, en especial de prácticas sexuales con las personas, ya sean hombres o mujeres, esclavos o libres. Lo que en el tratamiento, o incluso fuera de él, viere u oyere en relación con la vida de los hombres, aquello que jamás deba trascender, lo callaré teniéndolo por secreto. En consecuencia séame dado, si a este juramento fuere fiel y no lo quebrantare, el gozar de mi vida y de mi arte, siempre celebrado entre todos los hombres. Mas si lo transgredo y cometo perjurio, sea de esto lo contrario.

Como vemos, es un compromiso solemnemente asumido por el que el iniciado se compromete a una entrega absoluta y perpetua y a guardar un conjunto de reglas que conforman y delimitan con nitidez dicho compromiso. Ese compromiso no es primariamente jurídico sino moral y religioso: ese rol se caracteriza por una elevadísima responsabilidad ética. Por ello, los médicos del juramento están muy cerca de los filósofos y los sacerdotes. El hecho es que esta perspectiva se despega de la ética ordinaria y coloca a quienes la detentan en un nuevo nivel social. Está dominado por el criterio de beneficencia, dando de este una interpretación rigurosamente paternalista: tratar al enfermo no solo como un incapaz físico sino como un incapaz moral, un menor de edad cuya obligación primaria es obedecer: su propio nombre lo indica, *paciente,* y ya sabemos lo que es un paciente, el que sufre las acciones del sujeto activo. El médico tiene el poder-deber de gratificar al paciente y este tiene el deber de dejarse gratificar. El principio básico de la ética hipocrática, que gobernó este campo hasta bien entrado el siglo XX, es que el enfermo carece de autonomía y es incapaz por ello de decisión moral. El médico tiene el poder-deber de mandar. Esto significa tanto como decir que el médico tiene que regular la vida del enfermo, sus hábitos y costumbres. Como el sacerdote, el médico es una especie de salvador.

Resulta muy interesante también pararnos a considerar cómo hemos considerado el ejercicio de la enfermería. La enfermería se asocia desde siempre al cuidado de los enfermos, ha sido una ocupación realizada mayoritariamente por mujeres, en gran medida por personas consagradas al servicio de Dios dentro de instituciones de beneficencia (los cuidados eran prestados como expresión de la virtud de la caridad) y ha sido una ocupación dirigida por la medicina (no puede discutirse que la enfermería ha estado siempre a la sombra de la medicina, ambas dedicadas a la atención del paciente pero con una distribución totalmente asimétrica del poder). Siendo todo esto así, no es de extrañar, como subraya Julio Vielva, que las virtudes que se pedían a la enfermera tuvieran mucho que ver con la abnegación, la capacidad de servicio, la obediencia y la sumisión [27]. La enfermera era un instrumento más del médico en su relación paternalista con el enfermo. La ausencia de autonomía profesional de la enfermera originaba una falta de independencia moral.

Bastantes cosas han cambiado en no muchos años, no solo en el ámbito de la medicina y la enfermería sino en general, hasta el punto que puede afirmarse, sin temor a la grandilocuencia, que después de regir nuestros pensamientos y decisiones sobre la vida y la muerte durante casi dos mil años, la ética occidental tradicional se ha desmoronado. Hace más de cuatrocientos años, la visión sobre el lugar que ocupamos en el Universo sufrió una profunda crisis al proponer Galileo y Copérnico el modelo heliocentrista. El nuevo planteamiento encontró una fuerte resistencia, pues exigía

abandonar un paradigma fuertemente anclado en la tradición. ¿Estamos en la actualidad atravesando una revolución copernicana en el ámbito de la ética? Lo cierto es que debilitada por el declive de la autoridad religiosa y el auge de una mayor comprensión de los orígenes y naturaleza de nuestra especie, la ética tradicional se está viendo anulada por los cambios en la tecnología biomédica, a los que sus inflexibles censuras parecen no poder hacer frente. La razón instrumental es la nueva savia que pone en funcionamiento todas las relaciones sociales con gran eficacia. De hecho, ciencia y técnica, además de cambiar nuestras condiciones de vida, han modificado también nuestra misma forma de pensar, nuestra escala de valores, nuestro modo de ser. Se define así una nueva relación del ser humano con el mundo, determinante también de una autocomprensión tecnocrática del hombre y de su entorno y, curiosamente, todo ello como expresión de la razón y la autonomía del individuo. Su interés se centra en saber algo para poder hacer cosas. Lo abstracto, lo metafísico, lo meramente teórico queda desechado como lastre inútil. La razón instrumental aparece, en sus esencias más puras, en la esfera de lo económico, en la que el beneficio y la rentabilidad se colocan como fin y todo lo demás es reducido a la categoría de medio instrumental. Se da un violento predominio colonizador de lo funcional, lo pragmático, lo rentable, lo exitoso, acompañado de la pérdida de las utopías.

Estamos atravesando, por tanto, un periodo de grandes cambios en lo más profundo de nuestras convicciones antropológicas y éticas, y esto suscita grandes dilemas, confusión y división. Después de regir nuestros pensamientos y decisiones sobre la vida y la muerte durante más de dos mil años, estos últimos años estamos asistiendo al derrumbe de la ética occidental tradicional; el conjunto de ideas, creencias y valores ha cambiado vertiginosamente, al ritmo de las grandes transformaciones políticas, económicas, sociales y tecnológicas que han convulsionado nuestras sociedades. Las cosas ya no se rigen por reglas fácilmente identificables. A decir verdad, cuanto más se plantean las preguntas morales, más difícil nos resulta contestarlas de forma colectiva, universalmente válida, ya que carecemos de criterios preestablecidos. Y, por esto mismo, cuanto más se difuminan estos criterios, cuanto más borrosos aparecen los límites, cuanto más se desvanece el sentido de la tradición, más urgente es la necesidad de iluminar los cada vez más numerosos y más serios interrogantes que la existencia plantea al hombre moderno. Las nuestras ya no son sociedades de un solo referente moral, un solo patrón estético y la tradición no es un bien socialmente apreciado. A medida que más y más cuestiones demandan cada vez más soluciones globales, necesitamos fortalecer las instituciones para la toma global de decisiones y hacerlas más responsables.

Es un enorme desafío moral e intelectual que no podemos rechazar. No aceptarlo

sería seguir una ética como la que llevó a muchos alemanes a mirar hacia otro lado mientras los nazis cometían sus atrocidades. No estamos desprovistos de potencial para actuar, para adoptar medidas prácticas que favorezcan el equilibrio planetario por encima de nuestros intereses particulares o de grupo, más allá de lealtades tribales limitadas, incluidas las fronteras nacionales. Todo este cambio no es motivo de desesperación o consternación para algunos, pero sí para otros muchos. Así, el papa Juan Pablo II habla de una conjura contra la vida en su encíclica *Evangelium vitae*.

> Con las nuevas perspectivas abiertas por el progreso científico y tecnológico surgen nuevas formas de agresión contra la dignidad del ser humano, a la vez que se va delineando y consolidando una nueva situación cultural, que confiere a los atentados contra la vida un aspecto inédito y –podría decirse– aún más inicuo ocasionando ulteriores y graves preocupaciones: amplios sectores de la opinión pública justifican algunos atentados contra la vida en nombre de los derechos de la libertad individual, y sobre este presupuesto pretenden no solo la impunidad, sino incluso la autorización por parte del Estado, con el fin de practicarlos con absoluta libertad y además con la intervención gratuita de las estructuras sanitarias. En la actualidad, todo esto provoca un cambio profundo en el modo de entender la vida y las relaciones entre los hombres. El hecho de que las legislaciones de muchos países, alejándose tal vez de los mismos principios fundamentales de sus Constituciones, hayan consentido no penar o incluso reconocer la plena legitimidad de estas prácticas contra la vida es, al mismo tiempo, un síntoma preocupante y causa no marginal de un grave deterioro moral. Opciones, antes consideradas unánimemente como delictivas y rechazadas por el común sentido moral, llegan a ser poco a poco socialmente respetables. La misma medicina, que por su vocación está ordenada a la defensa y cuidado de la vida humana, se presta cada vez más en algunos de sus sectores a realizar estos actos contra la persona, deformando así su rostro, contradiciéndose a sí misma y degradando la dignidad de quienes la ejercen. […] El resultado al que se llega es dramático [28].

2. Jalones para una historia de la bioética

El padre de la bioética. La historia de la ética médica es tan antigua como la medicina misma. Pero la historia de la bioética pertenece al siglo XX. Esa historia no debe entenderse como una curiosidad erudita sin otro objetivo que ilustrar al lector, sino como la mejor introducción posible al estudio de la bioética. Los siguientes apuntes no pretenden constituir ni un relato exhaustivo ni un análisis histórico del desarrollo de la bioética, tan solo señalan algunos de los hitos fundamentales de esta historia con el objetivo de adquirir una visión suficientemente amplia de lo que en este libro estamos abordando. Una primera constatación que debemos realizar es que la bioética es un producto típico de la cultura norteamericana, pues allí nace y desde allí se expande al resto del mundo. Esto tiene, lógicamente, sus ventajas y sus inconvenientes por cuanto el contexto histórico y cultural norteamericano es radicalmente diferente del europeo o el latinoamericano, por poner dos ejemplos. Esto significa que no se pueden extrapolar sin más las ideas de un lado al otro.

De todos es sabido que los puentes son importantes porque sirven a la comunicación entre las personas y son motores del desarrollo material y espiritual de los pueblos. Por esta razón la humanidad entera se ha esforzado a través de los tiempos en construirlos, cada vez más hermosos, colosales y atrevidos. «Bioética puente» es la expresión abreviada para la visión de las cosas que tenía Van Rensselaer Potter cuando acuñó el término en el año 1970 [29]. Es el primero en usar la palabra bioética y, por ello y por la visión integral que tenía de ella, es considerado «el padre de la bioética». Utiliza la palabra puente porque consideraba la bioética como una nueva disciplina que forjaría una unión entre la ciencia y las humanidades, o con mayor precisión, un puente entre las ciencias biológicas y la ética. La visión primaria tenía como propósito caracterizar la Bioética como otro puente, como un puente hacia el futuro, y en efecto, ese fue el título del primer libro sobre esta disciplina, publicado en 1971 [30]. Así, la teoría original de Potter era la intuición que señalaba que la supervivencia de la especie humana en una civilización decente y sostenible requería del desarrollo y mantenimiento de un sistema ético compartido por todos, basado en intuiciones y razonamientos no abstractos sino fundamentados en el conocimiento empírico proveniente de todas las ciencias, pero en especial de las ciencias biológicas. Se trataba de preservar a la Humanidad de su propia destrucción por el incremento de población y el exceso de consumo de recursos no renovables y el consiguiente deterioro medioambiental.

Es urgente para la supervivencia del ser humano y para implementar la calidad de vida una

> nueva visión que proporcione el conocimiento acerca de cómo usar el conocimiento. [...] Un instinto de supervivencia no es suficiente. Nosotros necesitamos desarrollar la ciencia de la supervivencia, y esta debe comenzar con una nueva clase de ética: la bioética. La nueva ética podría denominarse ética interdisciplinar, definiendo interdisciplinariedad de manera que incluya las ciencias y las humanidades. [...] Espero hacer comprensible mi propio punto de vista de que la bioética debería intentar integrar los principios reduccionistas y mecanicistas con los principios holísticos. Es más, la bioética debería examinar la naturaleza del conocimiento humano y sus limitaciones porque, en mi opinión, es en esta área donde permanece el último resto de vitalismo. La bioética debería desarrollar una comprensión realista del conocimiento biológico y de sus limitaciones en orden a elaborar recomendaciones en el campo de las políticas públicas [31].

Para Potter la bioética no es un ejercicio retórico o una realidad meramente académica, una simple especulación abstracta y sin incidencias en la vida diaria de las personas y los pueblos, sino que la vive como una auténtica misión, como una vocación, como una actividad destinada a transformar la realidad. Y así debe ser. Potter era doctor en Bioquímica y estaba dedicado a la investigación oncológica, director del McArdle Laboratory Department of Oncology de la University of Wisconsin Medical School: vemos, pues, que la bioética no es una creación de los filósofos ni de los teólogos, nace como una necesidad sentida desde dentro de la propia biomedicina. Como toda actuación profética, la bioética es dinámica, está sujeta a incomprensiones y rechazos, supone aunar voluntades en un proyecto común y generar así todo un movimiento. Resulta útil observar las similitudes que existen con otras instancias del momento, fruto de ese ansia de cambio y renovación que podríamos simbolizar en el famoso mayo del 68. Son los años del amplio movimiento de reivindicación de los derechos humanos, con especial énfasis en los derechos y libertades para las minorías: los derechos para los negros, los derechos de la mujer, el movimiento pacifista, etc. Y también, claro está, los derechos de los pacientes. Se ve así que la bioética no es el sueño de una noche de verano sino que obedece a la urgencia bien fundamentada de garantizar el futuro del mundo. Las actuales dificultades para la aplicación del Protocolo de Kioto [32] son muy ilustrativas de cuanto llevamos dicho. Las consecuencias sorprendentes del crecimiento exponencial han fascinado a los hombres durante siglos, pero ¿crecimiento de qué? ¿Para quién? ¿Pagado por quién?

Esa, creo yo, fue la gran intuición potteriana y su rico legado a la Humanidad. Todo un cambio de paradigma, una nueva manera de asomarse a los problemas morales en el ámbito de la vida. Hay que preguntarse hacia dónde vamos y asir con decisión los mandos de la *nave Tierra.* Acorde con este carácter escatológico y hasta cierto punto profético, Potter finaliza su libro con lo que denomina «Credo Bioético Personal» [33]:

- *Acto de fe*: Acepto la necesidad de tomar medidas inmediatas en un mundo acosado por múltiples crisis.
  Compromiso: Trabajaré con otros para promover la formulación de mis creencias, para desarrollar credos adicionales y para unir en un movimiento mundial que haga posible la supervivencia y la implementación del desarrollo de la especie humana en armonía con el medioambiente natural.
- *Acto de fe*: Acepto el hecho de que la supervivencia y el desarrollo futuros de la humanidad, tanto cultural como biológico, están fuertemente condicionados por los planes y actividades actuales del ser humano.
  Compromiso: Intentaré vivir mi propia vida e influenciar las vidas de los demás en orden a promover la evolución hacia un mundo mejor para las generaciones futuras de la humanidad, e intentaré evitar las acciones que pudieran poner en peligro su futuro.
- *Acto de fe*: Acepto la unicidad de cada individuo y su instintiva necesidad para contribuir al mejoramiento del conjunto de la sociedad de un modo que sea compatible con las necesidades a largo plazo de la sociedad.
  Compromiso: Intentaré oír el punto de vista razonado de los demás tanto si son minoría como si son mayoría, y reconoceré el papel de las emociones en orden a producir acciones efectivas.
- *Acto de fe*: Acepto la inevitabilidad de algún sufrimiento humano que resulta del desorden natural existente en las criaturas biológicas y en el mundo físico, pero no acepto pasivamente el sufrimiento que resulta de la inhumanidad del hombre respecto al propio hombre.
  Compromiso: Intentaré resolver mis propios problemas con dignidad y coraje, e intentaré ayudar a mis prójimos cuando ellos estén afligidos, e intentaré trabajar con la finalidad de eliminar el sufrimiento innecesario que exista en medio de la humanidad considerada como una unidad.
- *Acto de fe*: Acepto el final de la muerte como una parte necesaria de la vida. Afirmo mi veneración por la vida, mi creencia en la fraternidad humana y en que yo tengo obligaciones respecto a las generaciones futuras.
  Compromiso: Intentaré vivir de una manera que sea beneficiosa para la vida de mis prójimos ahora y en el tiempo venidero y así ser recordado favorablemente por esos que me sobrevivan.

Los antecedentes de la actuación de Potter hay que buscarlos en el año 1962 [34], cuando fue invitado a dar una conferencia como ex-alumno en la Universidad del Estado de Dakota del Sur, una de las universidades creadas por concesión de tierras: la ocasión era precisamente la Celebración del Centenario de la inauguración del sistema de concesión de tierras mediante la firma de la Ley Morril en manos de Abraham Lincoln en el año 1862. Si bien era conocido por sus investigaciones sobre el cáncer, decidió hablar sobre algo que siempre había tenido en su mente, pero que nunca había expresado públicamente. Lo que le interesaba era el cuestionamiento del progreso, atisbar hacia

dónde estaban llevando a la cultura occidental todos los avances materialistas propios de la ciencia y la tecnología. ¿Qué tipo de futuro tenemos por delante? El objetivo consistía en examinar nuestras ideas competitivas sobre el progreso. Así el título de la conferencia fue «Un Puente Hacia el Futuro, el Concepto de Progreso Humano». Solo el concepto científico/filosófico de progreso que pone énfasis en la sabiduría de gran alcance es el único tipo de progreso que puede llevar a la supervivencia y realización del ser humano. Podemos decir que Potter forma parte de toda una serie de grandes pensadores que, frente a la mentalidad científico-técnica que comenzaba a dominar el panorama social y cultural, se cuestionan a priori la neutralidad y aun la bondad axiológica de la tecnología; consideran que el cambio social no debe ir a rastras del cambio tecnológico y apelan, en definitiva, a un discernimiento para ver qué tipo de progreso contribuye realmente a la felicidad del ser humano [35].

Como ya quedó insinuado, el significado original de la bioética fue redefinido por el público y por los médicos especialistas en ética. De esas dos grandes líneas de desarrollo de la bioética, la de Potter pronto cedió el paso a la que se centraba más en los problemas de la clínica y la investigación biomédica, que aparecen como más inmediatos y urgentes, y la bioética se configuró en buena medida como una ética médica renovada, preocupada fundamentalmente por la relación médico-paciente y los derechos que emanan de la autonomía de este. Como señala Abel: «La bioética como reflexión sobre contenidos deja paso a una concepción de la bioética como procedimiento en la toma de decisiones clínicas científicamente correctas y éticamente aceptables en situaciones de pronóstico incierto. Se va definiendo la bioética como disciplina y se asiste al nacimiento de otras éticas aplicadas como la ecológica o de políticas sanitarias, o de gestión de recursos, con las que las ciencias de la salud deben entrar necesariamente en diálogo» [36]. Todavía en su último texto, publicado poco antes de su muerte el 6 de septiembre de 2001, Potter dejaba entrever una cierta amargura por ese reduccionismo.

Para evitarlo, Potter había acuñado una nueva denominación, *Bioética global,* para insistir en que debemos considerar el significado original de la bioética, entendiéndola como la reflexión moral acerca de las cuestiones biomédicas, la crisis ecológica y la distribución de recursos. Los bioeticistas están obligados a considerar no solo las decisiones cotidianas sino también las consecuencias a largo plazo de las acciones que recomendaron o que dejaron de considerar. *Bioética Global* es el título del libro que publicó en 1988 y en el que rinde tributo a Aldo Leopold, cuya *Ética de la Tierra*, escrita en 1949, es una de las primeras e importantes muestras del interés por el patrimonio común de la vida y de la humanidad, para quien una acción es justa cuando tiende a preservar la estabilidad, la integridad y la belleza de la comunidad biótica, e injusta

cuando tiende a lo contrario [37]. En la actualidad, este sistema ético propuesto sigue siendo el núcleo de la bioética, en la que la función de puente ha exigido la fusión de la ética médica y de la ética medioambiental en una escala de nivel mundial para preservar la supervivencia humana [38].

George Kieffer, de la Universidad de Illinois, no pasó por alto la visión de la bioética en clave potteriana, concordó con sus premisas y lo utilizó como base para un tratamiento más amplio y extensivo en su libro *Bioethics, A Textbook of Issues* en 1979 [39]. Estaba de acuerdo con el énfasis en el futuro y señaló que existe un estrecho nexo entre los conceptos del futuro y la ética: la ética se relaciona con el campo de dominio de lo que debe ser y, por consiguiente, presupone una imagen de futuro de una manera que contrasta con el presente; las decisiones éticas son normalmente conclusiones para guiar acciones futuras en términos de consecuencias futuras. Notó que ninguna ética previa tenía en consideración la condición global de la vida humana y del futuro lejano, mucho menos el destino de toda la especie humana y del planeta en su conjunto: «La tendencia universal a hacer máximo el interés propio ha dado como resultado una ausencia completa de dirección moral personal respecto a nuestro tratamiento de la naturaleza. [...] Nuestra persistente fe en la tecnología para resolver todos y cada uno de los problemas impide una reorientación de nuestras percepciones de lo que realmente tiene importancia . No creemos en el mal hasta que el mal está hecho, y quizás ni aun entonces. [...] ¡La crisis ambiental es una amplificación del fallo de la humanidad para verse a sí misma como parte integral del ecosistema global!» [40]. Por lo que respecta a nuestro país, hay que reconocerle a Javier Gafo el mérito de seguir también la línea potteriana, cuando lo mayoritario en España era una bioética de corte mucho más biomédico: sería una lástima que los continuadores de la ingente labor llevada a cabo por Gafo desde la cátedra de Bioética de la Universidad Pontificia Comillas traicionasen la inspiración de su fundador y se centrasen seductoramente en la bioética clínica.

El defecto fatal, desde el punto de vista de evitar la extinción y garantizar una calidad de vida óptima, es la prioridad dada al beneficio a corto plazo en relación a la prudencia del largo plazo. En todo ser humano hay, como resultado del proceso evolutivo que busca la adaptación perfecta al medio, un instinto para obtener ventajas a corto plazo, dándole preferencia en relación con las necesidades de la especie a largo plazo. Este es nuestro gran talón de Aquiles, puesto que se hace necesario adoptar decisiones gravosas a corto plazo para garantizar el futuro, un futuro que no se va a disfrutar y del cual, además, ignoramos su configuración exacta. Esto exige, si me lo permiten, un acto de fe, esperanza y caridad, porque exige solidarizarse con aquel a quien no se conoce (ni se

conocerá jamás) y creer esperanzadamente que otro mundo más humano y equilibrado es posible. De nuevo podemos comprobar cómo el objetivo de la bioética es el de aglutinar a *verdaderos creyentes* capaces de percibir la necesidad de atender al futuro y de cambiar la orientación actual de nuestra cultura y que puedan influenciar a los gobiernos, en el ámbito local y global, para conseguir el control de la fertilidad humana, la protección de la dignidad humana y la preservación y restauración del medioambiente. Estos son los requisitos mínimos para poder hablar de supervivencia aceptable contrapuesta a una supervivencia miserable. El fracaso del liderazgo político, social y religioso para desarrollar un sentido de integridad y de responsabilidad en las nuevas generaciones constituye, muy probablemente, la gran lacra de nuestra época; nos está pasando factura ya, pero sus consecuencias más negativas están todavía por llegar, pues una sociedad sin motivación para la transformación social y la lucha contra las injusticias está abocada al más absoluto fracaso [41].

En el mes de junio de 1971, el Institute of Society, Ethics and the Life Science (fundado por Daniel Callahan en el pequeño pueblo de Hastings-on-Hudson, de 10.000 habitantes, en 1969) comienza a publicar *The Hastings Center Report,* publicación bimensual de consulta obligada para todos los que se dedican a la bioética. También en 1971, concretamente el 1 de octubre, se inauguró en la Georgetown University el primer Instituto Universitario de Bioética, cuyo promotor fue el profesor André Hellegers, médico especialista en Obstetricia y Ginecología de reconocido prestigio. La trayectoria investigadora del centro queda fuertemente determinada por el propio sustrato profesional de su director, de tal manera que la bioética que se hace en él va a insistir mucho más en los temas médicos, sobre todo en aquellos relacionados con la reproducción humana. En Estados Unidos se aceptó inmediatamente la palabra bioética y hubo una explosión en su uso, principalmente entre el personal sociosanitario.

En 1973 la Asociación Americana de Hospitales promulga la primera Carta de Derechos del Paciente: por primera vez un documento recoge de manera explícita el principio de autonomía, el derecho del enfermo a saber acerca de su enfermedad y a decidir respecto a los posibles tratamientos. Este documento, que tendrá una pronta e importante repercusión dentro y fuera de Estados Unidos, introduce en el mundo asistencial un tipo de relación más horizontal y paritaria. Este mismo año, la sentencia del Tribunal Supremo en el caso Roe *v.* Wade declara legal el aborto en Estados Unidos, en medio de una polémica tremenda entre los partidarios y los detractores de esta práctica.

El año 1978 es otra fecha digna de ser recordada, entre otras razones porque Warren Reich publica la primera edición de la *Encyclopedia of Bioetihcs,* actualizada y ampliada en 1995. También T. L. Beauchamp y J. F. Childress publican la primera edición de

Principios de ética biomédica (que no fue traducida al español hasta 1999 de la segunda edición del original inglés), un libro absolutamente básico para nuestra disciplina, si es que no queremos hacer una Bioética superficial y meramente coyuntural, sin fundamento. El 25 de julio de este mismo año nace en Gran Bretaña Louise Brown, el primer ser humano concebido por fecundación *in vitro.*

En 1984 se hace público el Informe Warnock, que influirá notablemente en los desarrollos legislativos de muchos países, entre ellos España. Había sido encargado a una comisión por el Gobierno británico para asesorarse antes de promulgar medidas legislativas sobre las técnicas de reproducción humana asistida.

En 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 mencionada señora, dada la imposibilidad de la señora Stern de tener hijos. Baby M será el origen de una importantísima polémica ético-legal sobre la maternidad de sustitución, cuando Mary Beth reclame sus derechos sobre la filiación y custodia de la criatura. La polémica no terminará hasta 1988, año en que el Tribunal Supremo de New Jersey otorgue la filiación y custodia al matrimonio Stern pero establezca el derecho de Mary Beth a visitar a Baby M.

En 1987 la Congregación para la Doctrina de la Fe de la Iglesia católica, presidida por el Cardenal Ratzinger, publica la *Donum vitae,* un documento sobre el respeto de la vida humana naciente y la dignidad de la procreación, en donde se cuestiona duramente la legitimidad moral de las nuevas técnicas de reproducción humana asistida.

En 1988 nace el Proyecto Genoma Humano (HUGO, por sus siglas inglesas), que se había comenzado a gestar un par de años antes. Este proyecto consiste en averiguar dónde están cada uno de los genes que constituyen nuestra dotación genética. El premio Nobel Walter Gilbert llegó a decir que la secuenciación del genoma humano era el grial de la genética humana.

En 1991 se publican en Holanda dos estudios sobre la práctica de la eutanasia en dicho país, el Informe Remmelink y el Informe Van der Wal, que darán lugar a un enorme debate social que, en buena medida, todavía continúa en la actualidad. En Estados Unidos la polémica al respecto se exacerba cuando el doctor Quill publica un artículo en el *New England Journal of Medicine* en el que explica cómo facilitó a una paciente suya con leucemia los medios necesarios para terminar con su vida. Ese mismo año y también en Estados Unidos el libro de Derek Humphry *Final Exit* se convierte en un best-seller: se trata de un manual en donde se explica con total claridad y sencillez a los enfermos terminales cómo pueden suicidarse. Su autor es el fundador de la Hemlock Society, una de las asociaciones a favor de una muerte digna más famosas a nivel mundial.

En su discurso de apertura de la East Asian Conference of Bioethics 1995, el profesor Hyakudai Sakamoto de la Nihon University de Japón, al hablar sobre los fundamentos de la Bioética de Asia Oriental [42], señaló cómo la bioética de corte norteamericano y europeo había estado muy preocupada desde el principio por la protección de la dignidad del ser humano y de los derechos humanos, lo cual resultaba un punto de vista débil y extraño para la mentalidad oriental. La visión de la naturaleza es también diferente, comprendida no como algo que debe ser conquistado (= vencido), sino como algo/alguien con el que hay que vivir, convivir. En la presente era posmoderna, en la que es necesario globalizar la bioética para el desarrollo futuro de la humanidad y el planeta, esto es casi imposible de hacer insistiendo en la universalidad de los derechos humanos al estilo de la bioética euroamericana, muy antropocéntrica según este autor. Considera que se debe establecer un nuevo humanismo sin antropocentrismo, reconsiderando la naturaleza del ser humano fuera de la antropología filosófica del siglo XVIII de Kant y otros idealistas. También piensa que debe ser considerada la igualdad de los derechos de lo no humano: en muchas formas tradicionales de pensamiento oriental no existe la idea de dignidad humana diferenciada de la dignidad animal y de otros seres. Para Sakamoto, en el pensamiento oriental la palabra clave es armonía. Sus doctrinas y preceptos acentúan claramente lo holístico frente al individualismo occidental; tienden a destacar el alto valor de la naturaleza, de la sociedad, de la comunidad, la vecindad y la ayuda mutua sobre el valor del yo individual: «Es una clase de severo antiegoísmo [...] un tipo de armonía de los antagonistas». Así, la bioética oriental deberá centrar sus esfuerzos no solo en rechazar la idea europea de la autonomía individual sino sobre todo se esforzará en armonizarla con el nuevo paternalismo propio del *ethos* tradicional de Oriente. Me parece que toda esta línea de pensamiento sigue siendo una gran desconocida en nuestro contexto y que habría que hacer un mayor esfuerzo por poner a disposición del público de habla hispana trabajos representativos de la bioética oriental (también de la islámica y de la africana).

El nacimiento del primer mamífero clónico, la archifamosa oveja *Dolly,* fue dado a conocer el 27 de febrero de 1997. Ese mismo año, el 11 de noviembre, la Declaración Universal de la UNESCO sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos fue aprobada por unanimidad y por aclamación por la Conferencia General de la UNESCO. Dicho texto fue adoptado por la Asamblea General de la ONU el 9 de diciembre de 1998, justo en la conmemoración del 50 aniversario de la Declaración Universal de los Derechos Humanos. Este documento dio una especial importancia a la Bioética, como lo demuestran los varios artículos en los que se hace alusión a la misma, bien sea promoviendo la creación de comités de bioética (art. 16), fomentando la educación en bioética (art. 20), favoreciendo el debate que garantice la libre expresión de las ideas (art.

21), estimulando la relación internacional entre comités de ética (art. 23) y, finalmente, encargando al Comité Internacional de Bioética de la UNESCO la difusión de los principios de la propia declaración (art. 24).

En diciembre de 2004 el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO aprobaba el cuarto borrador de la Declaración sobre Normas Universales de Bioética, en la que se lleva trabajando desde el año 2001. Se espera que la versión definitiva de esta declaración sea aprobada a finales de 2005.

El desarrollo de la bioética en España

En España tendremos que esperar hasta el año 1984 para que aparezca el primer centro dedicado a esta disciplina, el Instituto Borja de Bioética (Barcelona), fundado por Francesc ABEL, quien se había formado en Estados Unidos con Hellegers, si bien el grupo de intelectuales que lo integraba venía funcionando como seminario de bioética adscrito a la sección San Francisco de Borja de la Facultad de Teología de Barcelona desde hacía una década. Desde el año 2000 es un Instituto Universitario integrado en la Universidad Ramón Llull. Más información en www.ibbioetica.org.

La Universidad Pontificia Comillas de Madrid creó una cátedra de Bioética en 1987 bajo la dirección de Javier Gafo. Como podemos observar, la Compañía de Jesús apostaba muy fuerte por este campo, dentro de su propia identidad de situarse en aquellos territorios fronterizos que mayor reflexión necesitasen. En ambos casos, se apostaba por una ética autónoma en un contexto de fe, se buscaba el fundamento racional de las decisiones según la racionalidad práctica gobernada por la prudencia que discierne lo que es razonable. Entre los muchos aciertos de Javier Gafo, no puede quedar sin mencionar la colección de libros *Dilemas éticos de la Medicina actual* (que va ya por el volumen 18); cada libro recoge las ponencias sobre las que gira el seminario interdisciplinar que anualmente organiza esta cátedra, y es que Gafo comprendió perfectamente desde el principio que la bioética era, sobre todo, deliberación. En la actualidad dirige esta cátedra el también jesuita Juan Masiá Clavel. Se puede encontrar más información en la web de la universidad: www.upco.es

Otro referente indiscutible en el ambiente hispano es Diego Gracia, catedrático de Historia de la Medicina en la Universidad Complutense, discípulo de Pedro Laín Entralgo y Xavier Zubiri, que puso en marcha en dicha universidad en 1988 el primer master en Bioética de nuestro país. De él hemos escuchado bastantes veces que la verdad no es tanto algo que se alcanza o se posee, cuanto un camino, un talante, un modo de ser y de vivir en perpetua e inacabable búsqueda. Desde 1996 es director también del

Instituto de Bioética de la Fundación de Ciencias de la Salud (www.fcs.es). Aunque inicialmente vinculada a los antiguos alumnos de dicho master y ahora abierta a cuantos comparten sus objetivos fundacionales, nace en 1994 la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica (www.asociacionbioetica.com) como un lugar de encuentro pluridisciplinar donde tengan cabida el discernimiento crítico y el consenso social.

Carlos María Romeo Casabona y Juan Ramón Lacadena Calero son los referentes imprescindibles en cuanto a bioética y genética. El primero, doctor en Derecho y en Medicina, puso en marcha la Cátedra Interuniversitaria sobre Derecho y Genoma Humano (www.genomelaw. deusto.es), máximo exponente nacional sobre esta temática, y que supone una experiencia singular en nuestro contexto, por cuanto consigue aunar en un mismo proyecto a dos universidades (la Universidad de Deusto y la Universidad del País Vasco), a una entidad privada vinculada a la banca (la Fundación BBVA) y a un organismo público (la Diputación Foral de Vizcaya). El segundo de ellos, desde su puesto de catedrático de Genética de la Universidad Complutense y director de su Departamento de Genética, aúna en sí de manera integral el dato científico, el argumento bioético y una razón teológica ilustrada.

Hay que mencionar también al médico asturiano Marcelo Palacios, que fue el ponente en el Parlamento de la Ley de reproducción asistida de 1988 (ahora en revisión por el nuevo gobierno socialista) y que fundó en Gijón en 1996 la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI): www.sibi.org). En el ámbito estrictamente católico, merecen ser destacados por el papel relevante que han desarrollado los redentoristas Javier Elizari y Marciano Vidal (del Instituto Superior de Ciencias Morales) y el jesuita Eduardo López Azpitarte (de la Facultad de Teología de Granada). Finalmente, hay que subrayar que la revista *Labor Hospitalaria*, publicada por la Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, ha sido un foco importante de divulgación bioética en todas las estructuras sociosanitarias españolas, sobre todo en las de ámbito católico.

Todas esas iniciativas han tenido una amplia irradiación en Latinoamérica, en parte porque tanto allí como aquí se es consciente de las diferentes matrices culturales que impulsan el desarrollo de la bioética en los países anglosajones y en los latinos. También debemos reconocer en este apretado y apresurado resumen histórico que en nuestro país el nombre de bioética fue aceptado fácilmente en parte porque no sonaba a la moral asociada al nacionalcatolicismo. Dos últimos apuntes para acabar nuestro recorrido: la sentencia 53/1985 de nuestro Tribunal Constitucional que declaraba constitucional la despenalización del aborto en tres supuestos y la muerte en febrero de 1998 del tetrapléjico gallego Ramón Sampedro, que avivará el debate respecto a la despenalización de la eutanasia.

¿Por qué nace la bioética?

Como fácilmente se puede observar, las causas que llevan al nacimiento e intenso desarrollo de la bioética son varias y de diversa índole, algunas de ellas ya insinuadas a lo largo de las páginas anteriores. Vamos ahora a tratar de sintetizarlas para una más fácil y fecunda comprensión de las mismas.

a) *Los avances acaecidos en el campo de la biología*. La biología ha experimentado un desarrollo vertiginoso en las últimas décadas, como los medios de comunicación se encargan de difundir, a veces con no pocas imprecisiones. Lo cierto es que las técnicas de reproducción humana asistida, el proyecto genoma humano y la ingeniería genética delinean una situación sin precedentes, las posibilidades terapéuticas son mayores de lo que jamás se había podido imaginar y, en definitiva, por primera vez el ser humano tiene la capacidad de alterar su propia evolución y la del resto de los seres vivos: ha pasado de ser un simple actor secundario a ser el protagonista de la película. Los interrogantes morales y jurídicos se han multiplicado también: ¿Resulta aceptable un útero de alquiler? ¿Pueden los padres escoger las características de su progenie? ¿Puede una empresa exigir a sus futuros empleados un test genético? ¿Podemos patentar el genoma? ¿Resulta lícito crear un bebé con determinadas características para poder trasplantar a su hermano? Y así sucesivamente; estas preguntas se pueden resumir en esta otra: ¿Todo lo que el hombre puede hacer (= tiene capacidad para realizar), lo puede hacer desde el punto de vista moral? Anticipemos ya que cuanto mayores son nuestras posibilidades, tanto mayor es nuestra responsabilidad por las decisiones que tomemos. No pocas de las decisiones actuales pueden hipotecar el futuro de la humanidad.

b) *La revolución médico-sanitaria*. El ejercicio de la medicina siempre ha planteado problemas morales y exigido del médico una elevada calidad moral, como lo demuestra la ininterrumpida serie de documentos deontológicos que jalonan la historia de la medicina, comenzando por el famoso juramento hipocrático, al que ya hemos hecho alusión. Sin embargo, ninguna otra época como la nuestra ha planteado tantos y tan complejos problemas morales de carácter médico. Esto es así, en primer lugar, porque el respeto a la autonomía y capacidad de decisión de los pacientes se ha erigido en la norma frente al paternalismo anterior. Esto hace que el médico tenga que informar, que deba preocuparse por cómo ofrece esa información y que, en definitiva, deba tener en cuenta los criterios, los valores, las creencias y los deseos legítimos de su paciente, que en algunas ocasiones pueden estar enfrentados con los suyos propios o los de la Institución en la que desarrolla su carrera profesional.

   En segundo lugar, se han producido profundas transformaciones tecnológicas en la práctica médica cotidiana. Todos sabemos lo que es una Unidad de Cuidados Intensivos, aunque solo

sea por las series de televisión. Esa tecnología, que en muchos casos salva vidas, en otros simplemente prolonga un proceso de muerte ya iniciado: ¿hasta cuándo hay que mantener con vida a una persona? ¿Qué es un tratamiento proporcionado? Los trasplantes de órganos han obligado a redefinir los criterios tradicionales de muerte y también a buscar criterios imparciales para su justa distribución, a discutir si es aceptable la compraventa de los mismos o la manipulación genética de cerdos con vistas a la obtención de órganos válidos para humanos.

Por último, tendríamos los problemas derivados de la gestión de la política sanitaria y la distribución de los recursos sociosanitarios en un sistema de acceso público y universal. Son los problemas de la equidad y la justicia social, complejos donde los halla. El famoso Estado de bienestar hace que tengamos que preguntarnos qué se paga, cuánto y a quién se le paga y, sobre todo, cómo se paga: no olvidemos ya desde ahora que el Estado no hace más que redistribuir (eficiente o ineficientemente, esa es la cuestión) recursos que detrae de los ciudadanos con mayor poder adquisitivo (o eso se supone). El envejecimiento de la población y el progresivo encarecimiento de las nuevas terapias, junto con un concepto muy laxo de enfermedad, hace que la situación no sea nada pacífica y muchos los retos planteados al sistema. Si a eso unimos que ese famoso Estado de bienestar no es tal para la inmensa mayoría de los habitantes del planeta, la complejidad moral de la situación se torna casi imposible.

c) *La creciente preocupación por el futuro de la vida sobre nuestro planeta (crisis ecológica)*. Aunque algunos bioeticistas de vuelo corto y mirada miope se empeñan por seguir reduciendo la bioética a la ética clínica, sin embargo, como ya hemos visto, en el origen mismo de esta disciplina aparecía con absoluta nitidez la preocupación por la salud global de este pequeño y hermoso planeta azul en el que habitamos los seres humanos. Tanto las fuentes de recursos como los sumideros del planeta tienen límites, y esos límites parece que estamos a punto de sobrepasarlos, lo que desencadenaría una mutación de las actuales condiciones de vida sobre la Tierra. Problemas tales como el efecto invernadero, el agujero en la capa de ozono, los riesgos de la energía nuclear, la lluvia ácida o qué hacer con las basuras están todavía por resolver, a pesar de que las señales de alarma hace ya tiempo que saltaron.

d) *El pluralismo social*. No hace falta insistir a estas altura de nuestra exposición que las nuestras no son ya sociedades de código único sino que, muy al contrario, nunca antes ha existido tal variedad de propuestas filosóficas, morales y religiosas conviviendo simultáneamente e interactuando sobre un mismo lugar, por lo que la manera de encarar y resolver los problemas difiere, y a veces incluso se contrapone. Hoy existen muchos universos de sentido y muchas simbologías diferentes, incluso contrapuestas entre sí. Fácilmente, con todo lo escrito anteriormente, se comprende lo que esto supone a la hora de regular y de tomar decisiones en un ámbito tan sensible como la clínica, la investigación biomédica y el futuro del planeta.

3. Características básicas de la bioética

La bioética no es un lavado y puesta al día de viejos modelos morales, lo subrayo una vez más; significa, realmente, una nueva manera de encarar los graves y profundos problemas morales que la humanidad tiene planteados en el terreno de la biomedicina, la ecología y la asistencia sociosanitaria. Por todas esas razones, la bioética presenta las siguientes características, y no puede dejar de manifestarlas, si es que no queremos dar gato por libre.

a) *Civil*. La bioética nace como una ética civil o secular, no confesional. Esto significa que sus decisiones no pueden justificarse apelando a argumentos religiosos, que solo tienen validez plena para los seguidores de cada una de las religiones. Recuérdese que la libertad de conciencia es uno de los derechos fundamentales de la persona. Esto no significa, como hemos visto, que no sea posible el acuerdo moral sobre los mínimos exigibles a todos; significa que estos no podrán fijarse desde criterios teológicos sino desde principios seculares, pues de otra manera los mandatos de la Bioética no serían aceptables para el conjunto de la ciudadanía, que es de lo que se trata. Después, cada persona tendrá su propia ética de máximos.

b) *Pluralista.* En nuestras sociedades conviven tendencias ideológicas y tradiciones morales muy diferentes las unas de las otras. En buena medida esto explica el punto anterior. De lo que se trata ahora es de subrayar que la bioética acepta la diversidad de enfoques y de posturas como algo bueno y saludable, como algo positivo y enriquecedor, pero afirma al mismo tiempo que no todas las posiciones tienen el mismo peso e intenta conjugarlas en una unidad superior, buscando los puntos de intersección sobre los que construir una ética de mínimos plausible, fecunda y operativa. El pluralismo no está reñido con la universalidad: si al tomar una decisión moral procurásemos tener en cuenta los intereses de la humanidad, no cabe duda de que los intereses individuales se anularían entre sí y quedaría solo el bien común.

c) *Dialogante.* Por consiguiente, el diálogo humilde y tolerante, basado en la exposición serena de los propios argumentos de razón y la escucha atenta y sincera de los argumentos de razón de los que no piensan como nosotros, es el único camino posible para ir alumbrando esos mínimos morales, siendo conscientes de que la racionalidad humana tiene siempre un carácter abierto y progresivo, con un momento principialista y otro consecuencialista.

d) *Interdisciplinar.* La buena ética comienza con buenos datos: ¡cuántas tonterías dejarían de decirse y cuántas conciencias dejarían de verse inútilmente atribuladas si se tuviese un mayor

(principalmente los científicos) tienen un papel relevante en ese diálogo; pero al mismo tiempo hay que subrayar que no es exclusivo. La bioética es cosa de todos porque a todos afectan las consecuencias de sus decisiones. Esto implica que las decisiones tienen que ser transparentes, que el ciudadano medio tiene que estar al tanto de estas cuestiones y participar en la toma de decisiones; y supone también que las disciplinas biomédicas no son las únicas llamadas a exponer sus particulares puntos de vista, también el derecho, la filosofía, la teología y las humanidades en general tienen que participar activamente en la construcción de la bioética. Lógicamente, esto trae consigo un enorme esfuerzo por comprender y hacerse comprensible a los que no tienen la propia terminología científica. Pero resulta enormemente enriquecedor (aparte, insisto, de que es la única manera posible de hacer una bioética realista, creíble y fecunda para el conjunto de la ciudadanía).

e) *Que va más allá del puro convencionalismo.* El acuerdo al que venimos aludiendo no se equipara –ni mucho menos– al acuerdo político o económico, no es un pacto estratégico meramente coyuntural ni es tampoco una transacción de intereses en la que uno cede una parte de lo suyo para intentar alcanzar lo máximo posible. Se trata de llegar a la verdad; es el convencimiento de que, con los datos que manejamos y en las actuales circunstancias, lo bueno, lo correcto, lo mejor es esto, siendo conscientes de que podemos estar equivocados, pero nuestro dictamen acerca de la moralidad de esta acción concreta es este que proponemos como criterio universal. Porque, insistimos, una cosa es que la razón humana no sea absoluta y otra que no aspire a establecer criterios universales, aunque siempre abiertos a un proceso de continua revisión. Confundir el diálogo bioético con el puro convencionalismo significa, ni más ni menos, prostituir su esencia, hacerlo estéril e inútil; es más, supondría justamente el efecto contrario en la conciencia de las personas, porque se caería en el más craso relativismo: todo dependería en último extremo del poder y de la capacidad de expresión del mismo.

4. La bioética en el marco de la búsqueda de una ética mundial

La bioética forma parte de un movimiento mucho más amplio por alcanzar un consenso mínimo sobre valores obligatorios, sobre normas ineludibles y sobre actitudes personales e institucionales necesarias para resolver los graves conflictos que amenazan nuestro planeta y prevenir la aparición de otros nuevos. Nos encontramos ante un mundo que, a través de las nuevas tecnologías de comunicación, se está haciendo cada vez más interdependiente y policéntrico. Este mundo policéntrico habrá de ser también un mundo transcultural y mutirreligioso. El ecumenismo ha ensanchado sus confines y pasamos del ecumenismo entre las confesiones cristianas a hablar de la necesidad del diálogo entre las religiones.

Lo cierto es que la bioética es y debe seguir siendo un puente hacia el entendimiento entre los diferentes agentes sociales y las múltiples tradiciones morales y religiosas presentes en nuestro mundo, un mundo que no se encierra ya en las estrechas fronteras nacionales ni continentales, sino que abarca ya –de manera absolutamente imparable– al conjunto de las gentes y los pueblos que habitan el planeta. Todos nos encontramos en el mismo barco y una humanidad desasosegada, polarizada y llevada a campos opuestos por los egoísmos de grupo o por ideologías reduccionistas puede hacer que se hunda el barco. Uno tiene a veces la sensación, sobre todo en ciertos ambientes teológicos, de que vivimos aún en una especie de tribalismo moral, con sistemas de castas e instituciones anticuadas que permanecen en el plano del provincialismo. Necesitamos conseguir que la gente perciba y sienta que somos realmente una única comunidad, que somos personas que no solo reconocen la fuerza legal de las prohibiciones de matarnos unos a otros sino también la importancia de las obligaciones de ayudarnos los unos a los otros. La deliberación moral es un proceso que exige considerar hechos, principios y consecuencias, y que requiere escucha, comprensión, análisis de los valores implicados, argumentación racional de los cursos de acción posibles y óptimos, aclaración del marco legal, consejo no directivo y ayuda o derivación: este es el núcleo y el motor de todo proyecto de ética cívica y, por tanto, de la bioética [43].

Pienso, con Häring, que los cristianos deberíamos ser los primeros en sacarnos de encima los viejos y restringidos paradigmas y crear unas pautas nuevas para hacer frente a la nueva situación, abiertos a iniciativas nuevas sin miedos ni falsos prejuicios. En este momento histórico «la fe en el Creador del mundo y en el Dios de la historia no permite una postura de integrismo religioso y prohíbe el corsé de un sistema deductivo que reprime todo lo que no cuadre con tal integrismo. El cristiano debería distinguirse por su forma de escuchar, de buscar mancomunadamente con otros, permitiendo que la realidad

le hable. El discernimiento es especialmente útil y necesario en una actitud de apertura al mundo. [...] Cuanto más respeten los cristianos la autonomía relativa de los diversos campos de la vida, especialmente cuando elaboran y proponen normas éticas, tanto más capaces serán de realizar su tarea profética» [44]. Dios es el único Señor de la vida: esta es una verdad central en la teología cristiana. Pero Dios no ejerce este poder como voluntad amenazante, como acertadamente señala Juan Pablo II, sino como cuidado y solicitud amorosa hacia sus criaturas.

Este es el verdadero talante cristiano, que el Concilio Vaticano II vino a subrayar. Es verdad que la democracia se mantiene o cae con los valores éticos que encarna y promueve; y también es verdad que parece que en Occidente vivimos una época de rebajas. Pero con palabras y formas ásperas difícilmente se va a generar algo más que un clima de crispación social y de oídos sordos a la propuesta católica. Los temas de bioética son lo suficientemente serios como para debatirlos con humildad, con serenidad y con rigor científico.

> Diversidades y coincidencia, por tanto, entre los católicos y los otros cristianos; diferencias y coincidencias entre los cristianos y los miembros de otras religiones. Y sobre la base de esta realidad condicionada por datos históricos, culturales y religiosos, el teólogo lleva a cabo su aportación al establecimiento de los perfiles teológicos de unos y otros, al incremento del conocimiento mutuo, a la constatación del peso y la riqueza de respetables experiencias y tradiciones, al desarrollo de procesos de diálogo, a consolidar desde su propio ángulo de visión y trabajo la colaboración conjunta a favor de metas sociales. [...] No es tarea, por supuesto, para personas aisladas, por muy empeñadas y tesoneras que estas sean, pero quien se introduce en ella experimenta el ánimo y el consuelo de ver cuántos otros, a un lado y otro de las fronteras divisorias, realistas y utópicos, pero sin ceder unilateralmente ni a las falacias de lo real ni a las seducciones de la utopía, contribuyen con sus energías, sus capacidades y su desprendida y esperanzada ilusión a tender los puentes por los que pueda transitar un futuro mejor [45].

La consecuencia de cuanto llevamos escrito resulta obvia. En la introducción a su libro, ya Kieffer escribía que «si la democracia ha de funcionar con eficacia, los temas fundamentales en debate no pueden decidirse por el grupo más instruido. Todo el conjunto de la sociedad debe enfrentarse con elecciones que antes estaban reservadas a otros, o dejadas al hado, como ocurría a menudo en tiempos pretéritos. [...] Nuestro futuro está velado por la incertidumbre. Hay que hacer difíciles elecciones de valores que exceden las prerrogativas de decisión de cualquier experto particular o de cualquier disciplina. En la democracia, la política se basa en la elección por los votantes individuales. El éxito último de cualquier política reside en la voluntad de los votantes para explorar los principios sobre los que puede basarse la acción. Es el ciudadano quien debe tomar decisiones –para bien o para mal– en sistemas democráticos. El acierto en estas decisiones depende de la calidad de la discusión pública que las precede» [46]. No

solo el tiempo le ha dado la razón sino que hoy el diálogo bioético aparece más necesario que nunca, sea en el ámbito de la bioética clínica, sea en el de la bioética global o profunda, entendiéndolo como diálogo interdisciplinario, intercultural e interreligioso. Por esta razón, creemos que la bioética que pasa a ser biopolítica y bioderecho debe dar todavía un paso más y convertirse en proceso de decisión ética dentro de una democracia deliberativa.

La madurez democrática debe llegar a extender la deliberación comunitaria en términos de igualdad a cualquier tema que haga referencia a la vida humana. Se trata de llegar gracias a un consenso que va más allá del puro convencionalismo a aquellas políticas que reflejen en la teoría y en la práctica la prioridad de la ética sobre la tecnología, de las personas sobre las cosas, del bien común sobre los intereses individuales y/o de grupo. En definitiva, planteamos la conveniencia de establecer este método de trabajo en los diferentes niveles legislativos para la producción de cualquier texto legal directamente ligado a los problemas bioéticos. No haberlo hecho así hace que alguna legislación que tenemos le falte empuje y adolezca de algunas insuficiencias: el retraso que el proceso deliberativo del gran público hubiera comportado habría quedado más que compensado por la mejora de los documentos. Acierta plenamente mi querido amigo Salvador Bergel [47] cuando alerta de que el simple recurso de dictar normas reglamentarias o sancionadoras por parte de las autoridades solo otorgará una legitimidad formal. En materia de bioética el debate social condiciona la legitimidad sustancial. Este debate no puede ser obviado ni sustituido por procedimiento alguno. Los poderes políticos no pueden dejarse arrastrar por los embates de una opinión pública desinformada o manipulada; de ahí la necesidad de promover un debate abierto que se nutra de información seria y veraz. El control social a través del pluralismo participativo deberá prevenir el difícil problema de un progreso tecnológico que reduzca al ciudadano a súbdito en lugar de emanciparlo. Todo apresuramiento en este campo solo puede llevar a soluciones erradas. Es fundamental que se observen criterios de prudencia, progresividad y provisionalidad. La ética, que la Modernidad consideró como cosa privada, vuelve a convertirse en un asunto público de primer orden. Lo que se necesita es la institucionalización de la misma ética.

> El hombre no va a mejorar mediante el creciente recurso a leyes y preceptos, y tampoco por meros procedimientos psicológicos o sociológicos. En lo grande y lo pequeño, nos encontramos ante la misma situación: los conocimientos no implican siempre saber sobre el sentido, los reglamentos no son todavía orientaciones, y las leyes no son todavía actitudes morales. ¡El mismo Derecho necesita un fundamento moral! El presupuesto de toda cultura política es la aceptación ética de las leyes (el Estado las protege con sanciones y las impone con la fuerza). De poco sirve a los diversos Estados y organizaciones la constante creación de nuevas leyes, si una gran parte de ciudadanos no piensa lo más mínimo en aceptarlas, y dispone de medios y

> procedimientos suficientes para seguir manteniendo impunemente sus propios intereses personales o de grupo [...] *Quid leges sine moribus?*, reza un antiguo dicho romano: ¿de qué sirven las leyes sin costumbres? (...) Si queremos una ética que funcione en beneficio de todos, esta ha de ser única. Un mundo único necesita cada vez más una actitud ética única. La humanidad posmoderna necesita objetivos, valores, ideales y concepciones comunes [48].

Pluralismo y democracia van de la mano. Así, una sociedad que no admita el pluralismo tampoco admitirá el juego democrático. La democracia expresa la superior convergencia de los diversos proyectos de la sociedad libre y plural, expresando no solo la madurez de los distintos proyectos dispersos, sino la madurez moral de la unidad de una sociedad. El pluralismo de proyectos humanos es el que hace posible una sociedad libre y democrática, ya que consiste en compartir unos mínimos morales desde los que es posible construir juntos una sociedad más justa y respetar los ideales de vida por muy diferentes que sean de los propios. Implica rebasar el terreno de los actos concretos e intentar delinear los contornos de aquellas actitudes que son más humanas que otras. El pluralismo moral implica que hay distintas propuestas convencidas de que hay valores, actitudes, fines y metas que todos los hombres pueden y deben compartir, y que es necesario que los hombres se comprometan esperanzadamente con ellos. El pluralismo moral es posible sobre la base de una ética civil, como ya dije y ahora repito aunque pueda resultar machacón. Ahora bien, la democracia precisa ciudadanos que se tomen su papel en serio, personas que quieran colaborar activamente en la construcción y mejora de la vida colectiva: sin ciudadanos ilusionados, activos y responsables no hay democracia auténtica. Paradójicamente, el triunfo democrático en Europa, después de la caída de los regímenes de socialismo real, llega en unos momentos de franca crisis de la democracia: los ciudadanos están desmotivados para la participación, lo que se conjuga con la existencia de formas de dominación cada vez más amplias y sutiles del poder por parte de oligarquías consolidadas.

La humildad es la consecuencia característica para seguir la afirmación *puedo estar equivocado*, y exige responsabilidad para aprender de la experiencia y del conocimiento disponible. Pensaba en la bioética como una nueva ética científica que combina la humildad, la responsabilidad y la competencia, que es interdisciplinar e intercultural, y que intensifica el sentido de la humanidad. La postura expresada por Potter no es más que un ejemplo de lo que se necesita, una visión para ayudar a dar forma a los valores presentes y futuros. La humildad es un ingrediente indispensable, de lo contrario nos convertimos en martillo de herejes. El hombre moderno que crea este mundo sin objetivos morales claros no puede sentirse en él como si estuviera en su propia casa y, lógicamente, se siente invadido por la carencia de sentido, la apatía, la depresión, cercano al nihilismo más absoluto. Si prevalecen las concepciones que niegan una

orientación ética consciente en el mundo de las ciencias biomédicas, de la economía y de la política, no es de extrañar que este mundo sea incapaz de poner su enorme desarrollo tecnológico y humano al servicio de toda persona y de la totalidad de la vida.

No será fácil cristalizar el pensamiento sobre las dimensiones éticas de la situación actual. Pero son las personas como Potter las que traen luz y esperanza al mundo. La bioética concebida en sus orígenes como un puente de comunicación excluye, por definición, los fundamentalismos y el posmodernismo radical que desconfía totalmente de que es posible alcanzar una visión global de la vida a través de la razón: estoy totalmente de acuerdo con Abel en afirmar que «cuando entran en la escena de las ciencias de la salud posiciones teológicas o filosóficas radicalizadas negando en la práctica la apertura crítica, la tolerancia y la confianza de que el diálogo y la argumentación racional nos pondrá en el camino de la verdad, considero imposible reconocer en estas posiciones lo más esencial de la bioética» [49]. Es de elemental sentido común que «tampoco el hombre religioso puede dispensarse de buscar informaciones y conocimientos fiables en los campos concretos de la bioética, de la ética sexual, económica y política, ni de actuar en todos los ámbitos con argumentos objetivos, para así lograr garantías de decisión y, finalmente, llegar a soluciones practicables. Son precisamente los hombres religiosos, frecuentemente con la cabeza en las nubes, quienes han de tenerlo en cuenta. No pueden privar al hombre de su autonomía intramundana en nombre de ninguna autoridad superior, por alta que sea. En este sentido habrá que recordar un importante logro kantiano: existe una autolegislación y una autorresponsabilidad ética arraigada en la conciencia, en orden a nuestra propia realización y a la configuración del mundo» [50].

Como dije en el capítulo anterior, estoy convencido de que, a pesar de todo, las religiones están llamadas a ejercer un papel brillante y fundamental en este siglo casi recién iniciado. La evolución del diálogo bioético ha mostrado la pertinencia de ampliar el contexto en que se celebra ese diálogo hacia las grandes religiones, que no son vistas ya como un obstáculo para la elucidación de esos valores mínimos compartidos por las diferentes tradiciones sino como un elemento que lo favorece.

> La religión no es que lo pueda todo, pero sí está en condiciones de abrir y ofrecer un cierto plus a la vida humana: puede proporcionar una especial profundidad, un horizonte global de sentido (...) puede garantizar valores supremos, normas incondicionales, motivaciones profundas y últimos ideales: el porqué y para qué de nuestra responsabilidad; puede crear, mediante símbolos comunes, rituales, experiencias y objetivos, un hogar para la confianza, la fe, la seguridad, la fortaleza y la esperanza: una comunidad y un hogar espiritual; puede impulsar la protesta y resistencia contra las situaciones injustas [51].

Finalmente, el itinerario seguido por la bioética hasta ahora nos ha enseñado también

que el principialismo –siendo un elemento importante en la toma de decisiones– no es suficiente, y por tanto habrá que conjugar los principios con una atenta valoración de las consecuencias. Ya el gran teólogo protestante Bonhoeffer había escrito:

> La norma de la acción no es un principio universalmente válido, sino el prójimo concreto, tal como me ha sido dado por Dios. [...] Actuar en la responsabilidad concreta significa actuar en libertad, decidirse uno mismo sin apoyarse en hombres o en principios, actuar y responder de las consecuencias de la acción. [...] No se trata de la realización de un principio, que en última instancia se quiebra en contacto con la realidad, sino que se trata de lo que es necesario, imprescindible, en cada situación concreta. Debe observarse, ponderarse, valorarse: todo en la peligrosa libertad del propio yo. Debe penetrarse completamente en el ámbito del relativismo, en el claroscuro, que impone la situación histórica sobre el bien y el mal. Preferir lo mejor a lo menos bueno, porque lo absolutamente bueno puede dar origen a lo malo, es a menudo el certificado de quien actúa responsablemente [52].

La bioética es una consecuencia necesaria de los principios e ideales que vienen informando la vida social, cultural y espiritual de los países occidentales desde la Ilustración. El pluralismo, la democracia y los derechos humanos han sido conquistas de la Modernidad. También lo ha sido la ética en sentido estricto, es decir, lo moral como contra distinto de lo físico. Hay que recorrer ese camino, y hay que recorrerlo hasta el final. Ni la neutralidad ética ni el relativismo resultan hoy una postura moral admisible. Quiero expresar sin tapujos mi convicción de que es posible encontrar a través del diálogo y la razón una ética secular canónica y concreta, que sea capaz de unir a la comunidad de extraños morales que habita este pequeño y hermoso planeta azul que es la Tierra. No creo, sinceramente, que esto signifique tener una confianza exagerada en las posibilidades de la razón. A lo mejor los que opinan justamente lo contrario son los que tienen una visión estrecha y reducida del ser humano y de sus posibilidades en orden a organizar la convivencia. Mi convicción es que podemos formular enunciados valorativos y prescriptivos con contenidos sustantivos y capacidad para constreñir el asentimiento racional de los demás. Y que una parte de dichos contenidos habrán de convertirse en norma jurídica. Solamente la preservación de los ideales puede salvaguardar suficientemente los intereses de todos nosotros. En esta tarea la Bioética tiene mucho que aportar. Hombres como Potter y Javier Gafo, mi recordado maestro, han contribuido a tender los puentes por los que pueda transitar un futuro mejor, puentes que a nosotros toca cruzar, ensanchar, mejorar, embellecer y completar. Solo esta consideración sería suficiente para avalar el respeto que deben merecernos estos personajes. Debe tenerse en cuenta el fenomenal esfuerzo que hubo de ponerse a contribución para abrir el camino de la reflexión bioética apuntando unas vías de solución originales que, como todo lo nuevo, chocarían frecuentemente contra la inercia de lo habitual que, además, tenía el refrendo religioso. Y, en fin, todo ello sin contar

siquiera con un léxico y unas guías apropiados.

Los valores y derechos de la ética civil son perfectamente defendibles por el creyente cristiano que debería encontrarse en terreno conocido en una ética que defiende la libertad, la igualdad, la solidaridad, los derechos humanos. El creyente cristiano lo hará desde su vivencia de la paternidad de Dios y de la fraternidad de todos los hombres. La ética civil y la bioética en particular deberían ser la alegre noticia que compartimos un lenguaje moral común desde el que podemos ir construyendo juntos una ética universal [53]. El cristianismo no es una ética de mínimos de justicia sino una religión de máximos de felicidad, que se seguirá ofertando no como imposición, sino desde el lugar apropiado para ofrecer el amor, que es el diálogo y la vivencia personal, pues así como la universalidad de los mínimos de justicia es una universalidad exigible, la de los máximos de felicidad es una universalidad ofertable. La Bioética católica arraiga en una tradición de pensamiento que se niega a concebir la religión en el modo dogmático de lo teológico-moral.

Si hoy en día los creyentes nos embarcamos en la doble tarea de fortalecer los valores que tenemos en común todos los miembros de la sociedad y seguimos invitando a aquello que creemos y en lo que esperamos, dialógicamente y con la propia vida (las palabras, por nobles que sean, están gastadas), estaremos realizando nuestra propia vocación. Y para llevar a cabo esa tarea no estamos solos. Nosotros lo creemos y por eso, sin complejos de superioridad ni de inferioridad, estamos en la noble tarea de levantar el ánimo junto con todos a este maltrecho mundo que es el nuestro. Juntos podemos ofrecer a nuestro mundo nuevos signos de esperanza, trabajando para que aumenten la justicia y la solidaridad y se afiance una nueva cultura de la vida, para la edificación de una auténtica civilización de la verdad y del amor, en el que la existencia de todos y cada uno sea respetada y promocionada. Una cultura de palabra liberadora y estimuladora, que no carga con pesados fardos la conciencia de la gente, que habla más con los hechos que con las palabras y que solo dice palabras que parten de los hechos y se apoyan en ellos, sencilla y animosa, porque sin ánimo y sin humildad lo que se realiza y proclama queda devaluado y herido de muerte. Una de las lecciones que me ha enseñado la vida –y en esto coincido plenamente con Diego Gracia– es que los verdaderos pensadores, los genuinos maestros del pensamiento y de la vida, nunca coartan la originalidad del discípulo sino que más bien la posibilitan y la potencian. El maestro siempre ayuda a pensar, a crear y, en consecuencia, a ir más allá de él mismo. Por tanto, ninguna cosa más alejada de este magisterio que la sumisión servil y la verbosidad repetitiva y escolástica. Mi experiencia me demuestra que los verdaderos maestros se diferencian de los falsos en que los primeros ayudan a pensar, a crear y, por tanto, a ir más allá de ellos, en tanto que los segundos tienen que basar su ascendiente en

criterios de autoridad y, lógicamente, buscan su propia seguridad en el control y la sumisión de los otros.

Para comentar y dialogar

LA PERPLEJIDAD DE PEGGY STINSON [54]

En diciembre de 1976, Peggy Stinson estaba embarazada de veinticuatro semanas, pero el embarazo no iba bien. La placenta estaba mal colocada y amenazaba con separarse, causando una hemorragia que pondría en peligro su vida y la de su futuro hijo. También existía la posibilidad de que el niño sobreviviera, pero sufriría graves lesiones. Teniendo en cuenta todas estas cosas, el 15 de diciembre Peggy y su marido Robert discutieron si poner fin al embarazo. Aunque sería un aborto tardío, en los Estados Unidos, donde vivían los Stinson, se podía realizar el aborto de forma segura y legal. Más tarde, podrían concebir otro hijo, con buenas posibilidades de que el embarazo fuera normal.

Al día siguiente, mientras Peggy y Robert seguían intentando tomar una decisión, Peggy se puso de parto prematuramente. El niño, al que llamaron Andrew, nació vivo, pero tan prematuramente que su supervivencia era dudosa, y si sobrevivía, había un enorme riesgo de que padeciera una lesión cerebral y algún tipo de discapacidad. Los Stinson pidieron que no se tomaran medidas heroicas para salvar la vida de Andrew, pero los médicos les amenazaron con llevarlos a los tribunales si no consentían los procedimientos que les aconsejaban. Conectaron a Andrew a un respirador y siguieron tratándole incluso después de que resultara evidente que, si sobrevivía, tendría una lesión cerebral. Esto llevó a Peggy a especular en su diario sobre la estrecha línea que divide la vida y la muerte: «Una mujer puede poner fin a un embarazo completamente normal mediante el aborto a las 24 semanas y media y es legal. La naturaleza puede poner fin a un embarazo problemático mediante el aborto espontáneo a las 24 semanas y media y se debe salvar al bebé a toda costa; cualquier otra cosa es ilegal e inmoral».

Peggy Stinson no es la única persona que se ha sentido perpleja por la extraordinaria diferencia que marca el nacimiento. Los partidarios del movimiento pro vida, cuya postura es diametralmente opuesta a la de los Stinson, a menudo insisten en lo mismo. ¿Cómo, se preguntan, puede tener un hospital una unidad de cuidados intensivos para recién nacidos en la que entregados médicos y enfermeras trabajan contra reloj para salvar las vidas de niños recién nacidos extremadamente prematuros, mientras al final del pasillo, en las unidades de obstetricia y ginecología se realizan abortos de fetos más desarrollados que los niños prematuros que se están salvando?

La incertidumbre sobre qué pensar acerca de mantener embarazos en mujeres en estado de muerte cerebral, como Trisha Marshall y Marion Ploch, es otro aspecto de esta perplejidad. ¿Cuál es el estatus de un feto cuya madre ha muerto? ¿Merece realmente la pena mantener las funciones corporales de una mujer durante tres meses para preservar la vida del feto? ¿Habría alguna diferencia si el feto estuviera más próximo al nacimiento? Si no es así, ¿por qué es tan diferente un feto en estado avanzado de un bebé prematuro? Pero, aunque podemos justificar el que se empleen tantos esfuerzos y tantos gastos para salvar a un feto, ¿cómo se puede reconciliar este parecer con el derecho de una mujer a abortar por cualquier razón que a ella le parezca suficiente?

¿En qué ética coherente pueden caber nuestras diferentes prácticas a la hora de tratar al nacido y al no nacido? Desde luego, no en la ética de la santidad de la vida. Los moralistas conservadores, como el papa Juan Pablo II, tienen toda la razón al considerar la aceptación del aborto como una amenaza a un orden moral más amplio. El extraordinario cambio en las actitudes éticas, sociales y jurídicas con respecto al aborto en los años sesenta y setenta fue el primero de una serie de grandes reveses a la tradicional visión de la santidad de la vida humana. Aunque nos parezca justificable que una mujer mate al feto que lleva en el útero porque considera que su familia ya está completa, porque no desea interrumpir su carrera profesional o porque se ha descubierto que el feto padece el síndrome de Down, este parecer debe tener alguna relación con nuestra idea acerca de la vida humana inmediatamente después del nacimiento, o, como en el caso de Tony Bland, cuando no hay ninguna posibilidad de recuperar el conocimiento. Puede que la moralidad no sea una tela sin costuras, como algunos han afirmado, pero tampoco es un conjunto de unidades aisladas. La aceptación del aborto es otra fuente de presión sobre la ética de la santidad de la vida, otra reducción de los márgenes que al final puede poner toda la estructura en peligro. Desde luego, lo que el papa Juan Pablo II no estaba dispuesto a contemplar es que la ética tradicional es, en cualquier caso, insostenible y necesita ser

reemplazada.

Bibliografía

ABEL, F., *Bioética: orígenes, presente y futuro.* Madrid, Fundación Mapfre Medicina, 2001.

ACOSTA SARIEGO, J. R. (ed.), *Bioética para la sustentabilidad.* La Habana, Acuario & Centro Félix Varela, 2002.

GRACIA, D., *Fundamentación y enseñanza de la bioética.* Bogotá, El Búho, 1998.

— *Fundamentos de bioética*. Madrid, Eudema, 1989.

JONSEN, A., *The Birth of Bioethics.* Nueva York, Oxford University Press, 1998.

ROUCO VARELA, A. M., *Los fundamentos de los derechos humanos: una cuestión urgente*. Madrid, Real Academia de Ciencias Morales y Políticas, 2001.

SINGER, P., *Repensar la vida y la muerte.* Barcelona, Paidós, 1997.

SIMÓN, P. / CANTALEJO, I., «Un marco histórico para una nueva disciplina: la bioética», en A. COUCEIRO, *Bioética para clínicos.* Madrid, Triacastela, 1999, pp. 37-71.

VIELVA, J., *Ética profesional de la enfermería.* Bilbao, Desclée de Brouwer, 2002.

Capítulo 3

UN ESBOZO DE FUNDAMENTACIÓN

1. Bioética y antropología

Así las cosas, es evidente que la urgencia de los problemas concretos y cotidianos no puede liberarnos de la exigencia de rigor sino que, muy al contrario, nos obliga a extremar las precauciones y fundamentar del modo más estricto posible los criterios de decisión. Cuando las cuestiones son tan graves que en ella se decide la vida o la calidad de vida de las personas y de las sociedades, como es el caso de los asuntos sobre los que versa la bioética, entonces es preciso aguzar la racionalidad al máximo y dedicar todo el tiempo y toda la energía necesarios a los problemas de fundamentación. Nos vamos a detener en primer lugar a examinar cuáles son nuestros presupuestos antropológicos, esto es, cuál es nuestra idea respecto a la definición de persona o, lo que es lo mismo, cuáles son las características que entendemos definen al ser humano. Las divergencias en el tratamiento de problemas relacionados con la vida humana radican en diferencias fundamentales en la antropología que, explícita o implícitamente, nos apoya. El núcleo de todo sistema ético viene dado por la respuesta al clásico interrogante ¿qué es el ser humano? Y, en términos existenciales más profundos, ¿quién soy yo y qué me cabe esperar? Se trata, pues, de reflexionar sobre la esencia de la condición humana para articular un acompañamiento a la altura del ser humano.

Bosques hechos papel han sido empleados para expresar ideas, diversas e incluso contradictorias, acerca de lo que es el ser humano. Me limitaré a proponer algunos de los rasgos que en mi opinión resultan básicos para hacer justicia al hombre. No pretendo agotar la cuestión y soy consciente de que este modelo antropológico aún está lejos de ser compartido colectivamente. Sin embargo, como creo que es mucho lo que nos jugamos en estos asuntos, me permito exponer estas ideas con la intención declarada de llamar la atención sobre ellas y reclamar una mayor atención en los actuales debates bioéticos a estas cuestiones preliminares, si lo que se pretende es una bioética que no sea puramente decorativa. Muchas de las diferencias en los juicios morales y de los conflictos que suscitan tanto apasionamiento público tienen su raíz en este nivel, que muchas veces pasamos por alto de una forma descarada o temeraria y que, por ello mismo, es preciso examinar con algún detenimiento.

Por ejemplo, un autor tan representativo como Engelhardt afirma que «considerado simplemente en sí y por sí mismo, un cigoto, un embrión o un feto puede exigirnos algo de forma secular como podría hacerlo un animal con un nivel semejante de desarrollo y de capacidad para el dolor y el sufrimiento. Dado el desarrollo mínimo de esta vida humana, la exigencia moral será también mínima. [...] Por esta razón, para determinar su valor, hay que dirigirse hacia las personas a las que pertenecen los fetos. [...] Quienes

han producido el feto, al menos en la moralidad secular general, son los primeros en poder determinar efectivamente su utilización. Por lo general, son el padre y la madre que lo han concebido, especialmente esta última, que lo lleva en su seno. Ellos lo produjeron, lo hicieron, es, por tanto, suyo. [...] En la moralidad secular general son las personas quienes dotan de valor a los cigotos, embriones o fetos, y quienes los hicieron o procrearon tienen prioridad para fijar definitivamente su valor. Los embriones y fetos, que han sido producidos privadamente, son propiedad privada. [...] Son nuestra propiedad y podemos disponer de ellos hasta que tomen posesión de sí mismos como entidades conscientes, hasta que les otorguemos una categoría específica en la comunidad, hasta que transfiramos a terceros nuestros derechos sobre ellos o hasta que se conviertan en personas. Esta forma de entender los derechos pone de relieve la falta de autoridad que tienen los demás para imponer su voluntad sobre decisiones tan privadas. En una moralidad secular basada en la autoridad del permiso, se abren grandes espacios morales en los que se tiene la libertad de hacer lo que otros considerarán moralmente incorrecto. [...] Quizás los demás lamenten lo que yo hago con lo que es mío, pero al ser mío, me corresponde la decisión final, sea correcta o equivocada, de la forma de disponer de ello, incluida la forma de disponer de cigotos, embriones y fetos» [55].

Este autor había afirmado anteriormente que «cuanto más se acepte el fracaso de la moralidad secular general para establecer un contenido dotado de contenido canónico, tanto más habrá que tomar en serio la categoría moral de la familia como una asociación libre de personas que tienen derecho a emitir juicios respecto a aquellos de sus miembros que no son personas en sentido estricto. Obligar a los padres a aceptar a un recién nacido gravemente deficiente puede considerarse una imposición forzada e injustificada de una visión particular de la beneficencia» [56]. La aplicación práctica de esas aseveraciones se concreta en la tolerancia franca del infanticidio, algo que no parece muy compatible con la actual ética de mínimos plasmada en la doctrina de los derechos humanos: «Resulta muy difícil formular un argumento moral secular general en contra del infanticidio. [...] El regreso a la aceptación del infanticidio tiene lugar porque no se hace nada en contra; resulta de la incapacidad por parte de la moralidad secular de justificar una explicación dotada de contenido canónica y general de la posición moral tanto de los fetos como de los niños de corta edad, fracaso que limita la autoridad moral secular de intervención del Estado. Una proscripción legal exigiría una clasificación canónica concreta de perjuicios y beneficios, que solo se puede justificar desde un punto de vista moral determinado. [...] Dada la destacada importancia del principio de permiso, el peso de la prueba recae en los participantes que deben demostrar que las acciones parentales se pueden prohibir, antes

que en los padres que deben demostrar que tienen libertad de actuar» [57].

Esos mismos presupuestos también conducen a la admisión de producir fetos como fuente de órganos: «Teniendo en cuenta que las personas son libres de actuar sobre ellas mismas y sobre otras personas anuentes, y dado también que los fetos no son personas en sentido estricto, no se puede, en términos morales seculares, prohibir la concepción de fetos con el objetivo de utilizarlos como fuentes de órganos o de determinados tejidos, así como tampoco se puede prohibir la concepción de fetos para su venta, ni el aborto con fines económicos» [58].

En fin, qué cosas tiene uno que leer. Pero están ahí, operativas en la construcción del talante social en el que vivimos. Un ejemplo altamente ilustrativo de lo que trato de explicar lo encontramos en las personas con discapacidad intelectual [59], que constituyen un grupo importante, aproximadamente el 1,5% de la población mundial. A pesar de los enormes avances conseguidos en los últimos años, dicha población sigue estando en una situación de exclusión social. Reflexionar sobre el cuidado que ofrecemos a las personas con discapacidad intelectual me ha permitido desvelar formas reduccionistas y limitadas de cuidar y de acompañar a la persona en situación de debilidad, formas que parten de un esquema antropológico simplista y empobrecedor. La raíz del problema es antropológica. Tradicionalmente definimos al ser humano como animal racional; ¿qué pasa cuando la racionalidad está debilitada o prácticamente no existe?: aunque tiene apariencia humana, no es más que un animal y así debemos tratarlo. Esto explica el trato que históricamente hemos dispensado a las personas con discapacidad intelectual y a los locos hasta bien entrado el siglo XX. Piénsese, en algo muy significativo: los términos acuñados por los expertos para designar a estas personas –todos ellos neologismos– han terminado engrosando el ya amplio conjunto de los insultos de la lengua española (imbécil, cretino, estúpido, subnormal, anormal, deficiente mental, retrasado mental) [60]. Ciertamente, resulta evidente que nuestra sociedad no tiene en mucha consideración a aquellos sujetos que presentan un funcionamiento intelectual inferior a la media, pues el mismo término que utiliza para referirse a esta situación natural –y de la que la persona no tiene responsabilidad alguna– lo usa para denigrar e insultar.

> El hecho de que un ser sea humano, en el sentido de miembro de la especie *homo sapiens*, no es pertinente para el mal que supone acabar con su vida; la diferencia viene dada más bien por características tales como la racionalidad, la autonomía y la conciencia de uno mismo. Los recién nacidos carecen de estas características. Por lo tanto, acabar con su vida no puede equipararse con matar a un ser humano normal, o a cualquier otro ser con conciencia propia. […] Quizás los padres, con razón, se arrepientan del nacimiento de un hijo discapacitado. En este caso, el efecto que tendrá la muerte del hijo sobre los padres puede ser una razón a favor, y no en contra, de matarlo. […] Los recién nacidos son seres sensibles que no son ni racionales ni

> conscientes de sí mismos. Por lo tanto, si consideramos a los recién nacidos en sí, independientemente de las actitudes de sus padres, dado que la pertenencia a su especie no es pertinente para su categoría moral, los principios que rigen la maldad de matar animales no humanos, sensibles pero no racionales ni conscientes de sí mismos, deben ser aplicables también en este caso. […] De cualquier forma, la cuestión principal está clara: matar a un recién nacido discapacitado no es moralmente equivalente a matar una persona; y muy a menudo no es malo en absoluto [61].

Habrá que preguntarse, por consiguiente, si ese modelo antropológico y el utilitarismo ético subyacente hacen realmente justicia a la condición humana. Yo creo que no, sinceramente, y por eso presento las siguientes notas definitorias de lo humano, en una lista que no es exhaustiva ni cerrada. Jamás puede olvidarse que el centro de gravedad de los procesos asistenciales es la persona de carne y hueso, no solo en el ámbito teórico sino en el ejercicio práctico.

El ser humano es un animal vulnerable

Es un dato de la experiencia que el ser humano no se basta a sí mismo, sino que vive en el ámbito de la insuficiencia, la fragilidad y la menesterosidad, no solamente en su génesis sino también a lo largo de todo su itinerario existencial. Como reconoce Rof Carballo, «lo que la biología prepara es *un menesteroso*, una incompletitud, una grandiosa imperfección [...] los hombres nacemos con muchas insuficiencias» [62]. La primera nota que define al ser humano es la vulnerabilidad: la persona es una estructura indigente, la vida de ninguna otra criatura es más precaria que la del ser humano. Por eso el cuidado pertenece a la esencia del ser humano. La fragilidad ontológica de la persona es la base y también el límite de todo el cuidado. Es la base porque la persona humana es un ser situado, finito y limitado que agudiza esas características en las situaciones límite; y es el límite porque quién cuida también es una persona humana, frágil y limitada, que, como factor añadido, dispone de capacidad y medios técnicos imperfectos para ayudar el enfermo. La persona que cuida también es vulnerable, es decir, la enfermedad y sufrimiento del paciente le exige constante reevaluación, le consume energías físicas, le angustia, haciendo que también ella necesite de cuidados (síndrome del cuidador quemado).

La necesidad de cuidados es constitutiva en el ser humano, y el que un sujeto demande una mayor atención no le resta ni un ápice de valor, al contrario. Como escribe Torralba, «la estructura personal no es un andamiaje férreo e incólume a la erosión, sino muy débil y necesita constantes refuerzos para subsistir y para desarrollarse

íntegramente» [63]. Enumerar la lista completa de las necesidades humanas es una tarea ardua, pues la indigencia del ser humano se manifiesta en un conjunto de necesidades muy amplio y variado en cuanto a intensidad y expresión. Me parece interesante recordar las ideas de Maslow respecto a esta cuestión. Este autor describió siete necesidades básicas que situó en un orden piramidal ascendente:

- *Necesidades fisiológicas*: agua, alimento, luz solar, cobijo, oxígeno, sexo.
- *Necesidades de seguridad*: estar libre de miedo y amenazas de daño u ofensas, necesidad de depender de alguien, de orientarse a sí mismo, de no ser abandonado, de seguridad, de protección, de confidencialidad, de intimidad, de un entorno equilibrado.
- *Necesidades de pertenencia y amor*: afiliación, afecto, compañerismo, relaciones, confort, comunicación, dar y recibir amor.
- *Necesidades de estima*: dignidad, respeto, elogio merecido, autoestima, individualidad, identidad sexual, identidad personal, reconocimiento.
- *Necesidades creativas*: autoexpresión, utilidad, creatividad, producción, diversión y ocio.
- *Necesidades cognitivas*: saber, inteligencia, estudio, comprensión, estimulación, valía personal.
- *Necesidades estéticas de autorrealización*: realización de posibilidades, autonomía personal, orden, belleza, intimidad, verdad, objetivos espirituales.

Maslow estableció esta estructura jerárquica de necesidades, partiendo de la idea de que si no se satisface una necesidad básica, resulta imposible satisfacer otras de orden superior. Por ejemplo, si tenemos sed, seremos incapaces de concentrarnos en el aprendizaje. Aplica esta idea a todos los ámbitos de la vida, y afirma también que todos los hombres, estemos en la situación que estemos, aspiramos a la autorrealización plena [64]. Lo importante es retener que, estemos en la situación que estemos, todos los seres humanos somos indigentes y vulnerables. Como dice Pérez Luño: «Los valores que informan el contenido de los derechos humanos, no pueden concebirse como un sistema cerrado y estático de principios absolutos situados en la esfera anterior e independiente de la experiencia, como pretende el objetivismo; ni pueden reducirse tampoco al plano de los deseos o intereses de los individuos, como propugna el subjetivismo. La fundamentación intersubjetivista, por la que me inclino, parte de la posibilidad de llegar a establecer las condiciones de las que la actividad discursiva de la razón práctica permite llegar a un cierto consenso, abierto y revisable, sobre el fundamento de los derechos humanos. Un consenso que, de otro lado, lejos de traducirse en fórmulas abstractas y vacías recibe su contenido material del sistema de necesidades básicas o radicales, que constituye su soporte antropológico. [...] Pienso, con Norberto Bobbio,

que *el fundamento de los valores debe buscarse en las necesidades del hombre.* [...] Ello implica cifrar la fundamentación de los derechos humanos en el despliegue multilateral y consciente de las necesidades humanas, que emergen de la experiencia concreta de la vida práctica. [...] El sistema de valores o preferencias conscientes básicos debe servir, en suma, *para maximizar y optimizar la satisfacción de necesidades e intereses de todos y cada uno de los miembros de la especie humana»* [65].

El hombre es un ser para el encuentro

Asociada a la vulnerabilidad, se presenta la intersubjetividad. La vida en sociedad es una exigencia de la naturaleza humana. Esto es así no solo en el sentido de que el individuo necesita de los otros para el desenvolvimiento práctico de su vida, sino que los necesita para su plena autorrealización. Lo que hereda el individuo son únicamente potencialidades de desarrollo, que solo podrán convertirse en algo real y actual, si existen en el medio en que se desenvuelve su vida aquellos elementos necesarios para desarrollar dicha potencialidad. Por tanto, el ser humano es esencialmente un ser que precisa de los otros para llevar adelante su proyecto vital, un ser que debe vivir en sociedad para asegurar su supervivencia física y espiritual. El sujeto aprende y se realiza como tal por el contacto con los demás, en un proceso dinámico y permanente de influjo mutuo. El proceso de aprendizaje implica un entramado de relaciones sociales. La persona se constituye y madura como sujeto en la alteridad.

Rof Carballo afirma que «la realidad plena del hombre *solo se descubre en el encuentro* y, en esencia, esta realidad que llamamos lo anímico está constituida *en virtud de este encuentro.* [...] Hoy vemos que son precisamente *los otros*, nuestra interacción con ellos, el encuentro con el prójimo el que crea el núcleo del individuo, lo que permite precisamente el proceso de individuación y da lugar a que, tras vicisitudes llenas de riesgos, obstáculos, aberraciones, el ser humano pueda llegar a tener personalidad» [66]. Sin ese encuentro interpersonal, realizado de múltiples formas y en diferentes niveles de intensidad, el ser humano jamás llegará a ser aquello para lo que estaba preparado y convocado. El mismo autor afirma que «hombre y encuentro interhumano son, ya desde el primer momento, desde el nacimiento y podríamos también decir que desde antes del nacimiento, *algo que marcha paralelamente*, que son una y otro *consustanciales*» [67].

Cada encuentro permite realizar otros encuentros, que van poco a poco abriendo horizontes novedosos. Es lo que indica Rof Carballo cuando dice que «el sistema abierto que es todo ser vivo, es completado por algo exterior a él que, de nuevo, vuelve a

convertirlo en *sistema abierto*, pero a otro nivel más elevado [...] en iluminaciones sucesivas o paulatinas, le permite comprender y comprenderse, esto es, alcanzar un plano de integración superior gracias al cual va a poderse *adaptar mejor a la realidad*» [68]. El encuentro interpersonal se asienta en la confianza básica, un sentimiento de seguridad y confianza plena ante el otro. Esta radical seguridad nace del amor de los primeros años de vida del sujeto. Según los especialistas, el niño criado en unas condiciones de afecto y estímulos deficitarias cae en una dramática pasividad, se encierra en sí mismo, juega con su propio cuerpo (se observan con frecuencia estereotipias, movimientos de autoacunamiento, masturbación, chupeteo incesante de dedos, etc.), se hunde en una depresión más o menos grave. O bien, busca anhelosamente los estímulos afectuosos, de forma incesante, superficial, inestable, incluso adoptando un tinte de protesta y con maneras agresivas. Por tanto, puede afirmarse que este lenguaje y este cariño primeros van a ser constituyentes, porque van a actuar de manera tan indeleble, firme y definitiva como el lenguaje de la herencia. El reconocimiento de la dimensión social del ser humano reclama la existencia de un deber positivo de colaborar con los demás en la realización de su particular realidad humana, especialmente con aquellos miembros de la sociedad más débiles y vulnerables.

Como el educar y el asistir, el cuidar revela el ser humano en cuanto ser abierto a su entorno. Cuidar no es solo *estar con el enfermo,* pues se puede, al mismo tiempo, estar juntos físicamente y completamente distantes interiormente, con mundos internos, coordenadas, pensamientos y preocupaciones en nada convergentes. El *estar-con-él* no basta; el cuidado exige el *ser-con-él*, entendido como implicación existencial, comprometimiento, complicidad en el buen sentido del término. Cuidar es *ser-con-él*, aprender a ser con alguien, ayudar al que el otro sea. Ello concuerda con la filosofía personalista que dice que solo con alguien se puede aprender a ser uno mismo. Cuidar es compadecerse de alguien, ayudarle a ser autónomo, invitarle a compartir su responsabilidad y su angustia, transformarlo en el verdadero centro de la vida sanitaria, en definitiva, ejercer el deber moral que todo profesional de la salud tiene en tanto que profesional, a saber, velar por el bien del paciente. La persona, en tanto que estructura plurirrelacional, es un nudo constante de relaciones en múltiples direcciones y de distinta naturaleza. Martín Buber es quizás uno de los máximos exponentes de la antropología relacional: «Relación es reciprocidad. Mi Tú me afecta a mí como Yo le afecto a él» [69].

Debemos partir del hecho de que la relación entre el cuidador, mucho más si es un profesional, y el sujeto que recibe su atención es una relación asimétrica. Mucho más asimétrica que la obvia diferencia personal entre los dos sujetos interlocutores, el polo emisor y el polo receptor en constante intercambio de posiciones en el acto de la

comunicación. El componente que acentúa la asimetría en las relaciones en el ámbito del cuidado es la experiencia de la vulnerabilidad de quien reclama nuestro cuidado. Otro aspecto que realza la asimetría es la información. El profesional sabe mucho más que el propio afectado sobre el estado o evolución de su situación. Como el cuidado incluye la construcción –y la mayoría de las veces la reconstrucción– de la autonomía del sujeto vulnerable, el ejercicio de informar en esta situación adquiere especial relevancia al convertirse en el medio por el cual el sujeto vulnerable conquista mayores espacios de conocimiento sobre sí mismo y decisión sobre su futuro, prerrequisitos fundamentales para la acción autónoma.

La empatía, la actitud de receptividad del cuidador caracterizada por su capacidad de escucha, el real interés por la vida de la persona con discapacidad intelectual, la habilidad de situarse a nivel ajeno es fundamental, las expondremos en el capítulo quinto. A partir de esa actitud tan importante, cuidar consiste en facilitar la palabra y expresión ajena, es decir, preparar las condiciones para que el sujeto pueda hallar sentido en la situación en que se encuentra. El proceso de cuidar solo puede ser completo y óptimo si es singular porque cada persona humana es singular. Esta singularidad es evidente a través de la manifestación del lenguaje, de la expresión, de la corporalidad, del rostro; y, en relación a la experiencia de la propia enfermedad, del dolor, del fracaso y de la angustia por la súbita disminución de perspectivas, cada persona reacciona también de forma particular. Como cada persona es única e irrepetible en su identidad –cada persona es una historia sagrada– [70], el cuidado verdadero debe incorporar en sí mismo esta unicidad e irrepetibilidad de forma complementaria. Ello exige del cuidador atención y conocimiento de la biología, biografía, circunstancias vividas y dimensión simbólica de la persona a quien estamos ofreciendo nuestros cuidados. Cuidar de alguien es, por tanto, incorporar en uno mismo la vida interior del otro, participar de sus pensamientos, hasta tal extremo que uno se pregunta quién es, al final, el agente activo y el agente pasivo en la función del cuidar. Cuidar, dice Torralba, «es reconstruir la estructura, es recomponer globalmente el ser humano que ha sufrido una desestructuración patológica de su ser y esto no significa solo recomponer todas y cada una de sus dimensiones, sino, sobre todo, conquistar de nuevo las relaciones fundamentales del ser humano con su entorno» [71].

El ser humano tiene dignidad y no precio

Homo hominis res sacra, que escribe Séneca en una de las *Epístolas morales a Lucilio*, «el hombre es una realidad sagrada para el hombre». Para poder hablar con firmeza del

ser humano es necesario colocar como punto de partida la afirmación de la persona como un valor fundamental, como un fin en sí mismo y no un mero medio. Todo ser humano merece máxima consideración y respeto con independencia de las características con que se presente ante los demás. La dignidad humana corresponde intrínsecamente a todo ser humano, sin que el hecho de que uno disponga de capacidades físicas o mentales más o menos extendidas suponga una disminución de este valor. Por consiguiente, la actitud de terceros ante la persona solo será éticamente satisfactoria cuando respete, valore y promueva en ella su dignidad humana. Los derechos básicos que explicitan dicha dignidad solo pueden concebirse en el sentido de que deben deducirse de la naturaleza del hombre en cuanto tal, es decir, de sus necesidades y capacidades, bien de los hombres como son actualmente, bien de los hombres según se considera que pueden llegar a ser últimamente. No son una concesión del poder político. Nunca debería olvidarse que la asistencia sociosanitaria no puede incidir en actitudes de dominio, de despersonalización, de olvido de la dignidad personal del paciente.

La fundamentación de la moralidad en el valor absoluto del ser humano sigue despertando un sentimiento ambivalente de clara aceptación o de rechazo visceral, según los contextos en que se formule, debido a que la valoración de la persona como sujeto consistente por sí mismo está condicionada por la comprensión que se tenga de la realidad en su totalidad. Sin embargo, no se puede decir que reconocer esta dignidad signifique discriminación de especie ni que atente al valor del resto de seres vivos. La relevancia de este concepto ha sido un fenómeno de la Modernidad. Frente a las construcciones naturalistas y a los varios intentos de corte utilitarista, Kant pensó encontrar en la índole personal de cada sujeto la llamada incondicional del valor absoluto que reside en todo ser personal: «Suponiendo que haya algo cuya existencia en sí misma posea un valor absoluto, algo que, como fin en sí mismo, pueda ser fundamento de determinadas leyes, entonces en ello y solo en ello estaría el fundamento de un posible imperativo categórico, es decir, de la ley práctica. Ahora yo digo: el hombre, y en general todo ser racional, existe como fin en sí mismo, no solo como medio para usos cualesquiera de esta o aquella voluntad; debe en todas sus acciones, no solo las dirigidas a sí mismo, sino las dirigidas a los demás seres racionales, ser considerado siempre al mismo tiempo como fin» [72]. El respeto, en cuanto actitud fundamental ante el hombre, significa la disposición incondicionada a considerar y defender a todo ser humano como una realidad de la cual no se puede disponer.

El reconocimiento de la consistencia del ser humano conduce a su comprensión no desde las mediaciones, sino desde la originalidad de un ser único e insustituible. De esta forma, cada individuo goza de toda la valía y dignidad del género humano globalmente considerado, pues en la realidad humana carece de cualquier significación la cantidad y

tan solo tiene relevancia la calidad. Solo tiene sentido la afirmación de la dimensión ética del ser humano si está sustentada sobre la afirmación de este como ser personal, original y único. Lo realmente importante es el esfuerzo y el compromiso de todos por hacer de la normativa ética y jurídica un instrumento eficaz de humanización y una experiencia tangible en la vida cotidiana de los hombres, al servicio del bien común. Cada uno busca realizarse como persona, lo cual solo se alcanza en la medida en que se concede tal condición a todo ser humano. La dignidad de la persona se erige en principio incondicionado o absoluto, que no admite excepción ni sustitución. Se trata de un principio fundamental y fundamentante: la persona es el presupuesto y el fin del orden moral y del orden jurídico [73]. En atención a su unicidad, individualidad o irrepetibilidad, toda persona es merecedora de consideración y respeto. Exigencia que se ajusta a la segunda fórmula del imperativo kantiano, «obra de tal modo que uses a la humanidad tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro siempre a la vez como un fin, nunca meramente como medio», completada con la primera fórmula, «obra solo según la máxima a través de la cual puedas querer al mismo tiempo que se convierta en una ley universal». Como señala Rahner, «dignidad significa, dentro de la variedad y heterogeneidad del ser, la determinada categoría objetiva de un ser que reclama –ante sí y ante los otros– estima, custodia y realización. [...] En último término se identifica objetivamente con el ser de un ser» [74]. Reiteramos la oposición manifiesta de estas ideas con las vertidas por Peter Singer:

> Cuando la muerte de un niño discapacitado conduce al nacimiento de otro niño con mayores perspectivas de tener una vida feliz, la cantidad de felicidad total será mayor si se mata al niño discapacitado. La pérdida de una vida feliz para el primer niño está compensada por la ganancia de una vida más feliz para el segundo. Por lo tanto, si matar a un niño hemofílico no tiene efectos perjudiciales para otros, según la versión total estaría bien matar al niño. [...] Hoy en día, los padres pueden decidir mantener o destruir a sus hijos discapacitados solo si se da la casualidad de que la discapacidad es detectada durante el embarazo. No existe una base lógica para limitar la decisión de los padres a estas discapacidades concretas. Si no se considerase que los recién nacidos discapacitados tienen derecho a la vida hasta, digamos, una semana o un mes después de nacer se permitiría a los padres, previa consulta con sus médicos, decidir basándose en un conocimiento mucho más amplio sobre el estado del recién nacido de lo que es posible antes de nacer. [...] De cualquier forma, la cuestión principal está clara: matar a un recién nacido discapacitado no es moralmente equivalente a matar una persona; y muy a menudo no es malo en absoluto [75].

Desde la Revolución francesa, la igualdad se convirtió en un principio ineludible de la moral, la política y el derecho que, poco a poco, ha ido conformando las diferentes sociedades. Sin embargo, las declaraciones de derechos humanos no han hecho más que proclamar y exhortar, lo cual no lleva aparejado en sí mismo el salto al orden de lo

práctico. Lejos de agotar su carga utópica en las conquistas ya alcanzadas, el principio de igualdad permanece activo y sus exigencias prácticas son cada vez mayores. La dignidad humana pasa por la igualdad y la participación de todos los hombres. A medida que se van superando las antiguas divisiones y desigualdades sociales, aparecen otras que son tal vez más profundas. Esto cuestiona las raíces del Estado de bienestar. Muchos de estos excluidos –incluidas las personas con discapacidad intelectual– se encuentran incapacitados para reivindicar y conquistar por ellos mismos su plena participación social. Al hablar de la igualdad, no estaría de más afirmar la conveniencia de comenzar por dar a todas las personas la oportunidad de ser escuchadas.

Se puede hablar de dos conceptos complementarios de igualdad. La igualdad formal afirma que la ley debe ser general, lo que vale tanto como decir que, a supuestos de hecho iguales, se aplicarán consecuencias jurídicas iguales y que, para introducir diferencias, tiene que haber una justificación suficiente, fundada y razonable, de acuerdo con juicios de valor generalmente aceptados. La igualdad material es consciente de que los sujetos no son iguales en el punto de partida y de que la igualdad es algo por alcanzar, por lo que a veces la generalidad de la ley no es instrumento de igualdad, sino perpetuación de la desigualdad: la ley debe distinguir entre las distintas condiciones reales en que se encuentran los ciudadanos. De tal manera que la ley debe ser instrumento para alcanzar esa igualdad real y efectiva de todos los ciudadanos.

En vez de hacer iguales a los hombres y fomentar una convivencia solidaria, la sociedad a veces profundiza las diferencias y desniveles que existen entre los seres humanos hasta niveles insospechados, con el resultado bien patente de que, además de su natural limitación, el individuo así considerado padece un estatuto social de marginación. En este caso, la discriminación no es el resultado de una determinada historia personal sino de la simple pertenencia al correspondiente grupo marginado. Ese rol es el que configura en última instancia la vida de la persona. La materialidad misma de la diferencia no determina nunca por sí sola el estatuto social de marginado, sino que es necesario ser considerado por los demás como una persona incapaz y al margen de la comunidad. De esta manera, la debilidad exhibe su raíz social: es la sociedad misma la que establece los límites de lo suficiente y de lo insuficiente, y se puede afirmar que cada sociedad tiene sus marginados, es decir, los miembros a quienes ella misma coloca aparte, fuera de la regla de la normalidad y de la capacidad. El concepto de igualdad que se propugna significa el reconocimiento de la igual valía de cada ser humano, con su peculiar conjunto de características, no a pesar de la diferencia sino dentro de la diversidad y con absoluto respeto de la originalidad y la variedad de las personas y de las situaciones.

Los sistemas morales y los ordenamientos jurídicos, partiendo de la primera de estas

concepciones, han ido dando entrada gradualmente a los aspectos materiales en forma de derechos sociales y económicos y de principios o programas de política social. En España hay que citar como uno de los logros más importantes la Ley de Integración Social del Minusválido del año 1982. Los individuos han de tener acceso a una serie de recursos materiales y de experiencias que son básicas para su maduración y total incorporación a la comunidad. No es suficiente con proclamar solemnemente que la persona es portadora de derechos y valores absolutos; es imprescindible articular las mediaciones y los mecanismos adecuados para la real operatividad de los mismos en todos y cada uno de los ciudadanos.

> Estas personas tienen los mismos derechos, y deben disfrutar las mismas oportunidades, que los demás seres humanos. Con demasiada frecuencia, las vidas de estas personas se ven afectadas por los obstáculos de una sociedad que levanta y tolera barreras físicas y sociales contra su plena participación. [...] Las personas impedidas son, ante todo, ciudadanos con derechos, y solo en segundo lugar clientes de servicios sociales. El principio de igualdad de derechos para impedidos y no impedidos implica que las necesidades de todas y cada una de las personas son de igual importancia, que esas necesidades deben servir para la planificación de nuestras sociedades, y que todos los recursos deben emplearse de modo que se logre una participación equitativa [76].

La libertad, nota sublime del ser humano

Junto a la dignidad surge la libertad, por la que la persona puede elegir lo que quiere ser. La autonomía es uno de los atributos principales de la persona. Esto asigna un valor básico a la realización de los propios planes de vida, de tal forma que se deben respetar nuestras decisiones y manifestaciones de voluntad, lo que significa reconocer en cada persona la libertad de realizar cualquier conducta que no perjudique a terceros. Como dice Nino, «siendo valiosa la libre elección individual de planes de vida y la adopción de ideales de excelencia humana, el Estado (y los demás individuos) no debe interferir en esa elección o adopción, limitándose a diseñar instituciones que faciliten la persecución individual de esos planes de vida y la satisfacción de los ideales de virtud que cada uno sustente e impidiendo la interferencia mutua en el curso de tal persecución» [77]. Cada ser humano es el protagonista de su propia vida; es, en cierto modo, configurador de su modo de ser. A través del ejercicio de la libertad, el ser humano sale del círculo de la necesidad e inmediatez a que le aboca su naturaleza animal y ensancha las perspectivas de su porvenir, buscando remedios para solucionar sus limitaciones. Guiado por la razón y el corazón, el ser humano se forma y transforma a sí mismo y a la sociedad a través de su acción. Y esta condición no es facultativa: el ser humano está irremediablemente

condenado a actuar y construir su vida.

La actualización de la dignidad humana no resulta colmada a través de la libertad, y demanda la igualdad de oportunidades, como ya hemos señalado. Entre libertad e igualdad debe haber un equilibrio. La una precisa a la otra, no son notas contrapuestas o alternativas, sino convergentes. La igualdad implica reconocer la diferencia. La búsqueda y obtención de la igualdad reclama una doble actitud: inicialmente, respeto, consideración de cualquier persona como ser digno, autónomo e igual a los demás en cuanto persona; en segundo lugar, ante la evidencia de ciertas desigualdades reales –que pueden vulnerar la igualdad constitutiva–, una toma de posición activa, de compensación y equiparación, que persiga la nivelación de oportunidades de todas las personas.

La libertad no solo debe ser respetada sino potenciada. Una consecuencia es la obligación de obtener el consentimiento informado del propio sujeto o, en su defecto y solo en aquellos casos estrictamente excepcionales, de su sustituto legal, de modo claro. Como presupuesto se exige el deber de informar adecuadamente (tanto en calidad como en cantidad) al individuo antes de que este tome su decisión, de manera que pueda realizar una elección lo más ajustada posible a los datos de la realidad. Hay que respetar los valores y las decisiones de los demás. No es aceptable tratar de imponer la propia visión de la vida al resto de los conciudadanos. Sigue siendo urgente apelar al diálogo y la búsqueda de consenso, lo cual no significa abandonar las convicciones personales.

> Si a partir de la Ilustración ha venido afirmándose el carácter autónomo y absoluto del individuo humano, tanto en el orden religioso (principio de la libertad religiosa) como en el político (principio de la democracia inorgánica), es lógico que esto llevara a la formulación de lo que podemos denominar el principio de libertad moral, que puede formularse así: todo ser humano es agente moral autónomo, y como tal debe ser respetado por todos los que mantienen posiciones morales distintas. Lo mismo que el pluralismo religioso y el pluralismo político son derechos humanos, así también debe aceptarse como un derecho el pluralismo moral. Ninguna moral puede imponerse a los seres humanos en contra de los dictados de su propia conciencia. El santuario de la moral individual es insobornable [78].

Una conducta debe estar exenta de interferencia si es valorada por el sujeto como relevante dentro de su plan de vida libremente elegido y no implica un riesgo apreciable de generar causalmente perjuicios serios a intereses legítimos de terceros o de la colectividad, no incluyéndose entre esos intereses las meras preferencias de los demás acerca del modo de vida que el sujeto debería adoptar. El único límite que debiera existir al legítimo ejercicio de sus derechos es, por una parte, la propia capacidad del sujeto para tal operación, porque una cosa es ser titular de un derecho y otra muy distinta estar capacitado para ejercitarlo; y, por otra parte, el límite que imponen los derechos de los demás. Por consiguiente, se reconoce que son derechos básicos, pero no ilimitados, por

lo que, dejando a salvo su contenido esencial, existe una posibilidad para la regulación y limitación de su ejercicio, quedando claro que no se les puede subordinar arbitrariamente a cualquier fin social o general. La restricción al ejercicio de los derechos fundamentales es la excepción y, como tal, debe estar sólidamente justificada, hacerse por ley y respetar el contenido esencial del derecho en cuestión.

Dicha limitación habrá de ser por una determinación específica en cada caso concreto, mediante procedimientos legales adecuados que garanticen la justicia de la medida, por razón de que el ejercicio de alguno o algunos de dichos derechos coloque los propios intereses de la persona o los de la comunidad ante un riesgo indebido y desproporcionado y que no debe ser asumido. Siempre debe imperar el derecho de mayor jerarquía o valor, sabiendo que no todos los derechos fundamentales protegen intereses de tal modo inherentes a la persona que su frustración o limitación implique sacrificar la dignidad de su titular. Habrá que decidirse por aquella situación que menoscabe en el menor grado posible la posibilidad de los sujetos de elegir y materializar sus planes de vida. Como señala Nino, «en condiciones de inmadurez, la experimentación de algunas formas de comportamiento genera el peligro de alcanzar un punto de no retorno, por lo que, en lugar de ampliar las posibilidades de elección, las restringe al precluir formas de vida alternativa» [79]. En todo este proceso ha de actuarse con una exquisita prudencia y responsabilidad, que se ven favorecidas si el examen de la situación y la toma de decisiones se lleva a cabo en un comité de bioética.

En nuestras relaciones con los demás, especialmente si se trata de un sujeto vulnerable, nos vemos tentados muchas veces a ejercer actitudes netamente paternalistas, invadiendo parcelas de su ámbito privado que nos están vedadas. Se pretende ejercer, de manera casi inconsciente, un dominio de la situación y nos comportamos con la persona con una actitud de beneficencia, teñida de cierta tonalidad moralizante, forzando la relación hasta el límite. No se permite que tengan su propio proyecto vital y se intenta programar su vida. Los profesionales de la salud y los servicios sociales han ejercido con frecuencia dicho paternalismo.

La persona es libre, pero tiene también que vivir en un proceso permanente de liberación. En este proceso adquiere particular importancia el tema de las estructuras y de las mediaciones, que solo serán éticamente correctas cuando sean en verdad instrumentos para alcanzar una mayor cota de libertad. Las mediaciones se convierten a menudo en mediatizaciones. La persona debe poder alcanzar el grado de desarrollo que sus propias posibilidades permitan y que solo estas deben ser el elemento limitador principal, evitando toda apelación a un falso paternalismo o a un equivocado sentido del bien común. Mención especial merece en la comprensión de la realidad humana la interioridad, la intimidad, que la persona vive como lo más propio de sí mismo.

> En la interioridad radica, al fin y al cabo, la dimensión misteriosa del ser humano y su peculiar originalidad y singularidad en el conjunto del universo. La corporeidad, de por sí, ya abre una zanja entre el individuo y el exterior, entre él y sus semejantes, pero la interioridad todavía expresa más esta heterogeneidad radical del ser humano. [...] La interioridad es el espacio donde crece y se desarrolla el yo. La consciencia del yo significa el descubrimiento de la propia identidad personal y ese descubrimiento acontece en el seno de la interioridad. El yo no es algo físico, tampoco es algo de tipo espiritual, sino que es la expresión para indicar la conciencia de la identidad personal. Cada ser humano tiene su identidad, el descubrimiento de dicha identidad es el descubrimiento del yo y ello supone el trabajo de la interioridad y el diálogo en el plano afectivo [80].

A la intimidad le acompaña siempre el pudor, un sentimiento de protección del individuo y de su valor personal contra la esfera de lo general. A través del pudor la persona siente vergüenza del descubrimiento de la esencia propia ante ojos ajenos. La intimidad implica el derecho del individuo a tener un grupo reducido de personas cercanas, un lugar acotado a cualquier extraño, en donde poder actuar de una manera más libre y espontánea, un espacio acogedor en el que pueda sentirse más a gusto y relajado y no padecer la intrusión no permitida de otras personas, el derecho a que se le deje solo. La privacidad queda disminuida cuando los demás están *demasiado cerca* del individuo, cuando no se guarda la distancia apropiada. La intimidad concierne también a la no dispersión de la información sobre las personas. Es indiscutible que las personas sienten que se invade su ámbito íntimo y privado cuando, en contra de su voluntad, otros conocen hechos de la propia vida personal que uno desea mantener alejados del resto de los individuos.

Una relación de intimidad se define como la situación por la que dos personas comparten con la mayor liberalidad posible sentimientos, ideas y experiencias. Es decir, está caracterizada por un sentimiento recíproco de aceptación, entrega, ternura, sinceridad y confianza, más allá de la mera superficialidad de la vida social. La intimidad se forja y desarrolla mediante una comunicación efectiva. Puede aparecer una pseudointimidad disfrazada de intimidad, pero que, a diferencia de esta, se caracteriza por la manipulación del compañero, la dependencia, la falta de compromiso, el engaño y otros elementos negativos que impiden que ambas partes establezcan una relación basada realmente en la comunicación y donación de la propia intimidad. Por otra parte, saber escuchar requiere atender a lo que el interlocutor está manifestando, en vez de prestar oídos con una idea preconcebida.

El hombre es un ser responsable

La responsabilidad es una cualidad del ser humano ligada al ejercicio de la libertad. Tenemos que dar respuesta de nuestros actos –y los demás pueden demandárnosla– porque somos seres libres y porque las consecuencias de nuestras actuaciones van más allá de la esfera individual. El reconocimiento y consideración de la dignidad, propia y de los demás, en el ámbito de nuestras actuaciones exige que la libertad vaya acompañada de la responsabilidad. El ser humano no puede desarrollar su proyecto vital de cualquier manera, sino que ha de hacer frente a la realidad y ajustarse y responder ante ella. La libertad significa, de una parte, autodeterminación, esto es, la facultad de elección y de decisión sobre nuestras acciones y los medios para llevarlas a cabo; de otra, la autodeterminación responsable, es decir, hacerse cargo o responder de las consecuencias de nuestra conducta (activa u omisiva) consciente y libremente escogida. Quizás deba recordarse que el verbo responder y todos sus derivados presentes en las lenguas romances proceden del verbo latino *spondeo,* cuyo primer sentido es el de asumir un compromiso solemne de carácter religioso. De este modo responder significa cumplir un compromiso solemnemente asumido, y responsabilidad la cualidad o condición de quien promete o se obliga a algo. Es importante no perder de vista este significado originario, pues aclara y subraya el carácter metajurídico y profundamente humano que en su raíz posee este vocablo.

Todo ser humano desea ser útil a los demás, poder asumir compromisos, hacer cosas para otros: cuando una persona se da cuenta de que ya no es útil para hacer algo por los demás o percibe que su presencia es un estorbo o un inconveniente para sus semejantes, entonces sufre una descomposición de su mundo interior y esto desemboca, generalmente, en la desesperación, en la frustración, la depresión y el nihilismo práctico. Cada uno tiene su función; tiene la responsabilidad de realizarla bien dentro del grupo, de manera coordinada, y reajustarla permanentemente según la situación del grupo y las actuaciones de los demás (si uno realiza mal su tarea, dificulta la de los demás e impone sobre ellos nuevas responsabilidades). A la vez, la persona participa de la responsabilidad colectiva; hay situaciones en las que la responsabilidad individual está claramente delimitada (a veces las decisiones se toman en instancias muy lejanas de aquellos afectados por ellas). El sentido de la propia responsabilidad es un deber social que muchos incumplen. Si el caos y los miserables prosperan en el mundo, es porque hay demasiados vagos de conciencia cerrando los ojos o mirando para otro lado.

La responsabilidad tiene un sentido global porque envuelve pasado, presente y futuro; abarca el asumir las consecuencias de lo que hice, de lo que hago y de lo que omití. Implica un deber de obediencia para con el otro consecuente de su vulnerabilidad, o expresado de otra forma, es asumir la preocupación y la angustia del enfermo como un deber moral. En palabras de Hans Jonas, «responsabilidad es el cuidado, reconocido

como deber, por otro ser, cuidado que, dada la amenaza de su vulnerabilidad, se convierte en preocupación. Pero el temor está ya como un potencial en la pregunta originaria con la que se puede representar inicialmente toda responsabilidad activa; ¿qué le sucederá a eso si yo no me ocupo de ello? Cuanto más oscura sea la respuesta, tanto más clara será la responsabilidad» [81].

Las personas no son dueñas absolutas de sus capacidades ni del producto de las mismas, sin deber por ellas nada a la sociedad, sino que muy al contrario cada persona debe a la sociedad buena parte de lo que es y, por tanto, resulta del todo razonable compartir las cargas y los beneficios distribuyendo unas y otros de forma equitativa. Como escribe Adela Cortina, «el vocablo *ob-ligatio* se refiere, más que a mandatos, al hecho de que las personas están necesariamente ligadas, sea a la realidad, de la que no pueden des-ligarse por las buenas, sea a otras personas, sea a la comunidad en la que viven, sea a la humanidad de la que forman parte. De ahí que la obligación es una ineludible forma de ser persona, hasta tal punto que quien no se siente ligado a nada ni a nadie es supremamente desdichado. La libertad no reclama tanto destruir todos los lazos, todas las ligaduras, como discernir cuáles esclavizan y cuáles, por el contrario, refuerzan el ser sí misma de una persona. La libertad humana nunca es *ab-soluta,* suelta del todo, desligada de todo, sino *ob-ligada,* ligada a las personas y las cosas que son parte mía» [82].

El hombre es un ser para la esperanza

Las palabras unas veces nacen para designar lo que sobreabunda y otras aquello de lo que se carece. Estrechamente unida a la responsabilidad aparece la esperanza: creer que en la situación abrumante de la vulnerabilidad hay apertura, por mínima que sea, para la posibilidad de cambio o mejora. Es creer que la situación no puede estar dominada por la imposibilidad; las circunstancias nos condicionan pero no nos determinan. Con esta condición a priori se actúa, se cuida y se intenta sanar. La esperanza es la virtud que vence el temor, el fatalismo pesimista y la impotencia. La transmisión de la esperanza en el proceso de cuidar quitará paso a paso estas señales que parecen lanzar raíces más profundas en la persona con discapacidad intelectual: mientras se pensó que no había nada que hacer a favor del desarrollo de estas personas, nada se hizo; en el momento en que alguien empezó a cuestionarse si estas no aprendían porque nadie les enseñaba o bien porque no podían aprender, y en consecuencia emprendieron experiencias para ver cuál era la auténtica realidad, entonces se comprobó que ciertamente podían aprender... y

los sistemas de atención a los retrasados mentales sufrieron toda una revolución y, lo que verdaderamente importa, la vida de estas personas sufrió un vuelco hacia formas de vida que nunca nadie había soñado. Y es que, como dice Jonas, «la esperanza es condición de toda acción, pues presupone la posibilidad de hacer algo y apuesta por hacerlo en ese caso» [83].

La esperanza es la espera de la posibilidad del bien y quien es objeto de cuidados desea obtener la esperanza. El cuidador no debe alimentar falsas esperanzas; pero tampoco debe quitar cualquier expectativa proporcionada. El sentimiento de inutilidad es muy negativo desde la perspectiva antropológica, pues lleva a una amputación de la condición humana. Toda la realidad está movida por un dinamismo de futurición; el ser es conato de persistir, avanzar y consumarse; el hombre está en camino, y el camino se anda contando con llegar a la meta. Existir es, por consiguiente, proyectar, contar con el futuro y, recogiendo el pasado, amasar el presente para lograr el futuro. Vivir así es esperar, y desesperar es desvivir. Se tiene vida mientras se tiene esperanza y se pierde la capacidad de vivir cuando se pierde la esperanza. Pero, claro está, la esperanza no puede estar basada en una idea falsa o ilusoria de la realidad sino en aquello en lo que se pueda depositar una confianza real y verdadera. Por otro lado, esperanza es confianza, pero confianza no equivale a seguridad total.

La esperanza es un ingrediente constitutivo y constituyente del ser humano. Como dijo Laín Entralgo, el hombre es un animal esperante [84]. Sobre la base de estas ideas, cuidar de una persona es acompañarla con la atención volcada para que su libertad se realice dentro de los límites posibles. El cuidador no puede partir de una actitud paternalista, considerando al sujeto un ser incapaz, dependiente y desprovisto de capacidad de iniciativa en estado de total pasividad. Esta actitud esteriliza cualquier posibilidad de comunicación y cuidado virtuoso. Reconstituir la autonomía de la persona enferma o discapacitada es reforzar su propia base: su identidad, su fondo personal, sus características individuales peculiares. Este es el trato humanitario por excelencia, la humanidad en el sentido fértil de la palabra y la raíz última del cuidado. Una persona que viva su *vida-con-sentido* está apta para vivir el sacrificio, es decir, puede aceptar una privación o un sufrimiento porque tiene, un ideal, un objetivo por lo cual vive, por lo cual sitúa su vida en una perspectiva más amplia. Una *vida sin sentido* no es capaz de entender ni de vivir el sacrificio. Una situación límite es una de las ocasiones que hace emerger la cuestión metafísica, de la pregunta por el sentido propia del ser humano. El sufrimiento no es precisamente un misterio, sino una revelación, puesto que pone de manifiesto lo más esencial de la vida, lo más radical de la misma.

La construcción de la identidad humana es biográfica, histórica y narrativa,

dependiendo de factores existenciales, cognoscitivos, emotivos y circunstanciales. El sujeto vulnerable debido a su situación peculiar, desprovista de los apoyos proporcionados por un normal estado de salud, necesita imprescindiblemente de la mediación del cuidador para la reconstitución del sentido de su vida desde el diálogo y la responsabilidad. Pero, una actitud interna de su parte es fundamental: no puede tener en relación a su vulnerabilidad un comportamiento derrotista. El cuidado parte de ese punto de la creencia de la vulnerabilidad como posibilidad. El cuidador no hace nada más que reforzar esa creencia dialógica y responsablemente. La sanación se produce mediante el hallazgo de sentido. Para el sujeto vulnerable, la construcción del sentido es una necesidad y, para el cuidador, es una responsabilidad ética. ¿Cómo construir el sentido en la práctica? Victor Frankl [85] contesta presentando la logoterapia, que consiste en encontrar el sentido de la vida mediante el diálogo verdadero donde uno pueda expresar lo que le preocupa. Para este psicólogo, el diálogo es un intercambio de problemas desde un punto de vista personal y vital.

La palabra, la relación humana profunda, la fe en las potencialidades de los demás y de nosotros mismos, el amor expresado, la confianza anticipada y absoluta, pueden ayudar mucho a la persona con dificultades para hacerse cargo responsablemente de su propia existencia, brindando mayor seguridad para decidir y realizar sus elecciones personales. Rogers afirma que «cuanto más comprendido y aceptado se siente un individuo, más fácil le resulta abandonar los mecanismos de defensa con que ha encarado la vida hasta ese momento y comenzar a avanzar hacia su propia maduración» [86]. Cuidar es restablecer la estructura pluridimensional y plurirrelacional dañada por la enfermedad o la discapacidad. El diálogo es la mediación que hace que, de forma evolutiva, las posibilidades y potencialidades del enfermo salgan a flote. Esta mediación es fundamental para tornar efectiva esta restauración –el punto final del proceso de cuidar–, que incluye su interioridad. Cabe, por tanto, al cuidador la tarea de reconstruir dialógicamente y responsablemente el sentido de la vida del enfermo.

Todo discurso sobre la esperanza se enfrenta con la muerte como lugar de la prueba última y por ello de la veracidad en el límite. ¿Qué pensar, qué creer ante el enigma que a ella subyace? En este asunto no puedo sustraerme a mi condición de creyente. Muy sucintamente diré lo que desde mi fe religiosa y mi idea del hombre puede decirse. En la vida humana hay momentos cuya realidad no podría entenderse sin admitir que ser humanamente es a veces, además de existir en el tiempo, experimentar fugazmente una suerte de tangencia con la eternidad. Hay una aspiración humana a la trascendencia. Cuando es razonable (fuera de todo fanatismo e integrismo, que no son experiencias religiosas auténticas sino su deformación más vulgar y peligrosa), la creencia religiosa –

a diferencia de lo que acontece con la duda y la sospecha– da fundamento y esperanza a la aventura de vivir. El cristiano cree que Alguien le acoge y le acompaña en la promesa de un futuro que lo consuma, al tiempo que le ofrece los medios necesarios para alcanzarlo. El creyente se confía a Dios como su definitiva bienaventuranza y cuenta con su gracia para llegar a El. Dios se da a sí mismo en el presente como fundamento y contenido anticipativos de la consumación escatológica del hombre. «La esperanza no quedará confundida pues el amor de Dios se ha derramado en nuestros corazones por virtud del Espíritu Santo que nos ha sido dado» (Rom 5,5). El poder, la promesa y la fidelidad de Dios son en adelante el fundamento a partir del cual el hombre mira su futuro y tiende a su felicidad y bienaventuranza. Si el amor está en el principio, la aniquilación no puede estar en el final y la muerte no puede ser la última palabra. El amor no niega sino afirma, no da muerte sino vida. El fin se ilumina desde el principio. La realidad es una presencia de la belleza, poder e infinitud. El hecho de creer es un bello riesgo que vale la pena correr.

Imagen y semejanza del Creador

En la primera narración de la creación que encontramos en la Biblia, en Gn 1,26-27, la vida adquiere una tonalidad radicalmente original cuando se trata del ser humano: «Hagamos al hombre a nuestra imagen y semejanza. [...] Creó, pues, Dios al ser humano a imagen suya, a imagen de Dios le creó, macho y hembra los creó». Probablemente sea esta una de las afirmaciones religiosas que más relevancia ha tenido para la moral. La moral cristiana, tanto en su estructura como en su contenido, es una moral centrada en la comprensión antropológica del ser humano como imagen de Dios. De ahí arranca y ahí se concreta. El contenido de esta expresión ha sido objeto de numerosos intentos de explicación a lo largo de los siglos, cuyo resumen expone González Faus [87]. Lo importante es que en el proyecto de Dios la vida de cada ser humano tiene un valor único, original, de tal manera que el hombre puede y debe experimentar que su existencia es deseada por Dios, marcada con su sello más personal e íntimo. La imagen divina está presente en todo hombre. Resplandece en la comunión de las personas a semejanza de la unión de las personas divinas entre sí. El hombre está dotado de libertad, signo eminente de la imagen divina.

Una de las consecuencias más relevantes de la comprensión del ser humano como imagen de Dios es que «si la imagen exige una configuración con el modelo, la ética cristiana no va a ser tanto la obediencia a un precepto o la sumisión a unos valores, sino

la conformidad creciente a una persona» [88]. Esta constatación invita a una cierta cautela y a dejar la posibilidad de enfoques provisionales, sin renunciar por ello a la búsqueda de certezas firmes y a la formulación de principios generales. Quiero subrayar la importancia de estar siempre atentos a la situación de la persona a quien se trata de ayudar, siendo conscientes de que lo realmente importante es que ella vaya encarnando en su propia existencia esa conformidad con el modelo del que es imagen y semejanza. Hay que subrayar que es el hombre en su totalidad –y no únicamente una de sus dimensiones– el que es calificado por la tradición judeocristiana como imagen y semejanza del Creador.

> Rechacemos pues las interpretaciones que parten de una antropología extraña al AT y restringen la semejanza con la imagen de Dios unilateralmente a la entidad espiritual del hombre y la refieren a la dignidad del hombre, a su personalidad o a su capacidad para tomar decisiones morales, etc. En ningún caso cabe excluir la maravilla del aspecto corporal del hombre fuera del campo de su semejanza con Dios. Tal concepción ha partido de aquí y no tenemos ninguna apoyatura para afirmar que esta manera inicial de entender las cosas haya ido cediendo a lo largo de la reflexión teológica de P hasta no dejar rastro y dar paso a una espiritualización y a una clericalización. En vez de eso haremos muy bien en desgajar lo menos posible lo espiritual y lo somático: el hombre entero ha sido creado a imagen y semejanza de Dios [89].

En consecuencia, debe descartarse cualquier posible dualismo que haya inficionado la antropología cristiana, pues la Biblia enseña que el cuerpo ha sido creado y redimido por Dios juntamente con el alma, no es la cárcel de esta, sino su compañero esencial.

> Es el hombre en su totalidad el que es imagen de Dios, es el hombre completo el que ha sido hecho a imagen del prototipo divino. Cayó, y fue redimido el hombre en su totalidad; es el hombre entero el llamado a la eterna comunión de amor con Dios. Nada tan falso como considerar el cuerpo como único principio del pecado y de la tentación, y el espíritu como principio exclusivo del bien y de la virtud, y sujeto único de la redención. Contra esto nos pone en guardia el dogma de la encarnación: *El Verbo se hizo carne* (Jn 1, 14), y el de la resurrección de la carne, y la misma esencia de los sacramentos [90].

Parece oportuno fijarse, más que en los posibles contenidos materiales de la imagen de Dios, en aquellos contenidos de carácter formal que van a posibilitar una comprensión más global de la cuestión. Se considera que la imagen de Dios en el hombre implica, sobre todo, la dignidad de la persona humana, un elemento de grandeza, de inconmensurabilidad y de misterio absoluto en el ser humano, que exige un respeto total e incondicionado, que impide la condena radical y prohíbe rotundamente cualquier intento de manipulación del individuo. La consecuencia es obvia:

> Al hombre no se le puede imponer el bien o el don que consideramos mejor para él; no se le puede reducir a mero receptor pasivo; no se le puede dar el amor sin contar con él para nada; no

> se puede hacer con él nada que prescinda de su libertad. [...] Se podrá, en algún caso concreto y límite, suplir su falta de desarrollo, o de información, o de posibilidades de decisión; pero estas no pueden ser pautas *habituales* de conducta, sino comportamientos de emergencia que deben tender a desaparecer [91].

La imagen de Dios en el hombre está postulando la existencia de un dinamismo de apertura al otro, una llamada al encuentro y la comunión interpersonal, único contexto en el que el ser humano se realiza en plenitud y alcanza, por tanto, la felicidad. Todo esto supone una profunda valoración del individuo y de la alteridad, que alcanza su máxima expresión en las palabras del Concilio Vaticano II: «La razón más alta de la dignidad humana consiste en la vocación del hombre a la unión con Dios. Desde su mismo nacimiento el hombre es invitado al diálogo con Dios» [92]. La imagen de Dios, como expresión de la dignidad humana, subraya con vigor la idea de que cada uno de nosotros es único, insustituible, necesario; de que tiene valor por sí mismo, es libre y puede elegir por sí mismo su destino, tiene que hacer su vida, existe para Dios, que lo conoce por su nombre y lo llamará un día.

2. Principios básicos de la bioética

La primera necesidad de la bioética fue delimitar un lenguaje común, un marco ético de referencia compartido por las diferentes tradiciones filosóficas y religiosas, que sirviese para hacer luz sobre los problemas que había que iluminar, y, por consiguiente, operativo a la hora de tomar decisiones. En cualquier sistema ético hay, implícita o explícitamente, unos principios, es decir, unas fuentes fundamentales de las cuales derivamos y a partir de las cuales justificamos las pautas para la acción, los deberes y las reglas. Algo ya hemos dicho sobre esta materia. ¿Por qué estos principios y no otros más tradicionales, como el de doble efecto o el de totalidad? Existe un consenso bastante generalizado en considerar que estos principios expresan de manera adecuada las exigencias que emanan de la dignidad humana. Los así llamados principios básicos de la bioética (no maleficencia, beneficencia, autonomía y justicia) enunciados por el Informe Belmont y reformulados magistralmente en el libro de Beauchamp y Childress, nos ofrecen, pues, una magnífica atalaya para asomarnos de manera serena y crítica sobre los conflictos morales que examina la bioética. La necesidad y utilidad de los principios se hace cada vez más clara, hasta el punto de que el Comité Internacional de Bioética de la UNESCO lleva varios años trabajando en la elaboración de una Declaración relativa a la Normas Universales sobre la bioética, que se confía en aprobar a finales de 2005.

A esos principios he añadido yo la idea de la solidaridad, una palabra talismán y con un fuerte desgaste por un uso y abuso de la misma, pero que sin embargo viene a culminar, en mi opinión, el horizonte axiológico en el que debe moverse la bioética. Resulta muy significativo, a mi criterio, que también la Constitución Europea utilice ese término para el Título IV de su Carta de Derechos Fundamentales, que recoge en 12 artículos las garantías en materia laboral, de seguridad social y ayuda social, protección de la salud, del medio ambiente y de los consumidores. También el cuarto borrador de esa Declaración que quiere promulgar la UNESCO consagra su artículo 14 a la solidaridad y la cooperación.

El problema de fondo, tan viejo como la filosofía moral misma, es cómo ir de los principios universales a las decisiones morales singulares y luego volver a ellos. A este respecto, debemos reconocer que los principios aportan un punto de partida, no de llegada, para el juicio moral y para la evaluación de las normas concretas y específicas. A pesar de sus limitaciones, esos cinco principios enunciados tienen la ventaja de ser compatibles tanto con las teorías deontológicas como con las consecuencialistas, e incluso con ciertos aspectos de las éticas del cuidado y de la virtud. Quiero insistir en algo que ya quedó señalado anteriormente. Me refiero a que el proceso de confrontación

y revisión no se cierra nunca, está en continuo movimiento. Es preciso seguir revisando permanentemente si nuestros juicios morales concretos y los presupuestos en los que se apoyan responden bien ante la realidad y los nuevos retos morales que esta nos va abriendo. Siempre habrá lagunas que sea preciso examinar y refinar. Siendo la vida moral tan compleja como hemos señalado –y, lo que es más importante, como la experiencia cotidiana nos muestra a cada uno de nosotros– no es factible que una única perspectiva moral pueda alcanzar una coherencia perfecta y hacer justicia a todos los matices de la vida humana. Un continuo diálogo con los filósofos morales es un requisito necesario para que los científicos y los profesionales de la salud y de los servicios sociales no pierdan los beneficios del análisis riguroso y crítico para sus propias decisiones morales. A su vez, estos pueden proporcionar a los actuales filósofos nihilistas, escépticos o relativistas un reencuentro con la realidad.

No maleficencia

Este principio y el siguiente están presentes ya en el juramento hipocrático y textos similares y han sido centrales en la ética médica clásica, algo así como el *santo y seña* de la profesión. El principio de no maleficencia es la exigencia bioética primaria, raíz de todos los otros principios. Obliga a no hacer daño intencionada, injustificada y desproporcionadamente (porque hay situaciones en que hay que hacer daño por necesidad para obtener un bien mayor –el principio del mal menor– como cuando se amputa un miembro para salvar el cuerpo); y se refiere no solo daño físico sino también daño psicológico. Este principio da lugar a una serie de reglas morales específicas tales como no matarás, no causarás dolor, no harás sufrir, no incapacitarás, no evitarás placer, etc.

Se puede causar un daño o someter a otra persona a un riesgo sin malicia ni intencionalidad, y el agente causante del daño puede no ser moral ni legalmente responsable del daño. Pero también cabe la negligencia, es decir, no cumplir con el criterio del cuidado debido, que incluye tanto someter a los demás a riesgos irracionales como exponerlos a riesgos sin intención pero por falta de cuidado. Las costumbres, las prácticas, los protocolos y las políticas de acción ayudan a establecer los criterios aplicables del cuidado debido.

Beneficencia

Las obligaciones negativas del principio de no maleficencia son claramente distintas de las obligaciones positivas que nos impone el principio de beneficencia. La beneficencia se refiere a una acción realizada en beneficio de otros. La benevolencia se refiere a la virtud de estar dispuesto a actuar en beneficio de otros. El principio de beneficencia se refiere a la obligación moral de actuar en beneficio de otros. En ese sentido, el principio de beneficencia exige que realicemos actos positivos para promover el bien y la realización de los demás. Las omisiones también son incorrecciones morales. Por toda esas razones, la beneficencia y la benevolencia han desempeñado un papel central en la historia de la ética y, muy especialmente, en la historia de la ética médica, y habrán de seguir desempeñándolo en el futuro. Un análisis de la beneficencia entendida en sentido amplio podría llevar a grandes exigencias de sacrificio y generosidad en la vida corriente, como donar un riñón para un trasplante o asumir riesgos ante un paciente infecto-contagioso (piénsese en los inicios del sida).

Ahora bien, la tesis de que tenemos la misma obligación imparcial hacia las personas que no conocemos igual que si se tratara de nuestras propias familias es claramente romántica e impracticable. No todos tenemos madera de héroes o de santos. Resulta también peligrosa porque impone un patrón irreal y extraño que puede distraer la atención de las obligaciones contraídas con aquellos que nos son cercanos o con los que estamos en deuda y respecto a los cuales nuestras responsabilidades no son confusas y discutibles sino claras y evidentes. Pero tampoco cabe bajar demasiado el listón, ¿me explico? La promoción del bienestar de los pacientes, no únicamente la evitación del perjuicio, expresa el objetivo, la razón fundamental y la justificación de la asistencia sociosanitaria, pero no solo en relación con los profesionales: afecta a todo el entramado social en general. Supone la exigencia de que los profesionales de la salud pongan sus conocimientos, sus destrezas y habilidades, así como su capacidad de relación humana, al servicio del enfermo. Se han propuesto diversas justificaciones para las obligaciones de beneficencia; nosotros defenderemos una relación basada en la reciprocidad.

La beneficencia no puede ser coactiva, este principio es siempre relativo al de autonomía. No cabe el paternalismo: un profesional posee una preparación, unos conocimientos y una perspicacia superiores por lo que se encuentra en una posición autorizada para decidir cuales son los mejores intereses del paciente. Los actos paternalistas implican fuerza o coerción por un lado, y, por otro, engaño, mentira, manipulación de la información o no revelación de la misma. Una acción paternalista puede estar justificada solo si 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; el estado de la persona limita seriamente su capacidad para tomar decisiones autónomas; la intervención está universalmente justificada en las

mismas circunstancias relevantes; y el beneficiario de la acción paternalista consentiría si tuviese racionalidad a aquellas intervenciones que actúan en su beneficio. Por tanto no tiene justificación aceptable prevenir daños o proporcionar beneficios menores mientras se falta profundamente el respeto a la autonomía; pero prevenir perjuicios o proporcionar beneficios mayores mientras tan solo se falta el respeto a la autonomía de manera trivial tiene una justificación sumamente aceptable. Este principio nos obliga a efectuar la ponderación de beneficios, costes y riesgos.

Autonomía

La palabra autonomía se utilizó por primera vez con referencia a la autorregulación y autogobierno de las ciudades-Estado helénicas. Este término se ha ampliado de forma que en la actualidad también se utiliza para las personas y ha adquirido significados tan diversos como libertad, autodeterminación, intimidad, elección individual, ser dueño de uno mismo, libre decisión, etc. En suma, se refiere a la regulación personal de uno mismo sin interferencias externas que pretendan controlar y sin limitaciones personales (como, por ejemplo, una comprensión inadecuada) que impidan hacer una elección libre. Podríamos decir que hay dos condiciones esenciales: la libertad (actuar independientemente de las influencias que pretenden controlar) y ser agente (tener la capacidad de actuar intencionadamente). Nosotros creemos que para que una acción sea autónoma no es necesario que el conocimiento y la independencia sean totales, sino que bastará simplemente con cierto grado de ambas.

No respetar la autonomía de un individuo significa tratarlo como un simple medio. Una persona autónoma es aquella que tiene capacidad para legislarse a sí misma, para darse criterios que orienten y guíen su vida. Desde el punto de vista ético es aquel individuo capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esta deliberación. En este sentido, respetar la autonomía supondrá dar valor a las consideraciones y opciones de las personas autónomas y abstenerse de poner obstáculos a sus acciones, a no ser que estas sean claramente perjudiciales para los demás. No respetarlas significará repudiar los criterios de la persona autónoma, negar a un individuo la libertad de obrar de acuerdo con tales criterios razonados y privarle de la información que requiere para formarse un juicio meditado sobre su propia existencia, cuando no hay razones que obliguen a obrar de tal modo. El ser humano, mientras no se demuestre lo contrario, es una persona autónoma. El consentimiento informado es un proceso comunicativo primordial para preservar y promover la autonomía moral de las personas en el ámbito sociosanitario. Respetar a un agente autónomo implica asumir su

derecho a tener opiniones propias, a elegir y realizar acciones basadas tanto en sus valores como en sus creencias personales, solo la obligación de no intervenir en los asuntos de otras personas, sino también la de asegurar las condiciones necesarias para que su elección sea autónoma, mitigando los miedos y todas aquellas circunstancias que puedan dificultar o impedir la autonomía del acto. Debemos permitir que todo ciudadano se desarrolle en función de sus convicciones personales siempre que estas no interfieran con la libertad del resto; pero si un sujeto tiene ideas falsas o mal calibradas, tenemos la obligación de intentar persuadirle (aquí está encuadrado el tema del suicidio).

Parecería que la bioética ha de basarse primariamente en el principio de autonomía. Y así lo entienden muchos autores, entre otros, Engelhardt: «Si en circunstancias seculares no se puede derivar autoridad moral de Dios ni de la razón, solo puede derivarse de los individuos. Ya que las únicas estructuras sociales moralmente autoritativas en estas circunstancias son las establecidas con el permiso de los individuos implicados, la moral que vincula a extraños morales tiene un carácter inevitablemente libertario, pero esto sucede por defecto y no por designio. […] El principio de autoridad moral subraya la circunstancia de que, cuando Dios no es escuchado por todos de la misma manera, cuando no todos pertenecen a una comunidad claramente definida y estrechamente unida y, ya que la razón fracasa en el intento de descubrir una moral canónica dotada de contenido, la autorización o autoridad moral justificada secularmente no se deriva de Dios, ni de la visión moral de una comunidad moral, ni de la razón, sino de los individuos» [93]. Y sigue diciendo:

> El principio de permiso expresa la circunstancia de que para resolver disputas morales en una sociedad pluralista, la autoridad no puede partir ni de argumentos racionales ni de creencias comunes, sino únicamente del acuerdo de los participantes. Consiguientemente, el permiso o el consentimiento constituyen el origen de la autoridad, y el respeto hacia el derecho de los participantes al consentimiento es la condición necesaria para la posibilidad de una comunidad moral. El principio de permiso proporciona la gramática mínima para un discurso moral secular y, al mismo tiempo, es tan ineludible como la inquietud de las personas por censurar y alabar justificadamente y por resolver los problemas con autoridad moral. […] El derecho a hacer con la propia persona, o con otros que dan su consentimiento, lo que uno mismo decida, no solo es fundamental, sino que funciona sin necesidad de apelar a una interpretación social particular [94].

Pero tal inferencia no es correcta. Ni la autonomía es el único valor ni el respeto a la autonomía el único imperativo moral. La autonomía no es un principio absoluto. Hay obligaciones tan absolutas que son previas a la propia autonomía. La sociedad puede justificadamente limitar el ejercicio de mi autonomía, pero la justificación debe basarse en principios morales supeditantes. Las repercusiones prácticas de estos planteamientos teóricos son mayores de lo que en un principio puede parecer, y en mi opinión pueden

contribuir a la resolución de algunos de los más enconados combates que hoy se libran en el nada pacífico campo de la bioética.

Como una concreción práctica del principio de autonomía surge el llamado *consentimiento informado,* que no deja de ser una redundancia, por cuanto no puede existir consentimiento válido sin una previa y adecuada información. Sin embargo, quienes acuñaron la expresión eran bien conscientes de tal redundancia y recurrieron a ella como recurso pedagógico, pues eran conscientes de la poca predisposición a informar que existía en la clase médica y querían, en consecuencia, llamar la atención sobre este ineludible deber del profesional sanitario. Veamos cuáles son los elementos que configuran el consentimiento informado:

- *Carácter de proceso*. El consentimiento informado comprende todas las fases de la relación sanitaria. No es un acto aislado que se reduce a un escueto intercambio de información que culmina con el asentimiento del paciente. Conlleva un permanente estado de comunicación bidireccional, en el cual el profesional está permanentemente dispuesto a ofrecer información, pautas y recomendaciones sobre lo que a su juicio es más conveniente hacer, y está dispuesto también a recibir del paciente sus impresiones, expresiones y decisiones sobre lo que él entiende que es lo mejor para él (que al fin y al cabo es el primer interesado en su estado de salud/enfermedad).

- *Voluntariedad.* Bajo el encabezamiento de voluntariedad nos referimos a la independencia de las personas de las influencias manipuladoras y coactivas de otros. Se trata de evitar la coacción (amenaza de que si el enfermo no consiente pueda sufrir determinados daños directos o indirectos, físicos, psíquicos, económicos, o de cualquier otra índole) y la manipulación (presentando, por ejemplo, la información sesgada). La voluntariedad puede disminuir o desaparecer en ciertas circunstancias. La persuasión consiste en convencer a alguien de algo mediante argumentos y razones. La forma de exponer la información, el tono de voz, el gesto y el hecho de informar desde el punto de vista positivo y no desde el negativo constituyen matices que pueden fácilmente manipular la percepción y la respuesta del paciente, alterando el proceso de comprensión. Resulta especialmente importante cerciorarse de que las instituciones cerradas, cuyos residentes ingresan involuntariamente, cumplen con las condiciones que permiten que los pacientes eviten el control. Con frecuencia hay que equilibrar la libertad de los residentes competentes para vivir su vida de acuerdo con sus preferencias con la protección de su salud, la protección de los intereses del resto, la promoción de la seguridad y la eficiencia, y la administración de recursos limitados tanto financieros como de cualquier otro tipo. Algunas personas creen que el respeto a la autonomía impone demasiadas exigencias en residencias de ancianos y otros centros de cuidados crónicos.

- *Información en cantidad suficiente y comprensible.* Lo que supone, como mínimo, explicar el diagnóstico, el pronóstico, la naturaleza y objetivo del procedimiento, los riesgos y efectos secundarios posibles, las alternativas plausibles, los beneficios esperados de una y otra alternativa y las recomendaciones. Uno es capaz de comprender si dispone de la información pertinente y una idea justificada y relevante acerca de la naturaleza y las consecuencias del acto. La información siempre ha de ser comprensible, no se trata de utilizar tecnicismos. Será necesario optimizar las estrategias de información y comunicación y comprobar que realmente somos comprendidos. La comprensión no tiene por qué ser completa, con entender los hechos fundamentales suele ser suficiente. El hecho de que los actos no sean nunca completamente informados, voluntarios o autónomos, no implica que no sean adecuadamente informados, voluntarios o autónomos. Conseguir que un paciente comprenda y aprecie tanto los riesgos como los beneficios puede ser una tarea ardua y difícil. El exceso de información puede dificultar la comprensión y dar lugar, al igual que la falta de información, a decisiones no informadas. El exceso de información aumenta si se utilizan términos poco conocidos y excesivamente técnicos o si la información no está bien organizada. Una idea equivocada puede invalidar una decisión aunque la exposición de la información y su comprensión hayan sido adecuadas.

- *Capacidad.* La capacidad es el lado operativo o funcional de la autonomía personal. Aquí las dos grandes dudas que se plantean son, por un lado qué criterios y estándares de capacidad hay que utilizar y, por otro lado, cómo pueden ser medidos y evaluados en un paciente concreto esos criterios y estándares de capacidad. Así, la capacidad podría describirse como aquel grado de autonomía personal en que el paciente se muestra apto para comprender de manera aceptable la información que recibe del sanitario, la situación vital real en la que se encuentra, los valores que están en juego, los cursos de acción posibles con las consecuencias previsibles de cada uno, tanto las beneficiosas como las perjudiciales, y que se le pide que tome una decisión; para procesar toda la información anterior y tomar esa decisión; y, por último, para expresarla y defenderla adecuadamente, mostrando que es racionalmente coherente (cognitiva y emocionalmente) con su propia escala de valores.

  Los sustitutos toman decisiones por pacientes no autónomos o cuya autonomía es dudosa. Exige que el sustituto «se vista con las ropas del incompetente» para poder tomar la decisión que el incompetente habría tomado de ser competente. Teniendo en cuenta cómo había vivido la persona, el sustituto debe interpretar sus deseos, necesidades y preferencias (lógicamente esto solo sirve para pacientes previamente autónomos). El criterio para la toma de decisiones por sustitución en pacientes incompetentes por definición es el mejor interés de la persona sustituida, es decir, cuál es el mayor beneficio que el paciente podría obtener de entre todas las opciones posibles. Conviene subrayar que a priori una persona no es incapaz en general, sino incapaz para realizar tal o cual tarea, es decir, se precisa partir de la presunción de capacidad. En este sentido solamente se puede ser declarado incapaz después de una evaluación específica de la capacidad. Además, la capacidad de una persona no necesariamente permanece estable a

lo largo del tiempo, sino que puede variar, con avances y retrocesos. Las consecuencias que implican la calificación de un sujeto como incapaz son muy serias porque entramos en el complejo mundo de la ética de las decisiones sustitutivas o de representación. ¿Quién debe hacer la evaluación de la capacidad? Aquí basta con afirmar que preocuparse por averiguar el grado de capacidad de sus pacientes pertenece sin duda a la esfera de las obligaciones del cuidado médico, con las adecuadas salvaguardas jurídicas.

- *Decisión.* Se trata, en último término, de que el enfermo consienta o rechace lo propuesto. Los familiares y el personal sociosanitario toleran mal el rechazo. Pero hay que respetarlo si es capaz, voluntario e informado. No se trata de coaccionar ni de cuestionar sin motivos su capacidad. La actitud más correcta será revisar con la persona las alternativa plausibles para él, para la familia, para el centro y los profesionales, y escoger la que resulte más aceptable.

Un último comentario que tiene que ver con el desarrollo del proceso de consentimiento informado. Contamos con herramientas que lo facilitan, como son las técnicas de entrevista clínica y los soportes materiales de la información (los formularios escritos). Conviene no confundir, en este último caso, el medio con el fin. El formulario, si no queremos caer en una medicina defensiva, nos servirá de apoyo en el proceso de información y de registro del mismo. Emplearlo solo para la protección legal del profesional destruye toda la filosofía ética y asistencial que hay detrás del proceso de consentimiento informado. Por último, resaltar que para cumplir esas funciones, el formulario tendrá que ser específico.

Justicia

Desde los tiempos de Grecia y Roma, la justicia se ha venido definiendo a lo largo de los siglos como «la constante y perpetua voluntad de dar a cada uno lo suyo»; por su parte, el derecho consiste en «vivir honestamente, no dañar a los demás, y dar a cada uno lo suyo». Para dar a cada uno lo suyo, lo que le corresponde, es imprescindible saber qué es lo suyo de cada sujeto. Por eso los hombres han venido realizando, dentro de las más diversas culturas y a lo largo de todas las épocas históricas, un constante y dramático esfuerzo para descubrir el alcance directivo de la justicia y para expresar su contenido en fórmulas claras y definitivas. A cada uno lo mismo, a cada uno según lo atribuido por la ley, a cada uno según su rango, a cada uno según sus méritos y capacidad, a cada uno según su trabajo, a cada uno según sus necesidades… En la actualidad se ha generalizado la convicción de que la mayor parte de las exigencias que la justicia

proyecta se ha concretado en el progresivo reconocimiento y garantía de los derechos humanos, que pueden ser enfrentados a la discrecionalidad de las leyes y a la arbitrariedad de los gobernantes. En todo caso, en el mundo de las relaciones privadas los criterios particulares de medida han de respetar las exigencias de la igualdad estricta o de equilibrio. En cambio, en el campo de la organización social, esos criterios deberán regirse por el principio de la igualdad proporcional con el fin de compensar las diferencias o desigualdades en que están situadas las personas por lo que respecta a sus posibilidades de participación en el funcionamiento de la comunidad.

Este concepto pertenece a dos campos fundamentales de la realidad humana, el jurídico y el ético. En el área jurídica, la justicia expresa la aspiración de los hombres a que las leyes sean constituidas desde la igualdad fundamental de todo hombre y a que sean aplicadas con equidad y sin privilegio alguno. En el campo moral, la justicia puede expresar la totalidad de las exigencias morales o un aspecto particular de las mismas; a nosotros nos interesa ese aspecto de la justicia como actitud general. El objeto de la justicia es el bien común, al que ha de contribuir cada miembro de la sociedad con una medida de proporcionalidad. A ella compete orientar al hombre hacia ese bien común, que entendemos como el bien de las personas en cuanto que estas están abiertas entre sí en la realización de un proyecto unificador: el bien común es el bien de la comunidad, el complejo de bienes, fines y condiciones que interesan a todos y de los cuales todos pueden participar. El reino de la justicia es el lugar de la igualdad y la plena comunión entre los hombres. No es una categoría justificadora de los ordenamientos sociojurídicos y culturales, sino que los cuestiona y los somete a revisión. Es una categoría para el cambio: por su tonalidad utópica, dinamiza la sociedad hacia su transformación e integra las posibilidades humanizadoras de la conflictividad social. La justicia ha de dirigirse a corregir y rectificar las situaciones históricas que envuelven un cúmulo de injusticias y violaciones de esa dignidad humana radical que, de mantenerse, invalidarían cualquier otra conducta justa individual.

La justicia se refiere a la implantación de la rectitud, que muchas veces no coincide con lo establecido y cotidiano. La justicia, pues, no consiste en dar a cada uno lo suyo según lo que está establecido y ordenado, sino dar a cada uno todo aquello de que está privado o despojado y que le corresponde según un orden radicalmente recto. Por cierto, que a quienes más se les ha dado, más se les exigirá. Así es y así debería ser. En bioética, este principio significa que casos iguales requieren tratamientos iguales, es decir, ataca frontalmente cualquier discriminación negativa y, por otro lado, busca la eficiencia y la equidad en la distribución de los recursos asistenciales, como vamos a tener ocasión de examinar más detenidamente en un próximo capítulo. En este segundo sentido, se busca la igualdad de oportunidades e, incluso, la discriminación positiva frente a determinadas

desigualdades. El principio general aplicable en la atribución de derechos es evidentemente el de la igualdad proporcional, cuyas soluciones concretas variarán en función de los condicionamientos que afecten a cada caso. La imposición de deberes y cargas se rige también por el criterio de la igualdad proporcional: no es justo imponer cargas más pesadas a quienes tienen menor fuerza o resistencia, ni lo es tampoco gravar a los sujetos más de lo que estos pueden soportar sin que se vea lesionada su propia dignidad de miembros de la sociedad a la que pertenecen por derecho propio. En un sistema asistencial público, habría que denegar aquellas peticiones de procedimientos terapéuticos que no proporcionan beneficios al receptor (concepto de futilidad): la obligación de proporcionar un tratamiento es cancelada efectivamente por una afirmación objetiva y justificada de inutilidad del mismo, y a quien le compete formularlo básicamente es al médico, que es el técnico.

¿Quién debe ser el beneficiario de los servicios asistenciales, de la investigación biomédica y, asimismo, quién debería sufrir sus cargas y asumir sus costes? Hemos visto en el capítulo 2 cómo generalmente eran los enfermos pobres quienes cargaban con los efectos propios del sujeto de experimentación, mientras los beneficios derivados del progreso del cuidado médico se dirigían de manera especial a los pacientes de las clínicas privadas, que eran los que podían pagar por dichos servicios. También supimos de la explotación de prisioneros como sujetos de experimentación en los campos de concentración nazis y que el estudio de la sífilis de Tuskegee (Estados Unidos) utilizó negros de áreas rurales en situación desventajosa para estudiar el curso que seguía aquella enfermedad al abandonar el tratamiento… Confrontados con este marco histórico, se puede apreciar cómo las nociones de justicia tienen una importancia capital en el ámbito sociosanitario.

Habremos de terminar diferenciando los llamados deberes perfectos de los imperfectos y, por tanto, aquellos cuyo cumplimiento puede exigirse por igual a todos los seres humanos de los que, por más que sean deberes, quedan a la gestión privada de los individuos y los grupos sociales. El principio de justicia junto al de no maleficencia son absolutos, son deberes perfectos, se sitúan en un nivel superior al de los principios de beneficencia y autonomía. Esto quiere decir que deben respetarse siempre y que en caso de conflicto entre principios de niveles distintos prevalecerá el del nivel superior. Se considera que una obligación moral es perfecta cuando afecta claramente a un derecho básico de las personas, de tal manera que su incumplimiento llevaría a una grave agresión de su integridad física o psíquica, distorsionando severamente las condiciones de igualdad y simetría que exige el respeto de la dignidad fundamental de los seres humanos. Se llaman imperfectos aquellos deberes en que, por más que sean los básicos y fundamentales de la vida moral, no cabe la coacción sino solo la promoción, la

exhortación. Por otra parte, y como ya queda reseñado, en caso de conflicto entre el principio de beneficencia y el de autonomía, será este último el que habrá de prevalecer.

Solidaridad

Como dijimos, hasta ahora la solidaridad no se solía incluir entre los grandes principios de la bioética. No aparece mucho (o casi nada) en los textos de bioética. Con frecuencia se ha acusado a la bioética de quedarse en el terreno de los mínimos morales, hasta el punto de que algunos han llegado a pensar que se podía identificar con los mínimos exigidos por la Ley. Pienso que sin hablar de esta categoría no se completa el horizonte axiológico desde el cual encarar ajustadamente la realidad a la que debe hacer frente nuestra disciplina. Y no se incluye porque se parte de la idea de que la solidaridad promueve acciones que son opcionales en términos de un mínimo moral, que superan lo que puede esperarse o exigirse de la moral común, aunque son moralmente meritorias y dignas de alabanza. Con la solidaridad acontece hoy lo que con muchos otros conceptos éticos, que, a fuerza de hablar tanto de ella, muchos de nuestros conciudadanos creen conocerla a fondo precisamente cuando más la ignoran. La palabra solidaridad viene de sólido, y ya sabemos que el sólido es un cuerpo cuyas moléculas tienen entre sí mayor cohesión que las de los líquidos y gases: ya tenemos una primera aproximación a su contenido. Otra sería la que nos aporta el Derecho romano –y el civil moderno– por cuanto existen un tipo de relaciones jurídicas denominadas *in solidum;* son aquellas por las cuales los sujetos quedan vinculados todos y cada uno por el total.

En la actualidad, el término ha roto las barreras de lo físico y de lo jurídico y penetra en la totalidad de la realidad humana. Vivimos en la aldea global, formamos una realidad compacta, un bloque, y nos regimos por la ley de la empatía y de la cooperación (frente a la degradación humana del solipsismo y del egoísmo). Ahí radica el fundamento humano de la solidaridad; la solidaridad es consecuencia de la interdependencia entre los seres humanos, y entre estos y la creación en general. El hombre es un ser social, y solo en sociedad es como puede alcanzar su perfección. La vida social no es, pues, para el hombre una sobrecarga ni algo meramente accidental, sino que forma parte de su núcleo más profundo. A través del trato con los demás, de la reciprocidad de servicios, del diálogo con sus semejantes, la vida social engrandece al hombre en todas sus cualidades y le capacita para responder a su vocación. Saber, sentir y asumir la condición humana como un todo en el que están engarzados cada uno de los seres humanos; exponerse, dejarse afectar, desarrollar, desde una franca apertura y colaboración.

Ser solidario de los demás supone reconocer esa dignidad e igualdad fundamentales,

y ser conscientes de los lazos que unen entre sí, de forma indeleble y perenne, a todos los hombres. Implica conocer los problemas que afectan al otro y al conjunto de otros, su realidad concreta y particular; y sentir con ellos y compartir sus luchas y sus esperanzas. La indiferencia ante el sufrimiento ajeno es un mal moral. En resumen, la solidaridad ha de desembocar en el compromiso y en el compartir. Al final de *La peste,* la genial novela de Albert Camus, su protagonista, el doctor Rieux, decidió redactar la narración de aquellos que lucharon contra la pestilencia, «por no ser de los que callan, para testimoniar a favor de los apestados, para dejar por lo menos un recuerdo de la injusticia y de la violencia que les había sido hecha y para decir simplemente algo que se aprende en medio de las plagas: que hay en los hombres más cosas dignas de admiración que de desprecio». Y sigue diciendo un poco más adelante: «No puede ser más que el testimonio de lo que fue necesario hacer y que sin duda deberían seguir haciendo contra el terror y su arma infatigable, a pesar de sus desgarramientos personales, todos los hombres que, no pudiendo ser santos, se niegan a admitir las plagas y se esfuerzan, no obstante, en ser médicos» [95]. Estos profesionales de la salud aceptan grandes riesgos y, por consiguiente, parece que superan tanto las obligaciones de la moral común como las asociadas tradicionalmente con el papel del médico. Sin embargo, a menudo no estamos seguros de si una acción excede la obligación, porque los límites no están bien definidos, porque algunas acciones están a caballo de estos dos niveles, hay una franja de terreno que no pertenece claramente a ninguna de las categorías. Al introducir la solidaridad como un criterio a tener en cuenta por la bioética buscamos superar un cierto escepticismo en la sociedad actual en torno a los ideales elevados en la vida moral: el hombre satisfecho, la familia satisfecha, que no tienen ambición de hacer más feliz a nadie más, de promover el bien de su país, del mundo, me producen una gran desazón.

Aun cuando no sea esta una cuestión específicamente cristiana, ni mucho menos, a lo dicho se podría –y quizá se debería– añadir el sustrato religioso de esta categoría, al menos en un contexto cultural como el nuestro, en el que las raíces cristianas son más que evidentes por mucho que ahora esté de moda negarlas e incluso algunos pretendan ocultarlas y/o aniquilarlas. Me dirijo en este momento, pues, solo a los cristianos o quienes comparten con nosotros parte de nuestra herencia religiosa: muchas veces traicionamos la fe que decimos profesar pues nos centramos en cuestiones bien alejadas del centro de la predicación de Jesús de Nazaret. El aporte sustantivo del cristianismo es que la persona no se encuentra enfrentada con un mundo objetivo, abstracto, impersonal, de principios y valores, sino que la persona está invitada a compartir una realidad que por ahora está presente como en una semilla, solo en germen, pero que el éxito está asegurado. La construcción de una civilización de amor constituye la anticipación del reinado de Dios. La razón de ser y la fundamentación última de todo un mundo de

valores no se reduce a una condición necesaria que permite la convivencia humana, sino que llega a ser una traducción ética de una salvación liberadora. Las palabras de Jesús «La verdad os hará libres» (Jn 8,32) deben iluminar y guiar en este aspecto toda reflexión teológica y toda decisión pastoral. ¿Por qué esta historia, a pesar de las grandes conquistas, por lo demás siempre frágiles, sufre recaídas frecuentes en la alineación y ve surgir nuevas servidumbres?

Como escribió Juan Pablo II, «a la luz de la fe, la solidaridad tiende a superarse a sí mima, al revestirse de las dimensiones específicamente cristianas de gratuidad total, perdón y reconciliación. Entonces el prójimo no es solamente un ser humano con sus derechos y su igualdad fundamental con todos, sino que se convierte en la imagen viva de Dios Padre, rescatada por la sangre de Jesucristo y puesta bajo la acción permanente del Espíritu Santo» [96]. El Dios cristiano es un Dios-en-comunión y que busca la comunión con los hombres y entre los hombres. Todos sabemos que uno de los artículos principales de la fe cristiana se refiere a la confesión de Dios como la comunidad de tres personas, en íntima comunión de vida. Una comunidad caracterizada, precisamente, por unas relaciones basadas en la igualdad y la solidaridad. Un Dios que busca comunicar ese dinamismo a otros seres; por eso mismo, crea al género humano y plasma esa solidaridad y esa igualdad fundamentales –a imagen y semejanza suya– en la humanidad creada. Un Dios que desea «desesperadamente» el encuentro con ese hombre: ¿qué otra cosa es la historia de la salvación narrada en la Sagrada Escritura? La libertad del hombre es una libertad participada. Su capacidad de realizarse no se suprime de ningún modo por su dependencia de Dios.

Dios ha ofrecido dones abundantes a su pueblo para que este cumpla el mandato de someter el mundo mediante el trabajo en beneficio de toda su familia. Debemos subrayar el destino universal de los bienes una vez más; los bienes han sido creados y entregados para uso y disfrute de toda la familia humana, en solidaridad y comunión con toda la creación. Tanto los dones como el mandato son una llamada a la solidaridad mediante el esfuerzo individual y colectivo de todos los seres humanos, pues todos son responsables y todos pueden, y deben, realizar su aportación original y específica. El hombre reconoce la soberanía de Dios si cumple el mandato divino con generosidad y justicia. Lo cual puede resultar un poco complicado en una cultura marcada por el individualismo y el capitalismo como la nuestra. El poder es plenamente humano en el sentido de la redención y de la liberación cuando toma partido en favor de los pobres de la Tierra. La solidaridad, expresada mediante el consenso sobre derechos y deberes humanos básicos y en la preocupación por la justicia social y los procesos honrados, vigoriza la racionalidad en el uso del poder. El principio de subsidiariedad, que prohíbe la concentración de poder en una persona o grupo, exige y asegura la armonía necesaria. La

afirmación del monoteísmo religioso es al mismo tiempo la opción por el monoteísmo ético: frente a las corrientes neopaganas que tratan de justificar la desigualdad humana exhumando el politeísmo grecorromano, el cristianismo opone la fuerza de Dios como garante de la unicidad e igualdad del género humano. Por otra parte, el Dios cristiano es ante todo defensor del que no tiene valedor: la solidaridad con el pobre es la forma de decir Dios hoy. Si Dios es solidario, el pueblo que se reúne en torno a él también ha de ser solidario.

> La historia humana, marcada por la experiencia del pecado, nos conduciría a la desesperación si Dios hubiera abandonado a su creatura. Pero las promesas divinas de liberación y su victorioso cumplimiento en la muerte y en la resurrección de Cristo, son el fundamento de la «gozosa esperanza» de la que la comunidad cristiana saca su fuerza para actuar resuelta y eficazmente al servicio del amor, de la justicia y de la paz. El evangelio es un mensaje de libertad y una fuerza de liberación que lleva a cumplimiento la esperanza de Israel, fundada en la palabra de los Profetas. Se apoya en la acción de Yavé que, antes de intervenir como «goel», liberador, redentor, salvador de su pueblo, lo había elegido gratuitamente en Abrahán. […] El amor evangélico y la vocación de hijos de Dios, a la que todos los hombres están llamados, tienen como consecuencia la exigencia directa e imperativa de respetar a cada ser humano en sus derechos a la vida y a la dignidad. No existe distancia entre el amor al prójimo y la voluntad de justicia. Al oponerlos entre sí, se desnaturaliza el amor y la justicia a la vez. Además el sentido de la misericordia completa el de la justicia, impidiéndole que se encierre en el círculo de la venganza. Las desigualdades inicuas y las opresiones de todo tipo que afectan hoy a millones de hombres y mujeres están en abierta contradicción con el evangelio de Cristo y no pueden dejar tranquila la conciencia de ningún cristiano. La Iglesia, dócil al Espíritu, avanza con fidelidad por los caminos de la liberación auténtica. Sus miembros son conscientes de sus flaquezas y de sus retrasos en esta búsqueda. Pero una multitud de cristianos, ya desde el tiempo de los apóstoles, ha dedicado sus fuerzas y sus vidas a la liberación de toda forma de opresión y a la promoción de la dignidad humana. La experiencia de los santos y el ejemplo de tantas obras de servicio al prójimo constituyen un estímulo y una luz para las iniciativas liberadoras que se imponen hoy [97].

3. El proceso de toma de decisiones: el análisis de casos como herramienta

El trabajo riguroso y científico es una investigación o reflexión sistemática y metodológicamente correcta que, ateniéndose a los datos, descubre problemas, los afronta, los estudia, proponiendo o, al menos, aventurando una hipótesis de solución críticamente defendible y que hace pública. El método es, en el lenguaje común, la expresión de determinados procedimientos mediante los cuales se alcanza un fin. En el ámbito científico y filosófico, el término se aplica al proceso que la mente humana debe seguir para alcanzar el conocimiento de verdades críticamente fundadas. Así pues, el método marca el camino que hay que seguir en el estudio meticuloso, sistemático y profundo de un problema con vistas a su adecuada solución. Requiere, ante todo, ejercicio, capacidad de intuición y de autocrítica por parte del investigador. Y siempre presupone acopio, consideración y respeto de los datos recogidos; así como un modo de proceder lógico y coherente, conducido según criterios racionales, de manera que supere el riesgo de fragmentariedad y de desconexiones o vacíos entre las partes; Todo esto exige un largo camino que hay que recorrer en todas sus fases.

Recopilar datos

La buena ética comienza con buenos datos. Lo primero que hay que hacer, pues, es tomar conciencia de lo que está pasando, de las circunstancias que concurren en la situación conflictiva. Es importante asegurarnos de que no dejamos de lado ninguno de los elementos que pueden ser pertinentes. Si los datos están incompletos o son pasados inadvertidamente, estableceremos un juicio sobre una situación que no se corresponde con la realidad.

- Aspectos biológicos y clínicos: diagnóstico, pronóstico, edad, cuidados necesarios.
- Aspectos psíquicos y emocionales: capacidad mental, preferencias y valores del sujeto.
- Aspectos sociales: familia y otras personas afectadas.
- Contexto en el que ocurre la situación: el contexto cultural (valores, costumbres y leyes), contexto asistencial (no es lo mismo atención primaria que un servicio de urgencias) y el contexto profesional (existencia de directrices o protocolos, recursos realmente disponibles).

Verificar el uso de los términos

Se trata de comprobar que en la recogida de datos no hemos traspasado el nivel puramente descriptivo (no es el momento de las interpretaciones ni de las opiniones, sino de los hechos): los sesgos en la recogida de hechos suponen un error grave. Al mismo tiempo nos cercioramos de que los conceptos empleados resultan claros para todos los que participan en la toma de la decisión y, si hubiere términos polisémicos o que admitiesen más de una definición, de que se entienden por todos del mismo modo. Es, por consiguiente, una verificación de la información retenida, hay que preguntar qué han entendido.

Identificar el dilema ético

Se trata de hacer un planteamiento correcto y preciso del problema o problemas morales. En más de una ocasión, lo que a primera vista aparecía como el dilema ético no era tal y, sin embargo, el verdadero problema estaba encubierto bajo la madeja de datos y opiniones. Si aparecen varios problemas, conviene señalar las relaciones entre ellos, es decir, la posible dependencia de uno respecto a otro, cuál es más importante, etcétera.

- ¿Qué principios o valores morales están en juego?
- ¿En qué consiste el conflicto? ¿A quién afecta?
- ¿Cuáles son las opciones posibles?
- ¿Existe desacuerdo entre las partes implicadas? Si así fuere, ¿qué problemas genera el propio desacuerdo y qué consideraciones impone?
- ¿Existe legislación al respecto?

Puede ser útil hacer una hoja de los cursos de acción. Cuando hay que hacer algo por un paciente, generalmente hay diferentes vías de acción, no hay una única vía terapéutica o resolutiva sino que hay varias y cada una tiene sus ventajas y sus inconvenientes. Hay cursos de acción distintos y a la hora de tomar decisiones éticas, conviene tener muy claramente escrito los diferentes cursos de acción posibles, con las ventajas e inconvenientes de cada uno de ellos. Una vez que conocemos todos los cursos de acción posibles, vendría el análisis del problema moral.

Tomar una decisión, atendiendo a los principios y a las consecuencias

Lógicamente, es la etapa fundamental del proceso, a ella se dirigen todos nuestros pasos. Puede haber una sola o bien varias opciones éticamente aceptables. El primer paso es poner el caso en relación con los principios básicos de la bioética y ver cómo se respetan, teniendo en cuenta que el principio de no maleficencia y el de justicia son principios de nivel 1, en tanto que los de beneficencia y autonomía son principios de nivel 2: como sabemos, esto supone que los primeros son irrenunciables, exigibles siempre, y prevalecen en caso de conflicto con los segundos.

Después hay que examinar y sopesar las consecuencias que en este caso concreto tienen las diferentes alternativas o cursos de actuación que se nos presentan como posibles. Utilizando una metáfora, la metáfora del sándwich, habría que decir que todo acto moral no se analiza bien si no se analiza desde los dos lados. Es decir, a priori y a posteriori, es decir, desde el punto de vista de los principios y desde el punto de vista de las consecuencias. Solo a partir de ahí se puede decidir.

Nuestra decisión ha de estar bien argumentada, tiene que ser consistente y coherente. ¿Me parecería bien que, si yo estuviera en el lugar de este paciente, actuaran así conmigo? ¿Defendería que, si yo fuese el profesional implicado, la forma de actuar que se me exigiese fuera la que aquí se propone? Finalmente, hay que tomar las medidas más oportunas para proceder conforme a lo decidido.

Pasado un tiempo, si es posible, revisar el caso para ver cómo sucedieron las cosas en la realidad

Resulta evidente que este último paso no va a ayudar mucho en el supuesto concreto, máxime si se trataba de una decisión de vida o muerte, como tantas que hay que tomar en la práctica asistencial. Sin embargo, esta capacidad de autocrítica, esta actitud abierta a volver sobre lo decidido y dejarse contrastar con la realidad (que suele ser muy tozuda y no se deja encasillar fácilmente en nuestros moldes), tiene un alto valor pedagógico y nos permite mejorar en humildad y en discernimiento. Esto exige poner nuestras conclusiones en tela de juicio, ponerlas a disposición de críticos y expertos, muchas veces mediante la publicación de los resultados de nuestro trabajo, para someterlas a nuevos análisis y exámenes en función de nuevas perspectivas que puedan aparecer.

En el juicio diagnóstico se parte de un repertorio de patologías descritas y clasificadas en los manuales. Los estudiantes aprenden, como parte esencial de su educación a reconocer los síntomas clínicos correspondientes a los diversos cuadros diagnósticos. El elemento clave es el reconocimiento en el caso nuevo que se tiene delante de las

taxonomías aprendidas anteriormente a través del contacto con los casos paradigmáticos, que el profesional ha encontrado en sus lecturas y en sus experiencias de primera mano con los pacientes anteriores. El razonamiento que ha usado es analógico, es decir, procede por comparación. De donde podemos concluir la hermandad que existe entre el razonamiento clínico y el razonamiento moral. Ningún problema ético es tan nuevo que carezca por entero de precedentes. El análisis de los casos particulares es, sin duda, uno de los elementos esenciales de la reflexión ética. Los casos ponen a prueba los principios y las normas morales, obligándonos a refinar nuestros análisis éticos. El razonamiento moral es bidireccional, va de los casos a los principios y de los principios a los casos, en una relación dinámica, en la que ambos momentos se eliminen y purifiquen mutuamente. Es esa pedagogía la que resulta imprescindible en el momento actual de nuestras sociedades.

Para comentar y dialogar

CASO CLÍNICO

Varón de 27 años, soltero, vive con sus padres y una hermana menor. Nivel socioeconómico medio-alto. Dos hermanos fallecieron a muy corta edad. Trabaja en una empresa familiar de venta inmobiliaria y como abogado. Consulta por primera vez ambulatoriamente porque presenta semiología ansioso-depresiva y un aumento en el consumo habitual de alcohol, con frecuentes intoxicaciones, que él atribuye a una ruptura en su relación de pareja. Se diagnostica de trastorno adaptativo mixto de predominio depresivo, dependencia de alcohol y personalidad con rasgos narcisistas.

Como antecedente biográfico destaca el hecho de que sus padres encargaran su cuidado a los abuelos maternos, con los que vivió, separado de sus hermanos, desde los 3 hasta los 23 años. La educación familiar generó un ambiente de protección excesiva y de satisfacción de cualquier demanda que realizaba el paciente. Esta actitud ha continuado hasta el momento actual. Los padres lo describen como una persona problemática, ordenada, caprichosa, egocéntrica y con dificultades de relación interpersonal y de adaptación escolar desde la infancia. Sin embargo, ha tenido rendimientos académicos normales hasta la finalización de sus estudios superiores. Se encuentra afectivamente muy unido a su madre y muy distanciado de su padre, al que considera una persona muy rígida. Ambiente familiar con cierta permisividad al consumo de alcohol.

A los 24 años comenzó a trabajar en el negocio familiar, desarrollando una actividad intensa, con reuniones frecuentes donde es habitual el consumo de alcohol. Establece progresivamente un patrón de ingesta regular que él atribuye a la necesidad de relación con los demás y a sobrecarga laboral. El paciente presenta intoxicaciones etílicas frecuentes, que en temporadas de mayor tensión pasan a ser de moderadas a severas. Coincidiendo con la ruptura de su pareja, que trabaja en su empresa, comienza a presentar sentimientos de desvalorización personal e ingesta compulsiva de alcohol con incapacidad de mantener la abstinencia en su consumo. En el intervalo de dos meses acude al servicio de urgencias en 8 ocasiones, por intoxicaciones etílicas severas, en alguna ocasión con grados de alcoholemia de 4.38 g/l.

Presentó también varias reacciones tipo antabus y en una ocasión una hemorragia digestiva alta secundaria a síndrome de Mallory Weiss. También fue diagnosticado de una hepatopatia secundaria a etanol. El paciente sentía cualquier intervención terapéutica como una intromisión en su vida, producto de su nula conciencia y negación de enfermedad, expresando expectativas muy optimistas sobre la evolución de su trastorno. Por este motivo fue imposible establecer una mínima alianza terapéutica. Dada la mala evolución del enfermo, con incapacidad para mantener la abstinencia más de unas horas, severas intoxicaciones continuas, desarrollo de trastornos de conducta en el entorno familiar e importante deterioro sociolaboral, fue necesaria la obtención de autorización judicial de tratamiento forzoso ante la reiterada negativa del enfermo a seguir cualquier tipo de tratamiento. Precisó ingreso en estas condiciones en 10 ocasiones en un año, y en cinco de ellos con una estancia media aproximada de un mes. Sistemáticamente presentó recaída en el consumo a las pocas horas de haber procedido a su alta, siendo necesarias 28 intervenciones en urgencias en este mismo año.

Durante todos los ingresos se instauró tratamiento para desintoxicación-deshabituación etílica, al que se añadió sucesivamente farmacoterapia antidepresiva múltiple y otras alternativas terapéuticas como acamprosato, naltrexona y disulfiram. En una ocasión se le aplicaron ocho sesiones de terapia electroconvulsiva ante la sospecha de una depresión enmascarada resistente al tratamiento farmacológico. También se le estimuló para acudir a grupos de autoayuda (Alcohólicos Anónimos) y para realizar psicoterapia ambulatoria. En una ocasión ingresó 13 días en una clínica privada, tras los cuales solicitó el alta voluntaria, presentando inmediatamente una grave conducta dipsómana. Ante la ausencia de respuesta a todas las anteriores medidas tomadas, se solicitó autorización judicial para tratamiento de media estancia en régimen de internamiento, siendo en nuestra provincia una institución de enfermos crónicos la única alternativa disponible. El paciente se fugó el mismo día del ingreso. También se buscaron otros recursos terapéuticos fuera de la Comunidad Autónoma, a los que el paciente se negó a acudir. Ninguna de estas alternativas modificó el curso del trastorno.

Dadas las características expuestas del caso, y ante la necesidad de aplicar procedimientos terapéuticos

con una importante limitación de la autonomía del paciente, se decidió realizar un internamiento forzoso de media estancia en un centro cerrado de pacientes crónicos. Este, distinto al anterior y no habitualmente disponible en nuestros recursos terapéuticos. Ante lo excepcional de esta medida, se solicitó por parte de Psiquiatría valoración por el Comité Asistencial de Ética del hospital.

Bibliografía

Basic ethical principles in european bioethics and biolaw, I-II. Barcelona, Instituto Borja de Bioética & Centre for Ethics and Law, 2000.

BEAUCHAMP, T. L. / CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica*. Barcelona, Masson, 1999.

BERMEJO, «El principio de solidaridad y la relación de ayuda en la ética de los cuidados», en *La ética del cuidar.* Jerez de la Frontera, Orden Hospitalaria de San Juan de Dios, 2003, pp. 115-149.

CORTINA, A., *Hasta un pueblo de demonios*. Madrid, Taurus, 1998.

EWALD, F., «Solidaridad», en M. CANTO-SPERBER (dir.), *Diccionario de Ética y de Filosofía Moral,* II. México, FCE, 2001, pp. 1524-1532.

ENGELHARDT, H. T., *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, Paidós, 1995.

FERRER, J. J. / ÁLVAREZ, J. C., *Para fundamentar la bioética.* Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2003.

GRACIA, D., *Fundamentos de Bioética*. Madrid, Eudema. 1989.

— *«Primum non nocere». El principio de no maleficencia como fundamento de la ética médica.* Madrid, Academia Nacional de Medicina. 1990.

— *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid, Eudema. 1991.

KOWALSKI, E., «Quale uomo e quale etica per la bioética?», en *Studia Moralia* 39 (2001), pp. 175-195.

LAÍN ENTRALGO, P., *Idea del hombre.* Barcelona, Círculo de Lectores. 1996.

MARTÍNEZ, J. L., *Consenso público y moral social.* Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2002.

MASIÁ CLAVEL, J., *Bioética y antropología.* Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1998.

MIFSUD, T., «El imperativo ético de una cultura de la solidaridad», en M. RUBIO / V. GARCÍA / V. GÓMEZ MIER (eds.), *La ética cristiana hoy: horizontes de sentido. Homenaje a Marciano Vidal.* Madrid, PS, 2003, pp. 839-856.

NINO, C. S., *Ética y derechos humanos.* Barcelona, Ariel, 1989.

RODRÍGUEZ LÓPEZ, P., *La autonomía del paciente.* Madrid, Diles, 2004.

RUIZ DE LA PEÑA, J. L., *Las nuevas antropologías.* Santander, Sal Terrae. 1983.

SIMÓN, P., *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*. Madrid, Triacastela, 2000.

TORRALBA, F., *Antropología del cuidar*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina & Instituto Borja de Bioética, 1998.

— *Ética del cuidar*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina & Instituto Borja de Bioética, 2002.

VIELVA, J., *Ética profesional de la enfermería*. Bilbao, Desclée de Brouwer, 2002.

Capítulo 4

COMITÉS DE BIOÉTICA

1. ¿Qué es un comité de bioética?

La deliberación en moral, como ya hemos señalado, ocupa un papel fundamental. La racionalidad moral exige el diálogo y la deliberación. Conviene destacar que lo que venimos diciendo supone una comprensión de la ética muy diferente de las caricaturas que, por desgracia, suelen circular en nuestro país incluso en personas con formación superior. La ética no es un conjunto de normas simples y claras que nunca admiten excepciones y que se aplican casi mecánicamente a las situaciones concretas, y mucho menos la bioética. Hay que colocarse a igual distancia tanto del objetivismo absolutista como del subjetivismo relativista. La deliberación es un antídoto contra la superficialidad, el fanatismo y la rigidez mental. La persona que delibera es consciente de su limitación y del enriquecimiento que produce la multiplicación de enfoques y perspectivas. La verdad es un prisma de muchas caras, y para llegar a hacernos una idea lo más aproximada posible de ella hacia falta el concurso de los diversos puntos de vista. La deliberación moral parte siempre de la existencia de un problema y del deseo sincero de buscarle una solución, sabiendo que nadie esconde un as en la manga (salvo el tramposo).

> Los problemas son cuestiones abiertas que no sabemos si seremos capaces de resolver, ni cómo. 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 propia y adecuada. La mentalidad problemática parte siempre del supuesto de que la realidad es mucho más rica y compleja de todo lo que nosotros podamos concebir, y que por lo tanto hay una inadecuación básica entre la realidad y el razonamiento. Nadie puede abarcar toda la riqueza de la realidad más simple. Solo Dios conoce la realidad completa y perfectamente. Los seres humanos solo pueden intentar imitar a Dios, buscando la verdad. No conocen la realidad suficientemente, y por tanto no son sabios. En el mejor de los casos, pueden intentar imitar a Dios en este punto, deseando ser sabios, buscando la sabiduría, esto es, viviendo como filósofos [98].

Deliberar es todo un arte, una práctica, una habilidad que se aprende con el ejercicio, como cualquier otro arte. Y, sobre todo, es una actitud, un talante, un estilo de vida que debería aprenderse y practicarse desde la niñez. Un comité es, precisamente, un órgano de deliberación. La bioética no es un procedimiento de demostración sino de diálogo y deliberación. Por consiguiente, el Comité de Bioética es un grupo de personas que se constituye con la misión de deliberar sobre la moralidad de determinadas decisiones o cursos de acción, bien sea en la práctica clínica, en la investigación científica o en la gestión de los recursos sociosanitarios disponibles. Por consiguiente, podemos decir sin temor a equivocarnos que los Comités de Bioética son el lugar natural de creación, de

manifestación y desarrollo de esta disciplina, con el conjunto de características que venimos esbozando en las páginas que nos preceden.

Estoy de acuerdo con Victoria Camps en que la autorregulación es hoy más importante que nunca porque eludirla significa incurrir en dos peligros que ya tenemos encima: la mercantilización y la judicialización de nuestras decisiones. No siempre vale la máxima de Adam Smith, tan en boga, por otra parte, según la cual no es preciso moralizar a los individuos ya que los egoísmos y los intereses privados benefician automáticamente a todos. Dicha máxima vale, en efecto, para ciertos productos y para ciertas actividades, pero no para todo. El mercado, los intereses económicos, la industria o como queramos llamarlo no equivale al progreso de la humanidad o al beneficio de los menos favorecidos. El otro gran peligro es el de la judicialización de nuestras actuaciones. Cuando nadie quiere asumir la responsabilidad de las decisiones, es finalmente un juez quien se define sobre la cuestión. La responsabilidad profesional queda, así, reducida a responsabilidad penal. Una dinámica tan nefasta para la buena salud profesional como para esa autonomía que Kant insistió en atribuir al individuo emancipado. ¿Cómo puede llamarse autónomo el individuo que luego no está dispuesto a responder de lo que hace? Responsabilidad y autonomía son dos conceptos inseparables. En la unión de ambos está el misterio de una ética personal y libre pero no relativista porque se instala en la dialéctica entre lo universal y lo singular [99].

La Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos aprobada por la UNESCO el 11 de noviembre de 1997 otorga una especial importancia a la creación de estos Comités de Bioética y al fomento de la educación en bioética, tal como se recoge en los siguientes artículos de la mencionada Declaración:

> Artículo 16. Los Estados reconocerán el interés de promover, en los distintos niveles apropiados, la creación de comités de ética independientes, pluridisciplinarios y pluralistas, encargados de apreciar las cuestiones éticas, jurídicas y sociales planteadas por las investigaciones sobre el genoma humano y sus aplicaciones.
>
> Artículo 20. Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar los principios establecidos en la Declaración, a través de la educación y otros medios pertinentes, y en particular, entre otras cosas, la investigación y formación en campos interdisciplinarios y el fomento de la educación en materia de bioética, en todos los niveles, particularmente para los responsables de las políticas científicas.
>
> Artículo 23. Los Estados tomarán las medidas adecuadas para fomentar mediante la educación, la formación y la información, el respeto de los principios antes enunciados y favorecer su reconocimiento y su aplicación efectiva. Los Estados deberán fomentar también los intercambios y las redes entre comités de ética independientes, según se establezcan, para favorecer su plena colaboración.

2. Clases de comités de bioética

Comités éticos de investigación clínica

Un ensayo clínico es toda investigación efectuada en seres humanos con el fin de determinar o confirmar los efectos clínicos, farmacológicos y/o los demás efectos farmacodinámicos de uno o varios medicamentos en investigación, y/o de detectar las reacciones adversas a uno o varios medicamentos en investigación, y/o de estudiar la absorción, la distribución, el metabolismo y la eliminación de uno o varios medicamentos en investigación con el fin de determinar su inocuidad y/o su eficacia. El protocolo es el documento en donde se describen los objetivos, el diseño, la metodología, las consideraciones estadísticas y la organización del ensayo.

No tendrá la consideración de ensayo clínico la administración de un medicamento en investigación a un solo paciente en el ámbito de la práctica médica habitual y con el único propósito de conseguir un beneficio terapéutico para el paciente, que se regirá por lo dispuesto sobre uso compasivo. Se entiende por uso compasivo de medicamentos la utilización en pacientes aislados y al margen de un ensayo clínico de medicamentos en investigación, incluidas especialidades farmacéuticas para indicaciones o condiciones de uso distintas de las autorizadas, cuando el médico bajo su exclusiva responsabilidad considere indispensable su utilización. Para utilizar un medicamento bajo las condiciones de uso compasivo se requerirá el consentimiento informado del paciente o de su representante legal, un informe clínico en el que el médico justifique la necesidad de dicho tratamiento, la conformidad del director del centro donde se vaya a aplicar el tratamiento y la autorización de la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios. El médico responsable comunicará a dicha Agencia los resultados del tratamiento, así como las sospechas de reacciones adversas que puedan ser debidas a este.

Los comités éticos de investigación clínica tienen como finalidad velar por la moralidad de la investigación en seres humanos y la protección de los mismos. El nacimiento de la bioética, como hemos visto, está históricamente ligado a los abusos que se produjeron en la investigación con seres humanos a lo largo del siglo XX. Me refiero no solo a los horrores de los experimentos de la época nazi, cuya exposición durante el proceso de Núremberg impulsó una serie de medidas para evitar que semejantes atropellos volviesen a cometerse en nombre de la ciencia, pues lamentablemente los médicos nazis no poseían el monopolio para tales tropelías:

- Jewish Chronic Disease Hospital Study (1963): en este estudio se inyectaron células cancerosas a 22 pacientes crónicos y debilitados con la finalidad de estudiar la naturaleza del rechazo de los trasplantes. Los médicos no comunicaron a los pacientes la naturaleza de estas inyecciones.
- Willobrook State School Study: en esta institución para personas con deficiencia mental se infectó deliberadamente a niños con el virus de la hepatitis, bajo condiciones controladas. El objetivo era conocer mejor la historia natural de la enfermedad y comprobar los efectos de la gammaglobulina. Los investigadores adujeron en su defensa que la mayoría de los niños de la institución se contagiaban espontáneamente.
- San Antonio Contraceptive Study (1971): ensayo a doble ciego con contraceptivos orales: 11 mujeres de una muestra de 76 quedaron embarazadas, y de estas, 10 con placebo y una usando anticonceptivo. La mayoría eran mujeres chicanas, pobres y multíparas. No se les comunicó la naturaleza del estudio.
- *Racism and Research: the Case of the Tuskegee Syphilis Study:* la publicación de este artículo en 1972 fue la gota de agua que hizo desbordar el vaso. Con el advenimiento de la penicilina en los años cuarenta, hubiera podido tratarse mejor un grupo de pacientes afectos de sífilis en Tuskegee, Alabama. Un estudio que había comenzado en 1932 con estos pacientes, 400 personas de raza negra, quiso continuarse en nombre de la ciencia y no se les ofrecieron antibióticos. El estudio continuó hasta el año 1972, cuando se tuvo un conocimiento completo del caso.

Estos comités, por consiguiente, nacen ante la necesidad de controlar el rigor científico y la salvaguarda de los derechos de los pacientes en las investigaciones con seres humanos; en resumen, el comité ponderará los aspectos metodológicos, éticos y legales del protocolo de investigación propuesto, así como el balance de riesgos y beneficios dimanantes del ensayo. Para participar en un ensayo clínico, es necesario el consentimiento informado de los pacientes. Las buenas prácticas clínicas son un conjunto de requisitos éticos y científicos de calidad reconocidos a escala internacional, que deben cumplirse en la planificación, la realización, el registro y la comunicación de los ensayos clínicos en que participen seres humanos. Su cumplimiento garantiza la protección de los derechos, la seguridad y el bienestar de los sujetos del ensayo, así como la fiabilidad de los resultados del ensayo clínico

Como señala la Directiva 2001/20/CE del Parlamento Europeo y del Consejo, de 4 de abril de 2001, y nuestro Real Decreto 233/2004, de 6 de febrero, por el que se regulan los ensayos clínicos con medicamentos y que viene a incorporar en su totalidad al ordenamiento jurídico interno español dicha Directiva, las personas que no están en condiciones de dar su consentimiento a un ensayo clínico han de recibir protección especial. Estas personas no podrán participar en ensayos clínicos cuando sea posible obtener los mismos resultados con personas en condiciones de dar su consentimiento. De

manera general, estas personas únicamente deberían participar en ensayos clínicos cuando haya motivos fundados para suponer que la administración del medicamento proporcionará a los pacientes un beneficio directo superior a los riesgos.

No obstante, es preciso llevar a cabo ensayos clínicos en los que intervengan niños para mejorar el tratamiento disponible para este grupo poblacional. Los niños constituyen un grupo vulnerable de población, con diferencias de desarrollo, fisiología y psicología con respecto a los adultos, lo que hace particularmente importante la investigación vinculada a la edad y al desarrollo en beneficio de este grupo. Los medicamentos destinados a los niños, incluidas las vacunas, han de ser objeto de ensayos científicos antes de proceder a su utilización generalizada, lo que solo puede conseguirse garantizando que los medicamentos que puedan poseer un valor clínico importante para los niños sean objeto de estudio detallado. Los ensayos clínicos necesarios deben realizarse en condiciones de protección óptima de los sujetos. Por tanto, es preciso fijar criterios de protección de los niños en la realización de ensayos clínicos. Cuando el menor tenga 12 o más años, deberá prestar además su consentimiento para participar en el ensayo.

En el caso de otras personas que no están en condiciones de dar su consentimiento, como, por ejemplo, las personas que padecen demencia, los pacientes psiquiátricos, etc., la participación en ensayos clínicos se debe realizar con arreglo a criterios aún más restrictivos. Los medicamentos en investigación únicamente podrán administrarse a las personas cuando existan motivos fundados para suponer que el beneficio derivado de dicha administración supera los posibles riesgos. En tales casos, además, antes de la participación en un ensayo clínico de tal tipo será necesario obtener el consentimiento por escrito del representante legal del paciente, que deberá otorgarse en cooperación con el médico que le asiste.

Solo se podrá iniciar un ensayo clínico cuando el Comité Ético de Investigación Clínica que corresponda y la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios hayan considerado que los beneficios esperados para el sujeto del ensayo y para la sociedad justifican los riesgos; asimismo, solo podrá proseguir si se supervisa permanentemente el cumplimiento de este criterio. Solo se podrán realizar ensayos clínicos cuando se cumplan todos los requisitos siguientes:

a) Disponer de suficientes datos científicos y, en particular, ensayos farmacológicos y toxicológicos en animales, que garanticen que los riesgos que implica en la persona en que se realiza son admisibles.
b) Que el estudio se base en los conocimientos disponibles, que la información buscada suponga, presumiblemente, un avance en el conocimiento científico sobre el ser humano o para mejorar

su estado de salud, y que su diseño minimice los riesgos para los sujetos participantes en él.

c) Que los riesgos e inconvenientes previsibles para los sujetos del ensayo se hayan ponderado con respecto a los beneficios previsibles para cada sujeto del ensayo y futuros pacientes.

Con el fin de garantizar una protección óptima de la salud y los derechos de los sujetos, no se podrán llevar a cabo investigaciones obsoletas o repetitivas. El ensayo clínico debe estar diseñado para reducir al mínimo posible el dolor, la incomodidad, el miedo y cualquier otro riesgo previsible en relación con la enfermedad y edad o grado de desarrollo del sujeto; tanto el umbral de riesgo como el grado de incomodidad deben ser definidos de forma específica y monitorizados durante el ensayo, especialmente cuando los sujetos del ensayo sean menores, adultos incapaces o constituyan una población especialmente vulnerable en razón de su situación económica, médica o social.

En los ensayos clínicos sin beneficio potencial directo para la salud de los sujetos participantes, el riesgo que estos sujetos asuman estará justificado en razón del beneficio esperado para la colectividad. Los sujetos participantes en estos ensayos recibirán del promotor la compensación pactada por las molestias sufridas. La cuantía de esta compensación económica estará en relación con las características del ensayo, pero en ningún caso será tan elevada como para inducir a una persona a participar por motivos distintos del interés por el avance científico. La contraprestación que se hubiera pactado por la participación voluntaria en el ensayo se percibirá en todo caso, si bien se reducirá proporcionalmente según la participación del sujeto en la experimentación, en el supuesto de que decida revocar su consentimiento y abandonar el ensayo. En los casos extraordinarios de investigaciones sin beneficio potencial directo para el sujeto en investigación en menores e incapaces, para evitar la posible explotación de estas personas, no se producirá ninguna compensación económica por parte del promotor, a excepción del reintegro de los gastos extraordinarios y pérdidas de productividad que se deriven de la participación del sujeto en el ensayo. En mujeres gestantes o en periodo de lactancia, solo se podrán realizar ensayos clínicos sin beneficio potencial directo para ellas cuando el Comité Ético de Investigación Clínica concluya que no suponen ningún riesgo previsible para su salud ni para la del feto o niño, y que se obtendrán conocimientos útiles y relevantes sobre el embarazo o la lactancia.

Los Comités Éticos de Investigación Clínica serán acreditados por la autoridad sanitaria competente en cada Comunidad Autónoma, que determinará el ámbito geográfico e institucional de cada comité. Dicha acreditación deberá ser renovada periódicamente por esa autoridad sanitaria según los procedimientos y plazos que se determinen. Tanto la acreditación inicial como sus renovaciones deberán ser notificadas a la Agencia Española de Medicamentos y Productos Sanitarios y al Centro Coordinador

de Comités Éticos de Investigación Clínica.

El Comité Ético de Investigación Clínica deberá estar constituido por al menos nueve miembros, de manera que se asegure la independencia de sus decisiones, así como su competencia y experiencia en relación con los aspectos metodológicos, éticos y legales de la investigación, la farmacología y la práctica clínica asistencial en medicina hospitalaria y extrahospitalaria. Entre sus miembros figurarán médicos (uno de los cuales será farmacólogo clínico), un farmacéutico de hospital y un diplomado universitario en Enfermería. Al menos un miembro deberá ser independiente de los centros en los que se lleven a cabo proyectos de investigación que requieran la evaluación ética por parte del Comité. Dos miembros deben ser ajenos a las profesiones sanitarias, uno de los cuales deberá ser licenciado en Derecho. Se garantizará un sistema de renovación de miembros que permita nuevas incorporaciones de forma regular, a la vez que se mantiene la experiencia del comité. La pertenencia a un Comité Ético de Investigación Clínica será incompatible con cualquier clase de intereses derivados de la fabricación y venta de medicamentos y productos sanitarios.

El Comité evaluará el protocolo, el manual del investigador y el resto de la documentación que acompañe a la solicitud y emitirá su dictamen tomando en consideración las siguientes cuestiones:

a) La pertinencia del ensayo clínico, teniendo en cuenta el conocimiento disponible.
b) La pertinencia de su diseño para obtener conclusiones fundamentadas con el número adecuado de sujetos en relación con el objetivo del estudio.
c) Los criterios de selección y retirada de los sujetos del ensayo, así como la selección equitativa de la muestra.
d) La justificación de los riesgos e inconvenientes previsibles en relación con los beneficios esperables para los sujetos del ensayo, para otros pacientes y para la comunidad, teniendo en cuenta el principio de protección de los sujetos del ensayo.
e) La justificación del grupo control (ya sea placebo o un tratamiento activo).
f) Las previsiones para el seguimiento del ensayo.
g) La idoneidad del investigador y de sus colaboradores.
h) La idoneidad de las instalaciones.
i) La idoneidad de la información escrita para los sujetos del ensayo y el procedimiento de obtención del consentimiento informado, y la justificación de la investigación en personas incapaces de dar su consentimiento informado.
j) El seguro o la garantía financiera previstos para el ensayo.
k) Las cantidades y, en su caso, previsiones de remuneración o compensación para los

investigadores y sujetos del ensayo y los aspectos relevantes de cualquier acuerdo entre el promotor y el centro, que han de constar por escrito.

l) El plan previsto para el reclutamiento de los sujetos.

Comités de ética asistencial

El Comité de Ética Asistencial es un órgano consultivo e interdisciplinar, al servicio de los profesionales y usuarios de los centros sanitarios, constituido para analizar y asesorar en la resolución de conflictos éticos que puedan surgir como consecuencia de la labor asistencial y que tiene por objetivo final mejorar la dimensión ética de la práctica clínica y la calidad de la asistencia sanitaria. En cada hospital o complejo hospitalario, en cada centro sanitario concertado con población sectorizada y en cada gerencia de atención primaria o área, en caso de que la atención primaria esté dividida en dos, existirá un Comité de Ética Asistencial que emitirá sus informes sobre los conflictos éticos ocurridos en su ámbito de actuación.

Estos comités dependerán orgánicamente de la gerencia del hospital o gerencia de atención primaria, pero gozarán de autonomía absoluta y en todas sus actuaciones y no dependerán funcionalmente de ningún órgano. Estarán compuestos por un mínimo de siete miembros, que deberán ser: tres médicos, un diplomado en enfermería, un profesional sanitario de titulación distinta a las anteriores, dos personas ajenas a las profesiones sanitarias (siendo una de ellas, por lo menos, licenciada en Derecho). Como mínimo, uno de estos miembros tendrá acreditada su formación en Bioética.

La primera función que desempeñan estos comités se centra, pues, en analizar y facilitar el proceso de decisión clínica en las situaciones que presentan conflictos éticos. También tienen la función de normativizar y elaborar protocolos de actuación para el hospital o área de asistencia al que pertenecen, a seguir en aquellos casos en los que por su frecuencia, conflictividad o gravedad pronóstica precisan una clara política institucional y, en consecuencia, necesitan disponer de un marco de referencia que permita agilizar y unificar la toma de decisiones. Por último, el Comité colaborará en la formación bioética de los profesionales del hospital o centro de atención primaria al que sirva y, muy en particular, en la formación de los miembros del propio Comité: probablemente en la actual coyuntura sea esta función docente la más importante y prioritaria. No son funciones de este Comité promover actuaciones judiciales directas en relación con las personas o instituciones, como tampoco realizar juicios sobre la ética profesional o las conductas ni del personal sociosanitario ni de los pacientes, ni proponer

sanciones.

El primer comité de estas características en España fue creado en el hospital San Juan de Dios de Esplugues (Barcelona). El problema concreto que desencadenó la puesta en marcha del mismo fue el de las ligaduras tubáricas, no aprobadas entonces por la ley, no justificables por las normas de la Iglesia, ampliamente practicadas en la sanidad privada y desatendidas en la sanidad pública: cuestionar normas concretas, manteniendo el principio de la dignidad de la persona fue el gran reto filosófico y ético que tuvo que asumir este comité, como nos recuerda Francesc Abel [100]. La institucionalización y el nacimiento oficial de estos comités tuvo lugar mucho después, primero en Cataluña, con la Orden de 14 de diciembre de 1993 de la Generalitat; posteriormente vendrían el Decreto 143/1995, de 7 de febrero, del Gobierno vasco, la Circular 3/1995, de 30 de abril, del INSALUD, y el Decreto 177/2000, de 22 de junio, de la Xunta de Galicia, que son los textos a los que he tenido acceso.

Está claro que la naturaleza y misión de estos comités, hoy por hoy, se ciñe a lo estrictamente consultivo y formativo. Sin embargo, en mi opinión cabe plantearse si debe cambiarse el perfil actual de estos comités, es decir, si se debería dotar de carácter vinculante a sus decisiones. La opinión absolutamente mayoritaria considera que debe seguir siendo una estructura consultiva porque lo contrario mermaría su capacidad de deliberación y de modificación a medio y largo plazo de las actitudes morales de los agentes involucrados en la relación asistencial. Con todo, me permito humildemente discrepar de la opinión mayoritaria. Creo que los Comités de Ética Asistencial podrían jugar un papel similar al que en el mundo laboral están desarrollando los arbitrajes, esto es, serían una instancia intermedia entre lo puramente asesorativo y lo judicial, precisamente porque son los actores los que voluntariamente se someten a su imperio. La judicialización y la medicina defensiva no son buenas para el mejor funcionamiento del sistema sociosanitario, y esas lacras apenas han iniciado su desarrollo en nuestro país: todavía estamos a tiempo de ponerles coto. Estos comités tendrían un funcionamiento mucho más ágil y rápido que la justicia ordinaria, con unos costes muchísimo más bajos y además garantizarían un mejor tratamiento de estas cuestiones al estar sus miembros acostumbrados y formados para el razonamiento clínico y bioético.

Comités nacionales

El tercer tipo de comités de bioética serían los Comités Nacionales de Bioética. Son comités permanentes creados por los Gobiernos para dar respuesta a la demanda creciente de los diferentes poderes públicos y de la sociedad en general de asesoramiento

en esta materia, para regular con la máxima calidad moral posible las nuevas situaciones creadas por el progreso biomédico y la extensión de los servicios sociosanitarios. Pueden tener una competencia en la materia totalmente amplia o limitada a una determinada área de la bioética. Son, pues, diferentes de los comités ad hoc que con carácter temporal pueden crearse puntualmente para el análisis de un determinado caso o problemática: es de justicia recordar en este momento las dos famosas comisiones presidenciales norteamericanas que tanto peso han tenido en el desarrollo de nuestra disciplina: *The National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (1974-1978) y la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical Research* (1981-1983).

De entre los comités nacionales permanentes actualmente constituidos, destacamos los siguientes:

- Estados Unidos, The President's Council on Bioethics: www.bioethics.gov, creada por el presidente George Bush el 28 de noviembre de 2001.
- Francia, Comité Consultatif National d'Ethique pour les Sciences de la Vie et de la Santé, www.ccne-ethique.fr: El CCNE es un Comité de Ética general y permanente que bien podría ser el espejo en el que deberíamos mirarnos en España para crear la Comisión Nacional de Bioética. Lo instituyó el presidente Mitterrand en 1983 como «lugar de diálogo, confrontación, reflexión y consejo; integrado de tal forma que las competencias y experiencias más diversas queden representadas y no para conseguir una negociación sino para expresar cada cual su opinión de hombre libre. Un Comité situado de manera que sirva de mediación entre la sensibilidad colectiva y la intervención del poder público». Está formado por un presidente, nombrado directamente por el presidente de la República por una duración de dos años renovables, y por 39 miembros, nombrados por un periodo de cuatro años renovable una sola vez. Lleva publicados más de 70 dictámines entre 1984 y 2004. Cada año, además, celebra unas jornadas abiertas al público y se procede a la publicación de un libro con el contenido de las mismas.
- Dinamarca, Det Etiske Rad, creado en 1987, www.etiskraad.dk.
- Italia, Comitato Nazionale per la Bioetica, creado en 1989: www. palazzochigi.it/bioetica. Entre sus actividades destacan los más de 50 informes publicados.
- Alemania, Der Nationale Ethikrat, www.nationalerethikrat.de. El 2 de mayo de 2001, el presidente Schröder, creaba un Comité Nacional de Ética como foro nacional de diálogo sobre cuestiones éticas de las ciencias de la vida.
- Bélgica, Comité Consultatif National De Bioethique, creado en 1993, aunque no fue instaurado realmente hasta 1995, www.health.fgov.be/ bioeth. Este Comité tiene por misión establecer informes sobre los problemas derivados de la investigación y sus aplicaciones en el dominio de la biología, de la medicina y de la salud; informar al público, al Gobierno y a las Cámaras. Está

formado por 35 miembros, nombrados por el Consejo de Ministros, con el mismo número de mujeres que de hombres y el mismo número de personas de expresión francesa y de expresión neerlandesa.

- Portugal, Conselho Nacional de Ética para as Ciências da Vida, creado en 1990, www.cnecv.gov.pt.
- Irlanda, Irish Council for Bioethics, www.biotechinfo.ie.
- Grecia, Greek National Commission of Bioethics, www.bioethics.gr.
- Malta, Bioethics Consultative Committee, www.synapse.net.mt/bioethics.
- En España existen la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida, creada en 1997 con nueve años de retraso sobre lo que establecía la Ley de 1988 al respecto, y el Comité Asesor de Ética de la Fundación para la Ciencia y la Tecnología (www.fecyt.es), creado en 2002. Parece que esta última deberá asumir las funciones de una verdadera Comisión Nacional de Bioética, pero si les soy sincero, yo no lo tengo nada claro, primero porque en nuestro país sigue existiendo una especie de alergia respecto a la institucionalización de la ética en general y de la bioética en particular; y, segundo, porque esa comisión presenta un perfil muy específico, mucho menos amplio de lo que una Comisión Nacional de Bioética debe representar. La tradición que la bioética tiene en España y su proyección internacional se merece, a mi juicio, mucho más, la creación de una Comisión Nacional de Bioética auténticamente tal.

También existen *comités supranacionales,* órganos de reflexión internacional para intentar armonizar los principios morales y ulteriormente las normas jurídicas que conviene formular en esta área. Téngase muy presente que en este campo, más que en ningún otro, la globalización es una exigencia consustancial.

- Consejo de Europa, Comité Directeur de Bioethique, creado en 1989, funcionando desde 1991.
- UNESCO: el Programa de Bioética de la UNESCO, integrado en la División de Etica de la Ciencia y la Tecnología, data de 1993 y constituye una prioridad de esta organización desde el año 2002. Su primer gran éxito tuvo lugar en 1997, cuando la Conferencia General aprobó la ya mencionada Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos. Consta de dos comités: el Comité Internacional de Bioética y el Comité Intergubernamental de Bioética.
- UE, European Group of Ethics, creado en 1997.

3. Actitudes fundamentales para integrar un comité de bioética

¿Podrán conseguir estos comités, en sus diferentes manifestaciones y niveles, contribuir a crear una cultura bioética, que lleve por encima de los conocimientos, habilidades e intereses particulares y/o de grupo las actitudes que se requieren para que las decisiones sean rigurosamente científicas y éticamente correctas? Además, debe subrayarse otra vez, aunque pequemos de reiterativos, que el consenso al que deben llegar va más allá del puro convencionalismo. Para ello, lo primero es asegurarnos que los Comités de Bioética se constituyen y funcionan correctamente. Como se puede comprender, para una auténtica deliberación lo primero que hace falta es creer que ese es el camino por donde se debe transitar y no confundir el comité con un foro de adoctrinamiento y/o de influencia social y política.

Por esta razón, respecto a las cualidades de los miembros que los van a integrar, además de la lógica competencia profesional, habrá de exigirse que sean personas abiertas al diálogo y con capacidad para funcionar en grupo. Para el diálogo bioético son imprescindibles el respeto al otro, la humildad intelectual, la fidelidad a los propios valores, saber argumentar y dar razones de la propia postura, escucha atenta, pues se parte de que nadie es poseedor de la verdad absoluta, la flexibilidad necesaria para modificar las propias posiciones cuando sea necesario. Y esta flexibilidad no está reñida, muy al contrario, con la propia identidad y la firmeza en la defensa de las propias convicciones cuando se está persuadido de estar en la posición correcta, aun después de haber sopesado los argumentos, porque ya dijimos que la deliberación moral no es un consenso estratégico y sin esa firmeza no hay solidez moral.

Al finalizar este capítulo queremos subrayar que, aparte de la autoridad de los textos legales que los instauren, la verdadera legitimidad moral de cada comité vendrá dada por la calidad y la credibilidad de su trabajo, y será la que asegure la asunción de sus postulados y criterios por parte de los destinatarios específicos de su actuación. Los profesionales, los científicos y el público en general apenas han sido entrenados para formar parte de uno de estos comités. Por esa razón, y dado que en estos momentos todavía puede considerarse que están dando sus primeros pasos, es conveniente que las iniciativas que están en marcha y las que vengan pongan un exquisito esmero en todos estos detalles porque, en caso contrario, la creación de los Comités de Bioética supondría una frustración, un escepticismo brutal, un freno e incluso un retroceso en el camino recorrido por la bioética en estas tres décadas de existencia, como ya sucedió en algún país cuyo nombre prefiero omitir (al hilo de este año cervantino que estamos celebrando). Estos comités están llamados a convertirse en el nexo lógico entre la teoría

y los casos concretos, entre los mínimos positivados en las leyes y los máximos que coexisten en una sociedad civil dinámica, fuerte y alta de moral. Si somos conscientes de ello, no deberíamos desaprovechar esta oportunida realmente histórica. En suma, los miembros de estos comités no pueden ser nunca biócratas.

Para comentar y dialogar

CÓDIGO DE NÚREMBERG (1946)

La prueba de crímenes de guerra y de crímenes contra la humanidad

Aplicando cualquier criterio reconocido de evaluación, el juicio muestra que se han cometido crímenes de guerra y crímenes contra la humanidad tal como se alega en los puntos dos y tres de la querella. Desde el comienzo de la Segunda Guerra Mundial se realizaron, en Alemania y en los países ocupados, experimentos médicos criminales en gran escala sobre ciudadanos no alemanes, tanto prisioneros de guerra como civiles, incluidos judíos y personas «asociales». Tales experimentos no fueron acciones aisladas o casuales de médicos o científicos que trabajaran aislados o por su propia responsabilidad, sino que fueron el resultado de una normativa y planeamiento coordinados al más alto nivel del Gobierno, del ejército y del partido nazi, practicado como parte del esfuerzo de guerra total. Fueron ordenados, aprobados, permitidos o sancionados por personas que ocupaban cargos de autoridad, las cuales estaban obligadas, de acuerdo con los principios de la ley, a conocer esos hechos y a tomar las medidas necesarias para impedirlos y ponerles fin.

Experimentos médicos permisibles

Existen pruebas de gran peso que nos muestran que ciertos tipos de experimentos sobre seres humanos, cuando se mantienen dentro de límites razonablemente definidos, son conformes con la ética general de la profesión médica. Quienes practican la experimentación humana justifican su actitud en que esos experimentos proporcionan resultados que benefician a la humanidad y que no pueden obtenerse por otros métodos o medios de estudio. Todos están de acuerdo, sin embargo, en que deben observarse ciertos principios básicos a fin de satisfacer los requisitos de la moral, la ética y el derecho:

1. El consentimiento voluntario del sujeto humano es absolutamente esencial. Esto quiere decir que la persona afectada deberá tener capacidad legal para consentir; deberá estar en situación tal que pueda ejercer plena libertad de elección, sin impedimento alguno de fuerza, fraude, engaño, intimidación, promesa o cualquier otra forma de coacción o amenaza; y deberá tener información y conocimiento suficientes de los elementos del correspondiente experimento, de modo que pueda entender lo que decide. Este último elemento exige que, antes de aceptar una respuesta afirmativa por parte de un sujeto experimental, el investigador tiene que haberle dado a conocer la naturaleza, duración y propósito del experimento; los métodos y medios conforme a los que se llevará a cabo; los inconvenientes y riesgos que razonablemente pueden esperarse; y los efectos que para su salud o personalidad podrían derivarse de su participación en el experimento. El deber y la responsabilidad de evaluar la calidad del consentimiento corren de la cuenta de todos y cada uno de los individuos que inician o dirigen el experimento o que colaboran en él. Es un deber y una responsabilidad personal que no puede ser impunemente delegado en otro.
2. El experimento debería ser tal que prometiera dar resultados beneficiosos para el bienestar de la sociedad, y que no pudieran ser obtenidos por otros medios de estudio. No podrán ser de naturaleza caprichosa o innecesaria.
3. El experimento deberá diseñarse y basarse sobre los datos de la experimentación animal previa y sobre el conocimiento de la historia natural de la enfermedad y de otros problemas en estudio que puedan prometer resultados que justifiquen la realización del experimento.
4. El experimento deberá llevarse a cabo de modo que evite todo sufrimiento o daño físico o mental innecesario.
5. No se podrán realizar experimentos de los que haya razones a priori para creer que puedan producir la muerte o daños incapacitantes graves; excepto, quizás, en aquellos experimentos en los que los mismos experimentadores sirvan como sujetos.
6. El grado de riesgo que se corre nunca podrá exceder el determinado por la importancia humanitaria del problema que el experimento pretende resolver.

7. Deben tomarse las medidas apropiadas y se proporcionaran los dispositivos adecuados para proteger al sujeto de las posibilidades, aun de las más remotas, de lesión, incapacidad o muerte.
8. Los experimentos deberían ser realizados solo por personas cualificadas científicamente. Deberá exigirse de los que dirigen o participan en el experimento el grado más alto de competencia y solicitud a lo largo de todas sus fases.
9. En el curso del experimento el sujeto será libre de hacer terminar el experimento si considera que ha llegado a un estado físico o mental en que le parece imposible continuar en él.
10. En el curso del experimento el científico responsable debe estar dispuesto a ponerle fin en cualquier momento, si tiene razones para creer, en el ejercicio de su buena fe, de su habilidad comprobada y de su juicio clínico, que la continuación del experimento puede probablemente dar por resultado la lesión, la incapacidad o la muerte del sujeto experimental.

Bibliografía

ABAJO, F. J. / GRACIA, D., «Ética del uso de placebo en investigación clínica», en *Investigación y Ciencia* (noviembre de 1997), pp. 90-99.

ABEL, F., «Historia y funciones de los comités de ética asistencial», en *Labor Hospitalaria* 244 (1997), pp. 110-118.

COUCEIRO VIDAL, A., «Comités de ética y eutanasia», en S. URRACA (ed.), *Eutanasia hoy, un debate abierto.* Madrid, Noesis, 1996, pp. 293-312.

GARDUÑO ESPINOSA, A., «Comités hospitalarios de bioética», en J. L. HERNÁNDEZ ARRIAGA (ed.), *Bioética general.* México, El Manual Moderno, 2002, pp. 353-360.

GRACIA, D., «La ética de los comités de ética», en ID., *Bioética clínica.* Bogotá, El Búho, 1998, pp. 123-129.

HERNANDO ROBLES, P., «El comité de ética asistencial del Consorci Hospitalari del Parc Taulí: tres años de funcionamiento», en A. COUCEIRO (ed.), *Bioética para clínicos.* Madrid, Triacastela, 1999, pp. 291-299.

LACADENA, J. R., «La Comisión Nacional de Bioética de España, ¿para cuándo?», en www.cnice.mec.es/tematicas/genetica.

MARTÍNEZ, J. L. (ed.), *Comités de Bioética.* Madrid-Bilbao, Universidad Pontificia Comillas-Desclée de Brouwer, 2003.

RIBAS RIBAS, S., *Comités de Ética Asistencial en Estados Unidos.* Madrid, Fundación Mapfre Medicina & Instituto Borja de Bioética. 2003.

SARABIA, J. / REYES, M. (eds.), *Comités de Ética Asistencial*. Madrid Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, 2000.

Capítulo 5

LA EXCELENCIA PROFESIONAL

1. La humanización de la asistencia sociosanitaria, asunto de personas y de estructuras

Eficiencia, equidad, calidad, competitividad y orientación al usuario son palabras clave que presiden las reformas emprendidas en todas las organizaciones sociosanitarias durante los últimos años. Estas mismas claves enmarcan el desarrollo de instrumentos de gestión destinados a facilitar la producción de servicios asistenciales adecuados a la demanda social, coherentes con el nivel de desarrollo científico alcanzado y razonables desde el punto de vista de la eficiencia. Es frecuente que los términos de gestión de la calidad, la mejora continua y la excelencia se utilicen como sinónimos porque se considera la calidad como algo bueno o adecuado, la mejora continua como la corrección de los errores detectados y la excelencia como algo que sobresale y a lo que se debe tender. En mi opinión, todo ello se engloba bajo un término genérico –pero de enorme riqueza significativa– como es el de humanización.

Por humanizar entendemos de una manera general hacer que algo sea humano o más humano, es decir, digno de la persona humana o acorde con las exigencias de la condición humana. Podemos definirla también por su contrario diciendo que consiste en evitar la deshumanización, esto es, no dejar de lado los aspectos y las necesidades más específicamente humanas de los implicados. Hay situaciones sobre las cuales es fácil estar de acuerdo en que no están a la altura de lo que corresponde al ser humano: ser explorado sin suficiente aislamiento en una habitación con varios pacientes, agonizar en una cama situada en un pasillo de urgencias o tener plaza en un geriátrico situado a más 120 km del domicilio familiar y con escasas posibilidades de transporte público pueden valer como ejemplos. La humanización consistiría en evitar o superar ese tipo de situaciones a todas luces carentes de la mínima calidad humana, pero debe aspirar a cotas más altas. La respuesta a las necesidades humanas puede y debe aspirar a mejorar continuamente y a conseguir una máxima calidad de la relación entre el cuidador y la persona cuidada. Sería el compromiso para no quedarnos estáticos y de brazos cruzados, pensando que ya está todo hecho, y mejorar de forma permanente el trabajo que hacemos cotidianamente. En este sentido, no estamos ante un acto sino ante un hábito, implica capacidad de autocrítica, buena voluntad, una predisposición a dejarse mover por el deseo de hacer las cosas cada vez mejor.

Más humana, ¿para quién? Desde luego para el paciente, que es el protagonista, el centro de la asistencia y el más débil y vulnerable en este contexto. Pero no debemos olvidar al otro protagonista fundamental de esta historia, al profesional: como persona, también tiene sus propias necesidades y aspiraciones, y tiene derecho a verlas cubiertas.

La meta debe ser que la asistencia sea más humana para todos los implicados en ella. No dejaría de ser una trágica paradoja que una institución de salud no se interesara por el desgaste que la asistencia acarrea para los propios agentes de salud. Es absolutamente imprescindible que caigamos en la cuenta de que todos vamos en el mismo barco y, por consiguiente, para que las cosas funcionen lo mejor posible, todas las partes involucradas en la relación asistencial merecen máxima consideración y respeto, también los profesionales. En los últimos años, por una *democratización* mal entendida y un narcisismo exacerbado (yo, y solo yo, tengo derechos), se ha tendido a devaluar la imagen de los profesionales de la salud, a rebajar la estima social de un estamento que ya de por sí sufre un desgaste emocional y humano profundo por estar en primera línea en la batalla contra la enfermedad, el aislamiento y el sufrimiento, y esto ha hecho que se incrementen notablemente los casos de profesionales «quemados» y desmotivados. Esto, aparte del drama personal y familiar para el profesional afectado, supone un profundo deterioro de la calidad asistencial.

Se empieza ahora a entender la necesidad de hablar de la humanización de la asistencia y dedicar un capítulo al tema de la excelencia. No es difícil encontrarse con la paradoja de que la medicina obtiene cada vez mejores resultados técnicos, pero, al mismo tiempo, parece que es mayor la insatisfacción de los pacientes con los cuidados recibidos. Voy a enfocar esto desde otra perspectiva, o decirlo con otro lenguaje: en bioética parece que hay cuestiones de primera división y otras de segunda, una bioética sexy y otra aburrida. Hay asuntos que seducen inmediatamente, están inmersos en el hechizo de los logros científicos y la fascinación ante el poder del ser humano y sus posibilidades de alterar la naturaleza. No sucede lo mismo con los otros problemas, como el que nos ocupa en este capítulo: no son cuestiones rimbombantes, sino aburridas, comunes, cotidianas; eternas dificultades que hablan de equidad, honradez, virtudes personales, capacidad de sacrificio... Y, sin embargo, «lo que constituye el principal problema bioético es cómo humanizar la relación entre aquellas personas que poseen conocimientos médicos y el ser humano, frágil y frecuentemente angustiado, que vive el duro trance de una enfermedad que afecta hondamente a su ser personal. [...] Ahí ha estado siempre el reto de la Medicina y de la Enfermería y es la tarea que tienen continuamente ante los ojos dentro de un marco, como el actual, en el que existe frecuentemente una gran desproporción entre los medios técnicos sofisticados de que dispone y los niveles de humanidad que impregnan la acción sanitaria» [101].

La bioética ha venido ocupándose mucho –no en exclusiva, pero casi– de los conflictos aparecidos por la introducción de los nuevos medios técnicos (diagnósticos y terapéuticos) pero ha prestado muy poca atención al tema de los fines de la medicina y de la profesión médica. Evidentemente en esto no se aleja del contexto cultural en el que

se desarrolla su ejercicio, pues somos sociedades cada vez menos preocupadas por los fines (para qué hacemos las cosas) y en cambio prestamos toda nuestra atención a la cuestión de los medios. Y eso fracasa sistemáticamente, produce un sinsentido, porque nos encontraremos con medios muy poderosos pero sin saber muy bien para qué usarlos y cómo hacerlo correctamente desde el punto de vista humanizador.

La propia enfermedad ya acarrea de por sí inseguridad, preocupación, miedo, dependencia, sufrimiento; el hospital es un medio extraño, hostil en muchos casos, que obliga a romper con la rutina habitual. La ignorancia, el desconocimiento, generan siempre zozobra, insatisfacción y angustia. Pero, además, porque hay factores externos que empujan en dirección opuesta a la humanización de la asistencia. Se pone *un énfasis extraordinario en todo lo tecnológico,* se invierte mucho en tecnología, con una orientación marcadamente biologicista, positivista, y se infravalora hasta límites insospechados el mundo del espíritu, el valor clínico del sentimiento y de la palabra, lo más específicamente humano. Al reducir su formación profesional a los aspectos puramente objetivos y técnicos, dejan fuera todo el mundo del espíritu (entendido, por supuesto, en un sentido amplio), lo que les va a llevar a no saber interactuar correctamente con sus pacientes. Los profesionales positivistas no necesitan formación humanista, basta con que tengan una adecuada formación técnica; responden a lo que realmente es un agente de salud y a lo que la sociedad espera de ellos. ¿Y si el concepto positivista de medicina necesitara una radical revisión? ¿Y si el médico no fuera un simple técnico que maneja datos objetivos y mensurables? En ese caso, a lo mejor hay que reintroducir a los profesionales del cuidado en ese grupo de profesiones en las que es necesaria una profunda madurez psíquica y también alguna clase de superación.

La propia evolución de la relación entre el profesional sociosanitario y el paciente hacia parámetros más autonomistas es una fuente de conflictos (medicina defensiva). La *burocratización,* las actividades se racionalizan y se hacen rutinarias, de tal forma que los profesionales puedan ser rotados y desplazados dentro del centro asistencial, la especialización (fragmentación del paciente, al paciente lo visitan un número importante de facultativos), la centralización de las instituciones y del personal (construcción de hospitales mastodónticos de cristal y cemento con características exteriores e interiores impersonales), todo ello introduce tensión en el sistema. A ello hay que unir el problema del *gasto sociosanitario,* la explosión de costes y la necesidad de atender a criterios de distribución, algo al que por su relevancia actual le vamos a dedicar todo el capítulo 8. Por último, el darnos cuenta de que no vivimos precisamente en una sociedad que valore demasiado al débil, al vulnerable, al necesitado de cuidados; una cultura en la que predominan valores de eficiencia, utilitarismo, competitividad, y en donde la debilitación de los lazos de reciprocidad y el anhelo de autorrealización individualista son el santo y

seña, contribuye al desconcierto y a disparar los mecanismos de defensa de la persona, tornándonos a todos un poco más egocéntricos y angustiados.

La humanización es una exigencia moral que se concreta en una serie de responsabilidades compartidas. *Mirando al paciente:* tratarle como una persona (evitando la cosificación y la manipulación), que tiene su propio sistema de valores y su capacidad de decidir, con sus propias necesidades de diverso orden (una vez más hay que remitir a los estudios de Maslow sobre las necesidades humanas y su jerarquización). Centrarse en el paciente supone superar la obsesión por la técnica y pasar a acompañar procesos humanos de afrontamiento de las dificultades a la medida de cada persona. La comunicación es el medio primero y fundamental para el tratamiento de los pacientes; gastamos en la comunicación lo mismo que gastamos en fármacos, ecografías, TAC, etc. El profesional utiliza su comunicación y su persona como elemento terapéutico tanto con el paciente como con su familia, con el consiguiente coste emocional para él. La relación de ayuda tiene que derrochar empatía, pero sin pasarse, buscando el equilibrio, porque una implicación desproporcionada puede quebrar su energía emocional y generar situaciones de *burn out*. Volveremos más adelante sobre este asunto.

Mirando al profesional: la humanización no depende únicamente de la voluntad y de las actitudes de los profesionales sociosanitarios, hay que tener en cuenta las limitaciones con las que cuenta la profesión, limitaciones que pueden venir a matizar o disminuir esa responsabilidad. Me refiero a factores organizativos y estructurales, la imposibilidad de discutir e influir las políticas de la organización, la saturación de los centros, el bajo reconocimiento social de la profesión, el clima de trabajo, la imposibilidad de dedicar más tiempo al paciente (piénsese, por ejemplo, en la reivindicación todavía no alcanzada de los médicos de atención primaria de poder dedicar ¡10 minutos! a cada paciente), varias camas en una misma habitación (hasta cuatro), etc. Estas exigencias se centran, por consiguiente, en el contexto concreto (el centro, la unidad) y amplio (el sistema, la profesión, la sociedad). Al profesional hay también que «cuidarlo», mimarlo, darle la adecuada retribución y reconocimiento social: los necesitamos, nos necesitan.

Resumiendo, la humanización de la asistencia ha de apoyarse en dos pilares igualmente fundamentales: uno de ellos está constituido por las adecuadas actitudes de los profesionales sanitarios; el otro, por unas estructuras y una organización (un contexto) que favorezca, o al menos no dificulte, la actuación humanizadora de aquellos. Humanizar la asistencia al enfermo es un asunto a la vez de personas y de estructuras.

2. Virtudes e ideales en la vida profesional: ni santos ni héroes, pero tampoco villanos

La bioética se ha ocupado más de resolver dilemas éticos que de la formación del carácter y la búsqueda de la excelencia. Lo tremendo de esto es que la vida moral incluye bastante más que las obligaciones; cuando ocurren conflictos éticos, los rasgos del carácter de las personas que tienen que adoptar decisiones no son menos importantes que las obligaciones expresadas en principios y reglas. Hacen falta virtudes e ideales, aceptación interna de los grandes valores morales y sensibilidad para captar los valores que están en juego en las diferentes situaciones de la vida. Las funciones profesionales están ligadas al cultivo de ciertas virtudes y con expectativas razonables asociadas al papel de las instituciones sociosanitarias. El concepto de profesión es un concepto elusivo, difícil de aprehender, que ha sido desarrollado desde la sociología en función de una serie de atributos como formación superior, autonomía y capacidad autoorganizativa, código deontológico y espíritu de servicio, que se dan en mayor o menor medida en los diferentes grupos ocupacionales que se reconocen como profesiones. Recordemos que profesión es un término de origen religioso; una persona profesa es la consagrada a un menester sagrado y que lo confiesa públicamente. Todavía son usuales en nuestra sociedad expresiones como «hacer profesión de fe» o «profesar en religión». Pues bien, el profesional es una persona consagrada a un menester y públicamente reconocido como tal en el sentido fuerte del término y no en el más amplio y débil de dedicación a una ocupación como medio de subsistencia. Es importante no perder de vista este significado originario del vocablo, porque el profesional promete cumplir un compromiso solemnemente asumido y se le supone máxima responsabilidad moral.

Como reconoce el artículo 4.5 de la Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, «los profesionales [sanitarios] tendrán como guía de su actuación el servicio a la sociedad, el interés y salud del ciudadano a quien se le presta el servicio, el cumplimiento riguroso de las obligaciones deontológicas, determinadas por las propias profesiones conforme a la legislación vigente, y de los criterios de normo-praxis o, en su caso, los usos generales propios de su profesión». Todos los roles de cuidado se basan en la relación interpersonal y, por tanto, exigen de quien los ejerce no solo conocimientos y habilidades, sino también, y quizás principalmente, actitudes humanas y humanizadoras. En este tipo de actividades hay una gran implicación personal de los profesionales. La identidad profesional en la sanidad se ha buscado siempre por la vía de la excelencia. El profesional es alguien que asume un compromiso

moral y que se exige a sí mismo el logro más perfecto de su labor. Esto es algo que los gestores de las instituciones sanitarias suelen desconocer, y que tiene consecuencias demoledoras en la moral de los profesionales.

El profesional sanitario necesita de una gran autoestima para soportar la enorme dureza de su actividad asistencial, y por lo tanto requiere de un cierto soporte institucional y social en ese sentido, y de una clara promoción hacia la excelencia. En caso contrario, la institución y/o el sistema no funcionarán o funcionarán mal. La vida social se degrada cuando las personas que tienen en sus manos las dimensiones más trascendentales de la existencia, como la religión, la justicia o la salud, no aspiran a la excelencia. Esto exige tanto una excelencia técnica (ser un buen médico) como la excelencia moral (ser un médico bueno). Un profesional no debe aspirar a menos. Una profesión no es un oficio ni una simple ocupación ni un medio de alcanzar la subsistencia. Tiene en toda sociedad un carácter a la vez privilegiado y excepcional, que exige de los individuos nada menos que la excelencia. Este ha sido el objetivo de la ética profesional desde sus orígenes.

Como nos recuerda Lydia Feito [102], la idea de la excelencia en el debate contemporáneo tuvo como catalizador el libro de Peters y Waterman, *En busca de la excelencia*. Esta obra, de tema empresarial, estudiaba las características de las empresas cuyo funcionamiento era excelente y llegaron a la conclusión de que la mera eficiencia no producía tanto éxito empresarial como la introducción de valores humanos, tales como la transparencia, la motivación o la escucha. Desde entonces han sido muchos los autores que han mostrado cómo la aspiración a la calidad y a la excelencia produce un aumento de la competitividad. Con todo ello ha quedado bien claro que la ruptura de la mediocridad es una necesidad, si el objetivo perseguido es la calidad, y que para ello es preciso que los profesionales busquen la excelencia como una exigencia moral. La búsqueda de la excelencia es un compromiso moral de calidad y buen hacer. Faltan políticas de incentivos que ayuden al personal sociosanitario a no moverse solo por criterios económicos, sino también técnicos y éticos. Los pacientes queremos que nuestros médicos y enfermeras tengan una autoestima muy alta y, en consecuencia, se sientan eficaces en la resolución de aquello que nos afecta. Queremos que se sientan identificados como grupo en torno a su capacidad de hacer el bien, de confortar y cuidar. Confiamos en su honradez, lealtad y conocimientos. Porque el éxito de la medicina y de la enfermería fue siempre ese: tratar a los enfermos como personas, no como enfermedades o como sujetos de investigación. La falta de comunicación está tras la mayoría de las denuncias.

El hombre no puede alcanzar la excelencia en soledad, sino que necesita el concurso de los otros. La excelencia se logra en grupo. La comunidad (el grupo) se fundamenta en

valores como la lealtad, la fidelidad y la confianza, que a su vez hacen posible la benevolencia (querer el bien del otro), la beneficencia (hacerle el bien cuando es posible) y la benedicencia (hablar bien del otro). La relación entre los miembros de la organización sanitaria y sus pacientes va mucho más allá de una relación contractual o comercial. Se trata de una responsabilidad compartida. Cualquier proceso de revitalización de las organizaciones sociosanitarias exige motivación y un entorno cooperativo y de participación, dirigido a alcanzar por consenso fórmulas de gestión más aptas para alcanzar los objetivos fundamentales de los servicios sanitarios. La gente de Recursos Humanos debería tener bien aprendida esta lección. El sistema sociosanitario debe dejar de ser un conjunto de compartimentos estancos entre los diferentes niveles asistenciales y en el seno de los mismos niveles. La integración funcional de todos los recursos es una prioridad en orden a la mejora continua de la calidad de los servicios y prestaciones.

a) Existirá formalización escrita de su trabajo reflejada en una historia clínica que deberá ser común para cada Centro y única para cada paciente atendido en el mismo. La historia clínica tenderá a ser soportada en medios electrónicos y a ser compartida entre profesionales, centros y niveles asistenciales.

b) Se tenderá a la unificación de los criterios de actuación, que estarán basados en la evidencia científica y en los medios disponibles y soportados en guías y protocolos de práctica clínica y asistencial. Los protocolos deberán ser utilizados de forma orientativa, como guía de decisión para todos los profesionales de un equipo, y serán regularmente actualizados con la participación de aquellos que los deben aplicar.

c) La eficacia organizativa de los Servicios, Secciones y Equipos, o unidades asistenciales equivalentes sea cual sea su denominación, requerirá la existencia escrita de normas de funcionamiento interno y la definición de objetivos y funciones tanto generales como específicas para cada miembro del mismo, así como la cumplimentación por parte de los profesionales de la documentación asistencial, informativa o estadística que determine el Centro.

d) La continuidad asistencial de los pacientes, tanto la de aquellos que sean atendidos por distintos profesionales y especialistas dentro del mismo centro como la de quienes lo sean en diferentes niveles, requerirá en cada ámbito asistencial la existencia de procedimientos, protocolos de elaboración conjunta e indicadores para asegurar esta finalidad.

e) La progresiva

consideración de la interdisciplinariedad y multidisciplinariedad de los equipos profesionales en la atención sanitaria [103].

Los profesionales sanitarios realizarán a lo largo de su vida profesional una formación continuada y acreditarán regularmente su competencia profesional, pues tienen el deber de prestar una atención técnica y profesional adecuada a las necesidades de salud de las personas que atienden, de acuerdo con el estado de desarrollo de los conocimientos científicos de cada momento y con los niveles de calidad y seguridad que se establecen en las leyes y en las normas deontológicas aplicables. La formación continuada es el proceso de enseñanza y aprendizaje activo y permanente al que tienen derecho y obligación los profesionales sanitarios, que se inicia al finalizar los estudios de pregrado o de especialización y que está destinado a actualizar y mejorar los conocimientos, habilidades y actitudes de los profesionales sanitarios ante la evolución científica y tecnológica y las demandas y necesidades, tanto sociales como del propio sistema sanitario. Según la propia ley, son objetivos de la formación continuada:

a) Garantizar la actualización de los conocimientos de los profesionales y la permanente mejora de su cualificación, así como incentivarles en su trabajo diario e incrementar su motivación profesional.
b) Potenciar la capacidad de los profesionales para efectuar una valoración equilibrada del uso de los recursos sanitarios en relación con el beneficio individual, social y colectivo que de tal uso pueda derivarse.
c) Generalizar el conocimiento, por parte de los profesionales, de los aspectos científicos, técnicos, éticos, legales, sociales y económicos del Sistema Sanitario.
d) Mejorar en los propios profesionales la percepción de su papel social, como agentes individuales en un sistema general de atención de salud y de las exigencias éticas que ello comporta.
e) Posibilitar el establecimiento de instrumentos de comunicación entre los profesionales sanitarios.

En todo esto debe rechazarse, en especial, el comportamiento oportunista del ser

humano, que por lo general tiende a moverse más según sus intereses personales y/o gregarios, aun en contra de (o en el mejor de los casos ignorando) los intereses de la colectividad en general. La gestión de los servicios sociosanitarios tiene que hacerse de manera integral y con el apoyo de los clínicos y nunca a su pesar. Posiblemente la divergencia entre sus principales prioridades es lo que explica en buena medida que se mantenga el divorcio entre gestores y clínicos. Por eso, las profesiones sanitarias deberían recuperar su prestigio social y este debería plasmarse en hechos tan tangibles como el salario, el trato recibido, la carrera profesional o en poder reconocer a uno de los suyos en aquellos que les mandan y que definen los modelos organizativos y los roles a imitar. Y quizás por ello, y porque no parece haber una alternativa mejor, la educación ética y la motivación pasan a ocupar un papel relevante en toda esta cuestión. Ha llegado el momento de que profesionales y pacientes mantengan la salud del sistema a través de los fundamentos básicos de la relación sanitario-paciente, entre ellos, la confianza, el respeto, el compromiso y la compasión. El reconocimiento público, expreso y de forma individualizada, del desarrollo alcanzado por un profesional sanitario en cuanto a conocimientos, experiencia en las tareas asistenciales, docentes y de investigación, así como en cuanto al cumplimiento de los objetivos asistenciales e investigadores de la organización en la que prestan sus servicios es una exigencia ineludible y altamente satisfactoria.

La perfección moral solo se consigue cuando la coherencia entre ideas y actos ha llegado a ser tan profunda y prolongada que los modos de obrar se han convertido en una especie de segunda naturaleza, en hábitos virtuosos que se ponen en práctica sin gran esfuerzo y hasta con placer. El médico solo llega a ser bueno cuando ha convertido su virtuosidad técnica y su virtud moral en un modo de vida. Excelencia significa hacer bien las cosas como un ingrediente fundamental del vivir bien, es decir, de la felicidad y de la perfección. La relación del profesional de la salud con el enfermo solo será correcta si el profesional aspira a la virtud, es decir, a la excelencia. Y como la virtud moral por antonomasia de la vida social es la amistad, resulta que esa relación solo será correcta cuando llegue a ser relación de amistad. El buen médico habrá de ser siempre un médico amigo [104]. Suele decirse que el profesional sociosanitario está al servicio del usuario, supongo que como reminiscencia de épocas pasadas, en las que había un mucho de despotismo. Sin embargo, pienso que es un grave error, pues entiendo que la vieja figura social del servilismo no puede ser nunca el ideal de esta relación (y así nos hemos ido al extremo contrario, donde no pocos usuarios tratan al personal sociosanitario como auténticos siervos y vasallos, con las funestas consecuencias por todos conocidas). Me vienen a la cabeza unas palabras de Jesús de Nazaret que, en mi opinión, ilustran lo que quiero decir de modo admirable: «No os llamo ya siervos, porque el siervo no sabe lo

que hace su amo; a vosotros os he llamado amigos, porque todo lo que he oído a mi Padre os lo he dado a conocer» (Jn 15,15).

Una de las épocas oscuras del ser humano en la que los amigos se necesitan más y –tristemente– abundan menos es la enfermedad. El enfermo no quiere lástima, pero sí presencia, confianza, amor de amistad. Y por confiado, confidente. Cuidar no es solo estar con el enfermo, pues se puede, al mismo tiempo, estar juntos físicamente y distantes interiormente, con mundos internos, coordenadas, pensamientos y preocupaciones en nada convergentes. El estar-con-él no basta; el cuidado exige el ser-con-él, entendido como implicación existencial. Cuidar es ser-con-él, aprender a ser con alguien, ayudar a que el otro sea. Cuidar es compadecerse de alguien, ayudarle a ser autónomo, invitarle a compartir su angustia, transformarlo en el verdadero centro de la vida asistencial, en definitiva, ejercer el deber moral de velar por su bien. La compasión, insisto, no es sentir lástima sino una relación humana basada en la devoción, la constancia, el respeto, la benevolencia, la comprensión y la amistad.

> Los principios no ofrecen directrices precisas o específicas para cada serie de circunstancias concebible. Los principios requieren juicio, que a su vez depende del carácter, el discernimiento moral, y el sentido de responsabilidad y ponderación de cada persona. A menudo, lo que más cuenta en la vida moral no es la adhesión constante a los principios y reglas, sino un carácter fiable, un buen sentido moral y una sensibilidad emocional. […] Nuestros sentimientos y preocupaciones hacia otros nos llevan a realizar acciones que no pueden reducirse al seguimiento de principios y reglas, y todos reconocemos que la moral sería una práctica fría y nada inspiradora sin diversos rasgos de carácter, respuestas emocionales e ideales que van más allá de los principios y las reglas [105].

No podemos referirnos aquí a toda la gama de virtudes que son importantes, incluso indispensables, para el ejercicio profesional, pero que incluirían virtudes tan clásicas y nada pasadas de moda como la prudencia y la templanza. Debemos partir del hecho de que la relación entre el cuidador y el sujeto que recibe su atención es una relación asimétrica. El componente que acentúa la asimetría es la experiencia de la vulnerabilidad de quien reclama nuestro cuidado. Otro aspecto que realza la asimetría es la información. El cuidador sabe mucho más que el propio afectado sobre el estado o evolución de su situación. Como el cuidado incluye la construcción –y la reconstrucción– de la autonomía del sujeto vulnerable, el ejercicio de informar en esta situación adquiere especial relevancia al convertirse en el medio por el cual el sujeto vulnerable conquista mayores espacios de conocimiento sobre sí mismo y decisión sobre su futuro, prerrequisitos fundamentales para la acción autónoma.

La virtud de la compasión combina la atención activa al bienestar del enfermo con una conciencia imaginativa y una respuesta emocional de simpatía, ternura e inquietud

profundas ante el sufrimiento. La empatía es fundamental. El tono emocional exhibido en la interacción es parte fundamental de la asistencia prestada. La gente se siente reafirmada y atendida por una persona compasiva. Los médicos y el personal de enfermería que no expresan ninguna emoción en su comportamiento, sino solo destreza profesional, a menudo no pueden ofrecer lo que más necesitan los enfermos. La implicación y la comunicación emocional son parte importante de las relaciones humanas en general y de la atención sociosanitaria en particular. Y es que cuidar consiste en facilitar la palabra y expresión ajena. El proceso de cuidar solo puede ser completo y óptimo si es singular porque cada persona humana es singular. Como cada persona es única e irrepetible en su identidad –cada persona es una historia sagrada–, el cuidado verdadero debe incorporar en sí mismo esta unicidad e irrepetibilidad de forma complementaria. Ello exige del cuidador atención y conocimiento de la biografía y dimensión simbólica de la persona a quien estamos cuidando. Cuidar de alguien es incorporar en uno mismo la vida interior del otro. Cuidar, dice Torralba, «es sobre todo, conquistar de nuevo las relaciones fundamentales del ser humano con su entorno» [106].

La virtud del discernimiento se apoya en una penetración sensible que implica un juicio y una comprensión agudos, y da como resultado una acción decisiva. Recordamos algunas afirmaciones del capítulo 1, por su importancia para el tema que estamos tocando en este momento. El discernimiento incluye la habilidad para realizar juicios y alcanzar decisiones sin estar indebidamente influenciado por consideraciones, temores o apegos personales extraños. La resistencia a estas influencias cuando se toman decisiones controvertidas pone en contacto el discernimiento con la virtud del coraje. Una persona dotada de sabiduría práctica sabe qué fines deben ser elegidos y conoce cómo realizarlos en circunstancias concretas, mientras mantiene las emociones dentro de límites adecuados y selecciona cuidadosamente cómo actuar entre una serie de acciones posibles. Los pacientes más vulnerables y dependientes requieren formas de sensibilidad que otros pacientes no necesitan: la capacidad para saber qué necesita hacerse por un enfermo, comprender cómo hacerlo y luego actuar con respuestas coherentes y solícitas son cualidades morales del carácter y no meramente formas de inteligencia práctica y de juicio.

3. La relación de ayuda como núcleo de la excelencia moral

La persona no solo tiene necesidad de ser ayudada por los otros para poder sobrevivir y desarrollarse; también siente necesidad de ayudar a los demás. Las necesidades de amor, dice Maslow, suponen dar y recibir afecto. Ya dijimos en el capítulo 2 que la persona no se constituye como tal por el simple hecho de nacer, necesita ser despertada, fecundada y dinamizada por el encuentro con los demás. En la relación interpersonal nos hacemos, nos autoafirmamos, nos construimos como personas. Queramos o no, cada uno de nosotros se ha formado en relación con otras personas; esta relación es constitutiva del ser humano. Se diría que la relación es el ámbito por excelencia de humanización. La persona es también un ser esencialmente comunicativo. Desde un punto de vista básico, la comunicación terapéutica no difiere mucho de lo que ocurre en los intercambios comunes y ordinarios; cada caso concreto, sin embargo, puede tener elementos específicos que es necesario tener en cuenta para configurarla adecuadamente.

El marco interpersonal queda delimitado fundamentalmente por la definición que los protagonistas hacen de la propia relación. Esta definición básica introduce matices significativos en la dinámica de la propia relación de ayuda y en la toma de decisiones. En todos los casos, sin embargo, los protagonistas de la relación de ayuda deben presentar una comunicación franca y sincera, incluyendo también los sentimientos, para poder abordar el aquí y ahora de la relación interpersonal: esto es lo que quiero destacar en este apartado, porque creo que se olvida con mucha frecuencia en nuestros centros asistenciales. Puede afirmarse que la interacción entre el profesional sociosanitario y el receptor de su actuación no es un proceso de comunicación cualquiera, sino que está dotado de unas características tan especiales que le hace gozar de una situación de privilegio dentro del amplio mundo de la comunicación interpersonal. A esto contribuyen eficazmente la naturaleza de la relación terapéutica, los objetivos que persigue, el nivel de motivación de los participantes, la profundidad de los intercambios, el contexto de intimidad en que se realiza, la alta vulnerabilidad y dependencia de la persona ayudada. Dada esta relación estrecha entre la comunicación interpersonal y la relación terapéutica, parece lógico que pueda deducirse que las bases sobre las que se asiente esa relación deben establecerse partiendo de las líneas fundamentales de la comunicación interpersonal, puesto que esta constituye el punto de referencia necesario y su marco natural de encuadre.

Somos herederos, en buena medida, de una tendencia paternalista en las profesiones de ayuda, donde un pacto silencioso dice que el ayudado ignora y está en situación de inferioridad y debe someterse a la autoridad de quien conoce y tiene el poder (de ayudar,

sanar, salvar la vida...). Pesa sobre la relación de ayuda y sobre el análisis de sus variables una especie de sospecha de estar ante un tema poco consistente, etéreo, del que solo se pueden decir obviedades, un área de poca hondura intelectual. Una sospecha que lleva a despreciar la formación en comunicación y relación de ayuda en los ámbitos universitarios en profesiones que –por su propia naturaleza– son profundamente relacionales, una sospecha que lleva a afirmar que el propio estilo relacional es bueno por definición porque es propio, porque está movido por la buena voluntad. Parecería incluso que someterse al aprendizaje de habilidades de comunicación y de relación constituyera un rebajamiento para altos intelectuales, que son fuertes en el ámbito de la inteligencia racional pero relegan a un segundo plano todo el mundo emocional.

Hablamos de relación de ayuda desde una perspectiva centrada en la persona del ayudado y no directiva. Por eso entendemos la relación de ayuda como aquella que intenta hacer surgir una mejor apreciación y expresión de los recursos latentes del individuo y un uso más funcional de estos. Ayudar es ofrecer recursos a una persona para que pueda superar una situación difícil o para afrontarla y vivirla lo más sanamente posible. Estos recursos pueden ser materiales, técnicos y relacionales. Cuando los recursos que ofrecemos son relacionales, es decir, cuando la misma persona del ayudante se ofrece como recurso para acompañar en el proceso de afrontamiento de la dificultad del ayudado, entonces hablamos de relación de ayuda. La palabra, la relación humana profunda, la fe en las potencialidades de los demás y de nosotros mismos, el amor expresado, la confianza anticipada y absoluta, pueden ayudar mucho a la persona con dificultades para hacerse cargo responsablemente de su propia existencia, brindando mayor seguridad para decidir y realizar sus elecciones personales.

Cuidar es restablecer la estructura pluridimensional y plurirrelacional dañada por la enfermedad o la discapacidad. El diálogo es la mediación que hace que, de forma evolutiva, las posibilidades y potencialidades del enfermo salgan a flote. Esta mediación es fundamental para tornar efectiva esta restauración –el punto final del proceso de cuidar–, que incluye su interioridad. Cabe, por tanto, al cuidador la tarea de reconstruir dialógicamente y responsablemente el sentido de la vida del enfermo. Carl Rogers (1902-1987) fue quien acuñó la expresión relación de ayuda centrada en la persona. Este autor afirma que «cuanto más comprendido y aceptado se siente un individuo, más fácil le resulta abandonar los mecanismos de defensa con que ha encarado la vida hasta ese momento y comenzar a avanzar hacia su propia maduración» [107]. La hipótesis central consiste en afirmar que cada persona posee en sí misma amplios recursos para la autocomprensión y para la modificación de actitudes y que el acompañamiento es un proceso de ayuda para identificar las capacidades secuestradas y para movilizarlas.

En el ámbito de las profesiones de salud se ha realizado en los últimos años un

trabajo de reflexión sobre las actitudes y habilidades que confieren competencia relacional y emocional al agente de salud. Un buen diagnóstico, una buena adherencia al tratamiento, un buen soporte emocional, la comunicación de malas noticias, la solicitud del consentimiento informado, la aceptación de la enfermedad y de la inminencia de la muerte, etc., tendrán tanto más éxito y serán realizadas tanto más a la medida de la dignidad de la persona cuanto más diestro sea el profesional de la salud en relación de ayuda. Pero no solo esto. Unas buenas relaciones interpersonales en el trabajo interdisciplinar, una buena deliberación en el seno de los comités de bioética se producirá si efectivamente los miembros tienen interiorizadas las actitudes y despliegan las habilidades para la relación de ayuda.

El modelo de relación de ayuda que se viene trabajando en el ámbito de las profesiones sociosanitarias está centrado en la tríada rogeriana, es decir, en la aceptación incondicional de la persona o consideración positiva, en la empatía y la autenticidad, genuinidad o congruencia.

1. *Aceptación incondicional de la persona o consideración positiva:* ausencia de juicio moralizante, acogida incondicional del mundo de los sentimientos, consideración de que la persona a la que se pretende ayudar no es solo depositaria de dificultades sino que tiene recursos para afrontar la diversidad, cordialidad o calor humano. Cordialidad sugiere algo así como la cualidad de poner corazón en la relación; su importancia es una consecuencia lógica de cuanto hemos dicho hasta ahora. El profesional no solo debe mostrarse correcto, sino cercano y con interés en la salud y la calidad de vida de su paciente.
2. *Empatía:* su etimología sugiere sentir en, sentir dentro de, incluso algo así como sentir con otro desde dentro del otro. Sería, por consiguiente, la actitud en virtud de la cual una persona hace el esfuerzo cognitivo, afectivo y conductual por captar de la manera más ajustada posible la experiencia ajena, sus necesidades, los significados que las cosas tienen para ella, sus sentimientos, los valores que la habitan, las dinámicas que actualiza, las expectativas y deseos que le mueven, así como los recursos con los que cuenta. Pero no solo eso, la empatía comporta también que la persona del ayudado perciba que está siendo comprendida. No se trata de una comprensión fácil y superficial, semejante a las palabras bienintencionadas que quitan importancia y relativizan, ni tampoco de una comprensión que genera la grata experiencia de sentirse en sintonía emocional. Empatía no es lo mismo que simpatía. La empatía es la actitud que regula el grado de implicación emocional con la persona del ayudado. A la vez que requiere un proceso de implicación actitudinal, requiere también la capacidad de manejar la propia vulnerabilidad, el impacto que la experiencia ajena tiene sobre sí, las propias sombras y heridas que pueden despertar con ocasión del encuentro con la vulnerabilidad ajena. Requiere también aprender a separarse, restablecer la distancia emocional necesaria (junto con la proximidad) para no «quemarse» y prevenir el síndrome del *burn out.* Con todo, el hecho de que la compasión y la implicación emocional son a veces excesivas o resultan inoportunas debe servir

solo como aviso, no como base para suprimir el sentimiento.

3. *Autenticidad, congruencia, integridad:* una persona es auténtica cuando es ella misma en la relación, cuando entre su mundo interior y su comunicación externa hay sintonía. Ser auténtico confiere autoridad al ayudante en la relación. Ser sí mismo, coherente con los propios valores, sentimientos, pensamientos, significa a veces ser capaz de presentar explícitamente la divergencia, autorrevelarse y comunicar lo que el ayudante siente. En línea con cuanto venimos diciendo, podemos afirmar que la madurez personal puede ser considerada como el principal instrumento del cuidador. Por eso, la formación en relación de ayuda debe prestar una especial atención al crecimiento personal del agente de salud, a la ventilación del propio mundo interior, al análisis de las propias motivaciones y de los mecanismos de defensa más frecuentes ante las dificultades encontradas en la interacción con los demás.

La formación que hace uso de *la mayéutica socrática* es un camino privilegiado para aumentar la competencia relacional, emocional y ética como método que acompaña a sacar de dentro de sí lo que en realidad está pero es desconocido, liberando al otro del falso conocimiento, acompañando a desaprender estilos relacionales adquiridos del entorno pero poco centrados en las verdaderas necesidades del paciente. En Sócrates no hay ninguna ironía; él habla muy seriamente. Lo que pretende siempre es que sus interlocutores no se dejen atrapar por falsas ilusiones y saquen lo mejor de sí mismos, lo mejor que tienen en su interior. Verdad, bondad y salud son predicados que se convierten entre sí. Hay que desaprender la tendencia a dar respuestas espontáneas del tipo apoyo y consuelo superficial con frases hechas; desaprender la tendencia a intervenir en el diálogo de ayuda sobre todo preguntando; desaprender el estilo moralizante que emite juicios sobre el contenido o la forma de cuanto el otro comunica; desaprender el estilo de relación que termina dando consejos allí donde no han sido siquiera pedidos, soluciones inmediatas como si el ayudante fuera el que tiene la respuesta a las dificultades ajenas; desaprender la tendencia a interpretar en exceso, proyectando los propios estilos relacionales. La palabra clave aquí sería flexibilidad: los patrones de la relación terapéutica deben ser lo suficientemente dúctiles como para adaptarse a las situaciones cambiantes por la propia evolución de los acontecimientos y de las partes. Cuando dichos patrones se hacen rígidos y estereotipados, constriñen el desarrollo de la relación y limitan las posibilidades de acción y de elección.

La comunicación interpersonal no solo se realiza a través de la palabra, también intervienen otros medios de expresión que se agrupan bajo la denominación «lenguaje no verbal». Este lenguaje es especialmente apto para expresar los sentimientos y el aspecto relacional de la comunicación. En concreto, la expresión del rostro, la mirada, la postura corporal y los movimientos corporales (manos, pies, cabeza) son importantes en

cualquier comunicación, pero máxime en la relación de ayuda. Existe la necesidad de congruencia entre ambos lenguajes. Es necesario tener en cuenta todos estos aspectos si es que de verdad queremos hacer bien nuestro trabajo. También influye en la calidad del encuentro el contexto físico dentro del cual se enmarca, pues a nadie se le escapa que hay ambientes que facilitan la confidencia y otros que la dificultan. El lugar donde se realiza el encuentro debe ser apto para expresar valoración, interés y cordialidad hacia la persona enferma, y debe ofrecer también la suficiente garantía de no ser interrumpido durante la entrevista por terceras personas (es altamente inhumano y descorazonador que mientras te están diciendo que tienes un cáncer de pulmón haya dos o tres interrupciones: la enfermera que viene a decir no sé qué cosa, el teléfono que suena y el colega que viene a que veas con él alguna prueba diagnóstica de otro paciente).

Como enfermo, creo que el mejor regalo que puedo recibir del médico que me asista es que me trate, es que me vea, que me escuche, que me entienda y que me toque como un ser humano que soy. Estamos demasiado acostumbrados a pensar en términos de diagnóstico, abordajes, estrategias, tratamientos… Sin embargo, nuestro trabajo es con personas que, además, sufren y tienen problemas de salud específicos y particulares. Escuchar no es simplemente esperar a que el otro termine, ni es solo cuestión de inteligencia o buena voluntad; escuchar no es lo mismo que oír… Escuchar es la destreza interpersonal que expresa conductualmente el interés y la aceptación de la otra persona, e intenta comprender su mundo íntimo observando sus conductas y comprendiendo sus mensajes verbales y no verbales. La escucha puede enseñarse; la escucha puede aprenderse. No es fácil hacer las cosas de la manera en que se proponen en estas páginas, eso ya lo sé yo, pero renunciar a intentarlo es renunciar al bien interno de la profesión, es renunciar a configurar las cosas de otra manera que es posible y, sobre todo, puede ser enormemente maleficente. La relación de ayuda es más un arte y una habilidad que una ciencia, y ya se sabe que todo artista debe descubrir su propio estilo y las herramientas con las que mejor trabaje. Pero no se olvide que el estilo madura y se perfecciona con la experiencia, el estímulo y la reflexión. Contar con otras personas o grupos, expertos o en proceso de aprendizaje, donde confrontar la reflexión sobre el propio estilo relacional es el elemento que cierra el círculo del proceso ideal de aprendizaje de relación de ayuda.

4. Medice, cura te ipsum. **El desgaste en los profesionales de la salud**

El desgaste en los profesionales de la salud (no puedo dejar de mencionar también a los docentes) es una realidad cada vez más palpable en nuestra sociedad. En principio el estrés cumple una función positiva en el ámbito motivacional y una buena dosis del mismo favorece el rendimiento y provoca un aumento de atención sobre las necesidades y los recursos. A diferencia del estrés, el desgaste, el «estar quemado» *(burn out)* se refiere a cansancio, desgana, frustración, agotamiento, estar al límite de las propias energías y capacidades. No cabe confundirlo tampoco con la depresión ni la ansiedad. Una serena consideración de las causas del *burn out* nos ha de llevar a considerar los elementos personales, los de la organización y los de la naturaleza misma del trabajo. Es cierto que el desgaste profesional genera deshumanización, puesto que provoca un tipo de relaciones despersonalizadas y despersonalizantes. Pero no podemos olvidarnos que es, también, consecuencia de situaciones laborales deshumanizadas en el origen.

La relación de ayuda desgasta por sí misma, y si este desgaste no se sabe manejar, hace que los cuidadores tengan que abandonar su rol activo y convertirse ellos mismos en sujetos pasivos, en pacientes, necesitados también de cuidados. Si a eso unimos que la figura del médico no tiene hoy la misma consideración que antaño; que los pacientes y sus familiares exigen resultados inmediatos y que estos satisfagan sus expectativas (a veces absolutamente desenfocadas e irrealistas), y que algunos de estos pacientes y sus familiares deciden poner en marcha toda la presión psicológica de la que son capaces o, lo que es peor, la emprenden a golpes con el médico (solo en la Comunidad Valenciana fueron 46 las agresiones a médicos en 2004), no puede resultarnos extraño que los profesionales poco a poco se vean a sí mismos sobrepasados y desalentados por las demandas a las que han de atender en el ejercicio de su profesión. Esto es tanto más preocupante cuanto que padecer este síndrome posee devastadores efectos psicológicos en los profesionales de la salud, lo que tiene sus repercusiones en el tratamiento de sus enfermos en tanto no se le ponga coto.

Hoy el *burn out* está tomando visos de verdadera epidemia, con efectos devastadores sobre las profesiones del cuidado. De ahí que haya comenzado a hablarse muy seriamente del *cuidado del cuidador,* una de cuyas concreciones más fecundas es el Programa de Atención Integral al Médico Enfermo (PAIME: www.paimm.net), creado en 1998 conjuntamente por el Departamento de Sanidad y Seguridad de la Generalita de Cataluña y por los Colegios Oficiales de Médicos de Cataluña con la finalidad de asistir integralmente a los médicos que padecen problemas psíquicos y/o conductas adictivas, con el objetivo de asegurar que reciban el tratamiento necesario y, en consecuencia,

puedan desarrollar su profesión en las mejores condiciones posibles. Si el cuidador no sabe cuidarse de sí mismo, ¿cómo va a ser capaz de cuidar a los demás? Por el momento, además de en Cataluña, este programa funciona a pleno rendimiento en Canarias, Navarra, País Vasco, Aragón, Extremadura, islas Baleares y Castilla-La Mancha. Cantabria está ultimando su puesta en marcha, y Madrid, Galicia y Castilla y León estudian su implantación. Funciona también en los Colegios Oficiales de Murcia, Córdoba, Cádiz y Granada, que lo sufragan privadamente. En octubre de 2003 se celebró en Córdoba el I Congreso PAIME.

Cuando los profesionales de la sanidad, y sobre todo los médicos, enferman no acceden al sistema sanitario como el resto de la población. Diferentes estudios han puesto de manifiesto que en estos casos, tanto el médico paciente como el médico terapeuta no actúan siguiendo la misma pauta que para el resto de la población, y no se establece una correcta relación médico-paciente. Si a este fenómeno le añadimos además que el problema de salud es de tipo mental y/o adictivo, entonces, y de manera sistemática, estos enfermos ocultan el problema, no piden ayuda e intentan seguir trabajando como si nada sucediera. Posiblemente esta actuación se deba a que estas enfermedades aún son socialmente estigmatizantes y los profesionales que las padecen tienen miedo de ser identificados y de perder el prestigio profesional delante de sus pacientes, el respeto de sus colegas e, incluso, el trabajo. Este hecho repercute dramáticamente en su entorno familiar y profesional, generando negligencias y mala praxis, con el evidente riesgo para la salud de la población atendida por estos profesionales, y con un mayor número de quejas, denuncias y conflictos laborales. Se trata pues, de un problema de salud pública, con una fuerte repercusión laboral y social, que es preciso prevenir y paliar tanto como sea posible. Así pues, estos enfermos tienen dificultades para ejercer su derecho a la salud al no acceder al sistema sanitario general para recibir la asistencia necesaria y, paradójicamente, constituyen uno de los colectivos más mal atendidos desde el punto de vista sanitario.

Ante esta situación se constata que es imprescindible, por un lado, establecer procedimientos de control profesional que aseguren que estos casos reciban la ayuda pertinente y no representen ningún riesgo para la salud de la población atendida por ellos, y por otro, crear mecanismos especiales de confidencialidad que faciliten el acceso a la asistencia especializada. En Estados Unidos, Canadá y Australia se crearon, hace algunos años unos programas y mecanismos especiales para detectar estos casos y procurar que recibieran la debida asistencia sanitaria en condiciones de confidencialidad. En Europa, algunos países, como el Reino Unido y Suecia, tienen recomendaciones de sus colegios profesionales sobre como tratar a estos profesionales enfermos, pero en cambio no existen servicios específicos que puedan asegurar la confidencialidad de la

asistencia, ni programas que sean instrumentos de control y regulación de la buena praxis profesional. Otros países, como Alemania, disponen de clínicas en las que se atienden estos casos, pero son privadas y sin ninguna participación de los colegios. Finalmente, en muchos otros países, como Francia, Italia, y Austria, no se producen ninguna de las situaciones ahora expuestas y no se sabe como actuar en estos casos.

El PAIME y el Programa RETORNO, de Atención a la Salud de la Enfermería, son unos programas, preventivos y asistenciales a la vez, que tienen dos objetivos básicos. Por un lado, atender a los profesionales de la sanidad con problemas mentales y/o adictivos mediante servicios específicos y debidamente especializados para ellos, y bajo condiciones de la máxima confidencialidad posible, y por otro, garantizar a los ciudadanos una buena praxis, es decir, que los profesionales sanitarios están capacitados para ejercer su profesión en las debidas condiciones. La integridad de estos programas no debe estar dirigida únicamente a la atención del problema sino, sobre todo, a la prevención.

«Médico, cúrate a ti mismo» es una sentencia que procede, probablemente, por evolución de otra anterior, que decía «conócete a ti mismo». Al fin y al cabo, el conócete a ti mismo se aplica a todos los seres humanos, incluidos los médicos; y no está dicho que para cuidarse o curarse a sí mismo no sea necesario conocerse a sí mismo. Y solo quien se conoce a sí mismo sabe autocontrolarse. No se trata de un simple consejo moral, por más que esto parezca obvio; el texto quiere decir algo mucho más profundo. Nadie que no se conozca a sí mismo hasta el punto de no dejarse seducir por sus propios fantasmas interiores puede considerarse sano. En todo esto, lo reitero una vez más, la institución juega un gran papel. El modo en que consiga motivar a sus trabajadores influirá directamente en el grado de satisfacción de los mismos. Movilizar los factores motivacionales intrínsecos requiere que la institución se interese no solo por la competencia técnica de sus trabajadores, también habrá de interesarse por los aspectos humanos y los relacionados con la inteligencia emocional. ¿Qué se deduce de todo esto?

> Padecemos una ceguera fatal, que nos hace pensar que la salud y la enfermedad son cuestiones de hecho y no problemas de valor. Y esa desorientación conduce irremisiblemente al fracaso del acto médico. Las expectativas del paciente nunca se verán adecuadamente recompensadas. Ese es el origen de la mayor parte de las frustraciones que sufren los profesionales. Es curioso que la frustración haya progresado al mismo ritmo que la tecnificación de la medicina. Resulta paradójico que cuanto más poderosa es esta desde el punto de vista técnico, y por tanto mayor dominio de los hechos, tanto diagnósticos como terapéuticos, tiene, mayor sea la frustración, no solo de los pacientes sino también de los profesionales. Indudablemente, aquí hay algo que no funciona. […] Esto no tiene más que dos salidas posibles. Una primera, reducir las exigencias a que se ven sometidos los profesionales de la salud. No creo que esta salida sea viable. La salud, la enfermedad y la muerte serán siempre situaciones muy particulares de los seres humanos, que exigen de los profesionales que los atienden un gran

compromiso, no solo técnico sino también ético. La otra solución es educar bien a los profesionales, para que sepan manejar todas estas cuestiones de modo adecuado, sin demasiada incertidumbre, sin excesivo gasto personal, con gran autocontrol y bajos o nulos niveles de angustia. Esto es hoy perfectamente posible conseguirlo. Y además es deseable. Más aún, resulta completamente necesario [108].

5. La objeción de conciencia y la actuación en conciencia

Parte de la esencia de la ley es obligar a quienes se dirige. ¿Puede esa obligación conocer límites o excepciones? La conciencia a veces requiere resistirse a lo que reclama la ley, piden otros o las circunstancias nos exigen. Es habitual considerar la conciencia como reivindicación de la autonomía personal. Y no estaría mal si tal afirmación de la soberanía de la conciencia sobre la normatividad de la ley no olvidase la normatividad última que emana del ser mismo de la persona humana. Y es que el ejercicio de la conciencia moral es a la vez don y tarea. En general, objetores de conciencia lo fueron todos aquellos que han corrido el riesgo de condenas políticas, sociales o religiosas antes que realizar u omitir una acción que iba en contra de sus convicciones fundamentales. Sócrates bien puede ser citado como el paradigma de los objetores de conciencia. La objeción de conciencia podría definirse, por consiguiente, como la negativa a obedecer una norma jurídica debido a la existencia de otro imperativo en la conciencia contrario al comportamiento pretendido por la norma. Desde su prototipo más emblemático, que es la objeción de conciencia al servicio militar, esta práctica se ha ido extendiendo a la objeción fiscal a los gastos de la defensa armada, la objeción de los facultativos y profesionales sanitarios, la objeción en el ámbito laboral ante la obligación de trabajar en días considerados festivos por la religión que profesa el trabajador, etcétera.

La objeción de conciencia forma parte del derecho-deber (así, unidos indisolublemente ambos vocablos) de formar la propia conciencia y hacerse corresponsable en la ejecución de los actos mandados. Constituye el eje de una ética de la responsabilidad. La persona que se decanta por el no a la ley lo hace por un deber para su conciencia, diverso del planteamiento puramente subjetivo de quien transgrede la ley guiado por un interés egoísta. También se apunta que la objeción de conciencia supone para la sociedad el reconocimiento de que la ley no agota el ideal de la justicia, llegándose a afirmar que la objeción de conciencia aceptada por el Estado supone para este una forma de reconocimiento de instancias normativas superiores al propio derecho positivo. No faltan voces alertando del peligro del totalitarismo de la conciencia, con su componente moderno de defensa de valores subjetivos; en verdad, existe la tentación de decir que el derecho debe respetar siempre los dictados de la conciencia. Se muestra así en toda su radicalidad la ambivalencia del tema que nos ocupa. Por una parte se puede entender como expresión de la vitalidad de la democracia, ya que al tutelar la libertad de una forma tan delicada, garantizando el respeto más radical a la dignidad de la persona, en realidad viene a reforzar el consenso y el sistema democrático. Pero, por otra parte, puede entenderse como elemento de disgregación y degradación del Estado y del

derecho, si es que tanto la justificación como el ejercicio de la desobediencia radican exclusivamente en un puro subjetivismo moral.

A diferencia de la desobediencia civil, que es un acto público, no violento, consciente y político, contrario a la ley y cometido con el propósito de ocasionar un cambio en dicha ley o en los programas de Gobierno, la objeción de conciencia carece de intencionalidad política, no busca un cambio en las leyes ni en los programas de Gobierno. La objeción de conciencia simplemente persigue una excepción a un imperativo jurídico concreto y actual porque este choca con las propias convicciones morales. La objeción de conciencia no busca publicidad ni adhesiones a su causa personal. La motivación de la objeción de conciencia se encuentra siempre en la sede individual e íntima de la conciencia humana. La motivación de la desobediencia civil es exclusivamente política. Por otra parte, el comportamiento característico del objetor suele consistir más en una omisión que en una acción.

Surge un conflicto de conciencia cuando una persona está entre dos fuegos, cuando afronta dos exigencias morales en conflicto, ninguna de las cuales puede ser atendida sin un rechazo parcial de la otra. La tragedia de Antígona es un ejemplo de ello. Solo la persona que afirma un nivel moral y se esfuerza por vivir de acuerdo con él se preocupará por los fracasos al hacerlo, solo ella experimentará mala conciencia y la necesidad de mantener la autoestima moral. Una acción contra la conciencia significa la pérdida de integridad, sosiego y armonía. La conciencia es un juicio de la razón por el que la persona reconoce la cualidad moral de un acto concreto que piensa hacer, está haciendo o ha hecho. No coinciden los dictados de la conciencia con las leyes, pues se trata de juicios personales sobre la moralidad de la acción singular y concreta que va a realizarse, se está realizando o se ha realizado. Es esta inmediatez la que especifica a la conciencia; en la filosofía moral tradicional solía decirse que si la norma objetiva constituye la regla última y remota de las acciones, la conciencia constituye su regla próxima. Debe evitarse cuidadosamente que se desvirtúen los términos creencia y conciencia para que no se identifiquen en la práctica como una simple opinión. La banalización de estos conceptos tiene por efecto inmediato la disminución de su protección jurídica.

En casi todas las teorías morales se actúa en conciencia interpretando cuidadosamente las situaciones morales, especificando las normas relevantes para la situación concreta, determinando si una norma tiene más peso o anula a otra cuando entran en conflicto, buscando alternativas a la infracción de las normas, y reduciendo en lo posible cualquier infracción. A lo largo de los siglos se ha sostenido que es reprobable actuar contra la conciencia incluso si esta es errónea. Un individuo es moralmente inocente por una acción injusta realizada en conciencia y toda acción realizada contra la conciencia es

moralmente culpable: ir en contra de lo que es subjetivamente justo es moralmente reprobable, incluso cuando la acción no sea objetivamente justa. Este punto es sencillo e importante: uno debe hacer todo lo posible para asegurase de que su conciencia está adecuadamente informada por principios y reglas morales relevantes, pero al final tiene que realizar un juicio y actuar de manera que quede a salvo su integridad moral. Más aún, para proceder rectamente, actuar en conciencia exige de cada uno que examine en actitud de búsqueda sus convicciones personales respecto a normas morales externas y pruebas minuciosas sobre las circunstancias de cada caso: no se requiere menos para que una acción esté justificada, pero tampoco más.

Es importante subrayar que la Constitución española alude directamente a la objeción de conciencia en su artículo 30.2, en relación con las obligaciones militares de los españoles. De todas maneras, la doctrina coincide en afirmar que el precepto constitucional donde se recoge la objeción de conciencia como ejercicio de la libertad de conciencia en especiales circunstancias es el artículo 16.1: «Se reconoce la libertad ideológica, religiosa y de culto de los individuos y de las comunidades sin más limitación, en sus manifestaciones, que la necesaria para el mantenimientos del orden público protegido por la ley». Y la Constitución europea dice en su artículo II-70: «1) Toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión. Este derecho implica la libertad de cambiar de religión o de convicciones, así como la libertad de manifestar su religión o sus convicciones individual o colectivamente, en público o en privado, a través del culto, la enseñanza, las prácticas y la observancia de los ritos. 2) Se reconoce el derecho a la objeción de conciencia de acuerdo con las leyes nacionales que regulen su ejercicio». Y la ya citada Ley 44/2003 dice en su artículo 5:

> Los pacientes tienen derecho a la libre elección del médico que debe atenderles. Tanto si el ejercicio profesional se desarrolla en el sistema público como en el ámbito privado por cuenta ajena, este derecho se ejercitará de acuerdo con una normativa explícita que debe ser públicamente conocida y accesible. En esta situación el profesional puede ejercer el derecho de renunciar a prestar atenciones sanitarias a dicha persona solo si ello no conlleva desatención. En el ejercicio en el sistema público o privado, dicha renuncia se ejercerá de acuerdo con procedimientos regulares, establecidos y explícitos, y de ella deberá quedar constancia formal.

La objeción, ¿no podrá estar equivocada o ser hasta una mentira, encubriendo otros intereses no legítimos? El proceso de comprobación de la sinceridad de las convicciones de conciencia es muy importante, tanto para salvar el principio constitucional de seguridad jurídica como el de igualdad. Que quede claro que no se trata de dar licencia para juzgar la conciencia de nadie, como tampoco de valorar la razonabilidad o sensatez de las convicciones de conciencia, ya provengan de opciones estrictamente individuales o de un credo religioso o filosófico más o menos institucionalizado. Los principios de

neutralidad e igualdad impiden cualquier juicio de valor por parte de los poderes públicos. Por este motivo, la comprobación de que se da el supuesto de hecho de la motivación en conciencia no puede extenderse a comprobar la verdad objetiva de las condiciones del sujeto sino tan solo su sinceridad. Quien es sincero en sus convicciones aporta de buen grado todo tipo de pruebas.

Los profesionales de la salud a veces se niegan a acceder a las peticiones de sus enfermos o no aceptan las decisiones de sus colegas para no ir en contra de las creencias arraigadas en su propia conciencia. Las convicciones de conciencia del profesional deben ser respetadas y debe ser libre para retirarse, suponiendo que las acciones solicitadas no estén entre las responsabilidades que uno generalmente acepta al acceder a ser un profesional de la salud. El derecho a la autonomía del paciente no debe alcanzarse al precio de la autonomía del profesional. Podemos definir la objeción de conciencia sanitaria como la negativa de los profesionales de la salud a cooperar o a ejecutar materialmente alguna intervención concreta que choca con sus imperativos de conciencia.

Las prestaciones requeridas de los profesionales sanitarios que podrían encontrar en ellos resistencia en conciencia son muy diversas, y no es posible agotar todo el abanico de posibilidades, tan amplio como la propia casuística que la profesión puede ofrecer. A modo de ejemplo podríamos ahora enumerar algunas: el aborto provocado, la píldora del día después, la esterilización, la reproducción humana asistida, la investigación con embriones, la eutanasia, la suspensión de tratamientos médicos, la alimentación forzada de huelguistas de hambre, la participación en la ejecución de la pena de muerte, determinados experimentos con hombres o animales, operaciones de cambio de sexo, etcétera.

Por último, el rechazo, la retirada o el alejamiento en conciencia pueden no ser respuestas morales suficientes cuando uno cree que otros están violando obligaciones fundamentales relacionadas con la no maleficencia y la justicia. También en el supuesto de leyes injustas. Ninguna ley en el mundo podrá jamás volver lícito un acto intrínsecamente ilícito. No es un asunto nada fácil, pues se ha reconocido públicamente que la objeción de conciencia puede cerrarles a los profesionales el camino hacia determinados puestos de trabajo. De lo que no cabe duda, como dice Gonzalo Herranz al final de su trabajo, es de que «la objeción de conciencia es, además de sal que previene de la corrupción de relativismo ético a los profesionales de la salud, un signo de esperanza». En esto, como en todo, la mesura, la prudencia y el discernimiento habrán de desempeñar un papel fundamental.

Para comentar y dialogar

ÁNGELA Y MARÍA [109]

Se trata de María, una niña de cuatro años con cáncer en fase terminal, ingresada en un hospital donde no existe Unidad de Cuidados Paliativos. Está sumamente débil y todo el mundo asume que le queda muy poco tiempo de vida. Incluso la madre ha preparado a la niña con una historia que la tranquiliza cuando ella pregunta cómo es morirse. *Es,* le ha contado la madre, *como cuando te duermes en el sillón y yo te recojo y te llevo a tu cama sin que tú te enteres de nada. Morirse es algo así, solo que es Dios el que te recoge y te cuida para siempre*.

A mitad de la noche, Ángela, la enfermera, que es nueva en la Unidad, observando que la madre está agotada, le sugiere que se retire a descansar un poco al cuarto de estar, quedándose ella al cuidado de la niña dormida. Al cabo de un rato, María se despierta con dificultades para respirar y angustiada. Ángela avisa a las compañeras y les pide que hagan venir a la madre. Mientras tanto, ella, recordando la historia que la madre había contado a María, coge a la niña en sus brazos y, sentada, la arrulla. María se tranquiliza y muere pacíficamente agarrada a la mano de Ángela. Llega pronto la madre, que las encuentra así. Y más tarde el médico, que se enfada por lo que considera una actitud pasiva de Ángela, para la que entonces comienzan los problemas.

Por este modo de actuar, la enfermera es reprendida. Se le llama la atención porque se debe reanimar a todos los pacientes mientras no haya una orden del médico en contra. Se le acusa de haber actuado de forma irresponsable al contravenir las normas de la institución y se le abre un expediente. Ella, sin embargo, cree haber oído al médico que María no debería ser reanimada, pero esto no ha quedado escrito. Está convencida de que ha actuado correctamente, porque lo que la niña necesitaba era morir en paz. Y sospecha que algo no funciona bien en la institución.

C. EVERETT KOOP [110]

C. Everett Koop, un renombrado cirujano pediátrico, fue nombrado cirujano general de Estados Unidos por el presidente Ronald Reagan. Los conservadores alabaron su nombramiento para ese cargo porque les causaban buena impresión sus fuertes convicciones morales y religiosas sobre la inviolabilidad o sacralidad de la vida humana. En contraste, los liberales, que en general concedían que Koop era una persona íntegra, criticaron claramente su nombramiento porque entendían que su integridad estaba centrada, de manera demasiado estrecha, en posiciones morales conservadoras tales como la sacralidad de la vida humana. Como oponente tanto del aborto como de la eutanasia, Koop contribuyó materialmente en la formulación de las reglas *Baby Doe* de la Administración Reagan para evitar que se retiraran o dejaran de iniciarse los tratamientos de soporte vital en recién nacidos discapacitados. También intervino, de forma cada vez más activa, en la oposición al fumar con argumentos de salud y en combatir la emergente epidemia de sida como un problema médico y de salud pública. Aunque él desaprobaba firmemente muchos de los patrones de comportamiento que llevaban a la transmisión del VIH, estaba comprometido con salvar vidas y reducir el sufrimiento de los seres humanos. Esta compasión, combinada con las mejores pruebas científicas disponibles, le llevó a promover el uso de preservativos, si bien seguía dando prioridad a la abstinencia y a las relaciones monógamas.

De pronto, comentaría más tarde, «me encontré alabado por mis antiguos adversarios liberales y condenado por mis antiguos aliados conservadores». Ambos grupos insistían en que Koop había abandonado su núcleo moral anterior. Sus antiguos adversarios alababan el cambio como una prueba de evolución moral, mientras que sus antiguos aliados lo condenaban como un compromiso moral y político inaceptable reflejo de una pérdida de integridad. Sin embargo, la propia interpretación de Koop es plausible. Más que comprometer su núcleo moral, su compromiso dominante *pro vida* le llevó a hacer lo que era necesario para salvar vidas humanas en una amplia gama de circunstancias, incluyendo la epidemia de sida.

Debido a sus convicciones morales y religiosas, insistía: «Mi curso de acción estaba claro, hacer todo lo que pudiera para parar la extensión del sida educando a los estadounidenses de manera precisa y completa». Recomendó usar preservativos a la gente si no podían o no estaban dispuestos a seguir lo que él consideraba las alternativas más seguras y moralmente preferibles de abstinencia y monogamia. Por tanto, apoyó una educación sexual muy explícita en escuelas públicas, incluso en una edad temprana, *porque si los chicos son sexualmente activos en la era del sida, pueden morir*. En una interpretación plausible, Koop mantuvo su integridad moral porque intentó hacer todo lo que pudo para proteger la vida humana en cada circunstancia. Él fue fiel a su convicción moral fundamental sobre la sacralidad de la vida humana y esa convicción requirió diferentes acciones en diferentes circunstancias».

STC 120/1990, DE 26 DE JUNIO
SOBREALIMENTACIÓN FORZOSA A PRESOS DEL GRAPO EN HUELGA DE HAMBRE

Una vez establecido que la decisión de arrostrar la propia muerte no es un derecho, sino simplemente manifestación de libertad genérica, es oportuno señalar la relevancia jurídica que tiene la finalidad que persigue el acto de libertad de oponerse a la asistencia médica, puesto que no es lo mismo usar de la libertad para conseguir fines lícitos que hacerlo con objetivos no amparados por la Ley, y, en tal sentido, una cosa es la decisión de quien asume el riesgo de morir en un acto de voluntad que solo a él afecta, en cuyo caso podría sostenerse la ilicitud de la asistencia médica obligatoria o de cualquier otro impedimento a la realización de esa voluntad, y cosa bien distinta es la decisión de quienes, hallándose en el seno de una relación especial penitenciaria, arriesgan su vida con el fin de conseguir que la Administración deje de ejercer o ejerza de distinta forma potestades que le confiere el ordenamiento jurídico; pues, en este caso, la negativa a recibir asistencia médica sitúa al Estado, en forma arbitraria, ante el injusto de modificar una decisión, que es legítima mientras no sea judicialmente anulada, o contemplar pasivamente la muerte de personas que están bajo su custodia y cuya vida está legalmente obligado a preservar y proteger. […] Y aquí debemos recordar que, según dejamos expuesto, la asistencia médica se impone en el marco de la relación de sujeción especial que vincula a los solicitantes de amparo con la Administración penitenciaria y que esta, en virtud de tal situación especial, viene obligada a velar por la vida y la salud de los internos sometidos a su custodia; deber que le viene impuesto por el art. 3.4 de la LOGP, que es la ley a la que se remite el art. 25.2 de la Constitución como la habilitada para establecer limitaciones a los derechos fundamentales de los reclusos, y que tiene por finalidad, en el caso debatido, proteger bienes constitucionalmente consagrados, como son la vida y la salud de las personas.

Siendo indudable que el ayuno voluntario llevado hasta sus últimas consecuencias genera necesariamente, en un momento determinado, peligro de muerte, la asistencia médica obligatoria para evitar ese peligro se manifiesta como un medio imprescindiblemente necesario para evitar la pérdida del bien de la vida de los internos, que el Estado tiene obligación legal de proteger acudiendo, en último término, a dicho medio coactivo, al menos si se trata de presos declarados en huelga de hambre reivindicativa cuya finalidad no es la pérdida de la vida. Con el cumplimiento de ese deber del Estado no se degrada el derecho a la integridad física y moral de los reclusos, pues la restricción que al mismo constituye la asistencia médica obligatoria se conecta causalmente con la preservación de bienes tutelados por la Constitución y, entre ellos, el de la vida que, en su dimensión objetiva, es «un valor superior del ordenamiento jurídico constitucional» y «supuesto ontológico sin el que los restantes derechos no tendrían existencia posible» (STC 53/1985).

Por otro lado, la necesidad de cohonestar el derecho a la integridad física y moral de los internos en un Centro penitenciario y la obligación de la Administración de defender su vida y salud, como bienes también constitucionalmente protegidos, encuentra en la resolución judicial recurrida una realización equilibrada y proporcionada que no merece el más mínimo reproche, puesto que se limita a autorizar la intervención médica mínima indispensable para conseguir el fin constitucional que la justifica, permitiéndola tan solo en el momento en que, según la ciencia médica, corra «riesgo serio» la vida del recluso y en la forma que el Juez de Vigilancia Penitenciaria determine, prohibiendo que se suministre alimentación bucal en contra de la voluntad consciente del interno. […] En el presente caso, los recurrentes aducen la libertad ideológica para dar cobertura constitucional a su comportamiento como forma de protesta y reivindicación, y formalizan a su amparo la queja frente a la interferencia coactiva de la Administración penitenciaria «en su actitud frente a su propia vida». Tal alegación no es aceptable porque, aun reconociendo el trasfondo ideológico que late en la huelga de hambre de los recurrentes, es innegable que la asistencia médica obligatoria a los presos en huelga que se encuentren en peligro de perder la vida no tiene por objeto impedir o poner obstáculos a la realización y mantenimiento de la huelga –sin que conste en los autos que no haya

sido respetada en todo momento por la Administración penitenciaria, ni que haya esta adoptado oposición alguna a la misma con medidas represoras o disciplinarias– sino que va encaminada exclusivamente a defender la vida de los reclusos en huelga, al margen de todo propósito de impedir que estos continúen en su actitud reivindicativa.

JUAN PABLO II, *Evangelium vitae*

72. En continuidad con toda la tradición de la Iglesia se encuentra también la doctrina sobre la necesaria conformidad de la ley civil con la ley moral, tal y como se recoge, una vez más, en la citada encíclica de Juan XXIII: «La autoridad es postulada por el orden moral y deriva de Dios. Por lo tanto, si las leyes o preceptos de los gobernantes estuvieran en contradicción con aquel orden y, consiguientemente, en contradicción con la voluntad de Dios, no tendrían fuerza para obligar en conciencia [...]; más aún, en tal caso, la autoridad dejaría de ser tal y degeneraría en abuso». Esta es una clara enseñanza de santo Tomás de Aquino, que entre otras cosas escribe: «La ley humana es tal en cuanto está conforme con la recta razón y, por tanto, deriva de la ley eterna. En cambio, cuando una ley está en contraste con la razón, se la denomina ley inicua; sin embargo, en este caso deja de ser ley y se convierte más bien en un acto de violencia».Y añade: «Toda ley puesta por los hombres tiene razón de ley en cuanto deriva de la ley natural. Por el contrario, si contradice en cualquier cosa a la ley natural, entonces no será ley sino corrupción de la ley».

La primera y más inmediata aplicación de esta doctrina hace referencia a la ley humana que niega el derecho fundamental y originario a la vida, derecho propio de todo hombre. Así, las leyes que, como el aborto y la eutanasia, legitiman la eliminación directa de seres humanos inocentes están en total e insuperable contradicción con el derecho inviolable a la vida inherente a todos los hombres, y niegan, por tanto, la igualdad de todos ante la ley. Se podría objetar que este no es el caso de la eutanasia, cuando es pedida por el sujeto interesado con plena conciencia. Pero un Estado que legitimase una petición de este tipo y autorizase a llevarla a cabo, estaría legalizando un caso de suicidio-homicidio, contra los principios fundamentales de que no se puede disponer de la vida y de la tutela de toda vida inocente. De este modo se favorece una disminución del respeto a la vida y se abre camino a comportamientos destructivos de la confianza en las relaciones sociales.

Por tanto, las leyes que autorizan y favorecen el aborto y la eutanasia, se oponen radicalmente no solo al bien del individuo, sino también al bien común y, por consiguiente, están privadas totalmente de auténtica validez jurídica. En efecto, la negación del derecho a la vida, precisamente porque lleva a eliminar la persona en cuyo servicio tiene la sociedad su razón de existir, es lo que se contrapone más directa e irreparablemente a la posibilidad de realizar el bien común. De esto se sigue que, cuando una ley civil legitima el aborto o la eutanasia deja de ser, por ello mismo, una verdadera ley civil moralmente vinculante.

73. Así pues, el aborto y la eutanasia son crímenes que ninguna ley humana puede pretender legitimar. Leyes de este tipo no solo no crean ninguna obligación de conciencia, sino que, por el contrario, establecen una grave y precisa obligación de oponerse a ellas mediante la objeción de conciencia. Desde los orígenes de la Iglesia, la predicación apostólica inculcó a los cristianos el deber de obedecer a las autoridades públicas legítimamente constituidas (cf. Rom 13,1-7; 1 Pe 2,13-14), pero al mismo tiempo enseñó firmemente que «hay que obedecer a Dios antes que a los hombres» (Hch 5,29). Ya en el Antiguo Testamento, precisamente en relación a las amenazas contra la vida, encontramos un ejemplo significativo de resistencia a la orden injusta de la autoridad. Las comadronas de los hebreos se opusieron al faraón, que había ordenado matar a todo recién nacido varón. Ellas «no hicieron lo que les había mandado el rey de Egipto, sino que dejaban con vida a los niños» (Ex 1,17). Pero es necesario señalar el motivo profundo de su comportamiento: «Las parteras temían a Dios» (*ibid.).* Es precisamente de la obediencia a Dios –a quien solo se debe aquel temor que es reconocimiento de su absoluta soberanía– de donde nacen la fuerza y el valor para resistir a las leyes injustas de los hombres. Es la fuerza y el valor de quien está dispuesto incluso a ir a prisión o a morir a espada, en la certeza de que «aquí se requiere la paciencia y la fe de los santos» (Ap 13,10).

En el caso pues de una ley intrínsecamente injusta, como es la que admite el aborto o la eutanasia, nunca es lícito someterse a ella, «ni participar en una campaña de opinión a favor de una ley semejante, ni darle el sufragio del propio voto».

Un problema concreto de conciencia podría darse en los casos en que un voto parlamentario resultase determinante para favorecer una ley más restrictiva, es decir, dirigida a restringir el número de abortos autorizados, como alternativa a otra ley más permisiva ya en vigor o en fase de votación. No son raros semejantes casos. En efecto, se constata el dato de que mientras en algunas partes del mundo continúan las

campañas para la introducción de leyes a favor del aborto, apoyadas no pocas veces por poderosos organismos internacionales, en otras Naciones –particularmente aquellas que han tenido ya la experiencia amarga de tales legislaciones permisivas– van apareciendo señales de revisión. En el caso expuesto, cuando no sea posible evitar o abrogar completamente una ley abortista, un parlamentario, cuya absoluta oposición personal al aborto sea clara y notoria a todos, puede lícitamente ofrecer su apoyo a propuestas encaminadas a limitar los daños de esa ley y disminuir así los efectos negativos en el ámbito de la cultura y de la moralidad pública. En efecto, obrando de este modo no se presta una colaboración ilícita a una ley injusta; antes bien se realiza un intento legítimo y obligado de limitar sus aspectos inicuos.

74. La introducción de legislaciones injustas pone con frecuencia a los hombres moralmente rectos ante difíciles problemas de conciencia en materia de colaboración, debido a la obligatoria afirmación del propio derecho a no ser forzados a participar en acciones moralmente malas. A veces las opciones que se imponen son dolorosas y pueden exigir el sacrificio de posiciones profesionales consolidadas o la renuncia a perspectivas legítimas de avance en la carrera. En otros casos, puede suceder que el cumplimiento de algunas acciones en sí mismas indiferentes, o incluso positivas, previstas en el articulado de legislaciones globalmente injustas, permita la salvaguarda de vidas humanas amenazadas. Por otra parte, sin embargo, se puede temer justamente que la disponibilidad a cumplir tales acciones no solo conlleve escándalo y favorezca el debilitamiento de la necesaria oposición a los atentados contra la vida, sino que lleve insensiblemente a ir cediendo cada vez más a una lógica permisiva.

Para iluminar esta difícil cuestión moral es necesario tener en cuenta los principios generales sobre la cooperación en acciones moralmente malas. Los cristianos, como todos los hombres de buena voluntad, están llamados, por un grave deber de conciencia, a no prestar su colaboración formal a aquellas prácticas que, aun permitidas por la legislación civil, se oponen a la Ley de Dios. En efecto, desde el punto de vista moral, nunca es lícito cooperar formalmente en el mal. Esta cooperación se produce cuando la acción realizada, o por su misma naturaleza o por la configuración que asume en un contexto concreto, se califica como colaboración directa en un acto contra la vida humana inocente o como participación en la intención inmoral del agente principal. Esta cooperación nunca puede justificarse invocando el respeto de la libertad de los demás, ni apoyarse en el hecho de que la ley civil la prevea y exija. En efecto, los actos que cada uno realiza personalmente tienen una responsabilidad moral, a la que nadie puede nunca substraerse y sobre la cual cada uno será juzgado por Dios mismo (cf. Rom 2,6; 14,12).

El rechazo a participar en la ejecución de una injusticia no solo es un deber moral, sino también un derecho humano fundamental. Si no fuera así, se obligaría a la persona humana a realizar una acción intrínsecamente incompatible con su dignidad y, de este modo, su misma libertad, cuyo sentido y fin auténticos residen en su orientación a la verdad y al bien, quedaría radicalmente comprometida. Se trata, por tanto, de un derecho esencial que, como tal, debería estar previsto y protegido por la misma ley civil. En este sentido, la posibilidad de rechazar la participación en la fase consultiva, preparatoria y ejecutiva de semejantes actos contra la vida debería asegurarse a los médicos, a los agentes sanitarios y a los responsables de las instituciones hospitalarias, de las clínicas y casas de salud. Quien recurre a la objeción de conciencia debe estar a salvo no solo de sanciones penales, sino también de cualquier daño en el plano legal, disciplinar, económico y profesional.

Bibliografía

BEAUCHAMP, T. L. / CHILDRESS, J. F., *Principios de ética biomédica.* Barcelona, Masson, 1999.

BERMEJO, J. C., «El desgaste de los profesionales de la salud. Estrés y burn out», en *Labor Hospitalaria* 274 (2004), pp. 65-88.

— «Relación de ayuda», en J. GARCÍA FEREZ / F. J. ALARCOS (dirs.), *10 palabras clave en humanizar la salud.* Estella, Verbo Divino, 2002, pp. 153-188.

— (ed.), *Salir de la noche. Por una enfermería humanizada.* Santander, Sal Terrae, 1999.

CORTINA, A., «Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones», en *Claves de Razón Práctica* 75 (1997), pp. 46-52.

DAVANZO, G., «Objeción de conciencia», en L. ROSSI / A. Valsecchi (dirs.), *Diccionario enciclopédico de Teología Moral.* Madrid, Ed. Paulinas, 1986, pp. 719-724.

FEITO, L., *Ética profesional de la enfermería.* Madrid, PPC, 2000.

FERNÁNDEZ, J. L. / HORTAL, A. (comps.), *Ética de las profesiones.* Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1994.

GAFO, J., *Ética y Legislación en Enfermería.* Madrid, Universitas, 1994.

GRACIA, D., «Ética y responsabilidad profesional», en *La responsabilidad de los médicos y centros hospitalarios frente a los usuarios de la sanidad pública y privada*. Madrid, Fundación Ciencias de la Salud, 1994, pp. 44-61.

— *Fundamentación y enseñanza de la bioética.* Bogotá, El Búho, 1998.

— *«Medice, cura te ipsum*. Sobre la salud física y mental de los profesionales sanitarios», en *Labor Hospitalaria* 274 (2004), pp. 89-142.

HERRANZ, G., «La objeción de conciencia de las profesiones sanitarias», en *Scripta Theologica* 27 (1995), pp. 545-563.

MADRID SORIANO, J., *Los procesos de la relación de ayuda.* Bilbao, Desclée de Brouwer, 2005.

PETERS, TH J. / WATERMAN, R. H., *En busca de la excelencia*. Barcelona, Folio, ^{5}1986.

SIEIRA MUCIENTES, S., *La objeción de conciencia sanitaria.* Madrid, Universidad Pontificia Comillas - Dykinson, 2000.

Capítulo 6

LA ATENCIÓN AL PACIENTE CRÓNICO Y TERMINAL

1. La muerte y la finitud en nuestra cultura

El que la muerte de una persona pueda ser para ella un beneficio es una paradoja difícil de pensar; que los que se la facilitan puedan ser sus bienhechores es aún más paradójico y difícil de pensar. Cuando se habla de la eutanasia, primero hay que precisar por qué la muerte es un mal; y luego preguntarse si siempre es un mal. Comoquiera que fuese, lo cierto es que los dilemas éticos en torno al morir suscitan amplios y profundos debates, no exentos de pasión y de polémica, como dejan bien patente los medios de comunicación. Amenábar ha conseguido llenar los cines con *Mar adentro;* también ha puesto de moda la eutanasia y el derecho a morir con dignidad y, sinceramente así lo pienso, ha inclinado la balanza de la sociedad española hacia su aceptación y, por consiguiente, le ha allanado el camino al gobierno para su despenalización. Los tres objetivos han sido buscados directamente, y así lo trasluce la orquestada campaña de presentación: no creo que el Presidente del Gobierno y sus ministros tengan la agenda tan libre como para asistir a muchos estrenos cinematográficos.

El cine tiene una primorosa capacidad para suscitar y transmitir emociones, y esta es una de sus finalidades principales: nos hace llorar, reír, tener miedo, soñar. Las emociones están bien, muy bien, cumplen una parte fundamental en nuestra vida, bien lo saben los psiquiatras. Pero otro es el cantar cuando nos referimos al papel que deben jugar en la toma de decisiones: el emotivismo, una actitud nacida en el mundo moderno entre pensadores anglosajones, considera que los juicios morales dependen de los sentimientos, de tal forma que es el sentimiento de agrado o desagrado el que nos lleva a evaluar lo bueno o lo malo de una acción. Estamos ante un subjetivismo muy ingenuo, que es lo que lleva a que esta teoría ética no tenga gran predicamento entre los que se dedican a reflexionar sobre la fundamentación de la ética, pero en cambio alcanza una gran satisfacción social. Al menos desde el tiempo de la Grecia clásica, los filósofos han intentando siempre justificar los principios morales por la razón, al pensar que de esta manera se conseguía una mayor racionalidad e imparcialidad de nuestras decisiones, como ya quedó sentado en el capítulo 1. Varios países se plantean la necesidad de una nueva legislación en la que algunas situaciones en torno a la eutanasia estén despenalizadas. Los pasos más importantes en esta dirección se han dado en Holanda y en Bélgica; Suiza y Oregón (Estados Unidos) han admitido el suicidio asistido.

Esto sucede en un momento en el que la muerte es en buena medida un tabú social, se huye de ella, es algo de lo que no se puede hablar con naturalidad. Y sin embargo, la muerte nos acompaña a lo largo de nuestra existencia y es lo único seguro que tenemos desde que nacemos. Además, la cultura actual se sitúa dentro de una mentalidad

científico-técnica en la que priman los valores de la eficiencia, la productividad y la competitividad, que dejan en la cuneta a no pocos individuos y grupos sociales especialmente vulnerables, como pudieran ser los enfermos terminales y crónicos, los ancianos y las personas con discapacidad. La aproximación al problema de la eutanasia lleva necesariamente a profundizar sobre la concepción antropológica de la muerte en nuestra cultura. La muerte contradice la fantasía consciente e inconsciente del entorno, es la constatación dolorosa de la derrota de un progreso científico tan admirado y promovido. La muerte subleva porque resitúa a la humanidad ante la finitud del mundo. Antaño, la persona que sentía la llegada de la muerte reunía en torno a sí a sus seres queridos para transmitir sus últimas voluntades, hacer balance, bendecir, perdonar y a veces también maldecir. La muerte estaba profundamente integrada en la vida; cargada de símbolos y de sentidos, se la consideraba algo familiar.

Mientras años atrás la mayoría de personas morían en su domicilio, en su medio natural, rodeadas del consuelo y de la ayuda de sus familiares, actualmente crece el porcentaje de muerte que tiene lugar en los hospitales y en los geriátricos. En estos momentos el ideal social es que el enfermo se aproxime al final de su vida sin tener conciencia de ello y, permítaseme decirlo así, sin que nos incomode demasiado, que podamos seguir tranquilamente con nuestros planes. La expresión del duelo está fuertemente reprimida, se ha convertido casi en una ofensa para los vivos. Los rituales fúnebres adoptan cada vez más un aspecto convencional y organizado, tienen el común denominador de la brevedad, todo ello para aligerar la carga de los vivos: el cadáver ya no se vela en el domicilio familiar sino en un lugar concebido especialmente para este fin, en donde manos profesionales se encargan de todo, incluso de la estética fúnebre para que el muerto parezca «casi vivo», simplemente dormido, con una profesionalidad y asepsia impresionantes. Muchas veces, ni siquiera se desea ver el cadáver (aunque no exista riesgo de descomposición acelerada y esté en buen estado de conservación), se cierra el ataúd porque se desea recordarlo como era…

Pero la muerte sigue estando ahí. De este modo, al intentar conjurar la tristeza reduciendo las prácticas rituales, se tiende a provocar el fenómeno inverso: intensificar el miedo y la angustia ante la muerte. La función terapéutica del duelo resulta innegable, porque permite que los seres queridos se familiaricen con la realidad de la pérdida del ser querido y que durante la dolorosa transición compartan sentimientos comunes de simpatía, compasión y solidaridad. Se está reprimiendo una dimensión que es inseparable de la condición humana, con todo el efecto perverso producto de la negación y represión de una realidad obvia e innegable para el ser humano. Pero, sobre todo, está dificultando y bloqueando la ayuda al enfermo próximo a la muerte.

Un buen proceso de elaboración del duelo nos ofrece la posibilidad de volvernos más

responsables, más tiernos, más afectuosos. Concluye con la progresiva disipación de la tristeza y la añoranza que ha supuesto la pérdida y con la sana incorporación a la normalidad de la vida cotidiana, conservando en la memoria el testimonio de lo compartido juntos. Tenemos que aprender a reaccionar frente a las pequeñas pérdidas cotidianas que preceden la separación final, como itinerario pedagógico para asumir esta; me refiero a la pérdida de cabello y de peso por la quimioterapia, la dificultad para caminar y llevar una vida normal, la progresiva pérdida de facultades en la madre senil, etc. Si en la Edad Media hubo una literatura que presentaba un *ars moriendi,* un arte para saber morir, el mundo occidental en la actualidad desconoce ese arte y, por ello, creo que se hace muy necesario reintroducir el hecho de la muerte en nuestras coordenadas culturales. Llorar la muerte de un ser querido supone reconocer nuestra fragilidad y nuestra condición de seres sociales, nuestra necesidad de compañía y de consuelo. Cuando queremos a alguien, este nos importa y nuestro cariño nos hace revivir nuestra relación en la esperanza del reencuentro, que puede convertirse en certeza desde el horizonte de la fe religiosa. *La muerte no es la luz que se extingue; es la lámpara que se apaga porque ha llegado el alba.*

Todo ello lleva a la conclusión de que nuestra cultura tiene que cambiar sus actitudes ante la muerte, que, sin negar su carácter traumático, debería ser asumida con mucha más naturalidad, ya que forma parte integrante de la vida. Los que aprenden a conocer la muerte, más que tenerle miedo, se convierten en maestros sobre la vida. Más que una educación tanatológica en el sentido formal del término sería necesaria una educación informal, es decir, que el tema estuviera presente en la vida de las personas con naturalidad y se hablara de ello, también en la misma escuela pero sobre todo en la familia, que es el primer ámbito y el más privilegiado en el que el ser humano madura y adquiere las capacidades y habilidades que le ayudarán a labrarse su propia biografía.

Muchas personas piensan, equivocadamente, que los niños no pueden entender la muerte y que para no trastornarlos, para no frustrarlos y agobiarlos (porque, pobrecitos, no tienen que sufrir), tenemos que evitarles el contacto con la muerte del ser querido. No obstante, nunca como ahora, el espectáculo de la muerte violenta y trágica había estado tan presente entre ellos a través del cine, la televisión y los videojuegos: es la muerte impersonalizada y la indiferencia ante ella. Sin embargo, la realidad demuestra que la exclusión y el alejamiento de la realidad de la muerte producen en el niño confusión, perplejidad y ansiedad. Se ha observado que cuando las familias facilitan la expresión de los sentimientos, la pérdida es menos traumática para el niño y el adolescente que cuando se aplica un modelo de supresión o negación de la realidad. No se debería esconder nunca un difunto a los ojos del niño y del adolescente, sobre todo si él mismo pide esta visión y la participación en el duelo. No tenemos que sobreproteger de la

muerte a nuestros niños. Y es que la participación serena, plena y responsable de niños y adolescentes en el duelo familiar es, sin duda, fuente de maduración personal. ¿Por qué tenemos que educar para Eros y no para Tánatos?

2. El enfermo terminal y los cuidados paliativos

¿Qué es un enfermo terminal?

Los avances médicos han logrado la prevención y erradicación de una serie de enfermedades graves y que antes estaban muy extendidas, así como la reversibilidad de las expectativas en la evolución de otro gran número de dolencias. Si la esperanza de vida al nacer en España era en 1900 de 35 años, esta cifra se ha más que duplicado en la actualidad (concretamente es de 79,2 años). Sin embargo, existe un momento en la evolución de ciertas enfermedades en que, aunque estén disponibles todos los recursos, no podemos hacer nada por el paciente, está en proceso de una muerte inevitable: dentro del progresivo deterioro orgánico ninguna acción terapéutica puede evitar la degradación de los hechos hacia la muerte del paciente, tan solo prolongar el proceso de morir. A esta situación se llega desde diversas enfermedades, como son las enfermedades degenerativas del sistema nervioso central, la enfermedad pulmonar crónica con insuficiencia respiratoria progresiva, el sida (39,4 millones de personas están infectadas) y, por supuesto, el cáncer (entre el 85% y el 90% de todos los pacientes terminales proceden de la oncología).

En los últimos años ha aumentado el número de casos de enfermos terminales debido a la tecnificación de la medicina y al aumento general del nivel en la esperanza de vida. Hemos controlado en buena medida las enfermedades infecciosas, pero han aparecido las crónicas, las degenerativas y se han disparado los diversos tipos de cáncer. Son situaciones que suelen prolongarse durante varios años e ir encaminadas hacia la muerte de quienes las padecen, y los tratamientos permiten prolongar la vida del enfermo hasta situaciones insospechadas. Suelen llevar aparejada la institucionalización en clínicas o residencias asistidas, bastante costosa tanto en recursos como humanamente. Por lo general, el paciente tiene poca participación en el tratamiento de su proceso, debido principalmente a su mal estado general y al deterioro de sus funciones físicas y mentales. La responsabilidad recae en el equipo sanitario y en la familia del enfermo, que muchas veces está obsesionada con mantener con vida al paciente y presiona intensamente a los sanitarios en este sentido. La máxima que impera suele ser «si se puede hacer algo por mantenerlo con vida, entonces se debe hacer». ¿Hasta cuándo tratar a quien la medicina ya no puede curar? ¿Acaso no es preferible dejar que la naturaleza recupere sus derechos? ¿Acaso no es socialmente injusto ver los hospitales abarrotados de ancianos que no terminan de morirse, mientras hay personas que esperan una intervención que les devolverá pronto la salud? Todo esto tiene mucho que ver con los límites de la medicina,

que incluye la comprensión del concepto de tratamiento inútil. Cuando los pacientes se están muriendo, los tratamientos inútiles prolongan la agonía, nada más: es en los contextos reales donde debe examinarse la cuestión de la inutilidad. Más adelante volveremos sobre este asunto.

El enfermo terminal es una persona que franquea la última etapa de la condición humana. En esta fase, la vida le ofrece una última oportunidad de integrar todas las dimensiones de su existencia y de volverse más humano. Su problema, ante todo, es un problema existencial. La enfermedad provoca en él una ruptura interna y externa, se ve como una persona deteriorada, reducida, en un camino conclusivo. El espacio y el tiempo cobran otra significación; el ámbito de movilidad se reduce al piso, a la habitación, al cuarto de baño. El tiempo se convierte en un pasado nostálgico y regresivo, en un presente eterno, dilatado y absurdo, en un futuro incierto y desesperanzador. Para ofrecerle una atención integral es importante conocer cuáles son sus necesidades reales: control de la sintomatología, entorno tranquilo y estéticamente relajante, relacionarse con los suyos y seguir sintiendo la pertenencia a su familia y a su entorno social, apoyo psicológico, acompañamiento espiritual.

Dar malas noticias, el deber más difícil

Muchas veces el médico establece una excesiva distancia emocional con su paciente, centrándose y ocupándose exclusivamente de los aspectos físicos de la enfermedad, como hemos señalado anteriormente. Esta actitud del médico bloquea en gran medida su capacidad terapéutica, entre otras razones por dejar al paciente a solas con su problema. Los médicos cada vez hablan menos y escuchan menos a los enfermos: todo lo que sabía por la literatura y el estudio lo he comprobado en el acompañamiento a mis padres, él, fallecido el 10 de febrero de 2004 a causa de un cáncer de pulmón diagnosticado en noviembre de 2000, y ella, con 78 años y los problemas inherentes a una cierta senilidad. Y sin embargo, los enfermos, sobre todo los enfermos graves e incurables, necesitan ser escuchados por su médico y la palabra franca, amable y acogedora de este. El médico actual tiene muy poca idea del poderío de la palabra; cree en el poder de la cirugía y de la química, pero no en el poder de la palabra. No obstante, la palabra tiene un enorme poder, no diría taumatúrgico ni terapéutico, pero sí de mejora (o deterioro) de la calidad de vida de las personas que sufren.

A todos nos gusta dar buenas noticias y a nadie le gusta dar las malas, huimos de ellas como del diablo. Hacer saber a los pacientes las malas noticias es uno de los deberes más difíciles de un médico. De hecho, el médico sufre cuando tiene que hacerlo. Los

estudiantes de medicina se pasan largos años aprendiendo a diagnosticar y tratar las diferentes patologías, pero apenas dedican unas horas a aprender la mejor manera de comunicar ese diagnóstico. Por otro lado, es muy frecuente en la familia el deseo de que el enfermo terminal no sea consciente de su situación: piensan que ocultando el diagnóstico van a ahorrarle al enfermo malestar y sufrimiento y, además, así no se ven obligados a hablar de ello y evitan una situación que presuponen difícil de mantener. La negativa familiar será el problema más frecuente con el que tendrá que lidiar el médico dispuesto a cumplir con su deber de informar al enfermo. Todo ello agudizado por la masificación y el anonimato tan frecuente en los grandes hospitales y del que ya hemos hablado.

Y sin embargo, es un acto humano, ético, médico y legal, por este orden. Quien debe afrontar la última fase de su vida y lo sabe (porque lo saben siempre o casi siempre), con el silencio se siente abandonado justo en el momento más difícil y dramático de su existencia. Se le cercena la posibilidad de elaborar su propia angustia, comunicándola a alguien y obteniendo el adecuado soporte emocional para hacerle frente. El sufrimiento moral provocado por esa soledad existencial, por ese sentimiento de incomprensión e incomunicabilidad puede ser en estos casos mayor que el propio sufrimiento físico inherente a su enfermedad. El derecho a la verdad y a la comunicación es expresión básica del respeto que se le debe a la persona enferma. Negándosela, se le impide tomar las decisiones que considere oportunas y, sobre todo, la oportunidad de hacer el balance de su vida, algo que constituye muchas veces un momento de espiritualidad y comunión particularmente intenso y gratificante. Cuando la familia le pide que oculte la verdad al enfermo, el médico debe intentar convencerles de que es mejor la sinceridad, porque es mucho mejor tenerles como colaboradores que como adversarios. Pero si le fuerzan a tomar posición, hay que inclinarse decididamente por el paciente. Es su batalla por la vida –en la que se incluye la muerte, por paradójico que pueda parecernos– lo que le incumbe al médico, los sentimientos y el bienestar de su paciente. Es con el enfermo con quien ha hecho un pacto de honestidad y confianza, no con su familia.

Un problema importante es cómo debe realizarse esa información. No existe una fórmula; por este motivo, es todo un arte. Si bien es cierto que las únicas herramientas de que dispondrá el médico para enfrentarse a tan delicada tarea serán su experiencia y formación profesional, su bagaje cultural y su talla humana, aprender y seguir unas pautas sobre habilidades y técnicas de comunicación general ayuda para dar malas noticias de una manera menos incómoda y más satisfactoria para el enfermo, para sus familiares y para el mismo médico. Resulta básico el acompañamiento del enfermo terminal y debería formarse adecuadamente a los profesionales del mundo de la salud en esta relación de ayuda, en donde la empatía, la humanidad, la forma de escuchar y de

mirar con respeto y amor transmiten al enfermo que es apreciado en sí mismo y que no está solo ante el difícil trance de la muerte: sería inhumano «disparar» un diagnóstico de terminalidad y abandonarle a su suerte… *La boca abre la verdad y la mano la aguanta.* Lo que es decisivo no es solo la exactitud de lo que se dice sino la solidaridad: el punto más importante es que el enfermo no se sienta abandonado por quienes lo cuidan en el momento mismo en que comienza a afrontar la angustia de la finitud. Se tiene que dar una reciprocidad, un reconocimiento mutuo en el que cada uno da al otro y recibe en lo más profundo y silencioso de su ser. Todo médico, aunque no sea creyente, debería tener en cuenta aquella hermosa *oración del médico* propuesta por Pío XII: «Haz, Señor, que seamos sinceros al aconsejar, diligentes en el curar, ajenos al engaño, suaves al anunciar el misterio del dolor y de la muerte». Algunas pautas a seguir serían las siguientes:

Preparación

- Destinar el tiempo adecuado, de manera privada y sin interrupciones.
- Revisar toda la información clínica del paciente.
- Ensayar mentalmente las frases o palabras más adecuadas.
- Prepararse emocionalmente.

Determinar qué y cómo quiere saber el paciente

- Crear un ambiente y una relación terapéutica.
- Tener delante a la familia o las personas de apoyo.
- Presentarse usted mismo a todos ellos.
- Avisar al paciente que tiene malas noticias.
- Averiguar lo que sabe el paciente, lo que quiere saber y lo que está en condiciones de saber.
- Ser franco, pero compasivo; evitar eufemismos y la jerga médica.
- Observar cómo asimila el paciente la mala noticia. Repetir la información en las visitas siguientes. Es muy probable que después de comunicar un diagnóstico con un pronóstico muy desfavorable el enfermo quede aturdido, como «atrofiado», y no recuerde nada de cuanto se hable a partir de ese momento. Por eso hay que actuar gradualmente, la comunicación no es un acto único.
- Facilitar tiempo para que haya preguntas y hacer anotaciones.
- Tener el tacto y la delicadeza apropiados.
- Decirle que estaremos disponibles para él. Establecer un horario de citas. Si es posible, arbitrar algún mecanismo que facilite la comunicación.

Tratar las reacciones del paciente y su familia

- Permitir que el paciente llore y asumir el ritmo que él marque.
- Valorar y responder a las emociones del paciente y su familia.
- Ser empático.
- No discutir o criticar a colegas.
- Brindar esperanza según los objetivos del paciente: aseverar que continuaremos cuidándole bien y que no le dejaremos solo, que lo veremos con regularidad, que trataremos de la mejor manera posible cualquier problema que se presente, aliviando el dolor y el resto de los síntomas, que ayudaremos también a la familia.
- Mencionar la existencia de recursos interdisciplinares.
- Ver qué necesita el paciente.

Fases por las que atraviesa el enfermo una vez informado

Resulta evidente que después de conocer un diagnóstico y un pronóstico de este tipo el enfermo va a desarrollar un cierto abatimiento. Es totalmente normal, lo anormal sería quedarse como si tal cosa. Tendremos que estar muy atentos para comprobar si la situación desemboca en una auténtica depresión, en cuyo caso habrá que proceder al tratamiento oportuno.

Son muy conocidas las fases adaptativas por las que atraviesa un enfermo desde el momento en que sabe que va a morir en un plazo más o menos breve y que la doctora. Kübler-Ross describió en 1969. Psiquiatra suiza de origen judío, exiliada a Estados Unidos, fue la primera profesional que se acercó decididamente a los enfermos terminales para conocer a fondo su estado de ánimo y, así, poder ofrecerles la mejor ayuda posible. Por supuesto que estas fases no deben entenderse como compartimentos estancos, de los que se pasa cronológicamente de unos a otros, no conforman un proceso lineal ineludible. Algunos enfermos no presentan una determinada fase, otras veces se superponen dos de ellas, la mayoría de las veces los enfermos avanzan y retroceden por estas fases. El estudio de dichas fases sirve para comprender muchas de las cosas que le pasan al enfermo y poder responder adecuadamente a sus demandas.

- *Negación y aislamiento.* «No, yo no, no puede ser verdad». El enfermo considera que la información que se le ha dado no es verdadera. Para el enfermo resulta extraordinariamente difícil admitir su propio fin. El mecanismo de negación permite al psiquismo ganar tiempo, con la finalidad de ir integrando la nueva información poco a poco. Esta negación tan angustiosa ante la presentación del diagnóstico es más típica de la persona que es informada prematura o bruscamente por alguien que no le conoce bien o que lo hace rápidamente para *acabar de una*

vez, sin tener en cuenta la disposición del paciente. La negación funciona como una defensa provisional ante una noticia inesperada e impresionante, permite recobrarse al individuo y, con el tiempo y apoyo necesarios, hacerse cargo de la nueva situación.

- *Agresividad.* «¿Por qué yo?» La primera fase es sustituida por sentimientos de ira, rabia, envidia y resentimiento. El paciente se pregunta por qué le afecta precisamente a él, a donde quiera que mire en esos momentos siempre encontrará motivos de queja y fácilmente vuelca esa agresividad sobre las personas cercanas, por lo que es una fase muy difícil de afrontar para la familia y el personal sanitario. La tragedia es que no pensamos en las razones del enojo del enfermo y lo tomamos como algo personal, reaccionando en consecuencia con más ira por su parte, lo que fomenta y refuerza todavía más la conducta hostil del paciente, cuando esta situación no tiene nada que ver con las personas que se convierten en blanco de sus iras. El enfermo no está enfadado con nadie en concreto. Comprender que esa reacción forma parte del proceso de adaptación de paciente, aprender a escucharlo con paciencia y aceptar su ira irracional, sabiendo que el alivio que experimenta al manifestarla le ayudará a aceptar mejor sus últimos días, ayudará mucho a suministrarle los cuidados que precisa y evitará situaciones personales conflictivas, muy enojosas y que perjudicarían a todas las partes involucradas y dejarían muy mal sabor de boca.
- *Negociación.* «Si Dios ha decidido sacarnos de este mundo y no ha respondido a mis airados alegatos, puede que se muestre más favorable si se lo pido amablemente». Es la fase menos conocida, ya que pocas veces los enfermos suelen exteriorizar estos pensamientos. El pacto es un intento de posponer los hechos; incluye un premio «a la buena conducta», fija un plazo de vencimiento impuesto por uno mismo (llegar a las navidades, a las bodas de oro matrimoniales) y la promesa implícita de que el paciente no pedirá nada más si se le concede este aplazamiento. Son maniobras muy similares a las que utilizan los niños pequeños cuando quieren conseguir algo que saben que lo tienen muy difícil. A veces esta fase está expresando una sensación de culpabilidad excesiva por no haber cumplido correctamente con Dios a lo largo de la vida, un temor a ser castigado, por lo que es muy importante una asistencia espiritual adecuada para diluir esos temores y facilitar el que comprenda que Dios es el amigo del hombre, no su enemigo, y que la salvación no es una mercancía que se compra y se vende, sino un don gratuito de Dios.
- *Depresión.* Cuando el enfermo no puede seguir negando su enfermedad, cuando empieza a tener más síntomas, y se fatiga y adelgaza, el enfermo terminal se siente desalentado, con una gran sensación de pérdida, sin interés por cuanto se desarrolla a su alrededor. Con frecuencia esta sensación se ve agravada por preocupaciones externas (los hijos, la mujer, el negocio). Nuestra reacción inicial ante las personas que están tristes es intentar animarlas, decirles que no miren las cosas desde una óptica desesperada. Esta resulta una actitud útil cuando estamos ante una depresión reactiva, pero no cuando la depresión es un instrumento para prepararse a la pérdida inminente de todas las personas y objetos que quiere. Si se le permite expresar su dolor, encontrará mucho más fácil la aceptación final y estará agradecido a los que se sienten a su lado durante esta fase sin decirle constantemente que no esté triste. Esta fase es necesaria y

beneficiosa si el paciente ha de morir en una fase de aceptación y paz. Puede necesitar apoyo profesional específico.

- *Aceptación.* Si el paciente ha tenido tiempo y se le ha ayudado a pasar por las fases anteriores, puede acabar asumiendo y dando sentido al final de su vida. En esos momentos generalmente es la familia quien necesita más ayuda, comprensión y apoyo. El desahuciado encuentra la paz, la tranquilidad de espíritu, se despide de los suyos, arregla sus asuntos, espera la muerte con serenidad. Muchos creyentes obtienen fuerzas para esa esperanza y serenidad en su fe religiosa, en la convicción de ir al encuentro del Dios de la vida, de que en esa nueva realidad que es la eternidad van a ser felices plenamente, en compañía de los seres queridos que habían muerto con anterioridad y de que allí se volverán a reunir con los que aquí quedan, que la muerte no es más que un hasta luego, no un adiós definitivo e irremediable. Son muchas las cosas que los enfermos nos enseñan a quienes les acompañamos en su recorrido. Por desgracia, muchos enfermos no llegan a un grado de aceptación tan elevado, ni siquiera buena parte de los creyentes. Esta aceptación requiere coraje, no se improvisa, se prepara a lo largo de la vida, pues supone en definitiva el broche de oro a una existencia vivida con sentido y coherencia.

Los cuidados paliativos

La medicina es la ciencia que tutela la vida humana, desde su concepción hasta el final. La medicina siempre ha luchado en favor de la vida y de la salud, contra la enfermedad y la muerte. El postulado tradicional era que ha de estar siempre del lado de la vida, luchando infatigablemente por conseguir la salud de sus enfermos, enfrentándose en la medida de sus posibilidades con todo lo que destruye la vida humana (la muerte, de hecho, constituye un fracaso para la medicina). La medicina, por tanto, está al servicio de la vida: para tratar de conservar la salud, mitigar los padecimientos del enfermo y, si es posible, prolongar la vida hasta que la calidad de esta sea suficientemente aceptable. Esto suponen un nuevo reto a los médicos de hoy día, pues mantiene en ellos la tensión entre la inevitabilidad de la muerte con la posibilidad real de enfrentarse a ella y ganarle un poco de terreno retardando su llegada. Pero la muerte es una realidad dura de aceptar para la medicina. Si tomamos como principio básico el de optar siempre por la preservación de la vida, independientemente de la situación, estaremos negando con tal actitud la existencia de la finitud. Como ya indiqué, existe un momento en la evolución de la enfermedad en que la muerte se vuelve un hecho natural y esperado, que no debe ser, por tanto, combatido. La actuación médica, por consiguiente, debe dirigirse prioritariamente al alivio del sufrimiento.

A este respecto, la Organización Mundial de la Salud propone la siguiente definición de los cuidados paliativos: «son la cura total dada a la persona afectada por una enfermedad que ya no responde a las terapias que tienen por objeto su curación. Su

objetivo es obtener la máxima calidad de vida posible para el paciente y para sus familiares a través del control del dolor, de los otros síntomas y de las problemáticas psicológicas, sociales y espirituales que surjan en el interior del núcleo doliente constituido por el enfermo y por su familia, que comparte sus sufrimientos» [111]. Por tanto, la buena asistencia a estos enfermos estaría constituida por los siguientes puntos:

a) *Control de los síntomas físicos.* El dolor es lo que produce más angustia y miedo a los enfermos desahuciados. Cuando se controla médicamente la sintomatología de su proceso terminal y se consigue mitigar las causas de sus sufrimientos, se sienten mejor y pueden colaborar más eficazmente. Hoy día hay muy pocos dolores que no puedan ser suprimidos o al menos reducidos sustancialmente.

b) *Apoyo emocional y comunicación.* Si el médico sabe cómo abordar la situación, sabrá tomarse el tiempo necesario para charlar tranquilamente con el enfermo de todos sus temores y angustias, tratará de contestar a sus preguntas, le informará de su estado real, le dará confianza y le asegurará a él y a su familia que va a estar siempre disponible y que le cuidará hasta el final. De este modo, el estado emocional del enfermo cambiará totalmente, su ansiedad se transformará en seguridad y podrá dedicar todas sus energías físicas y mentales a intentar alcanzar las metas previstas. Los médicos deben transmitirles confianza con sus palabras y gestos. El médico y todo el personal sanitario que asiste al enfermo incurable deben demostrarla su *empatía*, que es la actitud de ponerse en el lugar del otro hasta sentirse capaz de comprenderle y anticiparse a las necesidades que exigen su estado. Debe haber verdadera *comunicación,* es decir, intercambio de sentimientos y actitudes.

c) *Cómo respetar los deseos de los pacientes.* Ya quedó señalado en el capítulo anterior que la comunicación es la base fundamental de la relación de ayuda. Uno de los puntos más importantes es informar a los pacientes que tienen derecho, siempre que estén conscientes y libres, a negarse parcial o totalmente a recibir un determinado tratamiento, aunque sirva para mantenerlo con vida. Por eso, primero hay que informarles de este derecho; segundo, informarles del tratamiento que van a recibir y sus posibles consecuencias; tercero, consultarles su parecer o sus deseos personales, y, cuarto, actuar respetando la decisión del enfermo siempre que sea adecuada, coherente con su enfermedad y no afecte a los derechos de terceros. Teniendo esto presente, la decisión del médico habrá de pasar por el respeto a la autonomía del enfermo.

d) *La familia del enfermo.* La asistencia requerida por los enfermos terminales, fundamentalmente relación médico-enfermo, también se abre a la relación familia-enfermo. La familia se convierte en un elemento más que puede colaborar, aunque a veces sea ella la que necesite la ayuda. La familia del enfermo será quien se preocupe de él hasta su muerte y después de ella, por ello es de especial interés que el enfermo esté bien cuidado y atendido, que haya podido despedirse de los suyos y que tanto él como su familia hayan contemplado la muerte de forma más natural. Particularmente interesante me parece la iniciativa del hospital San Juan de Dios de Esplugas de Llobregat, que ha puesto en marcha en 2004 un programa de educación sanitaria para que los padres de niños con cáncer superen su ansiedad tras conocer el diagnóstico de la enfermedad de

sus hijos: el objetivo es planificar esta atención y abordar todos los temas que les preocupan, proporcionándoles una información completa y facilitándoles la expresión de sus dudas, preocupaciones y emociones.

Médico y enfermo deben compartir la misma realidad. Dentro de la comunicación médico-enfermo caben los siguientes elementos: dar una información veraz, sencilla y clara al paciente y a sus familiares; decir siempre la verdad con delicadeza y sin herir; respetar la voluntad del enfermo o de la familia; asesorar médica y psicológicamente (proporcionando serenidad y evitando miedos); evitar en el enfermo terminal el sentimiento de abandono o de inutilidad (frecuentes visitas); respetar la intimidad del paciente, proporcionarle consuelo humano, etc. Y, ante todo, teniendo presente que no atendemos dolores, tumores o síntomas, sino que atendemos a personas que los sufren. Para ello se requieren personas con vocación y formadas que tengan gran madurez personal y profesional, que formen un equipo interdisciplinar para atender todas esas demandas. La no maleficencia y la beneficencia nos obligan a proporcionar al enfermo el tratamiento y los cuidados especiales que su situación requiera, en particular el tratamiento adecuado del dolor, controlar la ansiedad y depresión mediante psicofármacos y un buen soporte emocional; en suma, proporcionarle un soporte vital que garantice al máximo su calidad de vida. Puede resultar de utilidad recordar los tres tipos de asistencia a los pacientes terminales y crónicos que existen:

a) *En el hogar*. El primero y quizás más recomendable: por permanecer al lado de sus seres queridos (trato amoroso), por tener un clima afectivo más acogedor, por tener la posibilidad de combinar atenciones especiales sin considerar el horario ni el espacio físico disponible, etc. Pero no todo es tan sencillo como parece plantearse. Normalmente, estos enfermos desarrollan síntomas de ansiedad, sufrimiento, depresiones o sentimientos de culpa hacia sus mismos familiares que dificultan seriamente su atención. Por eso es necesario disponer de un adecuado sistema asistencial de atención domiciliaria que ayude a la familia a «soportar» esa carga y contar con la posibilidad de ingresar al enfermo en un centro hospitalario si tuviera alguna complicación intratable en el domicilio.

b) *En centros especializados*. Hay personas que no tienen familia, o esta no puede o no quiere cuidar de su familiar enfermo. Hay enfermedades que producen grandes incomodidades o que requieren tratamientos que solo se pueden dar en un centro asistencial. Hay ancianos que no tienen fuerza para cuidar de su pareja enferma. La solución para todas estas personas es la residencia asistida, también llamadas en algunos lugares hospicios. Estos centros presentan unos recursos clínicos y humanos altamente adecuados y convenientes para este tipo de enfermos. Tratan de procurar todos los cuidados y atenciones que precisa el moribundo y de crear un ambiente hogareño aun dentro de la institución. Se da un cuidado personal, se rodea al paciente de un clima acogedor, se permite a los familiares que permanezcan el tiempo que quieran con sus familiares, el personal pasa mucho tiempo acompañando al paciente si este no tiene nadie

que esté con él, el dolor es atenuado con el tratamiento oportuno. Es toda una filosofía de atención para una muerte humanizada.

c) *En los centros hospitalarios.* Por desgracia, el medio más empleado en nuestra sociedad para tratar a estos enfermos terminales es la atención continuada en un centro hospitalario. En los hospitales es donde suelen morir la mayor parte de nuestros enfermos, y generalmente es allí donde aparecen más problemas éticos y donde falta más humanismo para con ellos. Porque los hospitales están pensados para enfermos agudos, para curar, no para aliviar y acompañar. La cosa mejoraría bastante creando dentro de ellos, por lo menos, unidades y equipos especializados en el tratamiento de este tipo de pacientes, para que no estuvieran en las zonas comunes; por ellos mismos y sus familiares, por el resto de pacientes y por los propios profesionales.

Los tratamientos inútiles

Podíamos hablar de este asunto en este lugar o dejarlo para el capítulo 10. Sin embargo, como la mayoría de las veces los debates acerca de la inutilidad de un tratamiento se producen con respecto al enfermo terminal, hemos decidido abordarlo ahora. Muchas cosas ya están más que insinuadas. Durante años se ha debatido sobre la definición estricta de futilidad o inutilidad. La verdad es que los teóricos pueden discutir sobre este asunto indefinidamente, pero los médicos deben practicar una medicina responsable dentro de un mundo finito donde no puede hacerse todo y donde malgastar recursos significa debilitar el funcionamiento del sistema sociosanitario. Es en los contextos reales en donde debe examinarse la cuestión de la futilidad.

En una sociedad que ha exagerado el lugar de la autonomía individual, con frecuencia se pueden escuchar voces a favor de respetar las exigencias del paciente o de sus familiares, sean estas o no razonables. A los partidarios de la autonomía les preocupa que restringir el poder del paciente o de sus representantes sobre la base de la futilidad implique un regreso al paternalismo médico. Sin embargo, la autonomía de los pacientes no puede significar que tengan derecho a exigir lo que deseen. Algunas cosas que los pacientes o sus representantes solicitan, simplemente, no son beneficiosas e, incluso, pueden resultar perjudiciales. Si el paternalismo silencia al paciente, la autonomía exagerada es un error igualmente grave, que transforma al profesional de la salud en un vendedor que le proporciona a su cliente cualquier cosa que este exija, destruyendo de este modo los principios de no maleficencia, beneficencia y justicia. No me cansaré de insistir en que el derecho del paciente no es ilimitado. Los médicos deben mantener la capacidad y el derecho a emitir juicios médicos, amén de que no deben malgastar recursos escasos proporcionando procedimientos inútiles. Los profesionales de la salud

deben promover los intereses del paciente sin comprometer innecesariamente los intereses generales.

> Los profesionales tienen el deber de hacer un uso racional de los recursos diagnósticos y terapéuticos a su cargo, tomando en consideración, entre otros, los costes de sus decisiones, y evitando la sobreutilización, la infrautilización y la inadecuada utilización de los mismos [112].

Los profesionales de la salud, por consiguiente, no deben sugerir tratamientos inútiles como una opción médica aceptable. Los tratamientos inútiles deben evitarse o interrumpirse. Inutilidad no equivale a ineficacia probada. Es un término contextualmente específico. Lo que es inútil en un contexto puede no serlo en otras circunstancias. Un tratamiento inútil no es beneficioso para un enfermo, no le curará ni le aliviará ni tampoco le permitirá recuperar funciones; y se llega a esta conclusión teniendo en cuenta la situación del enfermo, es decir, la gravedad de su enfermedad, la esperanza de vida, la calidad de vida y sus intereses y proyectos. Si además de no brindar beneficios el tratamiento es dañino para el enfermo, existe una razón aún más poderosa para no utilizarlo. Los tratamientos inútiles pueden, además, distraer al equipo de profesionales de medidas paliativas importantes.

Las decisiones basadas en la futilidad deben tomarlas cuidadosamente los profesionales que conocen el estado del paciente y los tratamientos que se están o quieren emplearse. En caso de que un médico tenga dudas o haya desacuerdo entre los miembros del equipo para determinar la inutilidad de un tratamiento, se consultará con el Comité de Ética. Si los familiares de pacientes incompetentes no aceptan la decisión médica de no aplicar determinado tratamiento, es preferible conversar en varias ocasiones con las personas más renuentes a aceptar la decisión médica en vez de restar valor a los familiares que toman las decisiones, pero es necesario que la familia comprenda que las políticas institucionales relativas a tratamientos inútiles toman en cuenta la carga innecesaria que estos tratamientos imponen al paciente y la tensión que crean en su entorno. Si el desacuerdo no se puede resolver, la decisión requiere una consulta al Comité de Ética. Si el paciente, su sustituto o la familia persisten en su decisión después de consultar con el Comité de Ética, se realizará el traslado a otro lugar a expensas del paciente o de la familia. En cualquier caso, los juicios de futilidad no se verán influidos por el nivel social o económico del paciente: se harán esfuerzos conscientes para evitar cualquier tentación de ampliar la calificación de futilidad en el caso de pacientes pobres o sin educación y restringirla en pacientes adinerados y con educación.

3. Aclarando conceptos para tomar decisiones sobre vida y muerte

El debate está encendido y enredado. La palabra eutanasia no deja de ser un eufemismo y tiene una fuerte carga emotiva e ideológica. La definición misma de eutanasia está sujeta a controversias. Es, además, una palabra que se utiliza en un sentido positivo y negativo al mismo tiempo, como ideal a conseguir y como amenaza flagrante. Es un término que procede del griego y significa etimológicamente «buena muerte», y a eso se alude muchas veces por sus partidarios. Con ese sentido se utiliza en varios textos antiguos, en donde el término significaba una muerte natural dulce, fácil, serena, sin dolores y en paz, como culminación de una buena vida, bien distinto de lo que hoy se pretende aceptar socialmente y despenalizar. En nuestros días se usa el término eutanasia en distintos contextos, lo que permite entender bajo el mismo concepto cosas bien distintas y hasta contrarias entre sí, y cuyas valoraciones por consiguiente serían también muy diferentes. Todo ello resulta extraordinariamente equívoco, susceptible de manipulación e ideologización, y tiene un peso notable en la discusión sobre la eutanasia. Por esta razón, creo que lo primero que hay que hacer para ser sensatos y clarificar el debate es conjurar esta ambigüedad.

Una práctica habitual entre nosotros ha sido la de distinguir entre *eutanasia activa* y *eutanasia pasiva.* En el primer caso, se pone una acción positiva con la que se pretende quitar la vida al enfermo, mientras que en el segundo se omite una acción, por tratarse de un recurso desproporcionado, que nada más podría prolongar el proceso de muerte irreversible que ya se ha iniciado. Igualmente, y fundándose en el principio de doble efecto, la moral distinguió dentro de la eutanasia activa dos subtipos: la *directa,* cuando se pone una acción que sirve única y exclusivamente para quitar la vida del enfermo (y esa es la intencionalidad explícitamente buscada –por ejemplo, una sobredosis de morfina– y la *indirecta,* referida especialmente a la administración de ciertos calmantes, con los que se pretende paliar los dolores del enfermo, pero que podrían también abreviar su existencia (como son los derivados de la morfina, que inducen depresión cardiorrespiratoria). Solo habría controversia sobre la eutanasia activa directa.

De todas formas, pienso que los adjetivos esclarecen bien poco la discusión porque para la gente de la calle –que no conoce de grandes refinamientos especulativos– si todo se llama de la misma manera es porque todo viene a ser lo mismo… En mi opinión, lo único que puede ayudar al diálogo sereno y racional es reservar la palabra eutanasia para referirnos exclusivamente a *la acción médica que tiene por objetivo acabar con la vida de un enfermo terminal o de una persona en situación irreversible de máxima dependencia (lo que le provoca un gran sufrimiento), que así lo solicita de forma*

reiterada. Que los partidarios de admitir esta práctica hayan optado por hablar de «muerte digna» [113] no ha hecho más que enrarecer y complicar el debate todavía más, porque morir dignamente no se identifica necesariamente con el ejercicio de la eutanasia y, además, el ejercicio de la eutanasia no garantiza necesariamente una muerte digna. Esa mentalidad consiste en la aceptación de que la dignidad humana es minada, o incluso alevosamente destruida, por el sufrimiento, la debilidad, la dependencia de otros y la enfermedad terminal. Dentro de esta lógica se hace necesario, por tanto, rescatar el proceso de morir de esas situaciones degradantes mediante el recurso a la eutanasia o al suicidio médicamente asistido.

Creo que el dolor y la dependencia no son criterios para medir la dignidad humana, si es que esta se puede medir en algún momento. Esta actitud ante la fragilidad humana puede desembocar en actitudes totalitaristas y racistas, como la historia se encarga de enseñarnos (aunque hoy, por desgracia, ni siquiera está claro el peso que deben tener las lecciones de la historia en la configuración de nuestro presente). Los argumentos tienen efectos, consecuencias lógicas, que no dependen directamente de la voluntad de sus proponentes. Por mucho que los partidarios de la eutanasia piensen que están realizando un bien con su definición de dignidad, corremos el severo riesgo de que se vuelva contra quienes se encuentran en una situación objetiva describible como indigna, que no alcanzan a cumplir plenamente unos determinados parámetros. A estos efectos basta ver la función del concepto en la obra de un autor tan reputado como Peter Singer, ya mencionado anteriormente.

Bien diferente de todo eso es el peligro de una praxis sanitaria centrada unilateralmente en la prolongación de la vida, creando una situación cruel para el enfermo irreversible con la prolongación exagerada, desproporcionada e irracional de su proceso de muerte (que no de vida). Nos referimos a las situaciones de clara *obstinación terapéutica,* que muchas veces generan situaciones que verdaderamente pueden ser calificadas como de *encarnizamiento o ensañamiento terapéutico,* surgidas de la mentalidad tecnológica y productivista aplicada a la medicina desde la consideración de que hacer durar lo más posible al paciente es el objetivo de la práctica asistencial.

Se habla de *suicidio médicamente asistido* o *auxilio al suicidio* cuando es el propio paciente el que, con la ayuda y supervisión del médico, ejecuta finalmente el acto de poner fin a su vida. El facilitar los medios para el suicidio tras juzgar la justicia y oportunidad de las muertes voluntarias es algo que está lejos de carecer de precedentes. Desde la Antigüedad los médicos han asesorado a las personas decididas a terminar con su vida acerca de las dosis letales de venenos y fármacos. De todas maneras, la expresión que nos ocupa es un neologismo que se acuñó en la década de 1980 en Estados Unidos para desafiar las leyes que prohíben la eutanasia y poder colaborar con los enfermos que

desean morir sin por ello poder ser penalmente imputables. En esta expresión está ausente la idea de homicidio, con lo que se subsanaría una de las razones que se oponen para admitir la eutanasia. En los países en que esta práctica está aceptada los médicos están autorizados a ayudar recetando los barbitúricos y explicando cuál es la dosis letal, pero no pueden ni administrarlos ni estar presentes en el momento mismo del suicidio.

Finalmente, estaría lo que algunos denominan con la palabra *ortotanasia* (muerte correcta) y que otros preferimos simplemente llamar una muerte en paz, es decir, a su tiempo, sin abreviaciones tajantes y sin prolongaciones desproporcionadas del proceso de morir. Se reconoce que existen situaciones en que la medicina debe interrumpir los tratamientos terapéuticos –aunque siempre deberá actuar de forma paliativa y prestar los cuidados necesarios– pero nunca deberá aplicar medios para quitar positivamente la vida al enfermo que lo pide. Para mí, la muerte en paz acontecería cuando el enfermo fallece rodeado por sus seres queridos, en casa si es posible, conociendo hasta dónde quiere y puede soportar la verdad de la situación, con toda la ayuda médica, afectiva y espiritual que necesite, ya que ni el homicido por compasión ni la prolongación sin sentido del sufrimiento y la angustia resultan algo positivo o deseable.

4. Historia de la eutanasia

La historia de la eutanasia no es desconocida del todo. Pareciera como si este debate fuese una invención moderna, y lo cierto es que la palabra eutanasia se utiliza, que sepamos, desde los tiempos del emperador Augusto; el historiador romano Suetonio (siglo II) escribe en relación a dicho emperador: «Así consiguió un final plácido y como siempre había deseado. En efecto, casi siempre que oía que alguien había fallecido de forma instantánea y sin sufrimiento, pedía para sí y para los suyos una eutanasia parecida, pues solía usar incluso esta palabra» [114]. Y el gran Séneca nos dice que «ciertamente, el médico, en primera instancia, ante trastornos leves intenta no variar mucho de los hábitos cotidianos y poner un orden en las comidas, en las bebidas, en los ejercicios y fortalecer la salud, modificando tan solo el régimen de vida. Lo inmediato es que la moderación haga progresos; si la moderación y el régimen no hacen efecto, retira y limita algunas cosas; si ni siquiera entonces responde, suprime comidas y con el ayuno alivia el cuerpo; si han resultado en vano estos procedimientos más suaves, abre la vena y en el interior de los miembros, si infectan las zonas adyacentes y propagan la enfermedad, aplica su cirugía; y no parece dura ninguna curación, cuyo resultado es saludable […] a quienes no han podido prolongarle la vida, les facilitan una muerte llevadera» [115].

El tema es recurrente, aunque hay épocas que le dedican una mayor atención que otras. Y como señala Diego Gracia, este objetivo de ayudar a bien morir se lo han propuesto muchas culturas en sus ritos de paso tanatológicos [116]. Muchos pueblos han usado ciertas drogas y vino para que los moribundos perdieran la conciencia y murieran en paz. Entre los indios cuevas, del istmo de Panamá, cuando la enfermedad de una persona se consideraba incurable, se le administraba un concentrado de una hierba que contenía estricnina, utilizada en dosis mucho menores por los propios indios como antihelmíntico. También se conocen culturas que utilizaban el humo para hacer perder la conciencia y acabar con la vida del moribundo, así lo realizan ciertas tribus americanas. En varios países de América del Sur ha existido durante siglos la figura del «despenador», un nombre por otra parte bonito y tremendamente significativo: colocaba al enfermo boca abajo, le ponía una rodilla sobre la espalda, agarraba con una mano el mentón y los pies con la otra y realizaba un golpe brusco, con lo cual ponía fin a su vida y a sus dolores; ponía luego el cuerpo en posición normal, boca arriba, hacía sobre él la señal de la cruz, rezaba algunas oraciones y se lo entregaba a sus familiares. Está también atestiguado el hecho de que en las tribus primitivas no solía haber inválidos ni

enfermos crónicos; parece como si a ellos se les aplicara también la ley de la selva, que condena al exterminio a todos los que no pueden valerse por sí mismos: piénsese en las dificultades alimentarias tradicionales de la Humanidad y, también, en la necesidad de mantener la supremacía operativa y bélica frente a los enemigos, y, en último extremo, la rapidez para huir de sus perseguidores. Y la práctica de rematar a los heridos de guerra se ha justificado siempre por motivos de piedad y misericordia.

No deja de resultar llamativo que un santo canonizado de la Iglesia católica, Tomás Moro (1478-1535), sea uno de los primeros representantes de la incipiente discusión sobre la eutanasia en nuestra cultura occidental. Moro, basado en la doctrina estoica, defiende la eutanasia frente al sentir común del pensamiento cristiano de su tiempo. La fundamenta en estas razones: las circunstancias –enfermedad intolerable, incurable– que quiten sentido a la misma; respeto a la dignidad personal (libertad, responsabilidad moral, discernimiento en la decisión); refrendo social por parte de los magistrados; refrendo religioso por parte de los sacerdotes. Nótese que nuestro autor distingue la eutanasia del simple suicidio:

> Ya dije que se esmeran en la atención a los enfermos. No escatiman nada que pueda contribuir a su curación, trátese de medicinas o de alimentos. Consuelan a los enfermos incurables, visitándolos con frecuencia, charlando con ellos, prestándoles, en fin, toda clase de cuidados. Pero cuando a estos males incurables se añaden sufrimientos atroces, entonces los magistrados y los sacerdotes se presentan al paciente para exhortarle. Tratan de hacerle ver que está ya privado de los bienes y funciones vitales; que está sobreviviendo a su propia muerte; que es una carga para sí mismo y para los demás. Es inútil, por tanto, obstinarse en dejarse devorar por más tiempo por el mal y la infección que le corroen. Y puesto que la vida es un puro tormento, no debe dudar en aceptar la muerte. Armado de esperanza debe abandonar esta vida cruel como se huye de una prisión o del suplicio. Que no dude, en fin, liberarse a sí mismo o permitir que le liberen otros. Será una muestra de sabiduría seguir estos consejos, ya que la muerte no le apartará de las dulzuras de la vida, sino del suplicio. Siguiendo los consejos de los sacerdotes, como intérpretes de la divinidad, incluso realizan una obra piadosa y santa. Los que se dejan convencer ponen fin a sus días, dejando de comer. O se les da un soporífero, muriendo sin darse cuenta de ello. Pero no eliminan a nadie contra su voluntad, ni por ello le privan de los cuidados que les venían dispensando. Este tipo de eutanasia se considera como una muerte honorable. Pero el que se quita la vida, por motivos no aprobados por los sacerdotes y el Senado, no es juzgado digno de ser inhumado o incinerado. Se le arroja ignominiosamente a una ciénaga [117].

Como señala Gracia, no parece arriesgado decir que los médicos han practicado tradicionalmente la eutanasia pasiva, desahuciando a sus pacientes cuando veían que el proceso era incurable, y aun la eutanasia activa en aquellos casos en que las características peculiares de la enfermedad así lo aconsejaban (posible contagio, final muy trágico y doloroso). De todas maneras, hay que subrayar que también ha habido una tensión entre los partidarios de la eutanasia activa y sus detractores, algo que podemos

comprobar en el ya expuesto juramento hipocrático («No daré a nadie, aunque me lo pida, ningún fármaco letal, ni haré semejante sugerencia») o la ley francesa de 1810 que prohibía bajo pena de muerte «estrangular, asfixiar, sangrar hasta la muerte o matar por cualquier otro método a quienes sufren rabia, hidrofobia o cualquier enfermedad que causa espasmos, convulsiones, agitación y locura peligrosa».

Durante el siglo XIX, el interés por el tema de la eutanasia subió de grado. Los grandes novelistas de la época lo utilizaron como argumento literario. El tema también aparece insistentemente en la literatura médica. Karl Friedrich Marx, uno de los padres de la moderna ética médica, defiende en la Universidad de Gotinga una tesis doctoral que llevaba por título *De Euthanasia Medica*. Un jurista alemás publicó en 1895 un libro en el que argumentaba que el control sobre la muerte de los individuos debe pertenecer en última instancia al Estado. Dentro de esta tradición hay que destacar el libro que en 1920 publican el filósofo y jurista Karl Binding y el médico Alfred Hoche, *El permiso para destruir vidas carentes de valor vital*. Por vidas sin valor vital entienden estos autores no solo las de los enfermos terminales sino también las de la mayor parte de los enfermos mentales y de los discapacitados intelectuales. Además, profesionalizan y medicalizan completamente el concepto, dándole un contenido estrictamente terapéutico. Insisten en que esa práctica es compasiva y acorde con la ética médica. Estas ideas fueron aceptadas por un buen número de médicos alemanes; eso explica que la más avanzada comunidad médica del mundo colaborara activamente en el más amplio programa de exterminio social de que se tiene noticia [118].

El interés actual por la eutanasia se debe a que nuestra época ha introducido un nuevo factor en la reflexión sobre el tema: la autonomía de los pacientes. La voluntariedad se sitúa en el eje de la argumentación a favor de la eutanasia, combinada, por supuesto, con las referencias a la neutralidad obligada del sistema jurídico-político respecto a las convicciones religiosas, filosóficas y morales de sus ciudadanos. El derecho, al regular el ámbito de lo público, no tiene que asumir exigencias morales, por legítimas que sean en el ámbito de la argumentación privada (ética de máximos). Se considera, pues, que el principio de autonomía otorgaría al individuo también la posibilidad de decidir sobre su muerte y recabar la ayuda necesaria para llevarla a cabo de la mejor manera posible. Lo malo es que en los términos actuales el principio de autonomía no es fiel a sus raíces kantianas y, más bien, sería una especie de independencia, individualismo, autarquía. No se puede olvidar que Kant no solo no aprueba la eutanasia sino que considera que el suicidio, base de la argumentación de la autonomía, no es un acto autónomo.

5. Valoración moral

Consideraciones generales

Debe partirse de una nítida afirmación: el debate moral existe solo sobre lo que en terminología clásica se denominaba eutanasia activa directa y en la actualidad simplemente eutanasia, esto es, la acción médica que tiene por objeto poner fin a la vida del paciente crónico o terminal en situación de grave sufrimiento, que previa y reiteradamente lo ha solicitado. También suscita debate, lógicamente, el suicidio médicamente asistido, que no deja de ser una variante disfrazada de la anterior.

Las diferentes posturas están de acuerdo en que la obstinación terapéutica es inmoral, aunque no será fácil en ciertas circunstancias saber si se está incidiendo en esa obstinación; pero es importante esa afirmación general en contra de ciertos planteamientos que siguen reflejando actitudes vitalistas a ultranza. La vida no es no es el valor supremo y absoluto, que debe siempre conservarse a ultranza, ni siquiera religiosamente hablando. Por consiguiente, la atención sociosanitaria no debe centrarse solo en la prolongación de la vida del enfermo, habrá de atender también a su calidad de vida. Es verdad que esa lucha contra la enfermedad y la muerte es un objetivo indiscutible y ha tenido una gran importancia en el avance de la medicina, pero no puede convertirse en el objetivo que debe ser buscado a toda costa. El verdadero fracaso no es la muerte del enfermo sino la muerte deshumanizada. Pero, frecuentemente, la profesión médica está completamente imbuida de la idea de que su misión principal consiste en luchar contra la muerte y prolongar la vida en la medida en que esto sea técnicamente posible. Consecuencia de tal postura: no solo se prolonga el sufrimiento sin sentido alguno, sino que se está reprimiendo la idea de muerte. Prácticamente no se ofrece ayuda alguna al moribundo para que muera su propia muerte, para vivir los últimos días y horas de su vida en unas relaciones humanas lo más ricas posible. Tal vez una de las tareas más urgentes de la bioética consista en liberar de esta ideología a la profesión sanitaria.

Si nos familiarizáramos un poco con la muerte, quizás fuese menos temible y las decisiones que se imponen puedan tomarse en una atmósfera menos cargada de sospechas, angustia y expectativas injustificadas. La muerte pertenece al moribundo y a quienes le aman, y el entorno hospitalario debería asumir esta gran verdad y ayudar a que así se viva. La asistencia sociosanitaria tiene delante de sí un sujeto personal, que experimenta todas las vivencias de limitación, impotencia, incertidumbre y angustia asociadas con la enfermedad y la proximidad de la muerte. Esto es lo que nunca deberían olvidar la medicina y la enfermería, que no pueden caer en actitudes de dominio, de

despersonalización, que entre los profesionales de la salud y el enfermo y su familia debe existir una relación de empatía, de cercanía, de comprensión y ternura: algo tan simple como ofrecerle un café y una almohada por la noche al hijo que está acompañando a su padre –que agoniza a causa de un cáncer de pulmón– ayuda mucho a sobrellevar el duro trance. Para esto no hacen falta ni muchos recursos ni muchos cursillos.

Por consiguiente, no todo tratamiento que prolongue la vida puede considerarse indicado. Hoy es imprescindible hacer juicios sobre la calidad de vida del enfermo. Por ello, debe formularse el principio general de que es legítimo, en función de la previsible baja calidad de vida del paciente, interrumpir tratamientos terapéuticos que son desproporcionados. No existe por parte del médico ni del paciente ni de su familia un deber moral de agotar toda posibilidad de vida. No hay nada más razonable que rechazar una dolorosa operación o tratamiento que tiene nulas posibilidades de favorecer la situación del enfermo, más allá de prolongar si acaso en semanas o meses el proceso de morir. La *ortotanasia* debe valorarse éticamente de forma muy positiva y es el ideal. Siempre hay un objetivo por el que luchar: el del cuidado y la atención que debe proporcionarse a todo enfermo aunque ya no haya nada que hacer en la línea del curar.

> No hay obligación de luchar contra la muerte en todos los casos. [...] Cuando no existe esperanza razonable de salvar la vida del paciente o de prolongarla de forma beneficiosa, el paciente o sus más allegados deberían participar en la elección de la acción, naturalmente, después de recibir la información necesaria. Con todo, si el paciente se encuentra en estado comatoso y el proceso de muerte es irreversible, normalmente, el médico no debería echar sobre las espaldas de la familia el tremendo peso de decidir la suspensión de medidas que mantienen la vida. [...] No se iniciará la reanimación cuando exista un riesgo desproporcionado de que el paciente pueda sufrir daños intolerables para él y para sus seres queridos. [...] La cesación de un tratamiento que no puede resultar ya beneficioso no es sinónimo de asesinato. Se trata, simplemente, de retirar un obstáculo artificial que impide el proceso natural de la muerte. Ni siquiera puede hablarse de occisión indirecta. Ni el significado de la acción en sí ni la intención del médico apuntan a matar o a poner fin a la vida. Pretenden, únicamente, quitar obstáculos carentes de sentido en una lucha insensata contra la muerte inminente [119].

Hay diferencias sustanciales entre la eutanasia y el rechazo o la suspensión de un tratamiento. No es lo mismo matar que dejar que la muerte llegue naturalmente. En el primer caso es su proceso de muerte el que le lleva a su final –y ante el que no se ponen barreras– mientras que en el segundo es el acto de otro el que dispone de la vida ajena. Se trata de una diferencia sustancial que no debe ser minusvalorada. No olvidemos que la ética se mueve de una forma muy importante en el campo de las motivaciones. Hay una gran diferencia entre pedir una acción que nos dé muerte y rechazar una opción terapéutica. Finalmente, y esto es muy relevante, la negación individual a un

determinado tratamiento no tiene el efecto de debilitar la protección general a la vida, que es, desde la perspectiva de la bioética, el principal argumento contra la eutanasia y el auxilio médico al suicidio, como tendremos ocasión de comprobar más adelante.

La decisión de suspender los tratamientos que se limitarían a prolongar el proceso de la muerte no significa que el médico abandone al paciente por completo. Los profesionales de la sanidad no solo tienen el deber de salvar la vida y prolongarla. Su obligación se extiende también al cuidado de aquellos cuya vida no puede salvar. Cuando un paciente se halla en el tramo final de su vida exige, sobre todo, una presencia amorosa alrededor del enfermo y la preservación de la calidad de esa vida que todavía queda. Aquí se introduce también el tema *de la sedación terminal y la administración de calmantes* que pueden paliar los dolores del enfermo, pero también abreviar su vida. En medicina se entiende por sedación paliativa la administración de fármacos, en las dosis y combinaciones requeridas, para reducir la conciencia de un paciente con enfermedad avanzada o terminal, tanto como sea preciso para aliviar adecuadamente uno o más síntomas refractarios, y con el consentimiento explícito, implícito o delegado del enfermo. Se entiende por sedación terminal la administración de fármacos para lograr el alivio, inalcanzable con otras medidas, de un sufrimiento físico y/o psicológico, mediante la disminución suficientemente profunda y previsiblemente irreversible de la conciencia de un paciente cuya muerte se prevé muy próxima y con su consentimiento explícito, implícito o delegado.

La falta de comprensión de lo anterior ha llevado en ocasiones a un gran sufrimiento del paciente y de sus allegados, y ha contribuido a un razonable rechazo social y a generar el estado de opinión propicio para que algunos soliciten la legalización de la eutanasia. En cuidados paliativos la administración de sedantes no supone un problema ético cuando se han prescrito bajo las indicaciones correctas y con el consentimiento del paciente: es una maniobra terapéutica dirigida a aliviar el sufrimiento del paciente (y no el dolor, pena o aflicción de la familia o del equipo sanitario). Es francamente maleficente permitir el sufrimiento del enfermo por miedo de que se pueda adelantar la muerte al buscar el alivio de su sufrimiento. Cuando se indica la sedación, se recomienda escribir en la historia clínica los motivos, el proceso en la toma de decisiones y la monitorización de los resultados: ello constituye la mejor garantía ética. El fármaco usado con mayor frecuencia es el midazolam, aunque otros fármacos ampliamente utilizados son el haloperidol y la morfina. La supervivencia media tras iniciar la sedación terminal es de 2,4 días. Mucha gente piensa que solo el dolor provoca la sedación, pero no es así; también puede ser por la agitación, la ansiedad, el delirio, las náuseas, disnea, los vómitos, un sangrado masivo o el propio sufrimiento vital.

La *nutrición e hidratación parenteral* de un paciente terminal solo se contemplará si

no está en situación agónica. No deja de ser un recurso terapéutico más cuyo uso, por consiguiente, se puede omitir o interrumpir bajo condiciones similares a las de otras intervenciones médicas cuando el paciente no obtiene beneficios y su efecto es solo el prolongar la agonía. En cualquier caso, la decisión ha de ser siempre individualizada según las circunstancias del paciente y los deseos de la familia. No obstante, se debe garantizar el aporte hídrico preciso para el control de algunos de los síntomas que pueden aparecer en este periodo, como la sequedad de boca, mediante la administración de pequeñas cantidades de líquido por vía oral, casi siempre por medio de una gasa humedecida con la que limpiamos la boca del enfermo. Debe tenerse en cuenta que no hay evidencia de que la sed y la boca seca, en estos pacientes, estén relacionados con las deshidratación. Un problema espinoso es el de la interrupción en los casos de pacientes en estado de coma vegetativo permanente. Se trata de una situación neurológica específica en la que graves lesiones en la corteza cerebral han dejado a estas personas en una situación de inconsciencia y de falta de sensibilidad, aunque sigue funcionando el tronco cerebral, del que depende la vida vegetativa. Apenas existen reversibilidades más allá de los doce meses y acompañadas siempre con graves déficit cerebrales. Estas situaciones pueden prolongarse durante muchos años con una sencilla alimentación artificial. Saltan a la vista los grandes costes económicos y emocionales derivados de estos estados. Consideramos que la alimentación artificial puede ser un medio ordinario, pero es, al mismo tiempo desproporcionado ante su pronóstico negativo y que, por tanto, se puede éticamente interrumpir. Hablar en estos casos como de una persona que muere de hambre constituye un manifiesto abuso del lenguaje.

> El dar de comer al paciente es una manera importante de comunicación. Habrá que hacerlo, pues, con especial cuidado y cariño. Si el paciente se encuentra en estado de consciencia, pero no puede alimentarse de manera normal, se le ofrecerá alimentación artificial mientras la desee. Retirarle el alimento no es lo mismo que suspender un tratamiento no beneficioso. Habría que entenderlo como retirarle la comunicación. Pero si el paciente se encuentra irreparablemente inconsciente, puede detenerse la alimentación artificial cuando resulta excesivamente difícil [120].

Creo que puede resultar un buen complemento de todas las ideas vertidas hasta este momento lo que dice Nuland, profesor de cirugía y de historia de la medicina en la Universidad de Yale (Estados Unidos), en un libro que fue número uno de ventas en su país:

> El entusiasmo de los médicos cuando proponen continuar un tratamiento influye en las decisiones que se toman a este respecto. En general, los mejores especialistas son también los que tienen el convencimiento más firme de la capacidad de la biomedicina para vencer el reto de un proceso patológico que está a punto de cobrarse una vida. La familia se aferra al hilo de esperanza que le ofrece una estadística; ahora bien, lo que se presenta como realidad clínica

> objetiva con frecuencia no es más que la subjetividad de un ferviente adepto a esa filosofía que ve en la muerte un enemigo implacable. Para tales guerreros, incluso una victoria temporal justifica la devastación del campo en el que el moribundo ha cultivado su vida. No es mi propósito condenar a los médicos entusiastas de la alta tecnología. Yo he sido uno de ellos y también he conocido la exaltación de la lucha encarnizada por salvar la vida de un paciente *in extremis* y la suprema satisfacción cuando se gana. Pero no pocas de estas victorias han sido pírricas. A veces el éxito no justificaba el sufrimiento. También creo que si hubiera sido capaz de ponerme en el lugar de la familia y del paciente, habría dudado más veces en recomendar una lucha tan desesperada.

Sigue diciendo este autor:

> El día que yo padezca una enfermedad grave que requiera un tratamiento muy especializado, buscaré a un médico experto. Pero no esperaré de él que comprenda mis valores, las esperanzas que abrigo para mí mismo y para los que amo, mi naturaleza espiritual o mi filosofía de la vida. No es para esto para lo que se ha formado y en lo que me puede ayudar. No es esto lo que anima sus cualidades intelectuales. Por estas razones no permitiré que sea el especialista el que decida cuándo abandonar. Yo elegiré mi propio camino o, por lo menos, lo expondré con claridad de forma que, si yo no pudiera, se encarguen de tomar la decisión quienes mejor me conocen. Las condiciones de mi dolencia quizás no me permitan morir bien o con esa dignidad que buscamos con tanto optimismo, pero dentro de lo que está en mi poder, no moriré más tarde de lo necesario simplemente por la absurda razón de que un campeón de la medicina tecnológica no comprende quién soy.

Por último, señalamos el papel que otorga Nuland al médico de familia en todo esto proceso, y que nos parece algo fundamental y uno de los objetivos morales a conseguir por parte del sistema sanitario:

> A lo largo del libro he hecho entre líneas un alegato a favor de la resurrección del médico de familia. Todos necesitamos un guía que nos conozca tan bien como conoce los senderos por los que nos acercamos a la muerte. Hay tantas maneras de avanzar entre las mismas malezas de la enfermedad, tantas decisiones que tomar, tantas paradas en las que podemos optar por tomarnos un descanso, continuar o poner término al viaje, y hasta que nos detengamos definitivamente necesitamos la compañía de los que amamos y la sabiduría necesaria para elegir nuestro propio camino. La objetividad clínica que debemos tener en cuenta en nuestras decisiones nos la debe proporcionar un médico que esté familiarizado con nuestros valores y con la vida que hemos llevado, y no alguien que prácticamente es un desconocido al que hemos acudido por su alta competencia biomédica. En esos momentos lo que necesitamos no es la amabilidad de extraños, sino la comprensión de un antiguo amigo médico. Independientemente de la forma en que se reorganice nuestro sistema de salud, el buen juicio exige que se tenga en cuenta esta verdad elemental [121].

La postura permisiva

Los argumentos de aquellos que consideran que la eutanasia es una práctica éticamente

correcta, y que por tanto debe ser admitida por el ordenamiento jurídico, se pueden resumir en las siguientes afirmaciones:

a) El derecho de la persona a disponer de su propia vida y, por tanto, de su propia muerte. Hacen hincapié en la capacidad de autodeterminación de la persona: es la persona sobre quien se va a practicar la eutanasia la que solicita dicha práctica, libre, voluntaria e informadamente.
   Resulta imposible, en términos seculares generales, descubrir la forma de actuar conveniente dotada de contenido acerca de las elecciones que se presentan al final de la vida. El principio de permiso apoya el derecho moral secular de los individuos libres a elegir su propia forma de vida; de hecho, el principio de beneficencia, visto desde la perspectiva general de la ética secular, solamente adquiere contenido en función de tales elecciones, ya que configuran visiones concretas de significado y propósito. La muerte requiere elección. La buena muerte como la buena vida exigen previsión y planificación, ya que es improbable que sobrevenga por azar [122].

b) La situación de grave deterioro físico y psicológico del enfermo, que hace que el seguir viviendo sea considerado peor que la muerte, todo lo cual le hace desear la muerte como la mejor salida a su situación existencial y le otorga el derecho a recibir la ayuda médica necesaria para conseguirlo de una forma rápida e indolora.
c) La obligación del Estado de respetar el pluralismo moral de sus ciudadanos y de no imponer una determinada visión de las cosas.
d) No existe diferencia entre matar y dejar morir. Además, ya se está poniendo fin a más de una vida de este modo. Se trata, por tanto, de hacer abiertamente y con una regulación cuidadosa lo que ahora se hace de modo oculto y deja a los pacientes sin la protección adecuada.

Como sabemos, en nuestro país la entidad más representativa de esta postura es la Asociación Derecho a Morir Dignamente, miembro de la Federación Mundial de Sociedades pro Derecho a Morir. Dos son los objetivos declarados de esta asociación: 1) promover el derecho de toda persona a disponer con libertad de su cuerpo y de su vida, y a elegir libre y legalmente el momento y los medios para finalizarla; 2) defender, de modo especial, el derecho de los enfermos terminales a, llegado el momento, morir pacíficamente y sin sufrimientos, si este es su deseo expreso. Defiende, pues, el derecho de todos los enfermos terminales e irreversibles a recibir una asistencia médica y psicosocial adecuada a su situación (cuidados paliativos), respetando su voluntad de morir con ayuda médica (suicidio asistido y eutanasia) cuando a pesar de las medidas paliativas padece un sufrimiento insoportable. Más información en su página de Internet: www.eutanasia.ws.

La postura restrictiva

Los argumentos que se esgrimen para entender que la eutanasia no es una práctica moralmente aceptable y, en consecuencia, debe estar penalizada por el ordenamiento jurídico, son los siguientes:

a) En primer lugar, hay que preguntarse sobre el significado de esa petición de eutanasia: *¿cuál es el trasfondo de la petición de eutanasia?* Puede tratarse de una petición mediante la cual el enfermo está pidiendo una ayuda que no se le sabe prestar (de forma similar a los intentos de suicidio que, con cierta frecuencia, son igualmente una especie de llamada de atención, de búsqueda de calor humano). También habrá que tener en cuenta si el alivio de los dolores no es la verdadera respuesta a tales peticiones. Son muchos los médicos que informan que las actitudes de los enfermos son muy distintas cuando se les quita el dolor. La documentación cada vez más abundante sobre las deficiencias en el trato a los enfermos terminales, a los que no se les facilita todo lo que consideramos que necesitan y merecen, no hace más que confirmar lo que muchos han experimentado en su propia piel y han presenciado en los miembros de su familia o en los amigos.

> Promover la legalización de la eutanasia en una sociedad donde todavía están insuficientemente implantados los cuidados paliativos, clínicas del dolor, la atención sociosanitaria, etc., parece una solución equivocada ante un problema –el de la correcta atención de los enfermos y sus familias– que está pendiente de resolver. […] Entendemos que no es preciso el consenso sobre la valoración ética de la eutanasia para poner serios reparos a una norma legal que la permita y para rechazarla por sus consecuencias. Consideramos, por tanto, que la legalización de la eutanasia en España no es oportuna ni prioritaria en estos momentos [123].

Igualmente habrá que preguntarse hasta qué punto el paciente es competente para adoptar una decisión de esa clase o si, más bien, se trata de una consecuencia de estados psicológicos transitorios. En la fase avanzada de la enfermedad hay una especial vulnerabilidad de la persona. La sintomatología es cambiante, con frecuencia el ánimo es inestable y suele haber alteraciones cognitivas que dificultan el proceso de información y consentimiento: depresión, delírium, efectos de determinados fármacos, etcétera.

b) Existe el peligro de *que lo que se concede al enfermo como un derecho se pueda vivenciar internamente como una obligación* ante los problemas económicos y familiares frecuentemente asociados, ante el deseo de no resultar una carga para nadie. Si la autonomía es el gran mito contemporáneo, la dependencia es la realidad oculta. El desmantelamiento de la familia acaba con los lazos de reciprocidad y produce una división profunda entre generaciones. El aislamiento y el abandono amenazan cada vez

más a los enfermos y a los ancianos a medida que los lazos familiares y sociales se deshacen. Las autopsias realizadas a 69 de los pacientes a los que Jack Kevorkian, más conocido como el «doctor muerte», ayudó a morir han revelado que el 75% de esas personas no sufrían una enfermedad terminal. Pero hay aun otro dato revelador: en cinco casos ni siquiera se encontraron evidencias clínicas de que el fallecido padecía alguna enfermedad. Los sorprendentes resultados del estudio, realizado por un equipo de profesores de las universidades de Sur de Florida y Tampa dirigido por Lori A. Roscoe, se publicaron en la prestigiosa revista *New England Journal of Medicine*. Los expertos analizaron las muertes de estos pacientes del polémico doctor ocurridas entre 1990 y 1999 en Oakland, en el Estado de Michigan (Estados Unidos).

El estudio sugiere también que el deseo de solicitar ayuda para morir era notablemente superior entre las personas divorciadas o que nunca se habían casado, lo que se explicaría por el hecho de que tenían un mayor sentimiento de soledad y desprotección. El equipo científico precisa en las conclusiones de su trabajo que solo 17 de los 69 pacientes que han sido analizados eran enfermos terminales y, probablemente, no iban a vivir más de seis meses, según revelaron las autopsias practicadas. El deseo de las 52 personas restantes que acudieron a la consulta del «doctor muerte» se explica por el hecho de que el 72 por ciento de estos pacientes habían sufrido un empeoramiento reciente de su salud, lo que precipitó su deseo de morir. Como manifestó el doctor Abel ante el Senado español:

> Yo, tocando el ámbito de la libertad, me pregunto cómo se conjugan los elementos de libertad y los elementos de vulnerabilidad en el supuesto de una persona que se encuentre en una situación de máximo abandono, es decir, en el momento en que la persona es muy vulnerable. Pongamos un ejemplo. En una enfermedad terminal o en una soledad radical es comprensible que una persona desee poner punto final a su vida, ¿pero es esto ejercicio de la libertad o bien se da la circunstancia de que precisamente la sociedad no da los medios suficientes para que esta persona pueda ejercer su libertad y sea víctima de una situación de vulnerabilidad o de soledad radical en la cual la vida para él o para ella no tenga ningún sentido? [124].

Vivimos en un mundo que valora al «más» (al más guapo, al más corpulento, al más fuerte, al más alto, al más inteligente, al más rico, etc.). En el eterno enfrentamiento entre el «ser» y el «tener», hoy día los partidarios de la segunda opción ganan claramente en número y popularidad. Y, sin embargo, la sociedad debería proteger siempre al más débil y necesitado de protección. La atención especial a los más dependientes es un factor que define el grado de civilización alcanzado. Esta actitud no es meramente sentimental, como ya vimos en el capítulo tercero, sino que ayuda a comprender la condición humana de una forma más completa. La sociedad tiene el deber de garantizar y promover ese respeto por la vida, no puede olvidarse el efecto de contención de la Ley ni su valor

proclamatorio y pedagógico. En la eutanasia no se trata de una mera cuestión personal e individual, ya que se exige la participación de otra persona y tiene, por tanto, una resonancia social.

c) *Pendiente resbaladiza*. Para garantizar la vida humana el autocontrol moral no es suficiente, se necesitan medidas de contención a través de ordenamiento jurídico porque es fácil pasar de un «pequeño matar» a un «gran matar», de una situación bien delimitada a otra en la que los casos de eutanasia se ampliarían y multiplicarían. Admitir la eutanasia iría en contra de la tendencia histórica que ha restringido al máximo las excepciones al principio general de la inviolabilidad de la vida humana, un principio que ha costado mucho enunciar y que, desgraciadamente, todavía en la práctica cotidiana resulta ampliamente vulnerado. Las asociaciones que defienden la eutanasia afirman que únicamente lo hacen para el supuesto en que así lo pide el enfermo de forma consciente y continuada y que de ninguna manera admiten la eutanasia no voluntaria.

Veamos lo que ha sucedido en Holanda. Tienen una tradición importante. Hace tres décadas que tuvieron su primer caso judicial, un médico que practicó la eutanasia en su propia madre, pero el médico no fue condenado. Así se fue generando toda una jurisprudencia que supuso la aceptación práctica de la eutanasia en Holanda a finales de los ochenta, mucho antes por consiguiente de que su Parlamento legislase al respecto (lo que sucedió en el año 2001). Esa jurisprudencia entendía por eutanasia la finalización intencional por parte de un médico de la vida de un paciente terminal que lo solicita de forma voluntaria, explícita y reiterada. Un estudio [125] llevado a cabo en 1995 mostró que había unas 9.000 solicitudes de auxilio médico al suicidio o de eutanasia, de las que se llevan a cabo aproximadamente un tercio. Sin embargo, los datos indican que solo había 2.300 casos de eutanasia realizados a petición de los pacientes, lo cual revela que numerosas defunciones (unas 1.000) se han realizado en enfermos que no habían explícitamente solicitado la eutanasia.

Igualmente se citan casos que no están comprendidos en el supuesto aceptado. En 1994 una mujer mayor y divorciada perdió a sus dos hijos por suicidio, lo cual le provocó una depresión, y solicitó a su médico que la ayudase a suicidarse. El médico la tomó en serio y después de unas semanas de hablar con ella decidió ejecutar su deseo. El caso se llevó a juicio, y el tribunal decidió que el médico no estaba completamente exento de culpa porque no había consultado con un colega, tal y como estaba prescripto. Pero lo que sí aceptó el tribunal fue que la enfermedad de la mujer era justificación válida para ayudarla a suicidarse. Por tanto, el sufrimiento psíquico es razón suficiente para la eutanasia. Se ha producido un desplazamiento desde aquella situación en la cual la eutanasia solamente era un caso excepcional al final de la vida a nuevas situaciones

existenciales muy comunes en las cuales ya no se desea seguir viviendo. En mayo de 1995 tuvieron también el caso de un ginecólogo que terminó con la vida de un recién nacido discapacitado. Obviamente aquí no había la posibilidad de obtener una petición por parte del paciente. El tribunal decidió que el médico quedase exento de condena porque el sufrimiento de dicho recién nacido iba a ser tan grave que seguir vivo en ese estado iba a ser peor que estar muerto. La Ley del año 2001 trató de reconducir la situación, volviendo a la definición restrictiva de eutanasia; pero en el verano de 2004 un tribunal holandés volvió a admitir la eutanasia por compasión para niños menores de 12 años (pues la Ley contemplaba que los jóvenes entre 16 y 18 años podían pedirla personalmente sin autorización paterna y para los menores de entre 12 y 16 años con la autorización expresa de los padres).

Así pues, al menos en mi opinión, la experiencia holandesa demuestra la enorme dificultad práctica de mantener una línea estricta de control para no bajar la guardia en relación con los criterios inicialmente establecidos. En el contexto de sociedades envejecidas e individualistas, en donde los ancianos y las personas dependientes en general cada vez tienen menos valor social, es preocupante adónde puede llevar una despenalización de la eutanasia. Una vez que una sociedad permite que una persona quite la vida a otra basándose en sus mutuos criterios privados de lo que es una vida digna, no puede existir una forma segura para contener el virus mortal así introducido. Irá adonde quiera. Además, la eutanasia no está tan lejos de la eugenesia, como la historia nos demuestra. Meditar sobre el siguiente pasaje de Averroes puede ayudarnos mucho:

> La sociedad modelo necesitará los médicos para diferenciar a quienes tienen un defecto curable de los que poseen otro incurable. El primero será curado, y al segundo se le dejará morir, aunque existiese la posibilidad de prolongarle la vida mediante la medicación, pero a costa de no poder participar en ninguna de las actividades de la comunidad. Respecto a los disminuidos, Platón sostiene que no conviene darles tratamiento alguno si se les considera verdaderamente incapaces de desarrollar todas sus facultades, debido a que si desaparece la vida de un ser inane desde su nacimiento no hay diferencia entre su precaria existencia y el no existir. Por esto Sócrates prefirió la muerte a la vida cuando comprendió que no le sería posible llevar una vida auténticamente humana en la injusta sociedad de su tiempo. Pues cada uno de los nacidos solo existe con el fin de vivir como un miembro real de la sociedad, pudiendo participar en ella; si desaparece tal finalidad, la muerte es preferible a la vida. Por tanto, los médicos deben separar del cuerpo aquellos miembros que están necrosados y cuya eficacia será nula, como los dedos gangrenados y los dientes cariados. […] En cuanto a los deficientes que pueden vivir pese a ser incurables, pero que en modo alguno pueden ser útiles para la sociedad, unos opinan que deben ser eliminados y otros que podrían ser tolerados; pero no ha lugar para la afirmación de los que quieren cargar su mantenimiento sobre los ciudadanos [126].

Veamos también lo que nos dice un autor ya conocido por nosotros, Engelhardt: «La

persona es el eje de la moralidad. Solo las personas tienen problemas y obligaciones morales. El mundo de la moral se apoya en las personas. El problema estriba en que no todos los seres humanos son personas en términos de la moralidad secular general o al menos no son personas en el sentido estricto de ser agentes morales. Los niños pequeños no son personas. Las personas gravemente seniles y los retrasados mentales profundos no son personas en este sentido tan importante y decisivo. Tampoco lo son quienes padecen graves lesiones cerebrales. […] El riesgo de envejecer con la única perspectiva de encontrarse física y mentalmente disminuido quizás sea más de lo que pueda soportar la sociedad secular en general o la persona en particular. En el futuro será cada vez mayor el riesgo, puesto que serán más las personas que vivan por encima de los ochenta y cinco años, no ya de sufrir los achaques menores de la edad, sino de pasar meses, incluso años, necesitando asistencia generalizada, riesgo que se evitaría si se permitiese a las personas ordenar que se les diese muerte sin dolor en ciertas circunstancias previamente especificadas. Las personas no temerían envejecer hasta el extremo de que la vida se convierta en una indignidad para ellos mismos y en una carga para los demás. Sería una forma de actuar, que no solamente eliminaría este temor, sino que liberaría recursos para el cuidado de la salud y aumentaría el placer de la vida, mientras pudiera vivirse satisfactoriamente» [127].

Ya dijimos en el capítulo 1 que juzgar un acto moralmente incorrecto no implica necesariamente que el gobierno deba prohibirlo o negarse a subvencionarlo. De manera similar, juzgar un acto moralmente aceptable no implica que la ley deba permitirlo. La tesis de que la eutanasia está moralmente justificada cuando los pacientes se hallan sometidos a un dolor y un sufrimiento incontrolables y piden la muerte es compatible con la tesis de que el Gobierno debe prohibir tajantemente dicha práctica, ya que en otro caso resultaría imposible evitar los abusos. La discusión sobre la eutanasia no es un asunto que se reduce a la esfera de la conciencia de cada persona, es una cuestión abiertamente social y política. Por eso mantener la penalización sobre esta práctica no es una carga desproporcionada e injusta sobre la autonomía de algunas personas, es una decisión fundamental sobre el tipo de sociedad que pretendemos y es una medida protectora de las personas más vulnerables y dependientes, quienes, aunque están poco apreciadas por la cultura actual, poseen un valor ontológico fundamental para la constitución de una sociedad moralmente aceptable.

> El problema es que aceptar una práctica habitual o una norma que permita matar puede dar lugar a abusos y, ponderando, puede causar más perjuicios que beneficios. No es que los abusos se vayan a producir inmediatamente, pero sí irán aumentando con el paso del tiempo. […] Las reglas de nuestro código moral que nos impiden causar la muerte a otra persona no son fragmentos aislados. Son hilos en el tapiz de reglas que defienden el respeto por la vida humana.

> Cuantos más hilos retiremos, más débil será el tapiz. Si analizamos no solo la modificación de las reglas, sino también la modificación de las actitudes veremos que los cambios en la normativa pública también pueden debilitar la actitud general de respeto por la vida humana. Las prohibiciones suelen tener importancia práctica y simbólica, y retirarlas puede debilitar una serie de hábitos, limitaciones y actitudes irremplazables [128].

También debemos acercarnos hasta Peter Singer para evidenciar que nuestros temores no son arbitrarios, demagógicos o apriorísticos, como tampoco son fruto de un pesimismo antropológico: «Acabar con una vida sin consentimiento también puede considerarse en el caso de los que una vez fueron personas capaces de decidir sobre vivir o morir, pero en el momento presente, debido a accidente o a la edad, han perdido esa capacidad permanentemente, y no expresaron, antes de perderla, su posición sobre si deseaban seguir viviendo en esas circunstancias. […] En la mayoría de los casos, estos seres humanos no se diferencian de forma importante de los recién nacidos discapacitados. No tienen conciencia propia, no son racionales, ni autónomos, y por lo tanto no son de aplicación las consideraciones sobre el derecho a la vida o el respeto a la autonomía. Si no tienen ningún tipo de experiencia, y no podrán tenerla en el futuro de nuevo, su vida no tiene valor intrínseco. El viaje de su vida ha concluido. […] *Es posible que la legalización de la eutanasia voluntaria signifique, al cabo de los años, la muerte de unas cuantas personas que de otra manera se habrían recuperado de su enfermedad inmediata y habrían vivido durante algunos años más. Sin embargo, este no es un argumento definitivo, tal y como algunos imaginan, contra la eutanasia.* En contraposición a un número muy pequeño de muertes innecesarias que pueden tener lugar si se legaliza la eutanasia, debemos situar la gran cantidad de daño y angustia que se sufrirá, si la eutanasia no se legaliza, por parte de enfermos realmente terminales [129].

Quiero finalizar este apartado con el posicionamiento contra la eutanasia del Comité Permanente de Médicos Europeos, cuyos miembros son las Asociaciones Médicas Nacionales de los Estados miembros de la UE. El 12 de septiembre de 2004 dicho Comité aprobó una Declaración en la que condena la eutanasia por contraria a la ética médica; este documento puede ser consultado en www.diariomedico.com.

Considerando las diferentes definiciones de eutanasia en uso en función de la jurisdicción, incluido el término inaceptable y equívoco de eutanasia pasiva, que se ha usado de manera errónea en el informe Marty para describir el proceso ético y aceptable según el cual se suspende o limita un tratamiento médico, el CPME declara que:

1) El deber principal de un médico y de su equipo con respecto al cuidado de los pacientes terminales consiste en facilitar toda la gama de cuidados paliativos. Esto incluye aliviar o

prevenir el sufrimiento y dar al paciente la asistencia necesaria para proteger o mejorar su calidad de vida. Los conocimientos y la conciencia del médico se concentran en cumplir esta obligación.

2) El paciente tiene derecho a su autonomía, incluso a rechazar procedimientos diagnósticos, tratamientos o alimentación.
3) Un tratamiento médico de apoyo vital puede abandonarse o no empezarse en función de los deseos expresados por el paciente.
4) No es ético tomar medidas cuya finalidad sea terminar deliberadamente con la vida de un paciente, tanto si son a petición del mismo o de sus familiares como si no.
5) La dignidad del paciente y su derecho a la intimidad deben respetarse siempre.
6) Es necesario un mayor desarrollo y aplicación de los cuidados paliativos.
7) El CPME anima a todos los médicos a no participar en la eutanasia, aunque sea legal en su país o esté despenalizada en determinadas circunstancias.

6. La postura de la Iglesia católica

Estoy harto, francamente, de que el debate en nuestro país se manipule diciendo que la no despenalización de la eutanasia se debe a la presión que ejerce la Iglesia católica. Si así fuera, en países no católicos la eutanasia estaría plenamente aceptada, y ya hemos visto que no es así. Es de subrayar que la postura católica ante esta problemática es sustancialmente equiparable a la de las otras grandes religiones (judaísmo, islamismo, budismo, hinduismo), lo que no ocurre, ni mucho menos, en otros temas bioéticos, como en el del aborto o la ingeniería genética, por ejemplo. También hay identidad con las otras confesiones cristianas, salvo algunos grupos minoritarios. Existe, por consiguiente, un sustrato universal muy importante para la no aceptación de la eutanasia, como hemos intentado exponer en las páginas anteriores. Aun así, y dada la importancia social que la doctrina católica sigue teniendo en España, me parece conveniente presentar a mis lectores un resumen de la misma, con miras también a evitar algunos malos entendidos provocados por una presentación insuficiente o claramente equivocada de esta doctrina por parte de algunos agentes de pastoral, que generan confusión y conciencia de culpabilidad en no pocos fieles.

El cristianismo ha considerado desde sus orígenes a la eutanasia como irreconciliable con la ética que surge del mensaje de Jesús de Nazaret. El concepto y la realidad de la eutanasia eran extrañas al mundo de la Biblia. Cuando el cristianismo comienza a difundirse y expandirse en el mundo grecorromano entra en una cultura en la que una corriente de pensamiento tan importante como el estoicismo sí admitía tal práctica. Aun cuando el cristianismo va a adoptar importantes elementos de esta corriente filosófica, como ya vimos, particularmente el concepto de ley natural (que va a influir fuertemente en toda la ética sexual católica), sin embargo en el tema concreto de la eutanasia la ética cristiana se distancia de la estoica. La concepción cristiana de Dios como el único señor de la vida y de la muerte va a llevar a la naciente Iglesia a oponerse a esta práctica. El cristianismo afirmará de los que hoy llamamos enfermos terminales que son inútiles para los hombres, pero útiles para Dios, que les conserva la vida, que les da el espíritu y les concede la luz; son un icono de Dios. De ahí el aprecio que la Iglesia siempre ha tenido por los grupos vulnerables y que le llevó a crear las primeras instituciones europeas de acogida para enfermos, incluidos los discapacitados y los enfermos mentales.

Ya Pío XII aceptó, basándose en el principio de doble efecto, la llamada clásicamente eutanasia activa indirecta, es decir, la administración de calmantes que pudiesen también, de forma indirecta, acelerar la muerte: «Si entre la narcosis y el acortamiento de la vida no existe nexo causal alguno directo, puesto por la voluntad de los interesados o

por la naturaleza de las cosas [...] y, si por el contrario, la administración de narcóticos produjese por sí misma dos efectos distintos, por una parte, el alivio de los dolores y, por otra, la abreviación de la vida, entonces es lícita». El Concilio Vaticano II, en un texto en que se cita la eutanasia junto al aborto y el suicidio, afirma en un tono enérgico que estos homicidios «son en sí mismos infamantes, degradan la civilización humana, deshonran más a sus autores que a sus víctimas y son totalmente contrarios al honor debido al Creador» (GS, 27).

El 5 de mayo de 1980, la Congregación para la Doctrina de la Fe publicó una importante toma de postura de la Iglesia católica sobre el tema de la eutanasia [130]. La Declaración condena la eutanasia; subraya el valor cristiano del dolor y la posibilidad de que el creyente pueda asumirlo voluntariamente, pero sin imponer como norma general un comportamiento heroico determinado. Condena el encarnizamiento terapéutico; acepta el derecho a morir con toda serenidad, con dignidad humana y cristiana. Supera la terminología de medios ordinarios/extraordinarios y utiliza, en su lugar, una nueva pareja de términos que ya estaba presente en las discusiones de la teología moral católica, la de medios proporcionados/desproporcionados; esta nueva terminología significa no centrarse en las características de las terapias médicas usadas, sino tener también muy en cuenta el conjunto de circunstancias que rodean al propio enfermo y su proceso de muerte, significa, en suma, que para una correcta valoración moral hay que saber conjugar el principialismo con el consecuencialismo. El no recurrir a una terapia desproporcionada o arriesgada no equivale al suicidio.

Con un tono de gran fuerza y solemnidad, Juan Pablo II afirma en el n. 65 de su encíclica *Evangelium vitae,* publicada el 25 de marzo de 1995: «De acuerdo con el Magisterio de mis Predecesores y en comunión con los Obispos de la Iglesia católica, confirmo que la eutanasia es una grave violación de la Ley de Dios, en cuanto eliminación deliberada y moralmente inaceptable de una persona humana. Esta doctrina se fundamenta en la ley natural y en la Palabra de Dios escrita; es transmitida por la Tradición de la Iglesia y enseñada por el Magisterio ordinario y universal». Considera que se ha creado un contexto cultural que no sabe afrontar y soportar el sufrimiento, con frecuencia cerrado a la trascendencia y caracterizado por una mentalidad eficientista. Ello ha llevado a una difusión de la eutanasia, abierta y subrepticia, incluso legalizada, pues «cuando prevalece la tendencia a apreciar la vida solo en la medida en que da placer y bienestar, el sufrimiento aparece como una amenaza insoportable, de la que es preciso librarse a toda costa. La muerte, considerada *absurda* cuando interrumpe por sorpresa una vida todavía abierta a un futuro rico de posibles experiencias interesantes, se convierte por el contrario en una *liberación reivindicada* cuando se considera que la existencia carece ya de sentido por estar sumergida en el dolor e inexorablemente

condenada a un sufrimiento posterior más agudo» (n. 64). Se justifica más que *por presunta piedad* por razones utilitarias, para evitar gastos e incomodidades a la sociedad y a la propia persona que sufre.

Reitera la oposición al ensañamiento terapéutico y reafirma la legitimidad de no recurrir a terapias extraordinarias o desproporcionadas que podrían prolongar la vida del enfermo, pero al precio de grandes dolores y de muy pocas probabilidades de recuperación de la salud, en donde habría que tener en cuenta los costes que impone al interesado y a su familia. Por ello afirma que la eutanasia es distinta que la renuncia al «ensañamiento terapéutico». No son obligatorias «ciertas intervenciones médicas ya no adecuadas a la situación real del enfermo, por ser desproporcionadas a los resultados que se podrían esperar, o bien, por ser demasiado gravosas para él o su familia». Si la muerte se prevé «inminente o inevitable», se puede renunciar a tratamientos que «procurarían únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia» sin interrumpir las curas normales. Pero debe examinarse si son tratamientos proporcionados a perspectivas de mejoría. Esto no equivale al suicidio, sino que es «la aceptación de la condición humana ante la muerte». También repite la doctrina católica, ya clásica desde Pío XII, de que es legítimo administrar calmantes para aliviar los dolores del enfermo, aunque de ello se siguiese una limitación de la conciencia y una abreviación de su vida. Expresa la valoración positiva de que el enfermo pueda vivir también conscientemente la cercanía de su propia muerte: «Acercándose a la muerte, los hombres deben estar en condiciones de poder cumplir sus obligaciones morales familiares y, sobre todo, deberán poder prepararse con plena conciencia al encuentro definitivo con Dios» (n. 65). Subraya el valor de los cuidados paliativos con el fin de hacer más soportable el sufrimiento en fase final y asegurar el acompañamiento del enfermo.

Insiste en el humus en que se da la tentación de la eutanasia: adueñarse de la muerte, poniendo fin *dulcemente* a la vida. Sin embargo lo que parece lógico y humano, «al considerarlo en profundidad se presenta absurdo e inhumano» y constituye «uno de los síntomas más alarmantes de la *cultura de la muerte* que avanza en las sociedades de bienestar, de fuerte mentalidad cientificista», con un número creciente de ancianos y debilitados, a los que se ve «como algo demasiado gravoso e insoportable». A menudo las personas que viven aisladas de sus familias son evaluadas bajo criterios de eficiencia productiva y se considera que una vida irremediablemente inhábil no tiene ya valor alguno. Afirma que «la opción de la eutanasia es más grave cuando se configura como un homicidio que otros practican en una persona que no la pidió de ningún modo y que nunca dio su consentimiento. Se llega además al colmo del arbitrio y de la injusticia cuando algunos, médicos o legisladores, se arrogan el poder de decidir sobre quién debe vivir o morir» (n. 66). Finalmente, Juan Pablo II afirma que «la marginación o incluso el

rechazo de los ancianos son intolerables». Por eso afirma que debe haber un *pacto* entre las generaciones, por el que los padres ancianos encuentren en los hijos la acogida y solidaridad que estos mismos recibieron cuando eran niños e insiste en que el «anciano no se debe considerar solo como objeto de atención. También él tiene que ofrecer una valiosa aportación al Evangelio de la vida». Juan Pablo II finaliza su exposición explicitando cuál es el verdadero horizonte cristiano para comprender esta difícil situación:

> Bien diverso es, en cambio, el *camino del amor y de la verdadera piedad*, al que nos obliga nuestra común condición humana y que la fe en Cristo Redentor, muerto y resucitado, ilumina con nuevo sentido. El deseo que brota del corazón del hombre ante el supremo encuentro con el sufrimiento y la muerte, especialmente cuando siente la tentación de caer en la desesperación y casi de abatirse en ella, es sobre todo aspiración de compañía, de solidaridad y de apoyo en la prueba. Es petición de ayuda para seguir esperando, cuando todas las esperanzas humanas se desvanecen. [...] La certeza de la inmortalidad futura y la *esperanza en la resurrección prometida* proyectan una nueva luz sobre el misterio del sufrimiento y de la muerte, e infunden en el creyente una fuerza extraordinaria para abandonarse al plan de Dios. [...] *Vivir para el Señor* significa también reconocer que el sufrimiento, aun siendo en sí mismo un mal y una prueba, puede siempre llegar a ser una fuente de bien (n. 67).

7. Directrices previas

Como dice el artículo 11 de la Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica, «por el documento de instrucciones previas, una persona mayor de edad, capaz y libre, manifiesta anticipadamente su voluntad, con objeto de que esta se cumpla en el momento en que llegue a situaciones en cuyas circunstancias no sea capaz de expresarlos personalmente, sobre los cuidados y el tratamiento de su salud o, una vez llegado el fallecimiento, sobre el destino de su cuerpo o de los órganos del mismo. El otorgante del documento puede designar, además, un representante para que, llegado el caso, sirva como interlocutor suyo con el médico o el equipo sanitario para procurar el cumplimiento de las instrucciones previas».

Y sigue diciendo: «No serán aplicadas las instrucciones previas contrarias al ordenamiento jurídico, a la *lex artis,* ni las que no se correspondan con el supuesto de hecho que el interesado haya previsto en el momento de manifestarlas. En la historia clínica del paciente quedará constancia razonada de las anotaciones relacionadas con estas previsiones. Las instrucciones previas podrán revocarse libremente en cualquier momento dejando constancia por escrito. Con el fin de asegurar la eficacia en todo el territorio nacional de las instrucciones previas manifestadas por los pacientes y formalizadas de acuerdo con lo dispuesto en la legislación de las respectivas Comunidades Autónomas, se creará en el Ministerio de Sanidad y Consumo el Registro nacional de instrucciones previas que se regirá por las normas que reglamentariamente se determinen, previo acuerdo del Consejo Interterritorial del Sistema Nacional de Salud». En parecidos términos han legislado los diferentes parlamentos autónomos [131].

La Conferencia Episcopal Española había aprobado hace ya tiempo un documento de estas características, denominado *testamento vital*:

> A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:
>
> Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.
>
> Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo y absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.
>
> Por ello, el que suscribe _____ pido que si por enfermedad llegara a esta en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medios desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique la eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los

tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para sumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidarme respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Fecha y firma

La Asociación Derecho a Morir Dignamente, por su parte, presenta el siguiente modelo [132]:

Yo _____ con DNI _____ mayor de edad, con domicilio en _____ En plenitud de mis facultades, libremente y tras prolongada reflexión, DECLARO: Que, si llego a encontrarme en una situación en la que no pueda tomar decisiones sobre mi cuidado médico, a consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto 4 de este documento, y si dos médicos independientes coinciden en que mi estado es irreversible, mi voluntad inequívoca es la siguiente:

1. Que no se prolongue mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.
2. Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aún en el caso de que puedan acortar mi vida.
3. Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos expresados en el punto 2 de este documento.
4. Los estadios clínicos a los que hago mención más arriba son: Daño cerebral severo e irreversible; Tumor maligno diseminado en fase avanzada; Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere; Demencias preseniles, seniles o similares; Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores; Otras (especificar si se desea).

DATOS DE TESTIGOS Y REPRESENTANTE

TESTIGOS.

1. Nombre: ……..……. DNI ……. Firma …….....
2. Nombre: ……..……. DNI ……. Firma …….....
3. Nombre: ……..……. DNI ……. Firma …….....

Designo como mi REPRESENTANTE para que vigile el cumplimiento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresadas en este documento, y tome las decisiones necesarias para tal fin, a:

Nombre …….....…….....

DNI …….. Fecha ……. Firma …….....

2º Representante (sustituto)
Nombre …….....…….....
DNI …….. Fecha ……. Firma …….....

Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Lugar ……..

Fecha ……..

Firma ……..

8. Reflexión final

El tema de la eutanasia demuestra claramente toda la complejidad de la vida moral, que teniendo un origen individual y privado acaba siempre cobrando una dimensión comunitaria y pública. No estamos solo ante una cuestión individual, por mucho que se quieran cargar las tintas al respecto, sino ante un hecho que tiene claras repercusiones sociales. La pregunta que nos debemos hacer, una vez más, es la siguiente: ¿qué mundo queremos construir? ¿Aceptar la licitud moral de la eutanasia significa un paso adelante en la tarea de construir una civilización más humana y plenificadora de sus miembros? El bien individual debe ceder ante el bien común en multitud de ocasiones, y pienso que esta es claramente una de ellas. Lo mismo que no consideramos ético la compraventa de órganos –en aras de la equidad y del bien común– creemos que la aceptación de la eutanasia traería más efectos perniciosos que beneficios.

Sin duda, la maximización de los derechos individuales permite defender mejor a la persona, pero llevado a su extremo es un síntoma claro de un profundo malestar social. Puede conducir a encerrarse en uno mismo, porque una reivindicación legítima puede ser fácilmente confundida con el interés personal. Y cuando pierde sentido el abrirse al otro y las relaciones de reciprocidad gratuita se agotan, el ser humano renuncia a parte de su humanidad. El narcisismo exacerbado de nuestra sociedad aísla, rompe los lazos entre las personas y las separa de sus responsabilidades con los demás. Por eso no puedo estar de acuerdo con Singer ni con los que argumentan como él.

> Elisabeth Kübler-Ross, cuyo libro *Sobre la muerte y el morir* es probablemente el mejor sobre el cuidado de los enfermos moribundos, ha afirmado que ninguno de sus pacientes pide la eutanasia. Según ella, si se les proporciona atención personal y la medicación adecuada, las personas consiguen aceptar su muerte y mueren sin dolor en paz. Es posible que Kübler-Ross tenga razón. [...] Desgraciadamente, solo una minoría de pacientes moribundos reciben, en estos momentos, este tipo de cuidados. [...] Quizás un día será posible tratar a todos los enfermos terminales y a los incurables de manera que nadie pida la eutanasia y no haga falta hablar más del tema; pero en la actualidad este no es más que un ideal utópico, y no es razón alguna para negar la eutanasia a los que tienen que vivir y morir en condiciones mucho menos favorables. De cualquier modo, es muy paternalista decirles a los enfermos moribundos que hoy en día se les cuida tan bien que no hay por qué ofrecerles la opción de la eutanasia. Estaría más en consonancia con el respeto a la libertad individual y a la autonomía legalizar la eutanasia y dejar a los enfermos decidir si su situación es soportable [133].

Por otra parte, y como vengo reiterando desde el primer capítulo de este libro, creo que no debemos obcecarnos pensando solo en las leyes, ya que los pueblos se salvan o se hunden por algo anterior a las leyes y que constituye su fundamento, a saber, las convicciones de sus ciudadanos, los usos y costumbres que desarrollan, los hábitos

morales y los ideales que sustentan y dan vigor a su vida, las tradiciones. Para mí, este es el punto fundamental, aquí y en cualquier asunto moral Y a este es al que, por consiguiente, prioritariamente deberíamos atender. En este sentido, cabe decir que el mejor antídoto de la eutanasia es el respetar el cuerpo de los pacientes cuando se hallan en situación muy comprometida y no desean seguir adelante. La naturaleza, hoy como siempre, es la que acabará haciendo lo demás; la naturaleza, no el agente de salud.

El reto está en la línea de humanizar la asistencia sanitaria y el proceso de muerte de los enfermos terminales. La opción por la eutanasia se puede prestar a abusos graves en contra del más débil. Es necesario apostar por una praxis como servicio a la vida que culmina en el morir, desde el testimonio y la caridad, propiciando una nueva cultura basada no en el tener sino en el ser, aliviando el dolor en todas sus formas, no privando al moribundo del morir en cuanto acción personal. En opinión del ilustre médico humanista Domingo García Sabell, morir con dignidad significa, sencillamente, «experimentar el éxodo de esta vida no en la soledad aséptica del hospital, entubado, inyectado, perforado y saturado por tubos, monitores, goteros y demás expedientes técnicos que ya a nada conducen, sino en el hogar, entre los seres queridos, entregado al morbo, pero entregado, también, al afecto, al cariño sosegador de la familia y de los amigos. Y entregado, además, a la serena conciencia de lo que se acerca, de lo que se adivina como un campo de luz trascendente y de esperanza transindividual. O hundido en el coma, pero teniendo junto a nuestra mano –¿y quién sabe si el comatoso siente?– la mano que en la existencia nos acompañó y dio sentido a nuestro ciclo vital. Esta es la muerte con dignidad» [134].

Creyentes y no creyentes estamos perplejos ante la realidad del sufrimiento, como desde el principio de la historia. Nuestra cultura necesita con urgencia un nuevo arte de morir, sin duda. Estamos ante un tema en que la dimensión religiosa de la vida puede conferir una impronta particular. La referencia a un Dios personal del que se ha recibido la vida como un don últimamente indisponible confiere a este interrogante una respuesta distinta. Especialmente para un cristiano, la muerte de Cristo, como acto final de entrega confiada en las manos del Padre, debe configurar sus actitudes ante la vida y la muerte, ya que «en la vida y en la muerte somos del Señor». Eso sí, nuestra vida no es de Dios al modo del propietario, como si nos tuviera anotados en el Registro de la Propiedad. Es algo mucho más profundo, vital, personal. Nuestra vida tampoco es nuestra, como si los demás no fueran parte de nuestra vida y nosotros parte de la vida de los demás. Pero el no a la eutanasia, quiero subrayarlo para acabar, no depende en exclusiva de argumentos religiosos sino que posee un fuerte apoyo racional.

Para comentar y dialogar

UN HISTORIAL CLÍNICO: BILL [135]

Bill era un hombre con buena salud, lleno de energía, de setenta y tantos años, que todavía trabajaba a tiempo parcial cuando no estaba ocupado con el tenis o el golf. Vivía la vida plenamente y era una alegría estar con él por su formalidad, sensibilidad y agudeza. Su primer tropiezo con una dolencia grave ocurrió cuando repentinamente perdió la visión en el centro de los dos ojos a causa de una enfermedad denominada degeneración macular. Se quedó legalmente ciego y, por tanto, incapacitado para leer, conducir o practicar deportes que requieren una buena coordinación de las manos y la vista. Aunque quedó anonadado por esta discapacidad, empezó a adaptarse y a desarrollar nuevas habilidades para compensar su pérdida.

Unos meses después se descubrió que tenía cáncer de garganta. Debido a que el cáncer se había extendido ya a los ganglios linfáticos del cuello, no había posibilidades de someterle a un tratamiento quirúrgico. En su lugar se le ofreció un tratamiento con radiaciones, que según se le dijo tenía buenas posibilidades de controlar la enfermedad. Para poder aprovecharse de esta posibilidad tendría que soportar dolores en la boca, dificultades para tragar y quizáss problemas de oído a corto plazo. Con pocas dudas o preguntas por su parte, empezó a aplicársele el tratamiento de radiación. El tratamiento resultó ser más duro de lo que él había imaginado. Perdió definitivamente casi todo el oído y no podía tragar alimentos sólidos. Aunque el tumor disminuyó, continuó la pérdida del oído y la incapacidad para tomar alimentos sólidos. Se adaptó lo mejor que pudo a estas graves carencias, aunque nunca recobró enteramente su energía y su alegría de vivir.

A lo largo de los 18 meses que siguieron, Bill fue perdiendo peso de manera progresiva. Tenía continuos dolores de cabeza y caminar pequeñas distancias le dejaba exhausto. El cáncer empezó a desarrollarse rápidamente, y le resultó difícil tragar incluso alimentos líquidos. También se había extendido a los senos y al cerebro. Expulsaba tal cantidad de líquido por la nariz que tenía que llevar taponamiento nasal. Bill consideraba que la expulsión de líquido por nariz y boca era humillante y ponía en evidencia su degradación física. Este hombre que antes era activo, alegre, con amor propio, ahora se encontraba legalmente ciego, con el oído gravemente dañado, expulsando constantemente mucosidad por la nariz y sin poder tragar sus propias secreciones. Después de dos años de pérdida y sufrimiento progresivos, lo más que se podía esperar era un empeoramiento.

Mi paciente era una enfermera jubilada que había trabajado en una residencia para enfermos incurables, y también era socia de la Hemlock Society. Como amiga de la familia con un conocimiento y experiencia cualificados, le pidieron consejo ante el estado de rápido deterioro de Bill. La esposa de Bill nos confió, saltándosele las lágrimas, que él ahora está pensando seriamente en el suicidio. Preguntó a mi paciente si no le importaría hablar con Bill, a lo que ella accedió. Las primeras palabras de Bill fueron estas: «Supongo que viene también para intentar disuadirme de ello». Cuando ella contestó que no, Bill empezó a hablar abiertamente de su angustia y su impotencia, y que lo único que le consolaba era la posible liberación que le proporcionaría la muerte. En estos momentos él temía más el proceso de morir que la muerte misma, y ya no podía soportar la indignidad que suponía seguir viviendo. Habló extensamente de su amor por su mujer y la enorme frustración que sentía al ser una carga durante tanto tiempo.

Después de varias visitas diarias a Bill y a su esposa, mi paciente no tenía ninguna duda de que Bill se quitaría la vida con o sin aprobación de nadie. Él nunca vaciló en su idea de que era la única opción realista. Poco a poco su esposa fue aceptando su decisión, aunque se sentía abrumada por el dolor, tanto por el hecho de que muriese como por la clase de vida que llevaba actualmente. Cuando empezaron a hablar de los procedimientos, Bill sacó una escopeta y explicó cómo pensaba usarla. También contemplaron la posibilidad de usar una sobredosis de medicamentos, tal como recomienda la Hemlock Society. Se dieron cuanta de que Bill estaba tomando unos medicamentos que podían ser letales a ciertas dosis, a condición de que pudiese tragarlos y siempre que alguien le ayudase con una bolsa de plástico si la sobredosis no era suficiente (se trata de una medida de refuerzo de suicidio de la Hemlock Society, que esta sociedad describe en una publicación suya). La comprensión y la compasión que mi paciente sentía por Bill superaban ahora su preocupación por su responsabilidad legal si se descubría su parte en el suicidio. Se comprometió a

permanecer al lado de Bill y su esposa hasta el final, sin que le importasen las posibles consecuencias.

Se acordó que Bill tomase él mismo la sobredosis al día siguiente. Mi paciente ayudaría con la bolsa de plástico solo en caso necesario. Se hicieron planes detallados sobre la forma de notificar a las autoridades y qué decirles. Una vez muerto Bill, ellas quitarían la bolsa y llamarían al médico para que informase de que se había encontrado muerto a Bill *por causas naturales*. Cuando mi paciente volvió a casa esa noche, no estaba segura de lo que traería el día siguiente, pero no tenía dudas de que Bill pensaba que la muerte era su mejor opción. Antes de marcharse, se despidió de ellos con abrazos y lágrimas en los ojos. Cuando al día siguiente volvió mi paciente, Bill le dijo que después de reflexionar toda la noche, había decidido no implicarla en su muerte. Le preocupaban muchísimo los riesgos legales que las dos podrían correr si se llegaba a descubrir su asistencia al suicidio. Pese a las protestas de mi paciente en el sentido de que estaba dispuesta a correr ese riesgo, él estaba decidido a no cambiar de idea. «Os quiero demasiado para poner en peligro vuestro futuro». Después de una larga conversación en la que se habló de muchas cosas, Bill se excusó para ir al cuarto de baño. A los pocos minutos se oyó un fuerte disparo. Bill se había pegado un tiro en la cabeza. Su esposa y mi paciente corrieron hacia él sabiendo lo que había hecho, pero sin saber con qué se encontrarían. Hallaron a Bill terriblemente herido, medio muerto y medio vivo.

Llegaron una ambulancia y la policía, y condujeron a Bill al hospital a toda velocidad, entre los toques de sirena. La esposa de Bill estaba totalmente petrificada, incapaz de pensar con claridad o de hablar. Mi paciente se sentía abrumada, llena de impotencia y de rabia. Se quedaron en la casa, sin saber qué hacer cuando la ambulancia partió a toda velocidad llevándose a Bill. Después de examinarle y una vez reanimado en la sección de urgencias, era evidente que estaba mortalmente herido. Un médico llamó a la casa para informar a la familia que era posible que no pudieran salvarle. Cuando se le contestó con estas palabras: «Por favor, no lo intenten, ya ha sufrido bastante», el médico respondió, «le daremos algo para el dolor y trataremos de que se sienta bien».

Bill murió tres horas más tarde. Su esposa probablemente nunca se repondrá del trauma ni se perdonará a sí misma. Mi paciente nunca olvidará y teme más que nunca el posible y continuo sufrimiento que a veces acompaña el final de la vida.

Bibliografía

ARIES, Ph., *El hombre ante la muerte.* Madrid, Taurus, ^{4}1999.

ARRANZ, P. y otros, *Intervención emocional en cuidados paliativos. Modelo y protocolos.* Barcelona, Ariel, 2003.

BAUDIN, J. L. / BLONDEAU, D., *La ética ante la muerte y el derecho a morir*. Barcelona, Herder, 1995.

BERMEJO, J. C. (ed.), *La muerte enseña a vivir. Vivir sanamente el duelo.* Madrid, San Pablo, 2003.

CABODEVILLA, I., *Vivir y morir conscientemente.* Bilbao, Desclée de Brouwer, 1999.

CONFERENCIA EPISCOPAL ESPAÑOLA, *La eutanasia, 100 cuestiones y respuestas sobre la defensa de la vida humana y la actitud de los católicos*. Madrid, Ed. Paulinas, 1993.

DRANE, J. F., *El cuidado del enfermo terminal.* Washington, Organización Panamericana de la Salud. 1999.

FLECHA, J. R. / MÚGICA, J. M., *La pregunta moral sobre la eutanasia*. Salamanca, Universidad Pontificia, 1989.

GAFO, J. (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas. 1990.

GÓMEZ SANCHO, M., *Cómo dar las malas noticias en medicina.* Madrid, Aula Médica. 1996.

HäRING, B., *Libertad y fidelidad en Cristo*, III. Barcelona, Herder, ^{2}1986.

KÜBLER-ROSS, E., *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona, Grijalbo. 1989.

Morir con Dignidad: Dilemas éticos en el final de la vida. Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud. 1996.

MITTAG, O., *Asistencia práctica para enfermos terminales*. Barcelona, Herder. 1996.

NULAND, S. W., *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid, Alianza, 1995.

POCH, C., *De la vida y de la muerte. Reflexiones y propuestas para educadores y padres.* Barcelona, Claret, 2000.

RICARTE DÍEZ, J. I., *Evaluación de los derechos de la persona en situación terminal en un hospital general.* Madrid, Fundación Mapfre Medicina & Instituto Borja de Bioética, 2003.

SERRANO RUIZ-CALDERÓN, J. M., *Eutanasia y vida dependiente.* Madrid, EIUNSA,

2001.

SINGER, P., *Ética práctica*. Cambridge, University Press, 1995.

SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, «Aspectos éticos de la sedación en cuidados paliativos», «Declaración sobre la eutanasia» y «Consentimiento informado en cuidados paliativos», documentos aprobados en enero y febrero de 2002, accesibles en www.diariomedico.com y www.secpal.com.

SPORKEN, P., *Ayudando a morir*. Santander, Sal Terrae, 1978.

TORRES QUEIRUGA, A., «La eutanasia, entre la ética y la religión», en *Razón y Fe* 1194 (1998), pp. 373-389.

URRACA, S. (ed.), *Eutanasia hoy, un debate abierto*. Madrid, Noesis, 1996.

VIDAL, M., *Eutanasia: un reto a la conciencia*. Madrid, San Pablo, 1994.

Capítulo 7

LAS PERSONAS CON DISCAPACIDAD INTELECTUAL

1. ¿Qué es una vida realizada?

Una vieja pregunta para la que, sin embargo, no hay una sola respuesta. Ante esta cuestión, conviene no ceder a ninguna forma de ilusión ni hacer abstracción de ella. Nada que ver, por consiguiente, con esos libros de consejos prácticos y autoayuda que tanto abundan en las estanterías de nuestras librerías y que tan buena venta tienen. *Quisiera ganar mucho dinero, ser guapo, ser amado, ser el más listo, en definitiva, quisiera realizarme y ser feliz,* creo que, más o menos, de una u otra manera, así lo deseamos todos y, si vemos que nosotros ya no lo vamos a alcanzar, lo soñamos para nuestros hijos y nos empeñamos en ello, a veces con lamentables consecuencias (porque nos olvidamos de vivir nuestro propio presente o porque nuestros planes no coinciden con los de nuestros hijos). Nuestra cultura fomenta de manera sobresaliente ese imperativo de realización, convirtiendo el éxito como tal en un ideal absoluto; de esta manera, los fracasados no cuentan, no valen, se genera un nuevo sentimiento de culpa en la persona porque no llega a la meta, no reproduce el canon socialmente vigente, no es normal pero ¿qué es la normalidad?, me pregunto yo.

> Por lo demás, la idea de realización parece bastante discutible. ¿Acaso no resulta inadecuada, o incluso falaz, desde el momento en que requiere juzgar una existencia en su conjunto? ¿No es tan ingenuo como erróneo pretender pensar la vida desde una categoría más apropiada para un examen de oposiciones que para la elaboración de una sabiduría? ¿No es una pretensión desmesurada afirmar que la vida puede salirnos bien, como si se tratara de un *soufflé* o una ternera estofada, cuando nos referimos a todo aquello que no depende de nosotros en nuestra existencia, sino de las casualidades del nacimiento, de la pura contingencia de los acontecimientos, de la suerte o las desgracias más temibles? ¿No es conceder demasiada relevancia a nuestro desventurado ego, a una voluntad libre que solo tiene un papel secundario de composición en la obra de nuestra vida? [136].

Son ya muchos los trabajos publicados y las charlas impartidas desde que, a punto de finalizar mi primer año de licenciatura en Teología Moral en la Universidad Pontificia Comillas de Madrid, me acerqué al despacho de Javier Gafo para pedirle que me dirigiese la tesina de licenciatura. Aceptó de muy buena gana y con un gran entusiasmo me ofreció el tema sobre el que debería trabajar, proponiéndome, además, que sería un propedéutico con vistas a mi futura tesis doctoral: «Ética y deficiencia mental». Le habían pedido en numerosas ocasiones que escribiese sobre esta delicada cuestión, y como él mismo confiesa en el prólogo de mi primer libro (precisamente esa tesina), solo había realizado pequeñas aproximaciones porque le faltaba el tiempo indispensable para meterse a fondo con el tema, una cuestión que por otra parte tenía muchas repercusiones en las familias afectadas. Acepté al instante, no sé si con más entusiasmo que él había

puesto en su ofrecimiento, pero desde luego sí con la profunda convicción interior de que ahí estaba la mano del buen Dios en el que mis padres me enseñaron a creer, a esperar y a sentirme amado: Javier Gafo no sabía en ese momento que yo era el tío de Damián, un chico con discapacidad intelectual… Mi tesina y mi futura tesis se convertían para mí, de este modo, no en simples trámites académicos, sino en cuestiones profundamente existenciales.

La tesina se defendió en junio de 1992 y el 25 de junio de 1997 defendí mi tesis doctoral bajo el título «Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental». El día de la defensa ocupa un lugar destacado en mi memoria y en mi corazón, y creo que todavía se recuerda en la Facultad. En contra de lo que suele ser habitual en esta clase de actos, el Aula Magna estaba a rebosar, pues mis familiares, amigos y compañeros querían estar conmigo en un día tan señalado. Entre los asistentes, quiero destacar a don Eugenio Romero Pose, recién consagrado obispo auxiliar de Madrid, y que además ostentaba la representación de don Antonio María Rouco Varela, tal y como el presidente del Tribunal hizo constar públicamente al inicio del solemne acto académico. También estaba Damián que, a media defensa, nos demostró a todos su buena educación, pues ni corto ni perezoso pidió permiso al Tribunal para ir al cuarto de baño… Como broche del acto académico, Pedro Fernández Castelao interpretó con la gaita la marcha del antiguo reino de Galicia. Ahora saben por qué, a pesar de mi cansancio, sigo hablando y escribiendo de este asunto: lo vivo como una vocación, como una misión... Se puede decir que esta es una de las razones de mi vida y que con mis palabras pretendo aportar mi grano de arena para que la sociedad en su conjunto reconozca a estas personas todos sus derechos, no como un ejercicio compasivo o heroico sino como lo que es, el reconocimiento simple de su dignidad humana. Por otra parte, tengo que confesarles que es mucho, muchísimo, lo que he recibido a lo largo de estos años de las personas con discapacidad intelectual, de sus familias y de los profesionales que se esfuerzan cotidianamente en potenciar su calidad de vida, y que en más de una ocasión me he sentido más querido, más respetado y más aceptado por los discapacitados intelectuales que por egregios personajes, incluido algún arzobispo compostelano.

2. El amor más caro

Caro en italiano es a la vez querido y costoso. La referencia la tomo de la introducción de un libro especialmente interesante, *Vivir con un hijo Down*, cuyos autores unen a su condición de padres la de profesionales de la psicología y la pedagogía, lo cual hace que sea un acercamiento a la discapacidad intelectual desde lo verdaderamente vivido, con un adecuado soporte técnico y teórico. Su experiencia vital con un hijo discapacitado les sugiere esa ambigüedad, que quiere expresar la importancia de la ambivalencia emocional, de la lucha interior y del enorme empleo de energías que comporta la constitución de un amor adecuado y auténtico con la persona con discapacidad intelectual. Ese amor no es, como comúnmente se piensa, un sentimiento simple, espontáneo, unívoco y cierto, sino el fruto de una larga y costosa elaboración, caracterizada por notables conflictos internos producidos sobre todo por la ambivalencia, por la lucha contra los sentimientos de rabia, de rechazo y de impotencia.

El niño con discapacidad intelectual es un niño en situación de riesgo, por presentar mayores probabilidades de tener problemas en su desarrollo que los otros niños. Los factores de riesgo del discapacitado intelectual se deben a su déficit cognitivo, que va a dificultar la interacción positiva con su entorno precisamente en unas circunstancias de máxima dependencia de dicho entorno. Uno de los problemas mayores es la falta de fe en las posibilidades de desarrollo de la persona con discapacidad intelectual: si se cree que no hay nada que hacer, seguramente no se hará nada. Los padres de un niño con discapacidad intelectual que consideran que su hijo no puede perfeccionarse y alcanzar altas cotas de desarrollo, de autonomía y de calidad de vida –siempre según sus propias posibilidades– por medio de la educación y los apoyos que sean necesarios, tendrán unas expectativas muy pobres acerca de lo que su hijo puede llegar a alcanzar. Esto va a generar en el niño un pobre autoconcepto e incluso en muchos casos una relativa indefensión aprendida, además de que probablemente no le vamos a proporcionar los recursos y las oportunidades imprescindibles para que desarrolle las potencialidades que lleva dentro de sí. La persona con discapacidad intelectual adulta va a ser, en gran medida, lo que determine su entorno, pues su autonomía se encuentra máximamente condicionada por las relaciones con dicho entorno, y de manera muy importante está condicionada por su familia, porque de ella va a recibir para bien o para mal los pilares básicos para elaborar su personalidad.

En ocasiones, los padres de niños con discapacidad intelectual nos dicen que aceptan a sus hijos, pero luego, con sus actitudes y acciones del día a día, tal aceptación se manifiesta realmente como mera resignación. La resignación es la consecuencia de unas

expectativas frustradas. Desde este negativismo es muy difícil dar pasos hacia delante en una tarea tan ardua como es la educación de una persona con discapacidad intelectual. Aquí no se puede fingir, puesto que toda interacción padres-hijo, tenga o no este una discapacidad intelectual, lleva implícito un mensaje de aceptación o rechazo, que el niño capta con claridad. Esto determinará en gran parte el desarrollo del niño. Así las cosas, las expectativas familiares determinan en parte el futuro desarrollo del hijo. Para bien y para mal, la verdadera educación tiene lugar en el hogar, en la familia, al menos hasta el momento presente. La consideración atenta del entorno que rodea al discapacitado intelectual es fundamental, de manera que se pueda llevar a cabo una intervención adecuada en el mismo que facilite el crecimiento y la maduración de la persona. La familia es el primer marco de referencia para cualquier ser humano y, en consecuencia, será el primer ámbito afectado por la discapacidad intelectual de uno de sus miembros y el primero sobre el que habrá que intervenir.

> El apego proporciona las bases para todas las demás relaciones, además de una saludable vinculación afectiva que promueve el desarrollo positivo del niño y del adulto. [....] Una inadecuada relación con la figura de apego, generalmente la madre o el padre, que no proporcione al niño la suficiente seguridad e independencia, dificulta y reduce su interacción con los otros niños. Esto le impide adquirir destrezas sociales, llevándole a fracasar en los pocos intentos que realiza para acercarse a sus iguales. Dicho fracaso contribuye a disminuir aún más su sentido de competencia social y, por tanto, a rechazar y ser rechazado por los otros niños. [...] Cuando las interacciones han sido positivas, el niño es capaz de desarrollar sentimientos tanto de autonomía («puedo hacer esto solo») como de competencia («puedo hacerlo bien») [137].

Se afirma que la integración y normalización de la persona con discapacidad intelectual es el criterio rector de todo el proceso rehabilitador y educativo al que la sometemos. Al observar las prácticas de algunas familias y de algunos centros, los recelos y los obstáculos que se suscitan, la timidez con la que se instauran los nuevos modelos y políticas de atención, las inercias y timideces, a uno le entran dudas muy profundas de que nos tomemos en serio nuestro propio discurso. Ese objetivo significa la consecución del máximo nivel de habilidades sociales, no como un fin en sí mismo, sino para posibilitar que el sujeto viva en la comunidad, garantizándole el máximo nivel posible de calidad de vida, viéndolo como alguien que tiene mucho que aportar en la construcción de la sociedad, no como un simple receptor de beneficios sociales o un mero cliente de servicios sociales. En definitiva, se trata de poner en el centro el interés de la persona con discapacidad intelectual, que es la parte más débil y vulnerable de toda esta historia, y no nuestros intereses personales y/o institucionales. Cuando veo la plenitud vital que estas personas pueden vivir lamento en lo más profundo de mi corazón que no puedan vivirla todas y que lo alcanzado hasta el momento no sea más que una

gota de agua en la inmensidad del océano. Y esa plenitud no pueden vivirla todos porque no se tiene el firme convencimiento de que pueden alcanzarla y no se asignan a ello los recursos humanos y económicos necesarios.

No podemos olvidar que los miembros de la familia también tienen sus derechos y necesidades, merecedores de consideración al igual que los de su familiar con discapacidad intelectual y, por ello mismo, debemos estar atentos a ellos y actuar en consecuencia. Si nos fijamos en las familias en las que hay un discapacitado intelectual, a poco que reflexionemos sobre su situación, caeremos inmediatamente en la cuenta de que pesa sobre ellas una carga mucho más gravosa que sobre aquellas otras familias en las que no hay un miembro con discapacidad. Cuanto mayor es la discapacidad, más alterada se nota la estructura familiar. Habitualmente la madre es quien vive más de cerca las consecuencias de esta situación. Cuando nace un niño con discapacidad intelectual se ponen en marcha una serie adicional de factores estresantes que, potencialmente, son capaces de alterar los patrones de interacción familiar. Dichos factores pueden dividirse en cuatro tipos: necesidades de información, tensión interpersonal y grupal, necesidades de recursos y amenaza para la autoconfianza [138]. Esta carga cambia cualitativamente a medida que avanza el desarrollo de la persona con discapacidad intelectual y del propio sistema familiar. Los problemas no son los mismos en todas las edades de la persona; particular relieve merece la transición a la vida adulta. Y con el incremento de la esperanza de vida en este grupo humano, aparecen en la actualidad nuevos y urgentes problemas que deben ser afrontados por toda la comunidad. Por solidaridad. Por justicia.

> La familia como primer núcleo natural de integración de la persona con síndrome de Down ha de tener desde el principio la información veraz y la formación adecuada que le lleve a una plena aceptación de la situación y a la efectiva implicación en su atención y educación. Asimismo, se le ha de proveer de servicios de apoyo y respiro. [...] Nuestras señas de identidad se asientan en los derechos que tienen las personas con síndrome de Down a ser tratadas como tales, sin discriminación alguna, en una sociedad que se enriquece con la diversidad. Con demasiada frecuencia aceptamos limosnas, beneficencia, excepciones, cuando nuestra lucha y nuestra rebeldía tiene que estar en reclamar derechos constitucionales que demasiado a menudo y en muchas partes del mundo todavía se niegan a las personas con síndrome de Down [139].

La hondura de la misión que han de enfrentar los padres es muy grande: potenciar el máximo desarrollo posible y la igualdad de oportunidades para el miembro más débil y vulnerable de su comunidad de vida y amor. A la impotencia, a la amargura y al cansancio que invaden el alma humana cuando se debe hacer frente a una situación difícil y continuada en un ser amado se unen la falta de apoyo de la sociedad, las incomprensiones, las marginaciones, la soledad: «La tensión que crea el hecho de no

poder dormir por las noches es muy grande. [...] Te gustaría coger la baja en el trabajo. [...] Además de sentirte impotente, lleno de rabia y sin saber lo que te ocurre, notas que no sabes qué hacer. [...] Pasas momentos muy duros que luego, cuando los ves a distancia, no te acabas de explicar. [...] Piensas que no serás capaz de controlarte. Acabas encerrándote en el lavabo y llorando. Abres el grifo de agua fría y pones la cabeza debajo» [140]. Duras palabras, sin duda. Pero reales como la vida misma.

Como fácilmente podemos deducir de lo que se lleva expuesto, la angustia es un sentimiento que está muy presente, en la vida de las familias en cuyo seno habita una persona con discapacidad intelectual: «La angustia que he sentido en la primera visita pediátrica se ha repetido innumerables veces a lo largo de mi vida y aún hoy vuelve a aparecer en situaciones extremas» [141]. Hay que destacar, sobre todo, la angustia que produce el interrogarse acerca del futuro: ¿qué va a pasar cuando *despierte* en él la sexualidad? ¿Es correcto proceder a una esterilización para evitar un embarazo no deseado y para el que no está capacitado? ¿Qué va a ser de mi hijo cuando ya no pueda ir al centro de educación especial, quién le va a ofrecer un puesto laboral? La transición a la vida adulta genera mucho estrés en los padres. Hay que preparar con esmero esta etapa de la vida, anticipándose creativamente a los problemas que pueden surgir y generando estrategias para afrontarlos sanamente.

3. Escuela de padres

En todo este proceso es muy útil integrarse en grupos cuyos miembros pasan por la misma situación para intercambiar experiencias, conocer cómo otros han afrontado situaciones similares, compartir sentimientos y aunar esfuerzos. Acabo de decirlo: tan importante como que el niño esté atendido correctamente es que los padres y hermanos también lo estén y así sepan vivir adecuadamente esta nueva situación existencial. Las relaciones saludables con los iguales contribuyen al desarrollo armónico de su personalidad. No basta una orientación inicial, sino que es preciso crear los cauces y mecanismos adecuados para que los padres de un hijo con discapacidad intelectual cuenten con esa información, orientación y apoyo siempre que lo precisen, especialmente en los momentos importantes de la vida. Nadie está preparado para ser padre, y menos para serlo de un hijo con discapacidad intelectual. Son funciones de la intervención el aumentar el deseo de los padres de cuidar de sus hijos; ser capaces de captar cuáles son sus necesidades personales; desarrollar una relación de compañerismo en la tarea de ser padres; fortalecer las familias para que no se sientan incapaces, puesto que ese sentimiento de incompetencia –como ya quedó establecido– se reflejará luego en su actuación y, como consecuencia de ello, el niño aprenderá también a fracasar.

Todo esto alienta la profunda inquietud por ayudar y orientar a los padres que tienen un hijo con discapacidad intelectual. La formación de los padres no debe consistir en aprender unas recetas educativas que les permitan hacer frente a tal o cual problema, a pesar de que es lo que estos, muchas veces, demandan, angustiados por el corto plazo. También hay que tener en cuenta la ley de la gradualidad, básica en todo proceso pedagógico: hay que permitir a los padres asimilar los principios educativos de base poco a poco y sin agobios de ningún tipo. Todo ello requiere, en definitiva, la creación de estructuras pluridisciplinares destinadas a orientar la intervención de los padres en función del desarrollo de su hijo y las situaciones conflictivas planteadas. Una necesidad largamente sentida por muchos padres y educadores: organizar una escuela de padres, como ámbito para su formación permanente, a través del intercambio de experiencias y de la profundización en temas educativos. Si bien en este tema queda mucho camino por andar, hay ya realizaciones muy significativas, como la que realiza en Buenos Aires la Asociación Síndrome de Down de la República Argentina (ASDRA) y que yo pude conocer en noviembre de 2003, cuando me invitaron a compartir con ellos mis conocimientos sobre la afectividad y sexualidad de estas personas. Los nombres y los recuerdos se agolpan en mi corazón, tan felices fueron los días que allí estuve, al ver a unas familias unidas por sacar adelante a sus hijos y al sentir el cariño y la ternura de

estos adolescentes, tan es así que repetí experiencia en octubre de 2004 para dictar la conferencia inaugural y participar en una mesa redonda del IV Congreso Argentino sobre Síndrome de Down, ahora ya con la compañía de mi esposa, precisamente al final de nuestra luna de miel, sin duda uno de los mejores destinos que podríamos haber elegido.

Tal y como yo la entiendo, una escuela de padres es un plan sistemático de formación para padres (así, en plural, porque la educación familiar es tarea de dos) en los aspectos psicopedagógicos y ambientales, que se desarrolla a lo largo de un periodo relativamente extenso. Es decir, un todo coherente en el que no quedan lagunas por cubrir, con un cierto ritmo regular en las reuniones (quincenales o mensuales, por ejemplo), y con una estructura cerrada en cuanto al grupo (quienes se apuntan se comprometen a asistir a todas la reuniones, salvo causa mayor, y no se admite la asistencia de personas nuevas en cada sesión, pues solo desde el conocimiento que da el verse regularmente las mismas personas puede hablarse con confianza de todos los temas y porque se trata también de dar soporte emocional, de crear vínculos afectivos). No se trata exclusivamente de charlas, aunque en algún momento puedan utilizarse como un recurso más; los padres realizan su aprendizaje a través de la reflexión sobre su propia experiencia y del diálogo con otras parejas. Todo lo demás (audiovisuales, conferencias, documentos, etc.) no son sino medios al servicio de esto. Sería un error grave que trasladásemos a la escuela de padres el esquema escolar tradicional. Por último, me parece importante subrayar que deben plantearse las cosas en una doble perspectiva: la educación de los hijos y el modo en el que vivimos nosotros mismos como adultos el tema sobre el que trabajamos. Así, por ejemplo, ante el tema de la educación sexual de los hijos, habría que tratar también cómo viven los padres su sexualidad. Por consiguiente, hay tres objetivos generales que debe cumplir una escuela de padres:

a) Servir de cauce de revisión y aprendizaje para los padres en los temas relacionados con la educación de sus hijos.
b) Potenciar la comunicación sobre las situaciones que se viven en la familia, creando un ambiente de amistad.
c) Aumentar la integración de los padres en el funcionamiento del centro, ofreciéndoles campos concretos de actividad.

Ya sé que la tarea orientadora dirigida hacia los padres no es una tarea fácil: no asisten a las reuniones o lo hacen de vez en cuando y pasivamente, sin implicarse en la dinámica del centro. Seamos conscientes de que a veces no es por mala intención sino por sobrecarga, por falta de tiempo, incluso por problemas de salud que requerirían un

enfoque profesional. En numerosas ocasiones los padres, a pesar de participar en todas las actividades organizadas para ellos y de intentar seguir el consejo de los expertos, ven frustradas sus expectativas y no se encuentran con fuerzas para seguir luchando. En estas situaciones es frecuente encontrarse con padres que consideran que los *expertos* tenemos respuesta para todos los problemas y, por tanto, exigen recetas casi mágicas. Nada más lejos de la realidad y más contraproducente; por eso, yo suelo comenzar mis intervenciones diciendo que no soy cocinero ni taumaturgo, que no traigo recetas ni milagros debajo del brazo, sino tan solo ideas, valores y propuestas meditados y pasados por el crisol de la realidad, cuya aplicación y resultado nunca son idénticos en dos lugares ni automáticos, porque cada persona es un universo. Pero que el trabajo con padres suponga un reto no significa que no debamos abordarlo, al contrario, hay que poner más coraje, más ilusión, más creatividad y más habilidad.

4. Acompañamiento

La familia precisa acompañamiento, relaciones humanas vivas y auténticas, comprensión, acogida, amistad, diálogo, saber que no están solos, sentirse solidarios del resto de los hombres. Los padres necesitan tiempo libre para ellos mismos, distraerse, expansionarse, y esto se puede conseguir mediante la colaboración de los vecinos, familiares u otras personas cercanas a ellos. El apoyo social informal proveniente de otros familiares, amigos y vecinos puede mediatizar la reacción a los estresores y amortigua los efectos de los acontecimientos vitales estresantes.

> Probablemente para mí, como para otros padres, habría sido necesario antes que nada un espacio individual para reflexionar. No quiero generalizar mi punto de vista, pero recuerdo el bien que me han hecho las lágrimas que he llorado ante unas pocas personas que sabía podían comprender mi dolor. En la base de esta angustia está también el sentimiento de desvalorización que tenemos cuando nos damos cuenta de que hemos traído al mundo un niño imperfecto. Haberlo esperado, haberlo programado, quizás con dudas e incertidumbres; las grandes ambivalencias en este momento se hacen culpas, y el nacimiento el castigo, la punición, por haber concedido un espacio a nuestras dudas e inquietudes. Con este sentimiento de desvalorización encima, sobre todo los primeros días después del nacimiento, es muy difícil comunicarse con los demás. He tenido incluso la impresión de que el personal de enfermería intentaba pasar del problema, ignorarlo. Tal vez no recuerdo bien, pero tengo la impresión de que ninguna enfermera me ha preguntado *¿cómo está?* En relación a mi problema y no solo en relación a mi estado físico, que era bueno [142].

Como católico, quiero subrayar que la comunidad cristiana, por su propia esencia, debería jugar un papel muy relevante en este terreno. Sin duda, en cuanto a la prestación de servicios educativos y asistenciales, la Iglesia católica ha realizado desde siempre una magnífica labor. No podemos dejar de recordar que los primeros centros asistenciales fueron promovidos precisamente por hombres y mujeres de fe. En especial, quiero hacer aquí un reconocimiento público del magnífico trabajo que vienen desarrollando las hermanas Hospitalarias del Sagrado Corazón y los hermanos de San Juan de Dios. Sin embargo, a lo que yo me quiero referir en este punto es a cómo integramos en la pastoral ordinaria de nuestras parroquias, diócesis y movimientos apostólicos el hecho de las personas con discapacidad intelectual. Creo que aquí queda mucha tarea por hacer y que deberían arbitrarse los medios precisos para prestar esta acogida y este consuelo en el interior de las distintas comunidades cristianas: no vaya a ser que también nosotros consideremos este como un tema de segundo orden.

Cada uno, en cualquier situación existencial que se encuentre, pero más ante una situación de dolor, tiene que poder dar sentido a la vida para poder vivir conscientemente y de manera saludable. Como señala el matrimonio Carbonetti, «en aquellos duros

momentos se ha presentado en nuestra mente la necesidad de reflexionar acerca del significado del sufrimiento y del dolor: si no nos dejamos vencer, sino que logramos soportarlo sin tener que anestesiarlo o anularlo, el dolor y el sufrimiento nos ayudan a comprender mejor cómo estamos hechos verdaderamente por dentro, cuáles son nuestros puntos débiles, cuál es nuestro modo de funcionar, cómo conseguimos construirnos de forma auténtica los caminos, los puentes, las protecciones que nos permiten vivir de forma consciente» [143]. Una adecuada presentación teológica de los vínculos complicados que unen a una persona con discapacidad y sus familiares, al sufriente y a quien le consuela, sin duda pueden ser de gran ayuda a las familias creyentes en las que hay un miembro con discapacidad [144]. El cristianismo es una propuesta de sentido, enormemente fecunda. Pero debemos estar atentos a cómo presentamos el mensaje cristiano sobre el valor salvífico del sufrimiento, porque algunas presentaciones teológicas, lejos de ser un elemento de consuelo y de crecimiento personal, se convierten en justamente lo contrario.

El poder salvador de Cristo y la misión del creyente para ser signo de salvación en el mundo constituyen una dimensión esencial de la teología y de la espiritualidad, que se ejerce, precisamente, escuchando y compartiendo nuestra vida con aquellos que se acercan a nosotros y nos reclaman, siendo conscientes de que al actuar de esta manera nos hacemos especialmente vulnerables, pero no hay otro camino para el amor. Como señala Bernard Häring, «para Cristo, el médico divino y humano, nada es peor que ver sufrir a las personas y *pasar de largo* junto a ellas sin desear ayudarlas. [...] La salvación, tal como Cristo la predicó con sus palabras y obras, incluye, sobre todo, relaciones saludables con Dios y con nuestros prójimos. El centro de su mensaje es la preocupación que Dios tiene por cada una de las personas en sus dimensiones y situaciones. [...] La credibilidad de los cristianos de nuestro mundo no se juega en el terreno de la apologética, en la prueba de que Jesús realizó milagros de curación. Serán mucho más escuchados y ganarán fe si se dedican claramente a su misión de sanar, al tiempo que proclaman la buena nueva mediante palabras y amor que conducen a la salud. Las gentes de nuestros días no están interesadas en los argumentos, sino en saber si los cristianos y su mensaje pueden ayudarles en la enfermedad y alienación de sus vidas. Si la totalidad de la Iglesia, su teología y apostolado, se convierte en manifestación del *convincente poder del Espíritu* (1 Cor 2,4), podremos esperar que más personas vengan a la fe en Cristo que cura y salva» [145]. El mundo de las personas con discapacidad intelectual pone a prueba nuestras convicciones más profundas.

5. Programa de Respiro Familiar

En 1995, la Confederación Española de Organizaciones a favor de las Personas con Discapacidad Intelectual (FEAPS) puso en marcha este programa, que se había fraguado en el marco coyuntural ofrecido por el Año Internacional de la Familia (1994) y que trata de responder a la demanda de las familias y las asociaciones de realizar acciones de apoyo y alivio familiar. Es un magnífico ejemplo de equidad y creatividad. En el Congreso celebrado en noviembre de 1996 FEAPS asume como misión no solo mejorar la calidad de vida de las personas con discapacidad intelectual sino también la de sus familias. A través de estos programas se trabaja para favorecer actitudes positivas hacia la persona con discapacidad intelectual en las familias y para aliviar las sobrecargas y el estrés que muchas familias soportan. Aun teniendo en cuenta los diversos servicios y recursos disponibles en la sociedad, las familias son en la mayoría de los casos las principales proveedoras de cuidado para sus miembros con discapacidad.

- Los sistemas naturales de apoyo (ir a casa de los abuelos o de los primos, pasar el fin de semana con unos amigos, o contratar a una canguro) apenas se dan entre las familias de hijos con discapacidad, dificultad que se hace prácticamente insalvable en la medida en que aquellos presenten problemas de adaptación, comunicación o comportamiento.
- La sujeción que suponen los hijos para las familias ordinarias es normalmente temporal, mientras que resulta permanente en las familias con hijos afectados con discapacidad intelectual.
- Hay una coincidencia de la dependencia permanente del hijo con discapacidad intelectual y de los problemas consecuentes a la edad avanzada del padre/madre.
- Según muchos estudios, el mero hecho de tener un miembro con discapacidad en la familia es un factor de estrés, aunque cualquier familia puede padecer estrés en alguna ocasión o tener periodos de crisis.

El apoyo a la familia no debe entenderse solo como apoyo a la dinámica familiar, sino que debe tener otros soportes que contribuyan a la estabilidad del núcleo familiar. Desde esta perspectiva parece claro que un buen servicio de cuidados de respiro está basado o forma parte de un buen sistema de ayudas y apoyos a las familias. Las acciones de apoyo familiar y las de respiro son complementarias. Obviamente resulta necesario plantear y realizar programas en los que la familia resulte beneficiada a través de la atención directa que se presta al miembro con discapacidad intelectual: fines de semana, estancias cortas de unos cuatro o cinco días, canguros, estancias urgentes, actividades

temporales alternativas (respiro diurno). A través del servicio de Respiro Familiar se pretende aliviar la sobrecarga y reducir el estrés familiar en un momento dado, así como prevenir y evitar situaciones de crisis o ruptura familiar. En el tiempo transcurrido el servicio se ha consolidado y las familias que han disfrutado de él han manifestado su enorme satisfacción, como he podido comprobar personalmente en infinidad de ocasiones, expresando su deseo de repetir.

6. Afectividad y sexualidad

También ellos crecen, así se titula un pequeño libro publicado en 1973, una de las primeras obras que se editaron sobre la sexualidad de las personas con discapacidad intelectual, y que conserva dramáticamente toda su actualidad. La idea fundamental del libro se puede resumir en afirmar que el niño que tiene una discapacidad intelectual tiene derecho a una educación que englobe todas las facetas de su personalidad, incluida la afectiva y sexual. Las personas con discapacidad intelectual no viven una especie de eterna infancia: evolucionan a un ritmo y bajo unas formas particulares, es verdad, pero no por esto dejan de alcanzar un desarrollo real, su desarrollo. Es más, se dice con todo fundamento, dadas las dificultades de orden cognitivo, es mucho más necesaria una educación afectivo-sexual formal porque, de otra manera, no van a poder interiorizar las pautas que hagan de su conducta en este terreno una fuente de crecimiento personal y auténtica felicidad.

Resulta curioso; nadie se cuestiona que las personas crecemos y conquistamos nuestra parcela de autonomía, con nuestros aciertos y también con nuestras meteduras de pata (en ocasiones muy serias y con graves consecuencias para los demás), y sin embargo, sí nos hacemos problema –y a veces incluso un drama– del crecimiento de las personas con discapacidad intelectual... La afirmación de que el ser humano es un ser sexuado parece hoy casi trivial y superflua. Y sin embargo hay que insistir en que la sexualidad no es una dimensión secundaria de la vida humana sino que pertenece íntimamente a su constitución, también en el caso de los sujetos con discapacidad intelectual.

La integración y normalización de las personas con discapacidad intelectual queda generalmente estancada en su dimensión sexual. Entre las razones que explican esta situación, cabe citar las actitudes paternalistas de las personas de su entorno y una antropología y comprensión del hecho sexual humano insuficiente y reduccionista. Solo el que haya descubierto y sentido simultáneamente el valor de la persona con síndrome de Down y el valor de la vida sexual del ser humano sabrá deducir después las consecuencias lógicas y las soluciones más adecuadas. Esto planteará muchos problemas de orden práctico, porque hablamos de un dominio impreciso, porque la psicopedagogía no se asienta ni se plasma en bellas columnas perfectamente alineadas como las cifras del contable, ni se desmonta tan fácilmente como el conjunto de las piezas de un motor. Se dan ciertamente puntos de referencia, certezas, algunas líneas maestras, pero se impone también la necesidad de abordar a cada individuo sin ideas preconcebidas y conocer su nivel propio de desarrollo, sus posibilidades, sus limitaciones. Hay que evitar la tentación de aprovechar una posición de fuerza para imponer al sujeto con

discapacidad intelectual condiciones de vida demasiado restrictivas y gravosas, que vulneran aspectos básicos de su personalidad y que ninguno de nosotros estaría dispuesto a tolerar si fuese el afectado por ellas. Hay que superar el paternalismo benevolente que ha presidido durante años las relaciones del entorno con el individuo afectado de discapacidad intelectual.

Partimos de un concepto amplio de la sexualidad, que es mucho más que la simple genitalidad. Es afecto, es corazón, es encuentro interpersonal, es realización de la propia personalidad, es corporalidad. Pretender entender la sexualidad humana únicamente desde la dimensión biológica es como querer comprender la música en función exclusiva de las ondas acústicas: la información es objetiva pero a la vez incompleta. Ninguna dimensión de la sexualidad tomada aisladamente tiene validez universal. La sexualidad humana desborda su significado procreador: la dimensión biológica es el apoyo de todo el edificio de la sexualidad y si la sexualidad humana no fuese más que biología, sería verdad que no tendría otra finalidad que la procreación, como en el mundo animal, pero ya hemos visto que por la presencia de otros factores la sexualidad del ser humano no está circunscrita a su significado reproductivo y aparece como una fuerza difusa y permanente del ser humano. Por ello, la sexualidad es un elemento de afirmación del carácter personal del ser humano, es un fenómeno psíquico de hondo calado, una fuerza integradora y hermenéutica del yo: la sexualidad no es solo una necesidad, sino que es al mismo tiempo un deseo, una vivencia que ha de ir construyéndose al ritmo del crecimiento global de la persona. Más aún, la sexualidad es una forma de expresión privilegiada de la persona y debe ser entendida y vivida como un lenguaje de personas, como una forma privilegiada de amor.

Las creencias y la ignorancia ejercen un influjo muy poderoso en esta temática. Que la gente en general tiene la percepción de que las personas con discapacidad intelectual poseen mayor apetencia y actividad sexual es una realidad; lo oímos con inusitada frecuencia e incluso recibimos las preocupaciones de algunos padres por la conducta que ven en sus hijos. Se considera que estas personas se mueven solo por el instinto y no pueden controlar la pulsión sexual, puesto que no poseen los mecanismos mentales adecuados de inhibición y sublimación. De este modo, su sexualidad resulta ser descontrolada y, a veces, agresiva; por eso, debe ser acotada restrictivamente. En el caso de los varones, se piensa que se pasan gran parte del día masturbándose, que lo hacen en cualquier lugar y circunstancia, sin mucho reparo por hacerlo delante de algún espectador, sea o no extraño. En relación a las mujeres, se piensa que son bastante promiscuas, que aceptan pasivamente el contacto sexual, sin mayores consideraciones. En el otro extremo (aunque el resultado práctico es el mismo) están aquellos que anulan hasta tal punto la humanidad de estas personas que las convierten en poco menos que

ángeles, seres asexuados y libres de pulsiones de carácter sexual. Según esta postura, las personas con discapacidad intelectual son muy cariñosas y efusivas, como corresponde a su alma ingenua y pura, a pesar de que su cuerpo sea el de una persona de 30, 40 o 50, pero nada más, ellos serán siempre niños: ¿Cómo se le ocurre a usted pensar que *mi hijito o hija* pueda tener ni siquiera ideas o pensamientos sexuales? Del hecho de que su inteligencia es en ciertos aspectos (solo en ciertos aspectos) equiparable a la de un niño se infiere falsamente que la persona con discapacidad intelectual continúa siendo en toda su personalidad, sexualidad incluida, y para siempre, un niño.

Puede decirse, por consiguiente, que a pesar de lo precario de sus fuentes de formación en esta área, de la escasez de oportunidades para establecer relaciones interpersonales y de los pocos espacios de intimidad de que disponen la sexualidad se desarrolla de la misma manera en una persona con discapacidad intelectual que en las demás personas y por eso igualmente deberán aprender a canalizar los impulsos y los sentimientos. La mayor parte de estas personas no presentan más problemas de conducta que las personas sin tal discapacidad. Por lo general, se trata de una población muy sociable y con buena capacidad de adaptación. Sin embargo, en muchas ocasiones, es el contexto en el que se ven inmersos el que no favorece el desarrollo de conductas apropiadas y fomenta involuntariamente la puesta en escena de repertorios desadaptativos que requieren la intervención profesional para ser reducidos o eliminados.

Pero es evidente que no todo es hormonas, y que a igualdad de base hormonal, unas personas expresan su sexualidad con más intensidad, impulsividad e incontinencia que otras. Los estímulos que se reciben por los diversos medios, los modelos que se ven, las conductas que se observan, actúan permanentemente sobre nosotros. Sabemos, por ejemplo, que en el síndrome de Down la influencia inhibidora que la corteza prefrontal ejerce sobre impulsos y tendencias a respuestas inmediatas está disminuida [146]. Es cierto que su *arousal* (excitación sexual) puede estar más mitigada, pero les cuesta más parar algo que les apetece hacer, cambiar de una ocupación a otra cuando se les invita a hacerlo, renunciar a algo que desean. Eso limita, en principio, su autocontrol y exige de nuestra parte reconocerlo y planificar una intervención adecuada, prestando a la persona los apoyos que necesite.

La discapacidad intelectual conlleva una menor capacidad para la adaptación a las circunstancias. Eso la define. Y tiene sus grados en función de la intensidad de esa discapacidad. Es decir, requiere doble o triple esfuerzo educador convencerles de que hay conductas que socialmente no son aceptables: lanzarse a besar a una chica o chico –desconocidos o no– simplemente porque nos gusta, realizar contactos en su propio cuerpo o en el de otra persona, y un largo etcétera de conductas que conocemos y que es

lo que la gente ve. En esto como en todo, solemos aprender de la experiencia; y ella nos sirve para saber hasta dónde podemos llegar en un momento determinado. Esa capacidad valorativa la tienen reducida, no es que no la tengan. Cuando los estímulos externos que reciben son muy intensos, resulta a veces casi sobrehumano exigirles autocontrol. De ahí la necesidad de una educación muy tempranamente iniciada, en la que el respeto y el aprecio de la sexualidad crezcan de manera conjugada. Saber compartir cariño y respeto, al igual que saber negarse a los reclamos o ataques hacia su cuerpo, es algo que exige conocimiento, entrenamiento, formación. Es una tarea difícil, sin duda. El esfuerzo educador ha de ser muy grande y, desgraciadamente, muchos ambientes carecen de él. Pero no le podemos achacar a la discapacidad intelectual las insuficiencias de los apoyos que le prestamos para superar sus propias limitaciones. La introducción de la educación sexual en los planes formativos de la persona con discapacidad intelectual es una prioridad. Quizás los padres vacilen en hablar de afectividad y sexualidad con sus hijos o que exista un programa en la escuela porque les preocupa que tal comunicación pueda estimular la experimentación sexual. Muy al contrario, las investigaciones han sugerido de manera categórica que los programas formales de educación sexual ni estimulan la experimentación ni la restringen; suelen aumentar el conocimiento, reducir la conducta sexual de alto riesgo, fortalecer la comunicación con los padres y contribuir a una utilización más responsable de la sexualidad.

7. Amigos, compañeros y... ¿ novios?

César Augusto y Cleopatra son dos jóvenes con una discapacidad intelectual de grado medio en ambos casos asociada a síndrome de Down. Ella tiene veintisiete años y él veintiocho. Su relación se inició hace aproximadamente cinco años. Desde el primer momento sintieron una fuerte atracción mutua, buscándose constantemente e intentando pasar el mayor tiempo juntos. El contacto físico también es algo habitual, se les puede ver cogidos de la mano, abrazándose o besándose sin pudor alguno, como cualquier otra pareja. Ambos defienden su amor y su noviazgo por encima de todo. Si uno de ellos enferma el otro sufre y muestra su preocupación por la situación del otro acompañándole a la consulta médica y/o haciendo guardia a la puerta de la enfermería. Con frecuencia demandan tener relaciones sexuales e incluso el que se les proporcione una habitación para su intimidad. Conocen la imposibilidad de embarazo por la intervención quirúrgica a la que fue sometida ella hace unos años y lo esgrimen con toda naturalidad para obtener el consentimiento y la aprobación de sus demandas. En algún momento también han planteado la posibilidad de matrimonio aunque cuando se habla con ellos se aprecia de forma inmediata la inconsistencia de esta y el que se trata más de un sueño, una ilusión o el deseo de estar siempre juntos que una idea clara de los compromisos, obligaciones y responsabilidades que supondría legalizar su unión. Las familias conocen su relación y aunque por momentos se sientan sorprendidos y desbordados por algunos planteamientos de la pareja, propician esta llevándoles juntos a la realización de actividades lúdicas.

No basta con afirmar a nivel de principios generales que las personas con discapacidad intelectual son seres sexuados, sino que hay que descender al terreno de la praxis concreta y cotidiana, aunque sea más complicado y vidrioso, si de verdad nos tomamos en serio estas cuestiones. Lógicamente, los nombres del caso son ficticios, pero la historia es tan real como la vida misma: expreso mi agradecimiento a los profesionales que me la dieron a conocer. Yo creo que nadie puede poner en duda la autenticidad de ese amor, de esa relación; como tampoco nadie puede negar las difíciles preguntas que pone sobre la mesa y a las que tenemos que responder de manera coherente y ordenada. Si propiciamos la socialidad de las personas con discapacidad intelectual, van a surgir los amigos; si fomentamos el compañerismo y la amistad en un ambiente mixto, van a surgir las parejas; y si surgen las parejas, van a aparecer los noviazgos y el deseo de casarse.

Cada persona es un mundo, lo sabemos: eso significa que las orientaciones generales hay que adaptarlas al caso concreto. Unos van a llegar a tener pareja, incluso a casarse;

otros muchos no podrán llegar. Existen diferencias entre lo que consideramos como idealmente deseable, lo que creemos que es factible de forma realista y lo que juzgamos prudente decir y a quién. Pues bien, lo que va a continuación creo que es el marco ideal que debe orientar nuestros esfuerzos educativos con las personas con discapacidad intelectual en el terreno sexual, me parece que es realista alcanzar estas metas en no pocos casos concretos ya ahora y creo que es prudente que los padres lean estas cosas para que las reflexionen, las hablen entre ellos y con los profesionales que atienden a sus hijos y, después, hagan la aplicación oportuna a su caso concreto, sin falsas expectativas, pero también sin volar demasiado bajo... Creo que mi exposición es franca, equilibrada y acorde con los datos que están a mi disposición. Lo único que intento es ir abriendo pistas para hacer realidad, también en el terreno de la afectividad y la sexualidad, los principios de integración y normalización. Yo estoy bastante feliz con oír la historia de amor de César Augusto y Cleopatra, impensable hace unos pocos años e infrecuente todavía en la actualidad; si ellos han podido, sin duda otros podrán.

El valor de la pareja humana

Lo primero que hay que tener presente para comprender rectamente el amor humano es que este solo se puede expresar de una forma encarnada, en la que el cuerpo asume su función específica. La sexualidad es una manera privilegiada de expresar el amor humano que no se agota en la pura genitalidad, pero es también genitalidad, corporalidad. Las personas tenemos necesidad de contacto e intimidad, de relaciones interpersonales íntimas asociadas al deseo sexual, a la atracción, al enamoramiento. Necesidad de abrazar, de tocar y ser tocados, de besar. Recordar o hacer observaciones en este sentido puede ser útil: ya desde que aparecemos en este mundo nacemos dependientes de una mama, de los cuidados y de los abrazos, necesitamos estar prendidos, cogidos, vinculados, en contacto. Es así. Hay investigaciones muy bonitas e interesantes que demuestran que el mayor amortiguador de estrés en el ser humano es el contacto corporal, el afecto y la ternura hechos gesto expresivo.

Con humildad, pero creo de verdad que es así, el amor compartido es para los miembros de la pareja la mejor fuente de satisfacción sentimental y de seguridad psicológica de que van a disponer. Sentirse elegido y amado de una manera prioritaria, privilegiada, única, es algo nuclear para el ser humano. Las relaciones sociales breves, cambiantes, fugaces, superficiales, no solo no permiten profundidad y estabilidad en los afectos, sino que frustran al individuo y fragmentan su personalidad. La pasión, la intimidad y el compromiso son los tres componentes esenciales de las relaciones

amorosas. La pareja sexual es la figura de apego central en la vida adulta, desplazando a la madre, que es quien suele ocupar este puesto durante la infancia. La pareja humana es, por consiguiente, un valor en sí misma y tiene su propio dinamismo interno.

Si hubiera que dar una definición, se podría decir que la pareja es aquella relación entre un hombre y una mujer cuyo grado de duración, intensidad y exclusividad deja bien patente la unión profunda que existe entre ambos. El ser humano siente, en su masculinidad o feminidad, la necesidad de apoyarse en alguien y de ofrecer a su vez apoyo incondicional, lo cual es la esencia de la comunión, la comprensión y la solidaridad que une a los integrantes de la pareja. En efecto, la pareja ofrece a sus integrantes el calor afectivo, la satisfacción sexual, la sensación de seguridad y de compañía que son necesarios para el desarrollo normal de la persona.

> El amor de enamoramiento –que es, a mi juicio, el prototipo y cima de todos los erotismos– se caracteriza por contener, a la vez, estos dos ingredientes: el sentirse *encantado* por otro ser que nos produce *ilusión* íntegra y el sentirse absorbido por él hasta la raíz de nuestra persona, como si nos hubiera arrancado de nuestro propio fondo vital y viviésemos trasplantados a él, con nuestras raíces vitales en él. No es sino decir de otra manera esto último, agregar que el enamorado se siente entregado totalmente al que ama; donde no importa que la entrega corporal o espiritual se haya cumplido o no. [...] En el amor, lo típico es que se nos escapa el alma de nuestra mano y queda como sorbida por la otra. Esta succión que la personalidad ajena ejerce sobre nuestra vida mantiene a esta en levitación, la descuaja de su arraigamiento en sí misma y la trasplanta al ser amado, donde las raíces primitivas parecen que vuelven a prender, como en nueva tierra. Merced a esto vive el enamorado, no desde sí mismo, sino desde el otro, como el hijo antes de nacer vive cordialmente de la madre, en cuyas entrañas está plantado y sumido [147].

De los dos relatos de la creación del hombre que aparecen en la Biblia, el más antiguo, el yahvista, insiste en que el ser humano no está condenado a vivir en soledad, sino que está llamado por Dios a vivir en comunión: «No es bueno que el hombre esté solo» (Gn 2,18). Aparece entonces la mujer, con la que el varón puede entablar un diálogo de amor desde la igualdad y formar una comunidad de vida: «Esta vez sí que es hueso de mis huesos y carne de mi carne... Por eso deja el hombre a su padre y a su madre y se une a su mujer, y se hacen una sola carne» (Gn 2,23-24). Dios había entregado previamente toda la creación al hombre, pero este mantenía su insatisfacción existencial más profunda, hasta que aparece en escena la mujer: el relato tiene una densidad significativa difícil de igualar. Juan Pablo II afirma: «Dios ha creado al hombre a su imagen y semejanza: llamándolo a la existencia *por amor,* lo ha llamado al mismo tiempo *al amor*. Dios es amor y vive en sí mismo un misterio de comunión personal de amor. Creándola a su imagen y conservándola continuamente en el ser, Dios inscribe en la humanidad del hombre y de la mujer la vocación y consiguientemente la capacidad y la responsabilidad del amor y de la comunión. El amor es, por tanto, la vocación

fundamental e innata de todo ser humano» [148].

Vida de pareja y discapacidad intelectual

El matrimonio es un deseo tan normal y natural para una persona con discapacidad intelectual como para cualquiera de nosotros; sin embargo, la idea que aún predomina es que no se deben casar y hacemos cosas muy sutiles para persuadirles de ello. Como acabamos de exponer, el enamoramiento es una llamada y un estímulo a cultivarse, a cuidarse, a ir transformando la propia conducta, para dar respuesta al otro y así, juntos, construir un proyecto de vida común, formar un «nosotros» vivo y humanizador, desde el que contribuir a la construcción del grupo social. Estos postulados son esenciales a la hora de realizar una valoración del tema de las relaciones de pareja en las personas con discapacidad intelectual. Todos los datos recogidos indican que no solo la persona con discapacidad intelectual es capaz de establecer una relación sentimental «seria» con otra persona del sexo contrario, sino que cuando esto se produce, se constata una gran mejoría en su estado vital general. ¡Como a cualquiera! La vida en pareja es uno de los grandes dones del ser humano, una enorme fuerza vital, un poderoso estímulo que ayuda a salir de sí mismo y a afrontar la vida con nuevas perspectivas.

La persona con discapacidad intelectual debe poder desarrollarse con libertad y confianza como pareja y debe disponer de las mismas garantías y derechos que se establecen en el conjunto de la sociedad. Lo importante no es casarse o no casarse, lo importante es el derecho a elegir responsablemente después de haber sido orientados sobre cómo tomar decisiones. El derecho al libre desarrollo de la personalidad y a la vida privada implica la capacidad de tomar decisiones autónomas con respecto a la propia vida sexual dentro de un contexto de ética personal y social. No se puede prejuzgar su respuesta y, así, habrá que discernir posibilidades y estas, a su vez, potenciarlas. Mi opinión en este terreno es que resulta mejor equivocarse por ampliar el ejercicio de los derechos que por restringirlos desmesurada y prematuramente. Si la vida de pareja es consustancial a la naturaleza del ser humano, su expresión debería fluir con espontaneidad y legitimidad. ¿Hasta dónde y cómo tutelar la relación de César Augusto y Cleopatra? Porque, no nos engañemos, cualquier otro sujeto de su edad lo va a tener mucho más fácil, tendrá que hacer muchas menos preguntas, muchas menos concesiones, apenas tendrá que pedir permiso... En una sociedad en la que uno de cada tres matrimonios termina en fracaso, ¿resulta moralmente aceptable disuadir a César Augusto y Cleopatra de casarse porque pueden fracasar, porque no tienen una idea *clara* del compromiso?

No estamos desafiando las enseñanzas morales o religiosas, muy al contrario, estamos enfocando el tema desde la base de la normalización y la consideración del amor humano en la clave de una bioética profundamente personalista. No carguemos las espalda de la persona con discapacidad intelectual con fardos tan pesados que sean prácticamente imposibles de ser llevados, ¿me explico? Yo creo que sí, pero, por si acaso, me van a permitir que lo diga con toda claridad: tienen un derecho básico a encontrar esa intimidad que nos reclaman; lo que después hagan dentro de su espacio de intimidad solo es una cuestión que a ellos afecta. Nuestra responsabilidad termina ahí, una vez que nos hemos asegurado de que estamos ante una relación sana y de que no hay peligro de una paternidad irresponsable. Actuar de cualquier otra manera sería sobreprotegerles en nombre de unos criterios que no están de acuerdo con el principio de autonomía que emana de su dignidad humana. Y el matrimonio debe considerarse también como una posibilidad abierta para las personas con discapacidad intelectual, no hay ley alguna que lleve a considerar lo contrario. La afirmación de la posibilidad de matrimonio para las personas con discapacidad intelectual no significa que deba incitarse a ello, sino tan solo estar abiertos a considerar con rigor este asunto cuando surja, sin respuestas simplistas y cómodas, y a contemplarlo en los planes de educación sexual que desarrollemos con este colectivo.

Compromiso

En contra de lo que pueda imaginar el lector, no me voy a referir a la capacidad de las personas con discapacidad intelectual para comprometerse, sino a los compromisos que todos debemos contraer con ellas. El acompañamiento es clave para el éxito. Es preciso que la familia y los profesionales se mantengan muy próximos, que los miembros de la pareja sepan que no están solos en el camino iniciado, que cuentan con la información y el apoyo de su entorno, al que pueden recurrir cuando lo necesiten. Pero siempre respetando su libertad y su intimidad: no existe un derecho absoluto a intervenir, sino solo el deber de ayudarles lo más posible a construir lo que ellos quieran construir, atentos para despertar y hacer crecer lo que hay en potencia. No se trata de suplantarlos. En muchos momentos se van a tener que suplir insuficiencias por la escasa formación que han recibido y en otras ocasiones serán las dificultades inherentes a la vida en común, generales para cualquier ser humano, las que requieran soluciones plausibles. Se tropieza aquí con leyes y procesos que todavía no están bien investigados y con una experiencia nueva que es prematuro enjuiciar en términos absolutos. Se han de dejar de lado aquellos juicios morales que, ante una realidad que se impone, por justificados y

bien construidos que pudieran parecer, sin embargo no ayudan al crecimiento y a la felicidad de estas personas.

Todos los hijos tienen derecho a dejar un día el hogar de sus padres. La reivindicación del derecho a una relación estable de pareja se convierte así en reivindicación del discapacitado intelectual como sujeto; su supresión es también anulación del sujeto con discapacidad intelectual. En la posibilidad de disfrutar de una vida de pareja se juega, por tanto, su realización como persona. En la actualidad se habla mucho de la calidad de vida, pero se suele dejar fuera lo verdaderamente cualitativo; en casos extremos se llega al olvido de dimensiones esenciales y delicadas de la vida, con la consiguiente pérdida de nivel, lo cual a veces no se aprecia con suficiente claridad porque las valoraciones vigentes en la sociedad no lo permiten. Debemos ser más creativos en nuestro compromiso de proporcionar alternativas de alojamiento a las parejas que quieran estar juntas: ¿apartamentos con servicios comunes, como estamos desarrollando para las personas de la tercera edad, por ejemplo?

> Es posible que necesite algún apoyo y orientación, pero la necesidad de ayuda no debe negarle su derecho a una vida de relación social, de comunicación interpersonal y de compensación afectiva. Si requieren nuestra ayuda y la solicitan en algo tan fundamental para la persona, padres y profesionales estamos obligados a prestársela. Al igual que promovemos el empleo especial y la actividad ocupacional, porque estamos convencidos de que es bueno para las personas con deficiencia, lo reconocemos como uno de sus derechos y ayudamos a su cumplimiento, no sé por qué apenas tenemos matrimonios protegidos y por qué no les ayudamos a conseguir una vida de relación adecuada y satisfactoria, de forma que su desarrollo personal se vea favorecido y su condición de ser humano enriquecida [149].

Cuando el amor soluble, los *vinculo.com* y el *cibersexo* han sustituido al amor absoluto y los lazos de reciprocidad se debilitan a pasos agigantados, puede que el amor vivido por las personas con discapacidad intelectual sea una pequeña luz, un ventanuco para que entren libremente el aire renovador y la luz necesarios para alentar y animar la dignidad humana en cada hombre y mujer que vienen a la vida fruto del amor y destinados a amar. Aquí se juega y se realiza la verdadera integración y normalización. Soy consciente de que todas estas ideas provocan nuevas preguntas. Creo que debemos estar abiertos a ellas valientemente, tratando de encontrar juntos la verdad aplicable al caso concreto. Las recetas, no me cansaré de repetirlo, solo valen en la cocina; en la vida de cada día, lo que vale es tener buenos marcos de referencia y mucha paciencia y humildad para ver después cuál es el camino mejor en el caso concreto.

8. La descendencia de las personas con discapacidad intelectual

Admitido que las personas con discapacidad intelectual son capaces de amor, de convivir establemente con otra persona y de casarse, queda por analizar el tema de la descendencia. Hablar de sexualidad y de matrimonio implica hablar también de hijos, aunque, ciertamente, sea mucho más que su significado procreador. Hay que afrontar, pues, la discusión ética y práctica sobre los hijos de padres con discapacidad intelectual. El conflicto surge cuando aceptado como persona, dueño de su cuerpo y sensaciones, libre en sus deseos, se plantea el derecho y la necesidad de tener hijos y criarlos. La discusión se polariza con excesiva frecuencia en el tema de la esterilización. El punto crítico de este debate se centra en la protección indispensable para que las medidas restrictivas que se puedan adoptar sean realmente en beneficio del sujeto y no una imposición tranquilizadora de los padres y de la sociedad en general.

Paternidad responsable

El hijo es una bendición para los padres y como tal tiene que ser aceptado y comprendido. No se ostenta sobre los hijos un poder o un señorío inmediato y absoluto, no existe un derecho subjetivo al hijo. Ser padres no es ser propietarios de los hijos ni estos son un objeto más que se ofrece en el mostrador. El hijo no es un bien útil que sirve para satisfacer determinadas necesidades del individuo o de la pareja. El bien del hijo debe dar el sentido principal a todos los dilemas que pueda plantear la fecundidad humana. Por otra parte, siendo verdad que los hijos son un valor intrínseco y una bendición para los padres y para la comunidad social, también es cierto que no es suficiente con traer hijos al mundo. Ser padre es cuidar y estimular el crecimiento de todas las dimensiones de los hijos. Los padres deben ser capaces de responder a estas exigencias, atentos a desarrollar todas las virtualidades de su hijo, que pide desarrollarse en todas esas direcciones. Los hijos no solo son un don para la pareja, son también una tarea, una responsabilidad que en no pocos momentos resultará ser una difícil y pesada carga. Por eso, antes de embarcarse en la maravillosa aventura de tener un hijo, hay que examinar sinceramente si de verdad se está en disposición de traerlo a la vida con un mínimo de garantías. Se trata de guardar una cierta proporcionalidad entre el objeto que se pretende y nuestras actuales disposiciones, con sentido común y equidad.

Con la idea de *paternidad responsable* se pretende afirmar que este campo tan íntimo e importante de la existencia ha de conducirse por medio de decisiones sensatas,

razonables, en un clima de amor y libertad. Supone prestar atención a las condiciones físicas, económicas, psicológicas y sociales que envuelven el acto de procrear. Una decisión ponderada puede significar tanto traer un nuevo ser a la vida como tenerlo en otro momento o no tener un hijo. No es, por consiguiente, un concepto solo cuantitativo, sino eminentemente cualitativo. No es una decisión *prima facie* egoísta y calculadora, sino que está movida por razones morales que la justifican. Por otra parte, destacar el papel insustituible de los esposos en este campo no equivale a afirmar su soledad en la toma de estas decisiones. Los cónyuges tienen derecho a confiar y pedir la ayuda de la sociedad en orden a la mayor libertad y responsabilidad posibles de las propias opciones. A la sociedad corresponde, a través de diversos servicios y personas, la obligación de prestar esa ayuda, suministrando la información adecuada y los medios y condiciones necesarios. Acompañar en la que debe ser una decisión libre, basada en razones proporcionadas, informada y responsable, en materia de espaciamiento o limitación de los nacimientos.

Teniendo en cuenta la importancia de estos principios y reconociendo que existen situaciones particularmente difíciles, que pueden poner en grave peligro el desarrollo armonioso del individuo, hay que afirmar que a menudo la única medida apropiada para asegurar que el niño sea protegido eficazmente radica en no llamarlo a la vida [150]. Como dice Sánchez Monge, «Dios no crea al azar y sería una injuria para él la procreación irresponsable, traer al mundo seres humanos que no pudieran vivir en condiciones medianamente dignas» [151]. El principio de no maleficencia y el de beneficencia obligan a ello. Lo esencial es que un hijo no puede ser fruto solamente de un deseo, de un capricho o de un instinto, sino de una opción libre y, por tanto, responsable. El mero voluntarismo es siempre insuficiente y, a menudo, resulta perjudicial. Hay que poner en el centro de la decisión sobre la conveniencia o no de engendrar el bien mismo del *nasciturus.* Muchos de nuestros lectores son católicos, por eso conviene subrayar que el papa Juan Pablo II se pronuncia en esta misma línea:

> Desgraciadamente, sobre este punto el pensamiento católico está frecuentemente equivocado, como si la Iglesia sostuviese una ideología de la fecundidad a ultranza, estimulando a los cónyuges a procrear sin discernimiento alguno y sin proyecto. Pero basta una atenta lectura de los pronunciamientos del Magisterio para constatar que no es así. En realidad, en la generación de la vida, los esposos realizan una de las dimensiones más altas de su vocación: son colaboradores de Dios. Precisamente por eso están obligados a un comportamiento extremadamente responsable. A la hora de decidir si quieren generar o no, deben dejarse guiar no por el egoísmo ni por la ligereza, sino por una generosidad prudente y consciente que valore las posibilidades y las circunstancias, y sobre todo que sepa poner en el centro el bien mismo del *nasciturus*. Por lo tanto, cuando existen motivos para no procrear, esta es una opción no solo lícita, sino que podría ser obligatoria [152].

En ellas, como en cualquier otro ser humano, la demanda de tener hijos se inscribe en la lógica trayectoria del deseo sexual. La integración y la normalización determinan unas modalidades normales en la configuración de esa demanda: las personas con discapacidad intelectual instruidas y educadas, puestas en un ambiente existencial normal, que observan por la calle parejas con sus hijos de la mano o jugando en los parques de la ciudad, que ven en la televisión o el cine la felicidad de tener una familia, están movidos a perfilar sus propios deseos según los mismos moldes. Además, la creciente autonomía de estas personas, consolidada por el sentimiento de independencia económica y de responsabilidad que les infunde la ejecución de una actividad productiva, aunque sea en régimen de empleo protegido, presiona en la misma dirección. A medida que el sujeto cobra conciencia de su propia adultez, capacidad e independencia y se percibe capaz de amar y ser amado, se resiste a permanecer anclado en el hogar familiar, quiere contraer matrimonio y aspira a crear él mismo una familia.

El principio de paternidad responsable implica que, si bien una pareja de personas con discapacidad intelectual puede desear tener un hijo, hay que examinar detenidamente si de verdad están en situación de traer responsablemente un nuevo ser al mundo. Como dijimos, la situación de las personas con discapacidad intelectual presenta todavía no pocas carencias y su rol social está todavía muy devaluado. Películas como *Yo soy Sam* (2002) o *León y Olvido* (2005) reflejan magistralmente todo esto que estoy diciendo. Sin duda, la descendencia de las personas con discapacidad intelectual se va a ver condicionada directamente por esta situación. Se hablaría menos de este asunto si la situación fuese otra, y hacia ello debemos avanzar. No pretendo cargar el acento en las exigencias de una paternidad responsable solo en este supuesto; hay muchas otras situaciones conflictivas en las que no se debería tener hijos y en las que también, por imperativo moral, se debería intervenir de alguna manera.

En la procreación, ¿busca la persona con discapacidad intelectual algo más que imitar una práctica extendida y socialmente valiosa? No obstante, aun cuando sus motivaciones fuesen realmente sinceras y éticamente aceptables, ¿está preparada para llevar adelante con garantías mínimas de éxito la tarea por la que suspira y que desea asumir? La crianza de un hijo requiere un alto grado de preparación y destreza de las que, hoy por hoy, no disponen en términos generales las personas con discapacidad intelectual. Por esta razón, apoyados en los criterios éticos antes propuestos, creemos oportuno afirmar que no parece conveniente ni recomendable que estas personas tengan descendencia y, por consiguiente, se hace necesario arbitrar los mecanismos pertinentes para que el ejercicio de su sexualidad no genere un embarazo para el que presumiblemente no están en

condiciones de atender. Lo cual no quiere decir, ni mucho menos, que aquellos que estén en condiciones para atender adecuadamente a sus hijos –con los apoyos precisos– y quieran tener hijos no lo puedan hacer. Lo único que pretendo subrayar es que hay que poner especial atención en no hacer de la reproducción un gesto inauténtico y contrario a los más elementales valores de la moral, que ante todo proclama el deber de no hacer mal a nadie y promover el bien.

Me estoy acordando de una pareja que tenía unas ganas enormes de tener un niño y que se les hacía muy difícil ya aceptar los consejos que se les daba en sentido contrario. Entonces, aprovechando que una de las profesionales del Centro acaba de dar a luz, y lógicamente con su plena colaboración y la de su marido, se decidió llevar a vivir a su casa a la mujer con discapacidad intelectual con la consigna de que tenía que participar en todas las actividades de cuidado del bebé: creo recordar que fueron tres días los que aguantó… Ya no volvió a manifestar deseos de ser madre; gracias a este aprendizaje significativo, comprendió que una cosa son las ganas y otras las posibilidades reales. El conocimiento de la realidad da a la ética una base indispensable para acometer con rigor su tarea. Hoy por hoy, de la misma manera que afirmamos que el matrimonio de las personas con discapacidad intelectual debe ser ensayado con todos los riesgos que pueda traer consigo, pues la posibilidad de un fracaso matrimonial no es razón bastante para disuadir de contraer nupcias y son más los beneficios que se pueden derivar de ese estado de vida que los perjuicios, también decimos que en el caso de la procreación la situación es radicalmente inversa y lleva a desaconsejar su ejercicio. En el caso de la descendencia está en juego el bienestar de terceros inocentes, una realidad que altera sustancialmente el panorama y que debe ser debidamente ponderada.

Pero es que, además, tener hijos genera estrés y tensión en los padres, incluso a veces angustia, que pueden fácilmente bloquear a la persona con discapacidad intelectual. Y el embarazo puede suponer también un riesgo médico elevado para algunas mujeres con discapacidad intelectual. Creo, por tanto, que hay razones más que suficientes para desaconsejar la reproducción. Al adoptar esta decisión nos parece que no solo no se quiebra ni sufre ninguna merma el proceso normalizador, sino que este sale fortalecido, al insistir en sus pilares básicos y prevenir, al mismo tiempo, realizaciones negativas que restarían credibilidad al proceso ante los ojos de una sociedad que muestra todavía su desconfianza con respecto a las posibilidades reales de autonomía y realización humana de las personas con discapacidad intelectual.

9. Medios de control de la natalidad

El control de la natalidad es una consecuencia y una aplicación de la racionalidad de la fecundidad humana expresada en términos de paternidad responsable, no una decisión arbitraria o caprichosa. El problema moral de esta regulación de la natalidad se concreta en los métodos a utilizar para ello, que no son indiferentes ni en sus consecuencias ni en sus presupuestos antropológicos. En el seno de la doctrina católica es donde aparecen los dilemas éticos más serios, pues el tema no suele plantear especiales dificultades de conciencia en una ética secular, e incluso las propias Iglesias protestantes profesan al respecto criterios muy abiertos. Dentro del catolicismo, por otra parte, se observa una profunda brecha entre el discurso oficial y la postura que sostiene la amplia mayoría de los moralistas y la práctica totalidad de las parejas católicas. En todo caso, al valorar desde el punto de vista moral los diferentes métodos de control de la fecundidad, habrá que tener en cuenta cuál es su eficacia, es decir, cuál es su relación con la paternidad responsable; en esta vertiente del análisis habrá que atender a diversos factores: el coste económico, la disponibilidad del mismo, la educación requerida para su utilización, las contraindicaciones somáticas y/o psíquicas, la sencillez y la comodidad en el uso. En segundo lugar, habrá que ver cómo inciden en la relación sexual y, por tanto, en la comunión de vida y amor que es la unión conyugal.

Todos los métodos poseen sus inconvenientes y dificultades. No obstante, hay que subrayar que, dada la necesidad ineludible de no tener hijos por una causa justa, elegir un método anticonceptivo es mejor que no usar ninguno. Ejercer la paternidad responsable con éxito no es cosa fácil y si una pareja ha de hacerlo eficazmente será preciso arbitrar los mecanismos óptimos para tal fin. Establecer el equilibrio entre la supuesta eficacia de un método y los riesgos o los efectos colaterales que conlleva es un tema que tiene que ser abordado con seriedad y realismo.

Los medios naturales

La planificación familiar natural se basa en los signos de la fase fértil y no fértil del ciclo menstrual femenino. Estos métodos consisten en la abstinencia de relaciones sexuales durante la fase fértil del ciclo y pueden ser de varias formas: método Ogino-Knaus; método de la temperatura basal; método Billings; método sintotérmico. Entre las ventajas, cabe señalar una eficacia alta en el método de la temperatura y en el sintotérmico. Son métodos médicamente inocuos, pues no conllevan intervenciones

químicas o mecánicas en el organismo y no presentan efectos colaterales, por lo que se sitúan en una perspectiva ecológica de la vida; no requieren maniobras anticonceptivas antes del acto sexual; son reversibles y no inciden en la fertilidad posterior; no tienen costes económicos. Presentan estos inconvenientes: falta de seguridad del método del calendario y del de Billings; inadecuado para parejas jóvenes a causa de los día exigidos de abstinencia; alto número de fallos en general si no existe una alta motivación y la enseñanza del método no fue adecuada; necesidad de regularidad en la recogida e interpretación de datos, que puede ocasionar un cierto estrés [153]; exigencia de un determinado nivel intelectual para interpretar correctamente los datos de la temperatura; no es practicable durante la lactancia; utilización limitada en mujeres con fuertes oscilaciones en la duración del ciclo.

Estos métodos, en general, no son aplicables a las personas con discapacidad intelectual. Estas personas necesitan un método lo más eficaz posible debido a que la descendencia en general es desaconsejable por motivos muy serios de paternidad responsable, como vimos en el apartado anterior. En segundo lugar, estos métodos requieren un grado importante de instrucción y motivación, así como una atención permanente por parte del usuario. Las personas con discapacidad intelectual tienen problemas en el grado de atención y perseverancia en las tareas que emprenden, por lo que estas mujeres no están en las mejores condiciones para registrar su temperatura inmediatamente al despertar todas las mañanas para obtener un registro basal ni para observar los cambios que se producen en el *mucus* cervical para identificar la fase fértil del ciclo menstrual con un mínimo de garantías.

Habría que justificar también por qué cualquier acto matrimonial debe quedar abierto a la transmisión de la vida [154]. Que la procreación sea una de las dimensiones constitutivas de la sexualidad humana no indica que la unión sexual deba realizarse siempre con esa intencionalidad. La moralidad de los métodos naturales se basa, precisamente, en otros motivos distintos de la procreación, pues el encuentro sexual tiene lugar justo en el momento en que no es posible la reproducción y esta circunstancia es buscada directamente. Aun aceptando como ideal el respeto a la naturaleza, la intervención responsable del ser humano para conseguir un bien que se tiene en alta consideración no parece que en principio sea algo éticamente rechazable. Además, como escribe Javier Gafo, «tampoco puede minimizarse la artificialidad inherente a este método natural de control de la natalidad: el amor sexual de la pareja queda regulado por la biología reproductora de la mujer –sea por las características del mucus cervical o por el aumento de la temperatura basal– y no por la relación interpersonal de un hombre y una mujer que viven una comunidad de vida hecha de gozos, de tensiones y de pequeños

fracasos» [155].

Los anticonceptivos

Esta denominación genérica agrupa una multiplicidad de métodos, diferentes en su modo de funcionamiento y en sus posibles efectos secundarios: antianidatorios, preparados hormonales (píldora, inyección), barreras mecánicas (preservativo, diafragma), etc.

Desde 1956, fecha en que se lanzó al mercado el primer anovulatorio hormonal, el uso de *la píldora* se ha generalizado y el número de mujeres que la utilizan en la actualidad es muy elevado, con una eficacia de más del 99,5%. Los posibles efectos adversos son leves y poco frecuentes, que en general desaparecen después de algunos ciclos. Una de las complicaciones mayores radica en la posibilidad de olvidar tomar la píldora, lo que propició la aparición de los anticonceptivos hormonales de acción prolongada, la inyección de tres meses de duración, cuya eficacia es similar, aunque tienen más contraindicaciones que la píldora por lo que su utilización es más reducida. Sin embargo, tienen la ventaja de su fácil uso, especialmente adaptado para ciertas mujeres que requieren anticoncepción de larga duración y no están en condiciones de utilizar regularmente la píldora como en general es el caso de las mujeres con discapacidad intelectual. Últimamente se han comenzado a utilizar *implantes subcutáneos* que van transfiriendo gradualmente su contenido y que tienen una duración de hasta cinco años. Por lo que respecta a la *píldora del día después,* decir, en primer lugar, que se trata exclusivamente de un recurso de emergencia, no de un medio al que pueda recurrirse habitualmente. En segundo lugar, muchos la consideran un aborto y un asesinato. Sin embargo, la OMS informa que el mecanismo de actuación de esta píldora previene bien la ovulación, bien la fecundación o la implantación, pero en ningún caso produce efecto alguno sobre el embrión ya implantado en el útero de la mujer (que es cuando, hablando con propiedad, estaríamos ante un aborto). Aprovecho para decir con respecto al aborto que no está considerado médicamente como un medio de control de la natalidad y que para mí no es una práctica éticamente admisible, porque ahí sí se está violentando la vida de un nuevo ser. Una última reflexión iría en la línea de recordar el peligro que suponen los maximalismos y el guiarse solo por las emociones para una correcta reflexión moral.

El *dispositivo intrauterino* (DIU), que usan unos 60 millones de mujeres, es un mecanismo interceptivo: hace imposible la continuación del proceso de desarrollo embrionario que ya se ha iniciado y se encuentra en sus primeros estadios de desarrollo, aunque se subrayan otros mecanismos secundarios, como la acción espermicida debida a

los iones de cobre. Su eficacia puede situarse en torno al 97/98%. Solo lo recomiendan los ginecólogos para mujeres que ya han tenido un hijo. Contraindicaciones: tras la inserción del DIU se pueden presentar una serie de complicaciones que hagan necesaria su extracción; se han descrito algunos casos de perforación de útero; otros estudios señalan un riesgo de salpingitis y la clara correlación entre esta y la obstrucción de las trompas; se pueden producir hemorragias; existe también la posibilidad de expulsión espontánea. Si el embarazo tiene lugar, a pesar de la presencia del DIU, en el 40% de los casos este acaba en aborto. En estos embarazos hay un aumento muy marcado de los ectópicos o extrauterinos, hasta 5-10 veces más.

Los *métodos de barrera,* en especial los preservativos, siguen siendo los más usados. A la sencillez de su manejo y sus altos niveles de eficacia se une su bajo coste y la protección que ofrecen contra la propagación de enfermedades de transmisión sexual. Además, comprometen al varón en la responsabilidad de la regulación de la fecundidad e implican su uso exclusivamente en el momento en que es necesaria su utilización, liberando a la pareja de cualquier posible presión. Una importante ventaja del preservativo es que carece de contraindicaciones médicas. También se insiste en su valor ante disfunciones de eyaculación precoz. Como desventaja se cita su «artificialidad», es decir, lo que conlleva de ruptura de la relación sexual para que el varón se ponga el preservativo, aunque también se subraya que esta circunstancia puede ser perfectamente integrable en los preludios del coito. Son con frecuencia ineficaces por las limitaciones que presenta la persona con discapacidad intelectual para utilizarlos correctamente cada vez que lo necesitan [156].

La preocupación por el control de la natalidad y los medios empleados para ello no deben poner en peligro la adecuada expresión y fomento del amor entre los esposos. Las parejas con discapacidad intelectual y sus familias se encuentran ante un verdadero conflicto de deberes. Nadie debería ignorar las angustias en las que se debaten. Creen que deben evitar en conciencia –o aplazar para más adelante– un nuevo nacimiento. Al mismo tiempo, están privados del recurso a los ritmos biológicos. Por otra parte, no ven, en lo que les concierne, cómo renunciar entonces a la expresión física de su amor sin poner en peligro la estabilidad de la pareja. A este respecto, recordamos simplemente la enseñanza constante de la moral: cuando uno se encuentra en una alternativa entre deberes, en la que, sea cual fuere la decisión que se tome, no se puede evitar un mal, la sabiduría tradicional prevé que se busque qué deber es mayor en este caso.

> No resulta fácil comprender por qué la estructura del acto sexual es siempre procreativa, cuando la posibilidad de procreación se da solo en aproximadamente cinco días del ciclo femenino. Otras Iglesias cristianas tienen actitudes de mayor aceptación de los métodos

> anticonceptivos. En cualquier caso, son bastantes los teólogos católicos que consideran que es legítimo recurrir a la figura moral del conflicto de valores: situaciones humanas en que están implicados valores éticos y humanos que no pueden realizarse simultáneamente. Esto significaría la legitimidad de dar prevalencia a las exigencias éticas de paternidad responsable y de la sexualidad de la pareja sobre la exigencia, marcada por la Iglesia, de mantener la estructura del acto sexual abierta a la procreación, con lo que se legitimaría una apertura mayor a otros métodos anticonceptivos, aunque no sean *naturales* [157].

En esas circunstancias hay que optar por lo que parece el camino mejor. Sería irrealista e injusto proponer la abstinencia total como la única solución. La opinión a favor de la licitud de aconsejar el mal menor no es solo probable, sino que es, en realidad, la más probable y hasta nos atreveríamos a decir que es la más segura. El acto sigue siendo un acto conyugal, porque es un acto de amor entre esposos, llevado a cabo con intención conyugal y excluyendo la procreación por razones de peso, por indicación terapéutica dentro de una comprensión global de la salud y de la persona. La conciencia elige aquel camino que conlleva males menores, pero los elige precisamente *sub specie boni,* es decir, porque es el mayor bien realizable. Por eso preferimos hablar de elegir el mayor bien posible en situación de conflicto de valores. Existen razones justas y proporcionadas para la utilización de técnicas anticonceptivas para evitar un nacimiento que las personas con discapacidad intelectual no están en condiciones de atender satisfactoriamente: lo exige el bien de lo esposos y el bienestar del futuro hijo.

La esterilización

La utilización de este recurso merece una consideración particular porque su utilización en las personas con discapacidad intelectual ha suscitado una fuerte polémica, con connotaciones muy emocionales, porque en épocas pasadas fue utilizada como método rutinario, impuesto por motivos eugenésicos, con innumerables arbitrariedades y abusos, sin ninguna consideración ética ni salvaguarda jurídica. Sin embargo, en la actualidad es una práctica anticonceptiva que encuentra una aceptación creciente por parte de la población en general, por la sencillez de las intervenciones quirúrgicas, la ausencia de riesgos significativos y su alto grado de eficacia. Su carácter irreversible introduce matices nuevos no considerados en el análisis de los restantes métodos de control de la natalidad. La responsabilidad ética primordial de la persona que realiza la operación y de la que asesora a la pareja es asegurar que la persona que va a ser esterilizada sea legal y socialmente competente y otorgue su consentimiento bien considerado, informado y voluntario, sin estar bajo presión de ninguna especie.

> Puedo afirmar que en mi trabajo pastoral me he visto enfrentado con situaciones extraordinariamente difíciles y donde no es fácil excluir el recurso a la esterilización, que aparece como la única solución para situaciones personales y familiares realmente dramáticas. El afirmar que, en tales casos, el hombre no puede intervenir en su propio organismo, en beneficio de la persona o de la familia, ¿no está aún reflejando el concepto estoico de ley natural, donde la inalterabilidad de los procesos biológicos naturales parece convertirse casi automáticamente en norma de eticidad [158].

Por su parte, Häring planteaba el tema dentro del horizonte ético de una terapia integral: «Para algunos, la esterilización es terapéutica únicamente si es una terapia que se relacione solo con un órgano sexual enfermo. [...] Tal manera de pensar lleva a soluciones equivocadas y miopes en el caso de la esterilización, pero su verdadero peligro radica en que revela una imagen equivocada del hombre y de Dios. Dios no cuida únicamente de la salud de los órganos concretos, sino que desea la salud de la totalidad de la persona y de las relaciones interpersonales. [...] En una visión global de la persona humana y de la salud y sanidad, difícilmente podría existir duda alguna acerca de la valoración positiva de tal intervención sanante. [...] Cuando es patente la necesidad de que los esposos sean estériles y cuando la esterilización tiene un sentido terapéutico dentro de la visión global de la persona humana, de la salud y la sanidad, el camino estaría expedito para la actuación médica» [159]. Resumiendo, no se ve por qué no pueda admitirse la esterilización en aquellos casos en que no deba realizarse por razones poderosas la dimensión reproductiva, que es una de las dimensiones de la sexualidad humana, que tiene, recordamos, otros significados y simbolismos, al menos, tan valiosos y dignos de realización como este. El recurso a este medio habrá de verse limitado a los casos en que se presente como el camino más razonable.

La hipótesis normal consiste en que sea la misma persona la que por motivos diversos decide privarse de su capacidad de procreación. Ni que decir tiene que la esterilización de una persona contra su voluntad vulnera el núcleo fundamental de los derechos de la persona y es castigada por el ordenamiento jurídico español. Que una decisión semejante puedan adoptarla algunas personas con discapacidad intelectual parece claro. El problema surge en aquellas otras personas que no están en condiciones de adoptar por sí mismas esa decisión: ¿puede el Derecho admitir o rechazar que otra persona pueda decidir por esos sujetos? Fue en 1989 cuando se incorporó al Código Penal español, por medio de la Ley Orgánica 3/1989, de 21 de junio, un inciso al art. 428 estableciendo la posibilidad de la realización lícita de la esterilización de incapaces: «Sin embargo, no será punible la esterilización de persona incapaz que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquella haya sido autorizada por el Juez a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa

exploración del incapaz».

Se planteó cuestión de inconstitucionalidad. Se alegaba la contradicción de la norma legal con el art. 15 de la Constitución, que reconoce que «todos tienen derecho a la vida y a la integridad física y moral, sin que, en ningún caso, puedan ser sometidos a tortura ni a penas o tratos inhumanos o degradantes». A esa justificación se añadía lo dispuesto en los artículos 10.1 («la dignidad de la persona, los derechos inviolables que le son inherentes, el libre desarrollo de la personalidad, el respeto a la ley y a los derechos de los demás son fundamento del orden político y de la paz social») y 49 («los poderes públicos realizarán una política de previsión, tratamiento, rehabilitación e integración de los disminuidos físicos, sensoriales y psíquicos, a los que prestarán la atención especializada que requieran y los ampararán especialmente para el disfrute de los derechos que este Título otorga a todos los ciudadanos»).

El recurso, frente a quienes consideran que la esterilización permitiría a las personas con discapacidad intelectual el disfrute del derecho a la sexualidad (un bien del que tradicionalmente han estado privados), afirmaba que tal derecho no existe. En relación a un posible embarazo no deseado, se decía que la simple posibilidad de un evento tan extraordinario es evitable si los guardadores adoptan una normal vigilancia y se admite la posibilidad de un aborto bajo el supuesto de violación (pues según el recurrente solo como violación podría ser tipificado el acceso carnal con una deficiente mental). También se aducía que la esterilización no protege de las enfermedades venéreas. Finalmente, se hacía mención del nazismo, de que la prole no tiene que ser necesariamente también discapacitada intelectual y que los avances médicos podrían suponer en el futuro un mejoramiento de las condiciones de la deficiente mental que la hiciesen capaz de una sexualidad consciente y una maternidad responsable, que se vería impedida por una esterilización anterior.

Por sentencia 215/1994, de 14 de julio (BOE de 18 de agosto), el Tribunal Constitucional resolvió el recurso planteado y declaró que la modificación introducida en el Código Penal no era contraria a la Constitución. Los fundamentos jurídicos en que sustenta su decisión el alto tribunal son estos:

1) La esterilización en estos casos no plantea realmente una colisión de derechos fundamentales de la persona, pues el propio precepto arranca de que el consentimiento de esta, libre y expresamente emitido, exime la práctica de la esterilización de responsabilidad penal. Se trata de ver la conveniencia de que esa posibilidad que se otorga a las personas capaces pueda extenderse, exclusivamente en beneficio de ellos, a quienes en razón de grave enfermedad psíquica no están capacitadas para prestar el consentimiento que exige el precepto.
2) Saliendo al paso del recuerdo de las esterilizaciones abominables que apunta el recurso (época

nazi), hay que decir que la norma excluye radicalmente cualquier política gubernamental sobre la esterilización de los discapacitados psíquicos: el proceso solo se puede iniciar a través de la solicitud de quienes ostenten la representación legal del incapaz; el procedimiento se sustancia ante un juez, que puede o no otorgar su autorización; existe una previa declaración de incapacidad también judicialmente acordada; la decisión del Juez va precedida del examen de la persona con discapacidad intelectual y del dictamen de los especialistas; por último, el Ministerio Fiscal debe pronunciarse sobre la concurrencia o no de los requisitos formales y materiales previstos en la norma. Por todas estas razones, se afirma que tales garantías son suficientes para conducir a una resolución judicial que, sin otra mira que el interés del incapaz, favorezca sus condiciones de vida. La norma no es susceptible de una interpretación extensiva que permita convertir en una apertura general lo que está previsto para supuestos rigurosamente excepcionales.

3) El problema es el de la justificación y proporcionalidad de la acción. Esta justificación solo ha de residir, siempre en interés del incapaz, en la concurrencia de derechos y valores constitucionalmente reconocidos cuya protección legitime la limitación del derecho fundamental a la integridad física que la intervención entraña. La esterilización permite a la persona con discapacidad intelectual no estar sometida a una vigilancia constante que sí podría resultar contraria a su dignidad e integridad moral, haciendo posible el ejercicio de su sexualidad. Por otra parte, en el caso de la mujer con discapacidad intelectual, la medida está aún más justificada, para evitar las consecuencias que, incomprensibles para ella, pueden dañar más aún su estado psíquico por las consecuencias físicas que produce el embarazo. Además, quienes padecen una grave deficiencia psíquica no pueden cumplir adecuadamente las obligaciones que a los padres impone la ley, lo cual desde la vertiente teleológica es plenamente asumible para la legitimidad de la norma.
4) Entre la finalidad perseguida por el legislador y el medio previsto para obtenerla, hay la necesaria proporcionalidad porque el resultado, ciertamente gravoso para el incapaz, no resulta desmedido para conseguir en condiciones de seguridad y certeza la finalidad que se persigue. Si los fines son legítimos, no se puede tachar de desproporcionada una medida que es la más segura para alcanzar el resultado que se pretende.
5) Debe rechazarse que en modo alguno la esterilización de estas personas merezca la consideración del trato inhumano o degradante que prohíbe el art. 15 de la Constitución. Ni todo acceso carnal con una mujer con discapacidad intelectual grave constituye violación (sino solo cuando media abuso de su discapacidad), ni cabe considerar seriamente como alternativa razonable a la esterilización la práctica del aborto, que es una medida aún más traumática y éticamente rechazable. De otro lado, la vigilancia «normal» conduce a justificar en definitiva la represión de su sexualidad, algo que sí se opone a los principios de dignidad de la persona y libre desarrollo de su personalidad: esa vigilancia solo será legítima para prevenir un eventual abuso o cualquier daño de su salud, pero no para impedir el ejercicio de su sexualidad. Otras posibles medidas anticonceptivas no ofrecerían la seguridad y certeza que son necesarias. Finalmente, la medida no contradice el art. 49 de la Constitución, puesto que contribuye a que

puedan desarrollar su vida en condiciones similares a las de las personas capaces, evitando efectos que por su discapacidad intelectual no son capaces de desear o asumir de manera consciente.

El Código Penal, aprobado por Ley Orgánica 10/1995, de 23 de noviembre, y en vigor desde el día 24 de mayo de 1996, presenta en lo nuclear una regulación similar al precepto mencionado, si bien la ocasión ha sido aprovechada para completar y mejorar su redacción. El art. 156 dice así: «No será punible la esterilización de persona incapacitada que adolezca de grave deficiencia psíquica cuando aquella, tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz, haya sido autorizada por el Juez, bien en el mismo procedimiento de incapacitación, bien en un expediente de jurisdicción voluntaria tramitado con posterioridad al mismo, a petición del representante legal del incapaz, oído el dictamen de dos especialistas, el Ministerio Fiscal y previa exploración del incapaz».

Dos son los puntos de mejora en la redacción de la norma que vamos a destacar. En primer lugar, cabe señalar la expresión concisa y acertada «persona incapacitada», frente a la ambigüedad e imprecisión de la anterior «persona incapaz»: la persona incapacitada lo es en virtud de declaración judicial firme. En segundo lugar, la adición de este breve pero trascendental inciso: «Tomándose como criterio rector el del mayor interés del incapaz», que muestra claramente cuál es el criterio que debe guiar las resoluciones judiciales en materia tan íntima y personal e impide cualquier aplicación espuria de carácter eugenésico o interés particular de los representantes legales del incapaz.

> La esterilización es un mal que debe evitarse cuando hay otros medios sustitutivos que permitan al incapaz el pleno desarrollo de su afectividad y sexualidad. Es, en rigor, un mal necesario, una última razón y es imprescindible que, además de última, sea, en efecto, razón [160].

Una buena decisión tratará de compensar algunas de las carencias y trastornos de las personas con discapacidad intelectual. El bienestar del individuo es la máxima prioridad y todas las estructuras y decisiones deben estar en función de las necesidades del sujeto. La insuficiencia del consentimiento de la persona con síndrome de Down determina la necesidad de ser completado o suplido. El Derecho, consciente de esta situación, con la finalidad de paliar en la medida de lo posible tal carencia y siempre con el objetivo de una mayor calidad de vida del individuo, elabora la institución jurídica de la representación legal para ejercer esa función de complemento o suplencia. La representación legal lo único que hace es facilitar y ampliar en la mayor medida posible el ejercicio de los derechos propios de la persona con discapacidad intelectual.

> La heteronomía de la persona incapaz requiere el complemento o la suplencia de su (in)capacidad. El ordenamiento jurídico, a través de la institución tutelar o de la patria potestad, ha regulado y previsto la provisión de ese suplemento o sustitución. En orden a determinar el alcance de las funciones de representación y protección, habrá de atenderse a la sentencia que declare la incapacitación (arts. 210 y 212 CC). El Derecho desempeña en este supuesto una función productora o creadora de realidad (jurídica). La representación legal proporciona existencia real y efectiva a las capacidades de la persona incapaz; hace posible la realización de la capacidad jurídica de esta, delimitando las condiciones conforme a las cuales podrá desenvolverse. Esta manera de entender e interpretar la incapacitación como capacitación, como una institución jurídica que evidencie las capacidades reales de la persona incapaz y que haga patentes las facultades o aptitudes hasta entonces tan solo latentes, es uno de los aspectos nucleares de la problemática de los deficientes mentales y, probablemente, el avance más necesario e importante en tales materias [161].

Este es el núcleo de la cuestión: hay que promover al máximo la autonomía de la persona con discapacidad intelectual y fomentar su incorporación a la vida social. Como escribe Sporken, «yo me pregunto si no será un mal peor el robar la libertad que el proceder a la esterilización» [162]. Más libre ante las prohibiciones familiares, sin la angustia ante un embarazo no deseado que trastorna todas las relaciones y vivencias, la persona con discapacidad intelectual evoluciona en un medio más tolerante y le resulta más fácil establecer vínculos, formar una pareja y llevar una vida conyugal pacífica y gratificante. Conviene recalcar que la esterilización no elimina el deber de educar por parte de los padres. El análisis de cada caso concreto por parte de un Comité de Bioética, formado por personas reconocidas por su defensa pública de los derechos de las personas con discapacidad intelectual, podría ser una ayuda muy importante y estimulante.

Para comentar y dialogar

BEGOÑA

Se trata de una mujer, nacida el 19 de abril de 1978, a la que llamaremos *Begoña.* Su padre había nacido en 1954 y su madre en 1947, ambos de muy bajo nivel cultural. Residen en una zona rural. Tiene tres hermanos: una chica nacida en 1976 (discapacidad intelectual en grado moderado, que estuvo interna en un centro de atención a personas con discapacidad en el periodo 1983 a 2001, actualmente reside con su familia; incapacitada legalmente, su tutor es una Fundación); un varón nacido en 1981 (reside con su familia, trabaja en el grupo de protección civil del ayuntamiento en el que reside); un varón nacido en 1983 (presenta una discapacidad intelectual moderada, reside con la familia).

La vivienda en la que reside la familia es de su propiedad. De características unifamiliares, consta de planta y piso. En la parte superior están situados los dormitorios, la cocina y el aseo; en la inferior están situados los establos y los útiles de labranza. De construcción antigua, heredada de los abuelos maternos. Se encuentra situada en una zona rural (población dispersa). Las condiciones de habitabilidad son precarias; gracias a las ayudas recibidas en los Servicios Sociales se está mejorando su habitabilidad en la actualidad. El cabeza de familia trabaja en el campo como jornalero, no tiene ingresos económicos fijos ya que depende del número de horas que trabaje. La madre es perceptora de una pensión no contributiva por invalidez. El chico mayor percibe el salario mínimo interprofesional. Las dos hermanas son perceptoras de prestación no contributiva por invalidez.

Begoña tiene certificación de minusvalía del 65%. Su funcionamiento global se sitúa en torno a una discapacidad intelectual ligera, posiblemente asociada a una ambientopatía familiar muy fuerte, con falta total de estimulación y carencias alimentarias e higiénicas desde la infancia. Su CI se situaba en torno a 65-70; tenía muy buena comprensión, adquirió lectoescritura, realizaba operaciones aritméticas con cierta complejidad, asimilados conceptos y unidades temporales, de medida, etc. Totalmente autónoma en actividades de la vida diaria. Manejo significativo en habilidades sociales; trabajó durante algún tiempo fuera del Centro en empresas normales y esto le permitió un desarrollo personal importante. Acusaba la falta de una estructura familiar firme, lo que hacía que se sintiese insegura. Era consciente de las graves carencias de su medio, y esto provocaba que, en ocasiones, tratase de huir de algún modo de una realidad que le resultaba hostil.

La madre presenta discapacidad intelectual en grado moderado. El padre es consumidor habitual de bebidas alcohólicas. Ambos con un grado muy bajo de formación. Se casaron cuando vivían los abuelos maternos y residieron con ellos. Al fallecer la abuela la organización de la casa fue deteriorándose. La falta de capacidad de los padres para atender las necesidades básicas de hijos en su hogar y que se estaba produciendo una situación conflictiva grave, con conductas agresivas y deshonestas que repercutían gravemente en la integridad física y psíquica de los menores, llevó a la institucionalización de todos los hijos por parte de organismos públicos. En aquel momento el municipio en el que tiene su residencia la familia carecía de un equipo multidisciplinar que pudiese hacer un seguimiento a la familia.

Begoña estuvo escolarizada durante los tres primeros cursos en el centro público de su municipio, sin haber superado el ciclo inicial. Llegó a nuestro Centro (específico para la atención de personas con discapacidad intelectual, en régimen de internado) a los nueve años de edad, con un alto grado de desnutrición y falta de cuidados generales. Después de unas vacaciones que ella y una hermana, también interna en el Centro, pasaron en casa, se puso de manifiesto la existencia de malos tratos físicos y abusos sexuales por parte del padre. Desde esa fecha y tras los informes enviados a Menores, permanecieron en el Centro durante los periodos vacacionales, aunque sí tuvieron alguna visita esporádica de los padres. Permaneció en el Centro desde 1987 a 2000.

Recibió clases en aula de educación especial, realizó tareas en centro ocupacional, recibió terapia psicológica y participó en terapias de grupo, etc. Presentó trastornos de comportamiento y su actitud ante las cosas era de rechazo. Inadaptación en el Centro, fugas, realizaba pequeños hurtos a sus compañeras, necesidad de acaparar objetos, agresividad, etc. Sentimientos de superioridad respecto a su otra hermana interna también en nuestro Centro. Desprecio hacia sus padres. Gran aceptación del abuelo materno

(actualmente fallecido); este hombre consideraba que su nieta cuando fuese adulta podría llevar la casa, en las visitas que tenía de él se lo decía expresamente, era tratada con gran deferencia por su parte.

Era dependiente e insegura, con tendencia al retraimiento y con baja tolerancia a la frustración. Fue desbloqueándose a nivel afectivo, y si se le ofrecía un clima de confianza adecuado era capaz de comunicar sus sentimientos. Muy posesiva y celosa con sus cosas, le costaba compartir y tenía tendencia a acaparar. No reaccionaba bien ante exigencias y correcciones, sí a los halagos. Era muy presumida y le gustaban mucho los chicos y presumir de que tenía novio. Participó en proyectos de integración laboral. Trabajó con contratos temporales en una panadería y en un taller de costura. Debido al rechazo que manifestaba al Centro y cuando estaba trabajando en el taller de costura, comienza a vivir en un piso protegido, no dependiente de la institución; pasa los fines de semana en el Centro. Desde su nueva residencia continúa con programas de autonomía personal pero no se integra con el resto de compañeros. A los pocos meses decide dejar el trabajo y marcharse a vivir con su familia. Se diseña un plan de acción entre los servicios sociales del municipio en el que reside su familia, la Fundación que tiene su curatela y el propio Centro. Comienza a residir con sus padres. Aparecen problemas de nuevo y se marcha de casa.

Lo último que sabemos de ella es que ha sido madre de una niña; que los Servicios Sociales de su municipio le ayudaban con recursos materiales, que en ciertos momentos no hizo uso de ellos debido, quizás, a su falta de responsabilidad y bastante dejadez, ya que no iba ni a recogerlos. Por las noches dormían dentro de un coche. Recibió advertencias por parte de los Servicios Sociales de que se le podría quitar a la niña si la situación no mejoraba.

1) ¿Se hizo bien permitiéndole abandonar el Centro? ¿No se la debió incapacitar legalmente?
2) Maternidad responsable: ¿habríamos tenido que esterilizarla para evitar una prole que ella no está en condiciones de criar y educar responsablemente?
3) ¿Sería indicado el uso de métodos contraceptivos en una institución religiosa católica?
4) ¿No debería disponer el Centro de viviendas tuteladas propias para favorecer la integración y normalización y, así, evitar casos como este, que se van porque la Residencia las ahoga?
5) ¿Debería facilitarse una educación afectivo-sexual para favorecer una adecuada maduración de esta dimensión personal en este colectivo?
6) Su preparación para la vida laboral, ¿se hizo atendiendo a sus gustos y capacidades, planificando adecuadamente su inserción laboral, o fueron más bien las circunstancias y la buena voluntad las que guiaron el proceso?

Bibliografía

AMOR PAN, J. R., *Afectividad y sexualidad en la persona con deficiencia mental*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas, ^{2}2000.

CARBONETTI, D / CARBONETTI, G., *Vivir con un hijo Down.* Madrid, Cooperación, 2000.

CASTANEDO, C., *Deficiencia mental. Aspectos teóricos y tratamientos.* Madrid, CCS, ^{4}1999.

FREIXA NIELLA, M., *Familia y deficiencia mental.* Salamanca, Amarú, 1993.

GAFO, J. (ed.), *La deficiencia mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos*. Madrid, UPCO, 1992.

HAWKINS, N. E. / SINGER, G. H. S., «Modelo de entrenamiento en habilidades para ayudar a padres a enfrentarse al estrés», en *Siglo Cero* 25 (1994), pp. 25-35.

MONTOBBIO, E., *El viaje del Señor Down al mundo de los adultos.* Barcelona, Fundació Catalana Síndrome de Down & Masson, 1995.

OE, K., *Un amor especial*. Barcelona, Martínez Roca, 1998.

OMS, *Clasificación Internacional del Funcionamiento, la discapacidad y la salud*. Madrid, IMSERSO, 2002.

PRIETO, J. (coord.), El desarrollo de los niños con necesidades educativas especiales. Una respuesta educativa integrada. Valencia, Promolibro, 1999.

RONDAL, J. y otros, *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos.* Madrid, Espasa Calpe. 2000.

SEOANE RODRÍGUEZ, J. A. (coord.), *Derecho y retraso mental. Hacia un estatuto jurídico de la persona con retraso mental.* La Coruña, Fundación Paideia, 1999.

SCHALOCK, R. L. / VERDUGO, M. A., *Calidad de vida. Manual para profesionales de la educación, salud y servicios sociales*. Madrid, Alianza, 2003.

SINGER, G. H. S. / IRVIN, J. K., «Cuidado familiar, estrés y apoyo», en *Siglo Cero* 25 (1994), pp. 5-23.

VARGAS ALDECOA, T. / POLAINO LORENTE, A., *La familia del deficiente mental. Un estudio sobre el apego afectivo.* Madrid, Pirámide. 1996.

VERDUGO, M. A. (dir.), *Personas con discapacidad. Perspectivas psicopedagógicas y rehabilitadoras*. Madrid, Siglo XXI, 1995.

VERDUGO, M. A. / BERMEJO, B. G., *Retraso mental. Adaptación social y problemas de comportamiento.* Madrid, Pirámide, 2001.

VILA, A., *¿Quién es diferente?* Madrid, Narcea, 1990.

Capítulo 8

BIOÉTICA Y ANCIANIDAD

1. «¿Soy yo acaso el guardián de mis padres?»

> Caín dijo a su hermano Abel:
> —Vamos al campo.
> Y cuando estaban en el campo, se echó Caín sobre su hermano Abel y lo mató.
> El Señor dijo a Caín:
> —¿Dónde está Abel, tu hermano?
> Contestó:
> —No sé, ¿soy yo el guardián de mi hermano?

Todos recordamos este pasaje bíblico. Bien sabía Caín dónde estaba su hermano... De la misma manera, todos sabemos que las personas mayores están ahí, con su propio universo vital, con sus necesidades específicas; sin embargo, con demasiada frecuencia miramos hacia otro lado o pasamos de ellas. También es posible que las veamos únicamente como un problema, como una carga; o que pensemos que son los demás familiares o la sociedad y el Estado los que tienen obligación de atenderlos y cuidarlos. Mi impresión es que, cada vez más, nuestra sociedad se está volviendo muy hipócrita en este asunto. Atendemos solo a nuestros intereses más egoístas y olvidamos lo mucho que hemos recibido de los demás, especialmente de nuestros padres.

En alguna ocasión había hablado de estas cosas. Pero, a pesar de todo, tengo que reconocer que jamás había pasado por mi cabeza que me iba a ver en la tesitura de tener que aplicar mis propias reflexiones. Ya saben ustedes que los que nos dedicamos a la ética caemos en no pocas ocasiones en la tentación de, cuando estamos en el escenario que habíamos dibujado, encontrar mil y un argumentos para no hacer lo que habíamos dicho que había que hacer... Debo a la curiosidad periodística de un amigo el haber repensado mi propia actuación de los últimos años y a poner por escrito mis ideas. Yo daba clase en la Facultad de Teología de la Universidad Pontificia Comillas y en la Facultad de Ciencias de la Salud de la Universidad Rey Juan Carlos, ambas en Madrid: un gallego más en la Corte. Echaba de menos a la familia y el hermoso paseo marítimo de La Coruña y, cómo no, la empanada y las patatas... pero mi vida transcurría felizmente y mi proyecto personal estaba asentado. Disfrutaba con lo que hacía, que era lo que siempre había soñado y para lo que me había preparado durante largos años. Acababa de adquirir una vivienda y empezaba a amueblarla y decorarla con esa ilusión que ponemos en los amores primeros. ¿Por qué, entonces, estoy nuevamente en mi tierra como director de una residencia universitaria? Pues no precisamente por morriña.

Hay acontecimientos que irrumpen en nuestras vidas despiadadamente. Parece que hacen añicos nuestro proyecto existencial, tan cuidadosamente diseñado y dirigido

durante años, y nos dejan atónitos y, a veces, desnortados. En mi caso, la senilidad de mi madre y un cáncer de pulmón en mi padre. Máxima vulnerabilidad asomando a mi puerta... Aquellas cosas que había dicho y escrito me urgían ahora a mí y reclamaban hacerse carne. He intentado ser coherente y cumplir mis obligaciones como hijo, pues que yo sepa el cuarto mandamiento sigue conservando plena vigencia, aunque algunos no lo comprendan. No quiero colgarme ninguna medalla; simplemente, comparto en voz alta mis reflexiones más personales al respecto. Cuando termino de escribir estas páginas se cumple el primer aniversario de la muerte de mi padre. Durante más de tres años luchó con una gran nobleza y entereza con el cáncer, y aún le quedaron fuerzas y ganas para atender con mimo y delicadeza a su esposa. En ese tiempo, se celebraron sus bodas de oro matrimoniales, una fiesta sencilla y entrañable. Compartir con él todos estos momentos ha sido mi mejor universidad, los mejores ejercicios espirituales que jamás me han predicado. Todavía tengo muy frescas en la memoria las palabras que me dirigió en el coche, al inicio de la enfermedad, cuando lo llevaba al hospital porque al día le siguiente lo iban a operar para quitarle el pulmón dañado: «Hijo, yo voy tranquilo, no te preocupes. Porque, si está de Dios, no viene a cuento pelear, y si esta no es todavía mi hora, pues todo saldrá bien. Lo único que te pido es que, si la cosa sale mal, que cuides de tu madre como antes ella cuidó de ti.»

Las personas necesitan testimonios vivos de que otra forma de entender y hacer las cosas es posible. Atienden más a las obras que a los discursos y a veces los humanistas (incluidas las personas creyentes) solo damos palabras que, incluso, en ocasiones son cáscaras vacías que solo dejan en la boca un regusto amargo a tinta. Mi padre me dio palabras de vida eterna, él que solo había podido cursar estudios primarios, como tantos españoles de su época. Pero tenía la sabiduría que no se aprende en los libros sino en la vida. ¿Compromiso? ¿Comunidad? ¿Autenticidad? Es posible que a muchos poco le digan ya estas palabras. Tal vez es porque estamos demasiado acostumbrados a la rutina cíclica de nuestra vida y esta se nos pasa desapercibida. No formamos ni educamos a nuestros hijos o alumnos para aprender a resistir. Se nos ha introducido en nuestras raíces pedagógicas el virus de la educación del coste mínimo y el máximo disfrute; evitar que nuestros hijos sufran lo que tuvimos que sufrir nosotros. Supongo que es lógico y hasta puede que sea una actitud vital a veces necesaria. Sucede, sin embargo, que los cimientos de nuestra casa crujen cuando la debilidad en grado sumo aparece y se introduce en ella, y conviene estar medianamente preparados.

Suscribo las palabras que escribió, con pluma ágil y fecunda, mi amigo Jesús Flórez, catedrático de la Universidad de Cantabria: «Resistir no sea quizás el término más adecuado. Resistir es un recurso absolutamente necesario, pero entiendo que no es suficiente. Y menos todavía la aceptación resignada y pasiva de algo irremediable. Ante

la aparición de un ser vacilante e inseguro en nuestro entorno, por la circunstancia y el momento que sea –siempre inoportuna– pienso que la mejor actitud a la larga de hacer frente y superar el problema es comprometerse a dotar a ese ser de toda la calidad de vida que puede estar a su alcance. Es, por así decir, pasar a la ofensiva: comprometerse a hacer de esa persona un ser relativamente seguro y satisfecho con la realidad que le circunda y consigo mismo hasta donde se pueda; transfundirle auténticamente nuestra energía vital, lo más profundo e íntimo de nuestra propia naturaleza. Es pasar de una situación de subsistencia a otra de reafirmación, de iniciativa. Procurar, crear y dotar de calidad de vida a una persona que por sí misma no está en situación de alcanzarla significa un compromiso, y todo compromiso surge de una convicción que unas veces brota espontáneamente, pero que con frecuencia ha de nacer con esfuerzo, reflexivamente, a partir de ideas y pensamientos que van cobrando forma poco a poco» [163].

Puede haber quien piense que estas son elucubraciones de salón, o de un despacho en el que teóricos iluminados y poco atareados imaginan propuestas irrealizables. Nada más alejado de la realidad. Jesús Flórez es un renombrado científico y, además, padre de dos muchachas con síndrome de Down. Cuando afirma que lo mejor que uno puede hacer, cuando se introduce en su vida la de otro ser con limitaciones, es decidir dotarle de calidad de vida, lo hace desde la experiencia contrastada. A nadie se le escapa a estas alturas que yo me subo a este barco, que creo es el único que hace justicia al ser humano. Y aún diré más: no es que el ser máximamente vulnerable tenga un derecho no solo a la vida sino a la calidad de vida; es que la calidad de vida que le proporcionemos redundará en una mejor calidad de nuestra propia existencia. Creceremos en humanidad a su lado. Es decir, que aun abordando la cuestión en términos utilitaristas –tan de moda, por otra parte– encontramos que la posición correcta es la de potenciar la calidad de todos los seres humanos, tengan la debilidad que tengan: la calidad de nuestra propia posición mejorará conforme lo haga la de quien depende de nosotros.

Ya sé que la vejez no es sinónimo de dependencia y que hay que evitar los estereotipos de este estilo. Pero también es cierto que los ancianos dependientes son los que mayores problemas prácticos presentan, y a ellos básicamente quiero referirme a lo largo de estas páginas. La presencia del anciano que necesita un cuidado particular hace que el contenido y las exigencias morales alcancen una amplitud que probablemente antes no tenían. ¿Qué tenemos que hacer para honrar a nuestros padres cuando llegan a una situación de alta dependencia? ¿Qué significa en la práctica cotidiana amar a los ancianos debilitados como a nosotros mismos? ¿Hacer con ellos lo que nos gustaría que hicieran con nosotros en idénticas circunstancias? ¿Qué significa respetar los derechos fundamentales y la dignidad humana de la que emanan en el caso de una persona anciana

dependiente? ¿Tenemos que hacer renuncias en nuestros proyectos para poder atenderlos dignamente? ¿Es suficiente con pagar para que los atiendan y visitarlos siempre que lo permita nuestra apretada agenda?

2. Familia y ancianidad

En este mundo moderno, tan complejo, tan lleno de sorpresas, tan rápido, en el que se suceden como nunca los contactos entre las personas, las relaciones humanas se mueven a nivel superficial, el individualismo se está convirtiendo en el rey del espacio cultural, la gente se ve abocada a una enorme angustia y soledad existencial y al no compromiso con los otros, incluso con la propia pareja (lo que explica la enorme volatilidad de las actuales uniones conyugales). Vivimos una época extraña, en la que uno persigue sueños de pasiones eternas, pero se conforma con amores efímeros, un amor *kleenex* que se tira después de usar. Amores que no duran, amores pasajeros, amores conformistas. El amor soluble ha sustituido al amor absoluto. Los lazos de reciprocidad se debilitan a pasos agigantados. Como escribe Fromm, «bien alimentado, bien vestido, sexualmente satisfecho, y no obstante sin yo, sin contacto alguno, salvo el más superficial, con sus semejantes. [...] La felicidad del hombre moderno consiste en divertirse. Divertirse significa la satisfacción de consumir y asimilar artículos, espectáculos, comidas, bebidas, cigarrillos, gente, conferencias, libros, películas; todo se consume, se traga» [164]. No obstante, las personas, muy especialmente los niños y cualquier otro ser humano en situación de máxima vulnerabilidad y dependencia, no han dejado de requerir el cuidado y apoyo de sus familiares. Los lazos de reciprocidad siguen siendo una constante de la condición humana.

La familia se define por las relaciones interpersonales que se dan en su interior y que hacen de ella una comunidad de personas, fundada y vivificada por el amor. De ahí que la comunión sea la forma de vida en la familia, que es realidad y meta a conseguir, y que se manifiesta en el diálogo sincero, el respeto mutuo, la entrega incondicional y generosa y la plena participación de todos. Por ser un ámbito privilegiado de comunión y participación fundado en el amor, en la familia cada uno de sus miembros es aceptado incondicionalmente por lo que es y no por lo que tiene o hace, o es capaz de hacer. Existe una permanente actitud de disponibilidad total en favor del otro, mediante el respeto y la promoción de su singularidad personal, siempre dispuestos a la reconciliación: el dinamismo familiar gira en torno a la gratuidad y la donación mutuas, respetando y favoreciendo en todos y cada uno de sus miembros la dignidad personal como único título de valor, lugar de encuentro y diálogo, de disponibilidad desinteresada, de solidaridad profunda. La comunión de personas dentro del hogar y su conciencia de solidaridad constituyen el horizonte ético de la familia. Todo ello conduce a afirmar que nuestra vida debe estar consagrada a alcanzar la plenitud de vida para toda persona. No se trata de una simple toma de postura, de un simple voluntarismo o una

opción ideológica, sino que nos hallamos frente a un significado matriz de nuestra visión del hombre y de la familia. En la familia se condensa la sabiduría de lo humano. Lástima que no siempre lo entendamos así.

La autonomía y la independencia son valores que se tienen en muy alta consideración por las personas y los Estados (véase, si no, el Plan Ibarretxe). Deseo desmesurado de independencia y, curiosamente, el estado natural del ser humano es la interdependencia, como venimos reiterando a lo largo de toda la obra. De ahí que para muchas personas acercarse o entrar en la fase de la vejez, que adivinan sin retorno posible, sea incluso más doloroso que los propios condicionamientos que plantea. Hay que asumir lo que la situación tiene de natural y encajar este tiempo en el proyecto de vida. Todos, ellos y nosotros. Necesitamos aprender a convivir con los mayores, en particular con los ancianos dependientes. Como dice Sebastián, «quizás es esta una de las experiencias nuevas de humanidad más importantes que tiene que hacer la sociedad de hoy. [...] Cuando la humanidad se dedica a explorar los espacios celestes, resulta que tenemos mucho más cerca estos espacios inexplorados y desconocidos de la vida, las deficiencias, las necesidades y sufrimientos de los ancianos terminales. Hay que tener el valor de entrar en estos espacios, recorrerlos, explorarlos e investigarlos, y sobre todo hay que tener el valor de acompañarlos en su larga caída hasta las oscuras tinieblas de la desintegración psíquica y biológica» [165]. Es verdad que esta exploración es menos aparente que otros recorridos, no nos hace protagonistas de primeras planas en los periódicos y tampoco nos ayuda en nuestra carrera profesional. Aun así, con los ojos del corazón, hay que afirmar que vale la pena.

Con la probabilidad que sea, pero sabemos que llegará un día en que nuestros padres puedan necesitarnos, incluso absorbentemente. Cuidarlos es una tarea que compromete a todas las generaciones, porque somos interdependientes, no lo olvidemos nunca. Mañana seré yo quien precise de esos cuidados. No pensar en ello y no prepararse para eso no evita su presencia y hace las cosas mucho más difíciles. Las personas mayores tienen *necesidades materiales* que implican a toda la sociedad y que han de ser satisfechas como obligación perfecta o de justicia por los mecanismos públicos. Sería injusto hacer recaer en la familia toda la responsabilidad del soporte material de la persona mayor, sobre todo si está enferma. La estructura familiar vigente, las precariedades de las condiciones de vida en las grande urbes, el aumento de la esperanza de vida, el aumento del deterioro de su capacidad biológica y cognitivo-emocional con las dificultades que todos conocemos para las actividades de la vida diaria que muchas veces aparecen y un buen número de condicionantes añadidos, dificultan enormemente que las familias se hagan cargo de todas las necesidades materiales de la persona mayor.

La propia sociedad, a partir de las cotizaciones sociales y de la recaudación tributaria,

ha ido generando unos mecanismos de soporte que bien distribuidos deberían cubrir esos mínimos materiales imprescindibles. Ahora bien, también la propia persona ha de prever las contingencias que el futuro pueda depararle y tampoco la familia puede desatenderse de la atención material de sus miembros ancianos, de tal manera que todos hemos de contribuir a la adecuada atención material de los ancianos, es una responsabilidad compartida de la que no debemos escaquearnos bajo ninguna razón. El Estado no es una vaca de enorme ubre de la que mane continua y abundantemente leche y miel... Todos somos parte de la sociedad, y el Estado no es más que un mecanismo al servicio del bien común de los ciudadanos que integran esa sociedad. Habrá que pensar, pues, en planes de pensiones, seguros de dependencia y en fortalecer a las entidades sin ánimo de lucro del sector (fomentando con medidas fiscales el mecenazgo y la colaboración económica con ellas).

Los ancianos también tienen *otras necesidades,* que podríamos denominar de «honor, cariño y respeto» que dependen fundamentalmente de la familia y conllevan obligaciones privadas, imperfectas o de beneficencia y, por tanto, parece que solo serían exigibles en los límites que marquen los propios individuos privados, de acuerdo con sus posibilidades particulares. Sin embargo, para mí es una grave responsabilidad moral la inhibición de las familias ante esas necesidades de honor, cariño y respeto, cuya satisfacción es moralmente obligatoria y, por tanto, exigible siempre, salvo circunstancias absolutamente excepcionales. Hoy los ancianos, particularmente los ancianos con enfermedades crónicas y terminales, son la exigencia moral más fuerte que tienen ante sí muchas familias. Tenemos necesidad de contar con ellos, hay que hacerles sitio materialmente en nuestras casas, en nuestros pueblos y ciudades, pero sobre todo hay que hacerles sitio en nuestro corazón, en nuestra atención, en la distribución que hacemos de nuestro tiempo y energías, en suma, hay que hacerles sitio en nuestra vida.

Las necesidades de amor y pertenencia son claves en la vida de todo ser humano, y esta importancia se intensifica en la medida en que somos más débiles y dependientes. Es incontestable que uno de los síntomas más constantes del envejecimiento es la tendencia a la soledad. Son largas las horas de aislamiento, y todavía más largas las lentas horas de la noche, en la oscuridad y en el silencio que el insomnio de la senectud prolonga cruelmente. A esta soledad fatal se añade enseguida otra más profunda, la soledad reactiva del anciano, aquella que él mismo favorece: el anciano no quiere saber nada del mundo que le rodea y de los seres que en él habitan; ni entiende ni desea entender, rechaza, se enquista, se cierra sobre sí mismo, eso es todo. No debemos alimentar esa situación con reproches o huidas. La persona, más que nunca, necesita relaciones humanas significativas. Los profesionales que trabajan en el ámbito social y sanitario podrán complementar la satisfacción de estas necesidades, lo mismo cabe decir

del tejido social a través del voluntariado y de las organizaciones no gubernamentales, pero no pueden darlo todo, jamás podrán sustituir el papel propio e indispensable de la familia, de los amigos y de los vecinos. No creo que sea una cuestión discrecional, superogatoria para la familia, opino que presenta una alta exigibilidad moral. De la misma manera que cabe exigir al Estado que cubra las necesidades materiales de la persona mayor, existe el deber en la familia y en el círculo de allegados a que se haga cargo de dar el soporte emocional, afectivo y el acompañamiento que la persona mayor necesita. Con el ingreso en una institución no acaban las obligaciones familiares, habrá una dinámica específica para las nuevas circunstancias y, más que nada, habrá que atender a la demanda de afecto y relación que la persona institucionalizada sigue haciendo a los suyos, precisamente por eso, porque son los suyos. No se trata de perseguir la culpabilización de la familia, sino de subrayar la indispensable corresponsabilidad.

En nuestros proyectos no hay sitio para nuestros viejos, y surgen los *abuelos golondrina*, esos que van rotando de casa en casa de sus hijos, justo cuando más necesitan un entorno estable que les transmita seguridad y calor. O los metemos en modernos y confortables geriátricos, que cuestan una «pasta gansa», y con una visita al mes (o menos) mantenemos nuestra conciencia tranquila. ¿Es esto lo único, lo mejor que podemos hacer por respetar su dignidad humana y potenciar su calidad de vida? En mi caso, ya saben la respuesta: consideré que mis padres no pintaban nada en Madrid y yo no pintaba nada en Madrid sabiendo que ellos me necesitaban, hice la maleta y regresé a la casa de mis padres para tratar de devolverles algo de lo mucho que ellos habían hecho por mí, para tratar de honrar al Dios encarnado en quien confío, empeñado en construir una sociedad más justa y fraterna no solo con bellos discursos. Y no me arrepiento en absoluto, se lo aseguro.

> Los padres limpian las cacas de sus bebés, pasan las noches sin dormir, reordenan su vida en función de ellos y dedican esfuerzos económicos muy importantes al bienestar de sus hijos. No tiene, por tanto, nada de ilógico que, llegado el momento, esos hijos limpien las cacas de sus padres ancianos, tengan noches de vigilia a su lado e incluyan en su organización del tiempo y del dinero la atención a quienes un día les dieron soporte y hoy les necesitan [166].

Si se tiene clara la asunción de responsabilidades por parte de todos, si se tiene confianza en que todos toman la situación como cosa propia, entonces todo será mucho más fácil de llevar y mucho más plenificante. Quiero dejar claro que el cuidado al que me estoy refiriendo es responsabilidad compartida y no responsabilidad delegada, es responsabilidad de previsión y no responsabilidad de improvisación. Cada cual deberá, dentro de la corresponsabilidad que venimos postulando, poner aquello de lo que es

capaz, pero sin soñar con metas que no se van a poder alcanzar de ninguna manera o que pueden suponer daños colaterales extensos e intensos de difícil arreglo después. Y que quede claro, también, que repartir responsabilidades no es necesariamente dividir de manera matemática.

Un cuidado que comienza al ofrecer información adecuada para que los propios ancianos puedan colaborar en el cuidado de su salud y bienestar, conociendo las técnicas de prevención y el reconocimiento precoz de procesos invalidantes, mejorando su estilo de vida e incidiendo en lo que los expertos llaman autoatención y autocuidado. A veces se nos olvida que un Estado social no es aquel que hace a los individuos más dependientes de los cuidados sociosanitarios, sino aquel que aplaza lo más posible la aparición de la necesidad de ayuda, aquel que garantiza la permanencia de las prestaciones adecuadas y, cuando es realmente necesario, garantiza la ayuda plena. Ni el Estado puede ampararse en la ética del cuidado para ceder sus obligaciones de cuidado material a la familia, ni esta puede delegar en las Administraciones públicas sus obligaciones de cuidado afectivo. La justicia que exigimos al Estado no puede eximirnos de la obligación que tenemos de hacer el bien a nuestros mayores. Me atrevo a formular el que tanto los deberes del Estado como los de la familia son de justicia o de obligación perfecta, aun cuando soy consciente de las dificultades que aparecen a la hora de exigir esto a las familias. En un Estado social y democrático de Derecho el acento ya no está en la subsidiariedad del Estado o la subsidiariedad de la familia, sino en el modo de acoplar ambas instituciones como complementarias en el cuidado de los grupos vulnerables. Todos vamos en el mismo barco y debemos remar en la misma dirección.

3. Decálogo del cuidador

Algo ya dijimos de todo esto que viene a continuación al hablar del *burn out* en los profesionales de la salud. Se trata ahora de referirnos al cuidador informal, que suele ser un familiar cercano al anciano. El cuidador es un actor esencial en la calidad de vida del enfermo y del anciano en general, y del anciano dependiente en particular. Atender correctamente al cuidador redundará en beneficio de la persona cuidada. Pero es que, además, no resulta justo que el cuidador dedique todo su tiempo y energías a la atención del enfermo y deje su salud personal en un segundo plano. La consecuencia más inmediata es que aparezca algún tipo de enfermedad a raíz de la somatización del propio estrés. El síndrome del cuidador quemado, que se caracteriza por el agotamiento físico y la sobrecarga emocional, puede prevenirse siguiendo lo que denominamos el decálogo del cuidador [167] y que pasamos a exponer:

1. Piense en sus propias necesidades y derechos. Cuide de sí mismo como un ser humano que merece tanto respeto, consideración y cuidados como el propio paciente: *no desvista a un santo para vestir a otro.* Aparte de ser injusto consigo mismo, esto es altamente contraproducente, pues su familiar dependiente le necesita a usted *de una pieza*.
2. Pida ayuda antes de verse sobrepasado por las circunstancias, antes de que sea demasiado tarde y cometa usted una equivocación, consigo mismo (*burn out,* depresión), con la persona cuidada (maltrato o negligencia) o con una tercera persona (su marido, sus hijos). Su familia, sus amigos y los servicios públicos y privados pueden facilitarle alguna de las tareas y darle momentos de respiro y alivio. No dude en acudir a ellos: no significa ninguna traición a la persona amada que usted está cuidando. Usar los recursos asistenciales no es aparcar el problema ni desatenderse del mismo. Salvo en los dibujos animados y en las películas, no existen los superhombres ni las supermujeres; todos somos personas más o menos con unas capacidades limitadas. Para un esfuerzo que presumiblemente va a ser de largo recorrido, para una carrera de fondo como esta, no son nada convenientes los voluntarismos desmedidos ni los acelerones exagerados.
3. No sobreproteja al paciente, no lo vuelva más incapaz de lo que su enfermedad y los años lo han hecho. No tome decisiones que él mismo pueda adoptar. No haga cosas por él, si él es capaz de llevarlas a cabo. En suma, no incurra en el paternalismo.
4. Establezca una relación cordial y de igualdad con la persona cuidada. Ella debe respetar su esfuerzo y valorarlo. Si hay temas pendientes en su relación pasada, procure solucionarlos cuanto antes. Si no, dificultará su relación cuidador-cuidado. No admita que el chantaje emocional o los reproches formen parte de su relación con el enfermo.
5. Elabore un cuadro de medicaciones y un calendario de visitas al médico. Evitará las dudas de último momento y facilitará la organización doméstica.

6. Tenga siempre a mano los teléfonos de emergencia y los informes médicos. De este modo no perderá un tiempo que puede ser precioso si ocurre algo inesperado.
7. La rutina puede ser un gran hallazgo. Si establece un ritmo en sus tareas y en sus obligaciones, puede rebajar el nivel de ansiedad y el estrés. Haga participar a todos los miembros de su familia, no tenga miedo a compartir las responsabilidades con otras personas.
8. No se guarde las dudas y las preocupaciones. Coméntelas con sus seres queridos y, si fuera necesario, acuda a los profesionales. Si no entiende las respuestas, no lo oculte. Con una educada insistencia logre aclarar todo lo que le angustia y le preocupa.
9. Vigile su bienestar y equilibrio emocional. Verbalice sus sentimientos, reconozca su derecho a tener percepciones negativas o a cansarse y estar enfadado. Aprenda a manejar sus sensaciones y a buscar momentos y recursos para relajarse y hacer algo que le guste. Aprender a desconectar es básico. Concédase de vez en cuando algún pequeño capricho, algo que le satisfaga y le rompa la rutina diaria.
10. Aliméntese correctamente y haga ejercicio. No fume ni abuse del alcohol. Tampoco abuse de tranquilizantes y similares, y mucho menos los consuma sin control médico. Su salud es tan importante como la de aquel a quien cuida. Es su primera responsabilidad.

4. Nuestros ancianos como sanadores heridos

Estamos hablando de un tiempo fuerte de la vida. El alma siempre es joven. La vejez tiene que martillarnos algunos clavos oxidados, pero también nos da el potencial para producir algunos de los mejores frutos de nuestra vida. Hay que saber descubrir y recibir lo que ellos nos ofrecen. Por supuesto que no me estoy refiriendo a las herencias... A veces pienso que perdemos la vida en niñerías y que nos entusiasmamos por cosas que valen bien poco. Los ancianos pueden humanizar nuestra sociedad. Tienen el valor de la experiencia acumulada. El ser frente al hacer y el tener. Vean, si no, la inestimable fecundidad de las *Irreflexiones provocadoras* de Ignacio Hernando de Larramendi [168], que fue el refundador de Mapfre y su presidente durante muchos años, publicadas justo cuando su autor cumplía 80 años. La vida de los ancianos ayuda a captar mejor la verdadera escala de los valores humanos, enseña la continuidad de la vida y demuestra maravillosamente la interdependencia de las generaciones. Cobra especial importancia el trabajo de los ancianos con otros ancianos, sobre todo con los más solos y desamparados.

Creo que es urgente un cambio de actitudes sociales. Puede ser una muy buena oportunidad para poner en palabras lo que cada uno lleva dentro y lo que busca y lo que intuye, no desde la resignación sino desde la búsqueda adulta del sentido global de la existencia humana. La verdadera imagen de la existencia no es tal como nos la presentan los medios de comunicación y, en particular, la publicidad. Ellos nos dibujan una vida a la medida de nuestros gustos y fantasías, nos engañan con nuestra propia complicidad. La muerte, la impotencia, el dolor, el decaimiento físico y psíquico forman parte de nuestra vida real. Como escribió Häring, «el creciente culto que se rinde a la juventud en el mundo occidental agudiza los problemas psicológicos de la ancianidad. Conduce a una actitud general caracterizada por la negligencia o represión del anciano, casi como si este no existiera. El modelo prevalente dista mucho de merecer la calificación de favorable. Las personas se retiran o son obligadas a retirarse cuando gozan aún de vigor físico y mental. Si no se han preparado cultural y psicológicamente para el retiro, el repentino cambio puede llevarles a una fatal apatía. Se sienten inútiles, carecen de objetivos que den sentido a su ocio recién estrenado» [169].

La gerontología sugiere importantes tareas sociales para la ancianidad. Se trata de permanecer activos, expresar la creatividad, desarrollar la dimensión espiritual del ser humano, promover su acceso a las nuevas tecnologías, todo ello para el bien individual y el de la sociedad de la cual el anciano forma parte por derecho propio. La persona tiene que prepararse para el arte de sacar el máximo provecho posible a sus postreros años. La educación permanente, la actividad cultural y espiritual evitan o retrasan los aspectos

más negativos del envejecimiento; puede existir una sorprendente lozanía y sabiduría vigilante hasta en la edad avanzada. Se abren, por consiguiente, considerables posibilidades a la ancianidad, siempre que tengamos fe en ellos y les brindemos el necesario respaldo social y familiar, los consideremos miembros activos de la comunidad social y no los reduzcamos a simples clientes de servicios sociosanitarios: no son simples objetos de atención y cuidado, siguen siendo sujetos, con todo lo que esto implica.

Si en las culturas tradicionales los ancianos desempeñaban un papel fundamental como transmisores de cultura y de historia, en la actualidad deberían desempeñar también un papel muy importante, justo cuando estamos perdiendo la capacidad de leer una sabiduría que no se encuentra en los libros y que sí está viva en millones de hombres y mujeres ancianos de carne y hueso, que nos recuerdan que somos seres para el encuentro, que precisamos de alguien en quien confiar, en quien apoyarnos cuando las aguas se agitan y el naufragio amenaza, que los valores espirituales están muy por encima de los fugaces bienes materiales. También la Iglesia debe caer en la cuenta del enorme potencial que encierran las personas mayores para diversas formas de apostolado y de actividad caritativa.

> Los ancianos mismos encierran y atesoran un potencial inagotable de fuerzas terapéuticas desde la perspectiva del *sanador herido*. De acuerdo con la tradición cristiana más primitiva, se debería dejar a los ancianos espacio más amplio para participar de manera activa en la vida eclesial de la comunidad. [...] Deberán ofrecerse a los ancianos amplias posibilidades para que continúen su formación, incluso en la Iglesia. Se engaña la sociedad al negarse a darles posibilidades alegando que el enriquecimiento cultural de los ancianos carece de valor mercantil. Pues el mal de nuestra cultura reside precisamente en que cuida excesivamente poco todo aquello que tiene valor en sí mismo, más allá del mercantilismo. [...] Se podría ofrecer a los ancianos aptos una preparación especial y el cuidado de la asistencia pastoral e integral de la tercera edad. [...] La activación plena de los ancianos podría evitar a muchas personas enfermizas y con los achaques propios de la vejez ser internados en asilos o residencias desconocedores de la hospitalidad. Los ancianos podrían realizar ambas cosas de manera integral, ayudando a sanar y prestando asistencia al tiempo que consuelo. [...] Esto les ayudaría a incrementar su ilusión por vivir su vida con pleno sentido y los convertiría en reproducciones y auxiliares del Terapeuta divino [170].

Hay que promover su compromiso en trabajos socialmente útiles y su apertura a experiencias de servicio y voluntariado. Ha de fomentarse la creación de organizaciones de ancianos y hay que apoyar aquellas ya existentes, que deben ser reconocidas por la sociedad como expresión legítima de la voz de los ancianos. Entre ellas, cabe citar el movimiento católico Vida Ascendente, nacido oficialmente en Francia en 1962 (aunque desde 1952 ya se venían reuniendo grupos de jubilados en las parroquias de París) y presente hoy en 50 países de los cinco continentes. En España los primeros pasos se

dieron en 1981 y la Conferencia Episcopal aprobó sus estatutos en 1986; en la actualidad cuenta en nuestro país con más de 30.000 miembros. La vida de este movimiento puede condensarse en tres palabras: Espiritualidad, Apostolado y Amistad.

También me parece sumamente interesante SECOT (Seniors Españoles para la Cooperación Técnica), una asociación sin ánimo de lucro declarada de utilidad pública: profesionales cualificados jubilados, prejubilados o en situación profesional que les permita dedicar parte de su tiempo, en regimen de voluntariado, a los objetivos y acciones de SECOT, siguen activos ofreciendo su experiencia y conocimientos en gestión empresarial a quienes lo necesitan. Gracias al trabajo altruista de sus voluntarios, SECOT fomenta el desarrollo y crecimiento de las empresas y la creación de empleo. Creada en 1989, SECOT cuenta ya con una larga experiencia y veinte delegaciones repartidas por el territorio nacional, agrupando a alrededor de ochocientos *seniors*. Prestan asistencia técnica y de gestión a pequeñas y medianas empresas, instituciones, jóvenes emprendedores y asociaciones sin ánimo de lucro, y en general, a personas o sectores desfavorecidos dentro de la sociedad.

5. Maltrato a los ancianos

En 1987, la Asociación Médica Americana afirmó que el maltrato es el resultado de daño o amenaza de daño contra la salud o el bienestar de la persona anciana, independientemente de la intencionalidad o de que este resultado se produzca por acción u omisión. La Declaración de Almería sobre el maltrato al anciano (4 de mayo de 1995) considera que el maltrato al anciano es todo acto u omisión, sufrido por personas de 65 años o más, que vulnere o ponga en peligro la integridad física, psíquica, sexual o económica, incluidos el principio de autonomía y demás derechos fundamentales, constatable objetivamente o percibido subjetivamente.

El maltrato al anciano se observa en todas las clases sociales y en cualquier nivel socioeconómico. Puede ocurrir tanto en instituciones públicas o privadas como en el domicilio, pero con más frecuencia se encuentran implicados los propios familiares y cuidadores. El maltrato, con independencia de la intencionalidad, puede ser físico, psíquico, económico o sexual. A menudo, un mismo anciano sufre más de un tipo de maltrato. El desconocimiento y/o la negación del problema dificulta la prevención y la intervención. Cualquier persona que esté relacionada con el anciano debe prestar atención a los signos y síntomas de maltrato. Los profesionales de la sanidad y los trabajadores sociales tienen una especial obligación, la de identificar y actuar en los casos con alta sospecha de maltrato. Los ancianos incapaces mentalmente requieren una protección especial. Es preciso que los propios ancianos conozcan tanto el problema del maltrato como los recursos existentes para evitar las reincidencias y las secuelas.

Normalmente el autor del maltrato es el cuidador principal, habitualmente un familiar, lo que lleva a mecanismos de negación y sentimientos de indefensión y de culpabilidad con el anciano. ¿Cómo denunciar a aquel que, aunque deficientemente, es el único que te da un soporte, si además es tu hijo? ¿Y después de la denuncia, qué ocurrirá, habrá recursos y alternativas que hagan que no vuelva a producirse el maltrato y se eviten las represalias? En la misma línea, también son muy sutiles algunas manifestaciones del maltrato y poco objetivables externamente. Es lo que ocurre con el maltrato psicológico. Este puede tener forma de agresiones verbales, de aislamiento social provocado, de amenazas de institucionalización, de tratamiento de silencio o indiferencia.

No es fácil la identificación del maltrato, ni tampoco su valoración. Además de las razones aducidas, nos encontramos con que los profesionales no suelen tener educada la sensibilidad ante estas cuestiones y solo se alarman cuando los hechos son muy evidentes (contusiones, por ejemplo) o las consecuencias muy graves. Sabemos que solo

se diagnostica en lo que se piensa y para detectar los malos tratos se requiere un alto índice de sospecha y de búsqueda, además de un diagnóstico diferencial lo más exhaustivo posible. Todo el mundo estaría de acuerdo en que pegar una paliza a un anciano es un maltrato físico evidente que necesita una sanción moral e incluso penal. No hay tanto acuerdo cuando el hecho a valorar es que un anciano incapacitado en su domicilio no se le provea una higiene o vestimenta apropiada. Esto también –atendiendo al resultado– es maltrato físico, en su forma de negligencia, pero indudablemente no reviste la misma calificación moral. Últimamente hemos conocido el cierre de algunas residencias por provocar abusos claros y manifiestos contra los ancianos, como pueden ser el empeoramiento de la dependencia física y el mayor aislamiento social provocado por un menor número de visitas y de control externo.

El maltrato supone poner en peligro algo tan básico como la integridad física o emocional del anciano, provocarle un daño, en suma, y por ello, actuar maleficentemente, pues no se le trata con igual consideración y respeto en el orden físico y emocional. El principio de no maleficencia presenta un alto grado de exigibilidad moral, de ahí que se nos pida una atención específica para prevenir e intervenir en estos casos. En ocasiones, nos encontramos con que el maltrato ha sido provocado sin intencionalidad, producto del desconocimiento o el agotamiento de los cuidadores *(burn out):* piénsese que en España la familia sigue siendo la principal proveedora de cuidados a los ancianos y que no siempre resulta fácil conciliar la vida laboral con la familiar, y la política de ayudas de las Administraciones públicas no puede ser calificada, ni mucho menos, de satisfactoria, con lo que a veces se generan situaciones muy complejas. Esta no intencionalidad es una atenuante que no siempre exime de responsabilidades, es verdad, pero no puede obviarse su consideración a la hora de evaluar la situación y a veces obligará a intervenir también con los familiares del anciano, pues en algunos casos estos pueden necesitar también un apoyo profesional determinado. No interesa tanto la cupabilización cuanto la resolución del problema. Como siempre, las prácticas de información y asesoramiento son preferibles a las de judicialización de la vida social, pero en los casos más extremos, precisamente para proteger a las personas vulnerables, no nos quedará más remedio que acudir a este recurso.

6. ¿Discriminación en la utilización de recursos y la terminación de tratamientos?

Como vimos en su momento, por el principio de justicia se pretende tratar a todas las personas con igual consideración y respeto en el orden social y a no discriminarlas por ningún motivo, estableciendo la igualdad de oportunidades. Esto supone una distribución y accesibilidad de los recursos racional y equitativa que no discrimine por motivos sociales. Aunque insistiremos en ello en el próximo capítulo, ya anticipamos que los recursos son limitados y, por consiguiente, los límites en su distribución son moralmente justificables. La edad se tiene en cuenta en las políticas públicas para proporcionar ventajas a las personas ancianas (en España reciben gratis todos sus medicamentos, por ejemplo, mientras que el resto de los ciudadanos tenemos que pagar el 40% de su importe), pero la edad también podría proporcionar desventajas a los ancianos. La edad puede ser médicamente relevante; así, se ha ofrecido como indicador de la probabilidad de supervivencia en una operación mayor. Determinar la probabilidad de éxito también puede incluir el tiempo que se espera que sobreviva el paciente, un periodo generalmente más corto para un paciente mayor que para uno más joven (algo a tener en cuenta a la hora de seleccionar al receptor de un trasplante).

Algunos autores, como Norman Daniels y Daniel Callahan, han hablado de la edad para los propósitos de la distribución de recursos y de finalización de tratamientos. ¿Son «ageístas» y discriminan a las personas en función de la edad? Según Daniels, la idea es distribuir los recursos prudentemente a lo largo de los estadios de la vida, dentro de un sistema social que proporciona un reparto justo de acuerdo con el tiempo vital de atención sanitaria para cada ciudadano, de modo que mejoren nuestras oportunidades de llegar a un lapso normal de vida. En esta visión las políticas sanitarias no son injustas si tratan a los jóvenes y a los viejos de modo diferente, en la medida en que cada persona es tratada del mismo modo en el curso del tiempo de una vida. Anima, pues, a invertir nuestros recursos más en hacer que disminuya la muerte temprana y menos en prolongar las vidas de los ancianos. Lo malo de esta manera de pensar es que, a lo largo de una vida, las cosas cambian mucho, de tal manera que oportunidades que existen ahora para los jóvenes no estuvieron disponibles (por cuestiones técnicas o económicas) en el mismo periodo vital para los que hoy son ancianos: ¿no merecerían, por consiguiente, una compensación ahora? Pensemos, por ejemplo, en los años de la posguerra española.

Callahan toma una perspectiva comunitarista. Argumenta que la sociedad debería garantizar una asistencia decente y básica a todos los individuos, pero no esfuerzos ilimitados para vencer la enfermedad y la muerte. No habla de la edad como criterio

médico o técnico que pudiera ser pertinente; para él,. no se puede equiparar la edad a otros indicadores médicos, como el peso o la presión sanguínea. La edad, por sí sola, no es un buen *predictor* de resultados médicos. Lo que este autor plantea es la edad como criterio biográfico, criterio centrado en el paciente, dando relevancia a la historia y a la biografía. Es consciente de que, en el fondo, está replanteando los propios fines de la medicina, y concreta que para él el objetivo no es la prolongación de la vida biológica como tal, sino el logro de una vida natural y plena, lo que implica prevenir la muerte prematura y aliviar el sufrimiento. Nuestra meta debería ser ayudar a los ancianos a vivir un tiempo vital completo y natural, en el cual las posibilidades de la vida hayan sido logradas completamente y después del cual la muerte sea un evento relativamente aceptable. Cuando el tiempo vital natural se ha alcanzando en los últimos años de los 70 o en los primeros de los 80, el objetivo debería ser aliviar el sufrimiento más que exigir una asistencia que prolongue la vida, aunque la asistencia a largo plazo y los servicios de apoyo deberían proporcionarse como parte del mínimo básico de atención.

Este autor es consciente de que se necesitan criterios correctores que prevengan y minimicen los abusos para así poder seguir luchando contra el imperativo tecnológico y la mala e injusta utilización de los recursos. La distribución y utilización de los recursos no es solo una responsabilidad de los políticos o de los gestores sanitarios. Corresponde también a los clínicos (que son los que prescriben la indicación), pero también al ciudadano-paciente. En el fondo es una apelación a la corresponsabilidad del anciano autónomo. ¿Es exigible moralmente? Aquí es donde surge la duda. Para algunos, el anciano ya ha cumplido básicamente con sus deberes como ciudadano y ahora es el momento de disfrutar sin cortapisas de sus derechos. Para otros, la autolimitación forma parte de las obligaciones morales del anciano, sobre todo si atendemos a datos como el que utilizamos un sistema sociosanitario público (unos recursos que pagamos entre todos) y que los bienes son limitados. Además, estaría todo el tema de la obligatoriedad de las medidas de autocuidado y prevención, que tanto bien podrían proporcionar a la persona, y procurar al mismo tiempo un sustancial ahorro económico. Por otra parte, como sabemos, la solidaridad –incluida la solidaridad intergeneracional– es un bien moral importante a defender y promover.

A nadie se le escapa que estas dos llamadas a un racionamiento basado en la edad se enfrentan a problemas morales, políticos y prácticos, algunos ya esbozados. Tales propuestas, como señalan Beauchamp y Childress, podrían fácilmente perpetuar la injusticia estereotipando a los ancianos, tratándolos como víctimas propiciatorias a causa de los incrementos de los costes asistenciales y creando conflictos innecesarios entre generaciones [171]. La valoración moral de la justicia sociosanitaria no puede olvidar como principios básicos que, en primer lugar, el anciano es persona y por tanto merece

igual consideración y respeto que otra persona más joven y, en segundo lugar, que la vida es un derecho y un valor igual para todos los seres humanos con independencia de su edad. Igualmente, que hay que introducir el concepto de calidad de vida en nuestras decisiones y que no existe un derecho a todo, para todos y gratis.

7. Entre la tutela y el respeto, entre el temor y la esperanza

Nuestra opinión pública está seducida por la juventud y por los «cuerpos Danone». Por ello, nadie lanza ningún slogan que afirme «¡qué grande es ser mayor!», como si la vejez no tuviese su propia plenitud de vida y, sobre todo, como si no fuese una edad que vale la pena vivir y que puede contribuir al bien común. Esto supone una discriminación no teórica pero sí práctica de la persona mayor, un cierto «ageísmo» que aceptamos resignadamente, como si no fuese una injusticia ante la que no sabemos responder adecuadamente.

Nadie cuestiona una ética de la autenticidad y, a la vez, nadie cuestiona una ética de la justicia. No llegamos a ver que la autorrealización puede ser una pendiente resbaladiza que hipoteca la justicia, ni tampoco vemos que la moralidad ciega de la justicia puede sacrificar la autorrealización personal. Solo resolveremos esta contradicción si descubrimos que la autenticidad exige filiación, que la autorrealización reclama un horizonte de significación con el que afrontar la vulnerabilidad, fragilidad e inseguridad que acompañan la existencia humana. Por otra parte, cuando reclamamos la integración de los mayores y exigimos cambios en la política social y en la vida familiar, no siempre tenemos claro que no es lo mismo vivir juntos que formar una comunidad. No basta la reivindicación de la convivencia generacional, la capacidad de sacrificio para aceptar en casa a los mayores, la resignación que conlleva no tener más remedio que aceptarlos.

No basta con hacer de la necesidad *(tener que aguantar a los mayores)* una virtud *(el valor de la integración social)*. Hay que dar un paso más hacia delante. Hay que quererlos, hay que apreciarlos y valorarlos. Los mayores tienen mucho que aportar a los fines que como comunidad podemos y debemos proponernos. No es lo mismo soportar a un grupo de personas *inútiles* para los fines de la comunidad que integrar su experiencia en la formulación de los fines comunes. Solo de esta forma será verdad la máxima de dar vida a los años y no años a la vida. Si hay verdadera integración podremos hablar de esperanza compartida, porque la comunidad aún espera algo de sus mayores y porque ellos encuentran valor a su presente, por muy amortiguado que esté. La integración se convierte así en la condición de posibilidad de la fe en el futuro y, por consiguiente, de cualquier forma de esperanza.

La respuesta social pasa por el reto de reforzar los mundos vitales del anciano. Este, sobre todo en función de la edad y del deterioro, ha podido perder su grupo de pertenencia y sus grupos de referencias. Con el envejecimiento, aparece como sumamente vulnerable el mundo vital de las personas mayores, de ahí la importancia de los factores ambientales y grupales en la magnificación o reducción de los efectos. En el

fondo, se trata de la creación de una cultura alternativa basada en la solidaridad, no construida sobre el mito de la productividad o la competitividad, pues en él las personas mayores serán siempre personal excedente. Es la apuesta por cultivar la relación empática, la escucha atenta y respetuosa al que tiene algo importante que decir, acercarnos a la historia de vida del anciano, lo que supone conocer, respetar y promover sus gustos, preferencias y valores. Esta respuesta ha de ser hecha con inmensa delicadeza, pues se trata de ayudar a un sujeto frágil y no es fácil dignificar estos momentos de ayuda. En muchas ocasiones, cuando el deterioro se acrecienta, las crisis personales profundas se desencadenan. Es el momento de proponer significaciones para vivir porque serán las que conviertan la ancianidad en una etapa creativa, activa, esperanzadora. Toda persona lleva en su interior el deseo profundo de realizar algo que tenga sentido, de encontrar valores que den una explicación a su existencia.

Por todo ello, será preciso comenzar a pensar si puede haber una política de servicios sociales para la ancianidad sin una política de servicios sociales para la familia; si puede haber una justicia con los mayores cuando se les penaliza fiscalmente porque desean volver a casarse estando ya jubilados; si puede haber un mínimo de justicia intergeneracional con un programa de viviendas de protección oficial que condenan a la desintegración familiar. Pero quizás estos capítulos pertenezcan a otra historia moral que tendrá que ser narrada en otra ocasión. Una sociedad humanista tiene que ser una sociedad que quiere proporcionar un clima verdaderamente humano a sus mayores hasta el umbral de la muerte y para eso dedica dinero, investigación, puestos de trabajo, ayudas familiares, formas alternativas, todo un sistema de atenciones y cuidados para humanizar esta etapa de la vida humana que nosotros mismos hemos contribuido a crear.

Hablar de bioética y de personas ancianas, sobre todo si son dependientes, exige desarrollar una ética de la fragilidad. La vulnerabilidad conlleva una alta exigibilidad moral de respuesta. Como contrapartida, nos encontraremos creciendo en medio y al lado del anciano enfermo, si es que realmente le hemos posibilitado seguir siendo testigo de la historia y maestro del presente. La atención al anciano dependiente es una dura prueba para la esperanza, es una peregrinación por el desierto, por un desierto cada vez más silencioso y árido. Entramos en una dinámica de redención y resurrección. Es toda una semana santa, con su domingo de ramos, su jueves santo y su calvario… y la resurrección, a veces, no es más que una promesa que queda muy lejana, postergada al futuro. Hay que cultivar la grandeza de corazón y los nervios de acero. Es una escuela de piedad y de compasión. Cuando suenan voces que dicen que los ancianos demenciados y fuertemente incapacitados han dejado de ser personas, con todo lo que eso implica (por ejemplo, se podría experimentar con ellos en aras de la utilidad social), hoy más que nunca nuestra voz debe sonar alta y clara en defensa de la vida, para vencer esta cultura

de muerte cuyas redes no están envolviendo a todos.

No nos conocemos a nosotros mismos ni conocemos la capacidad de amor que hay en nuestro corazón hasta que no tenemos el privilegio de cuidar a una persona dependiente, de renunciar a nuestra vida por la suya, de supeditar nuestros proyectos a su bienestar. Se lo digo desde mi propia experiencia personal. Nadie quiere el sufrimiento, y todo el que ama quiere evitar el sufrimiento de la persona a la que quiere, esto es algo obvio. El amor incondicional, absoluto y gratuito expresado en el cuidado nos hace más humanos. Hay tantas personas que, en medio de una abnegación y de un sacrificio ejemplar, ofrecen tantas razones para la vida que a cualquiera que se acerca a ellas le dan energías y fuerzas para vivir. A todas ellas mi reconocimiento más profundo. Quiero terminar este capítulo expresando desde el corazón una palabra concreta de gratitud y de admiración para tantos religiosos y religiosas que, desinteresadamente y con una enorme alegría en su entrega, se consagran a Dios en la atención de los ancianos. En un mundo poco dado a la gratuidad y al agradecimiento, creo que deberíamos ser mucho más conscientes de la grandísima labor que estas personas consagradas están realizando en medio de nosotros.

Para comentar y dialogar

CASO CLÍNICO

Paciente de alrededor de 75 años que llega al servicio de urgencias del hospital después de haberse precipitado desde el balcón de su domicilio. A su ingreso la paciente está consciente y parece orientada. Al médico que la recibe le pide que, por favor, le dejen morir. También le pide que le quite el dolor. Hipotensión arterial con signos de mala perfusión periférica. Se queja de dolor, fundamentalmente a nivel de extremidades inferiores. Tras el resto de la exploración y algunas pruebas complementarias se llega al siguiente diagnóstico: politraumatizada *shock* hipovolémico, fractura de las 4 ramas de la pelvis, fracturas de huesos largos en extremidades inferiores, gran hematoma en región pélvica, hemoperitoneo. Desde la llegada de la paciente a urgencias se inicia tratamiento con analgésicos y reposición de volumen. Se habla con la familia, que no habla de ningún antecedente de importancia. No creen que estuviese deprimida. Se les informa del grave estado de la paciente, de su mal pronóstico, tanto a corto como a medio plazo, en el caso de que superase la situación aguda (todo ello relacionado con las lesiones y la edad). La familia está lógicamente muy abrumada y, aunque no con demasiada presión, decide que se haga por la paciente todo lo que se considere preciso.

La paciente pasa a quirófano para hacerle una laparotomía exploradora, donde se encuentra sangre en la cavidad peritoneal en cantidad moderada, sin evidencia de lesión importante de vísceras. Se dejaron drenajes. Ante la imposibilidad de reconstrucción de las fracturas pelvianas, se dejó un aparato de fijación externa. En quirófano la paciente se mantuvo muy inestable, con problemas cardíacos (arritmias severas), precisando reposición de grandes cantidades de sueros, drogas para mantener la tensión, etc. En las primeras horas recibió alrededor de 20 unidades de sangre.

Tras la intervención, el médico anestesista llama a la UCI para ingresar allí a la paciente. El intensivista, que fue el médico que recibió a la paciente en urgencias, no cree que la paciente deba ingresar: Debido a las graves lesiones y la edad de la paciente, el pronóstico es muy malo. Tiene en cuenta que la paciente le dijo que se quería morir, y asume que probablemente por la misma razón estaría en contra de medidas extraordinarias en su tratamiento. La paciente se queda en reanimación una noche; a la mañana siguiente, los anestesistas piden de nuevo su traslado a la UVI y el resto del equipo accede a su ingreso.

Durante los diez días que estuvo ingresada, la paciente permaneció con la fijación externa de la pelvis, analgesiada y sedada, aunque cuando se la movilizaba (era muy difícil), alguna vez hacía gestos de dolor. Presentó, entre otros problemas, una coagulopatía de consumo que obligó a tratar con grandes cantidades de plasma, sangre, etc. Se mantuvo con ventilación mecánica, nutrición parenteral y en los tres últimos días entró en una situación de fallo multiorgánico; se efectuó hemoperfusión (tratamiento similar a la hemodiálisis que se hace a los pacientes con insuficiencia renal). Falleció en situación de fallo multiorgánico. El médico que no estuvo de acuerdo con su ingreso pidió a sus compañeros que, en la medida de lo posible, no fuera él el responsable de la paciente, aunque durante las guardias continuó con la actitud terapéutica que había decidido el médico responsable de la paciente.

Bibliografía

BARBERO, J., «Problemas éticos en la atención al anciano enfermo», en *Labor Hospitalaria* 243 (1997), pp. 53-64.

BERMEJO, J. C. (ed.), *Cuidar a las personas mayores dependientes.* Santander, Sal Terrae, 2002.

BRENNAN, A. / BREWI, J., *Pasión por la vida. Crecimiento psicológico y espiritual a lo largo de la vida.* Bilbao, Desclée de Brouwer. 2002.

CALLAHAN, D., *Poner límites. Los fines de la medicina en una sociedad que envejece.* Madrid, Triacastela. 2004.

— *What Kind of Life*. Nueva York, Simon & Schuster, 1990.

DANIELS, N., *Am I My Parents' Keeper?* Nueva York, Oxford University Press, 1988.

— *Just Health Care*. Nueva York, Cambridge University Press, 1985.

FLÓREZ TASCO, F. J. / LÓPEZ IBOR, J. M., *Saber envejecer.* Madrid, Temas de Hoy, 1994.

GAFO, J. (ed.), *Ética y ancianidad*. Madrid, UPCO, 1995.

GARCÍA PÉREZ, M. C. / PÉREZ FIZ, A. (comp.), *Ancianidad, familia e institución.* Salamanca, Amarú, 1994.

MARTÍNEZ MAROTO, A. (coord.), *Gerontología y Derecho.* Madrid, Panamericana, 2001.

PONTIFICIO CONSEJO PARA LAICOS, *La dignidad del anciano y su misión en la Iglesia y en el mundo.* Madrid, Cáritas Española, 1999.

El reto de la edad. Líneas de acción en Gerontología. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, 1998.

Capítulo 9

LA ENFERMEDAD MENTAL

1. Marco histórico y conceptual

Los trastornos mentales pueden tener, en función de su tipología, efectos muy significativos sobre las emociones, las percepciones y las capacidades para pensar y razonar de la persona. Semejantes efectos tienen importantes consecuencias para la vida privada y pública de la persona que los padece. Estamos ante una problemática muy seria, en número de afectados y porque ataca a la esencia del ser humano. Más de 250.000 personas padecen un trastorno mental grave en España. Alrededor de 450 millones de personas en todo el mundo están afectadas por una enfermedad mental, neurológica o conductual que dificulta gravemente su vida. Una de cada cuatro personas precisará a lo largo de su vida asistencia por algún tipo de enfermedad mental. Se prevé que los trastornos mentales aumentarán considerablemente en los próximos años. Menos del 25% de los afectados es diagnosticado y tratado correctamente en los países occidentales. Entre el 70% y el 80% de las personas con enfermedad mental están en situación laboral de desempleo. Aunque la mejora en el trato recibido por la salud mental en los últimos años es reconocida, se sigue transmitiendo de forma sutil, y algunas veces explícita, una imagen errónea y negativa de la enfermedad mental, que sin duda no es un buen reflejo de la realidad, ayuda a perpetuar estereotipos, prejuicios y falsas creencias, y perjudica de manera directa a los derechos de las personas con problemas de salud mental y su entorno.

A lo largo de la historia de la medicina ha quedado clara la necesidad de confeccionar una clasificación de los trastornos mentales, pero siempre ha habido escaso acuerdo sobre qué enfermedades deberían incluirse y sobre cuál sería el método óptimo para su organización. Las muchas nomenclaturas que se han dado durante los dos últimos milenios se han diferenciado en su distinto énfasis sobre la fenomenología, etiología y curso, todo lo cual tenía su reflejo en la consideración social de estos enfermos y en el trato asistencial que se les dispensaba. La naturaleza de la enfermedad mental y su clasificación es una de las tres grandes cuestiones que giran en torno a las personas con una enfermedad mental y que llevan asociada una gran carga ética. Las otras dos se refieren al papel del terapeuta y el marco social y cultural en el que debe vivir la persona afectada.

El hombre primitivo atribuía un origen sobrenatural a la enfermedad mental. El exorcismo se convirtió en una práctica frecuente con el fin de expulsar los espíritus malignos del cuerpo del enfermo. Hipócrates fue el primero en señalar el origen natural de tales trastornos. Entre los romanos, son reconocidos y destacados los principios humanitarios que aplicaron Sorano y Galeno. Durante la Edad Media, sin embargo, se

inicia una larga época de oscurantismo y, en ocasiones, horror que, salvo honrosas excepciones (como san Juan de Dios), se extiende hasta el siglo XIX. En ese periodo se va afianzando la concepción primitiva y mágica de la enfermedad mental, con el consiguiente endurecimiento de las prácticas exorcistas y la reclusión en condiciones absolutamente lamentables, ya que se consideraba un buen medio para ahuyentar al diablo y proteger a la ciudadanía. El manicomio como almacén de seres humanos, en el que el paciente tenía pocos derechos (si es que tenía alguno) y los procedimientos terapéuticos dejaban bastante que desear. Pocos años después de la Revolución francesa surge en Francia una de las figuras que iban a impulsar definitivamente el cambio en la consideración y afrontamiento de la enfermedad mental, Phillipe Pinel (1745-1826), que fue nombrado director de La Salpêtrière, uno de los grandes manicomios franceses de la época: en 1794 liberó a los enfermos de las cadenas, convirtió al centro en un lugar digno y propició un trato humanitario a los internos. El tratamiento moral de Pinel, cuyos efectos terapéuticos fueron inmediatos y sorprendentes, fue bien acogido y adoptado en Inglaterra, Alemania y Estados Unidos, aunque hay que reconocer que muy lentamente. En el transcurso del siglo XIX la psiquiatría se va desarrollando progresivamente.

Y con la posibilidad del internamiento en un manicomio surge el problema ético del diagnóstico, es decir, el peligro de abuso, la mala aplicación consciente de categorías diagnósticas a quienes no les corresponden, lo que supone para estos individuos el riesgo de sufrir los efectos perjudiciales del internamiento psiquiátrico. El modo de establecer si una persona estaba demente y, por consiguiente, debía ser internada, era más de tipo policial-carcelario que terapéutico, y propiciaba no pocos abusos e injusticias. Fue particularmente notable el caso de la señora Packard, internada en 1860 en una institución de Illinois por su marido, un pastor protestante, quien consideraba peligrosas las creencias de su mujer. El marido era un fundamentalista estricto y temía que su esposa corrompiese a sus hijos con ideas liberales. Los administradores del manicomio la pusieron en libertad después de unos años, pero los problemas de la pobre mujer no habían terminado. Su marido la retuvo en su propio domicilio y trató de volver a internarla. Finalmente, en 1864 se celebró un juicio en el que fue declarada sana. Entonces, ella emprendió una campaña para impedir que cualquiera pudiera ser internado solo por expresar unas opiniones, sin importar cuán absurdas pudieran parecer a otras personas.

Personajes estelares que no pueden quedar en el olvido en este brevísimo repaso histórico son Freud (1856-1939) y el psicoanálisis, Pávlov (1849-1936) y el conductismo, y Jaspers (1883-1969) y su *Psicopatología general*. En 1938, Ugo Cerletti (1877-1963) comenzó a usar en su clínica neuropsiquiátrica de Génova choques eléctricos (terapia electroconvulsiva) para aliviar la depresión severa: este tratamiento,

que ha tenido una historia sumamente controvertida, se convirtió en uno de los blancos principales de los críticos de la psiquiatría, aunque hasta cierto punto ha tenido éxito. La psicocirugía también entró en boga a partir de 1930; en la Universidad de Lisboa el neurólogo Egas Moniz (1874-1955) arguyó que los casos obsesivos y depresivos podrían experimentar mejoría a través de la leucotomía, una separación quirúrgica de las conexiones entre los lóbulos frontales y el resto del cerebro. La lobotomía y la leucotomía tuvieron una acogida entusiasta en Estados Unidos: en 1951 más de 18.000 pacientes en ese país habían sido sometidos a lobotomía antes de que esta práctica fuese desplazada debido a las crecientes dudas sobre su eficacia y a la revolución psicofarmacológica.

La repercusión de las nuevas terapéuticas farmacológicas que aparecieron a mediados del siglo XX explica el desarrollo de los nuevos planteamientos psiquiátricos que se producen desde esa fecha y llegan hasta nosotros. Esta revolución psicofarmacológica se inició en 1949, año en que se descubrió el litio, el primero de los fármacos psicotrópicos para controlar la maníaco-depresión, aunque no estuvo disponible para su uso hasta pasados unos años debido a los temores sobre su toxicidad. Poco después, en 1952, vino la clorpromacina para tratar la esquizofrenia. Luego se introdujeron nuevas sustancias de potente acción ansiolítica, antipsicótica y antidepresiva, que tuvieron un éxito fenomenal y permitieron a muchos pacientes abandonar o evitar el ámbito protegido pero limitante del hospital psiquiátrico y llevar una vida (bajo continuo tratamiento) en el exterior. Durante este periodo los médicos, en una postura optimista, creyeron que cada padecimiento concreto se podría tratar con fármacos específicos. El continuo desarrollo de nuevas indicaciones para los fármacos existentes y de nuevas sustancias psicotrópicas es un proceso acelerado. A todos nos suenan nombres comunes como *valium* y *prozac*. Los fármacos que actúan sobre el sistema nervioso central son actualmente el tipo de medicina de mayor venta en los países industrializados y representan una cuarta parte de las ventas totales.

Estos avances farmacológicos, sin embargo, no se han visto acompañados por el esclarecimiento de sus mecanismos de acción, lo que ha conducido a la denominada *terapia panacea*, el empleo de fármacos con un propósito diferente al inicial, de combinaciones aún no probadas, la polifarmacia y las megadosis, con el consiguiente riesgo para el paciente. Las pautas científicas de los tratamientos farmacológicos en psiquiatría siguen siendo incompletas. Existe ya una advertencia de la FDA, la Agencia Americana del Medicamento, acerca de que el exceso de medicación para combatir las depresiones podría aumentar el riesgo de atentados contra la propia vida en los adolescentes norteamericanos. Y es que en el año 2002 se recetaron en Estados Unidos 136 millones de antidepresivos. También se daba el dato, entre otros, de que entre 1992

y 2001 el número de estudiantes de la Universidad Estatal de Texas bajo tratamiento médico por depresión u otras enfermedades mentales pasó del 7% al 18%. Pero los problemas de efectos secundarios y dependencia a los fármacos son perennes y, necesariamente, se desconocen sus efectos a largo plazo. El poder de los productos farmacéuticos para moldear personalidades plantea problemas fundamentales de ética y de política, especialmente si se considera que la producción y comercialización de tales fármacos queda en manos de los monopolios de poderosas empresas transnacionales.

Por otra parte, la Asociación Americana de Psiquiatría, principal institución del sector y que marca las tendencias generales a seguir en toda esta materia, publicó en 1952 la primera edición del *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales,* que fue el primer manual oficial de los trastornos mentales con utilidad clínica, y que desde entonces no ha dejado de presentar un explosivo crecimiento. Al parecer ahora se diagnostica a más personas como víctimas de trastornos psiquiátricos que nunca antes en la historia: ¿significa esto un avance? ¿Realmente hay más enfermos, se diagnostica mejor o estamos sacando de quicio las cosas? Por otra parte, dos son los problemas inherentes a toda clasificación; el primero consiste en determinar los criterios diferenciadores, una cuestión nada baladí en este caso, pues supone tanto como que te consideren un enfermo psiquiátrico o no (piénsese al respecto lo que ocurrió con la homosexualidad); el segundo se refiere a confundir la patología con la persona, esto es, reducir la persona a su trastorno.

Y llegó lo que se llamó movimiento antipsiquiatrico. El común denominador era la crítica del asilo, reclamaba la desinstitucionalización. La nueva tendencia sugería abrir las puertas de las instituciones e impulsó la experimentación con clínicas y hospitales psiquiátricos para pacientes externos y favorecieron los tratamientos encaminados a dar de alta a los pacientes. Estos desarrollos anunciaban el fin de la custodia como procedimiento rutinario. Los enfermos mentales tenían que vivir integrados en la comunidad, esta era parte del procedimiento terapéutico. Curiosamente esta tendencia tuvo como aliados coyunturales a Ronald Reagan en Estados Unidos y a Margaret Thatcher en Gran Bretaña, ya que sus políticas se oponían a la idea del Estado de bienestar y les interesaba eliminar esas costosas plazas de los hospitales psiquiátricos. Las poblaciones de internos se redujeron rápidamente, pero la eficacia real de la asistencia comunitaria es harina de otro costado. No puede olvidarse, tampoco, que esa desinstitucionalización supuso una sobrecarga nada despreciable para las familias de los enfermos, que de repente se vieron con sus seres queridos en casa, sin saber muy bien qué hacer con ellos y sin apenas recursos de salud mental a su alcance. Tanto en el seno de la profesión como fuera de ella existen actualmente arrebatadas controversias sobre el éxito o el fracaso de la desinstitucionalización y la asistencia comunitaria.

> Nunca antes tanta gente se tragó no solo los medicamentos sino quizás también las teorías que prescribe la psiquiatría, nunca antes tanta gente consultó a terapeutas de las más diversas tendencias mientras los discursos de lo psicológico y de los psiquiátrico sustituyeron al cristianismo y al humanismo como herramientas para dar sentido al yo; a uno mismo, al prójimo y a las autoridades. Aún así la confianza pública en la profesión psiquiátrica sigue siendo poca, como lo demuestran las imágenes desconfiadas que aparecen por doquier en las manifestaciones artísticas y en los informes de la prensa popular. ¿Acaso la dama Locura vuelve a sonar sus campanas? [172].

Uno de los datos que resulta altamente preocupante se refiere al aumento en los suicidios. Según datos de la Organización Mundial de la Salud [173], en los últimos 45 años la tasa de suicidio en el mundo ha aumentado un 60%, hasta alcanzar el 16 por cada 100.000 habitantes, es decir, un millón de personas muertas por esta causa o, lo que es lo mismo, un suicidio cada 40 segundos, casi el doble de las personas que murieron por homicidio en el mismo periodo. El suicidio está ahora entre las tres causas principales de muerte entre las personas de 15 a 44 años, en ambos sexos, hasta el punto de que en una tercera parte de los países el grupo de mayor riesgo es el de la gente joven. A finales de 2004 y comienzos de 2005 la opinión pública mundial se sobrecogía ante los casos ocurridos en Francia y, sobre todo, en Japón de suicidios de jóvenes pactados a través de Internet. Lo cierto es que el suicidio provoca ya más muertes que los accidentes de tráfico. Un dato preocupante también es que la tasa de suicidio en los médicos es hasta siete veces mayor que la del resto de la población [174].

Por lo que se refiere a nuestro país, en 1999 hubo 3.218 suicidios, distribuidos de la siguiente manera:

Edad	*5-14*	*15-24*	*25-34*	*35-44*	*45-54*	*55-64*	*65-74*	*75+*	*Total*
Hombres	2	218	367	361	328	276	405	453	2.410
Mujeres	0	61	64	96	108	127	181	171	808
Total	2	279	431	457	436	403	586	624	3.218

Nadie puede negar la gravedad del problema. Y dado que el número de intentos de suicidio es diez veces superior al de suicidios consumados, la intensidad del problema se agrava claramente. Su naturaleza dificulta el afrontarlos, tanto ética como psiquiátricamente. Pero lo que tengo claro es que estamos ante todo un síntoma de cómo

nos estamos equivocando al conformar nuestras sociedades. El límite entre enfermedad y salud mental no es un límite claro ni bien definido, y los criterios para designar a una persona como sana o enferma han variado según los distintos enfoques teóricos a lo largo del tiempo, como acabamos de observar. Esto es comprensible debido a que aún no han podido demostrarse todas las causas concretas que producen cada uno de los diferentes trastornos mentales. Y es que la complejidad del cerebro humano implica una síntesis dinámica entre biología, emociones, experiencias, condiciones personales, cultura y sociedad sin parangón con ningún otro órgano humano. El término trastorno mental implica, desafortunadamente, una distinción entre trastornos mentales y físicos, un anacronismo reduccionista del dualismo mente/cuerpo. Los conocimientos actuales indican que hay mucho de físico en los trastornos mentales y mucho de mental en los trastornos físicos.

El término trastorno mental, al igual que otros muchos términos en la medicina y en la ciencia en general, carece de una definición operacional consistente que englobe todas las posibilidades. Cada trastorno es conceptualizado como un síndrome o un patrón comportamental o psicológico de significación clínica que aparece asociado a un malestar (dolor), a una discapacidad (deterioro en el funcionamiento en una o más áreas de funcionamiento) o a un riesgo significativamente aumentando de morir o de sufrir dolor, discapacidad o pérdida de libertad. Además, este síndrome o patrón no debe ser meramente una respuesta culturalmente aceptada a un acontecimiento particular. Cualquiera que sea su causa, debe considerarse como la manifestación individual de una disfunción comportamental, psicológica o biológica. Ni el comportamiento desviado ni los conflictos entre el individuo y la sociedad son trastornos mentales, a no ser que la desviación o el conflicto sean síntomas de una disfunción.

Existen, entre otros, trastornos generalizados del desarrollo (autismo, síndrome de Asperger), trastornos del estado de ánimo (depresión), trastornos psicóticos (esquizofrenia), trastornos de ansiedad (angustia, agorafobia, estrés postraumático, trastorno obsesivo-compulsivo), trastornos sexuales (deseo sexual hipoactivo, vaginismo no debido a una enfermedad médica), trastornos de la personalidad (paranoia, narcisismo), trastornos del sueño (disomnias, terrores nocturnos), trastornos de la conducta alimentaria (anorexia, bulimia), trastornos cognoscitivos (*delírium,* demencia), etcétera.

Las enfermedades mentales pueden curarse o controlarse en la mayoría de los casos con un tratamiento adecuado. Debemos prestar más atención a las soluciones y menos a las limitaciones que la enfermedad tiene, sin sobredimensionarlas. Hay que evitar una visión lastimera y que despierte compasión: las personas con una enfermedad mental tienen los mismos derechos que cualquier otra persona, no se deberá limitar su ejercicio

arbitraria o injustificadamente y habrá que ofrecerle los recursos necesarios para poder ejercer plenamente esos derechos. No estigmatizar a las personas con enfermedad mental con usos incorrectos o peyorativos de las palabras que definen las patologías que padecen. Las personas con una enfermedad mental son ante todo y sobre todo personas. La familia es un elemento clave en la detección y solución de los problemas de salud mental, por lo que es muy importante que también la familia reciba apoyo por parte de los profesionales y los servicios de salud mental.

Aquí, como en cualquier otra situación existencial límite, la agrupación hace la fuerza. Las asociaciones ofrecen la experiencia y capacidad de sus miembros para afrontar los efectos causados por la enfermedad mental, promueven la sensibilización social y estimulan a los poderes públicos y privados para que dediquen más recursos para mejorar la calidad de los tratamientos. En nuestro país, la Confederación Española de Agrupaciones de Familiares y Enfermos Mentales (FEAFES) agrupa a más de 160 entidades de todo el territorio nacional: www.feafes.com.

2. La problemática moral: visión general

Las personas con problemas de salud mental, al igual que las personas con discapacidad intelectual y los ancianos, ya examinados en los dos capítulos precedentes, son más vulnerables que otras en sus relaciones sociales y, como resultado de ello, tienen un riesgo relativamente alto de ver violados su libertad y sus derechos humanos, como por desgracia atestigua fehacientemente la historia. Al respecto, algo ha quedado ya escrito. Se trata ahora de sistematizar un poco más la cuestión. Para ello aludiré y bosquejaré aquellos problemas que resultan centrales en este contexto.

El principal factor implicado en el mal uso y abuso de la psiquiatría es el grado significativo de poder de que disfruta el psiquiatra. Este poder se manifiesta por dos caminos que se solapan: directamente, en la relación médico-enfermo, y por el riesgo que entraña el papel del psiquiatra como intermediario entre las personas con un supuesto trastorno mental y las instituciones públicas y privadas que tengan algún interés en su actividad. A este respecto, el principio ético nuclear es que siempre que los psiquiatras aprovechen la relación clínica para sus propios propósitos se estará produciendo un abuso, que se puede presentar en forma de relación sexual, satisfacción de ciertas necesidades patológicas o beneficio económico.

Desde los tiempos de Stalin, en la Unión Soviética se utilizó la psiquiatría para convertir diversas formas de disidencia y comportamiento social inaceptable en falsos diagnósticos de enfermedad mental que permitían el internamiento civil o penal de los supuestos enfermos. El ingreso solía ser prolongado y podía durar varios años, y lo habitual era que la liberación se produjera solo después de la retractación de sus ideas y de la promesa de no repetir su comportamiento anterior. Las personas afectadas podían ser tratadas con potentes fármacos con una finalidad claramente más punitiva que terapéutica, y tenían que compartir las mismas instalaciones con auténticos enfermos mentales. ¿Se lo imaginan? La intención del Estado soviético al orquestar este mal uso de la psiquiatría era desacreditar la disidencia legítima tachándola de locura y mantenerla bajo estricto control. Las obligaciones hacia el Estado primaban sobre los derechos de los individuos. Con este tipo de adoctrinamiento en todo el sistema escolar y universitario, no resulta extraño que existiera la convicción de que la disidencia era destructiva y que solo podía aparecer por efecto de un trastorno de la mente.

Si la experiencia soviética nos ofrece un tremendo ejemplo, lo acontecido en la Alemania nazi es todavía más horrible. Los psiquiatras alemanes participaron activamente en las primeras fases de la fatal cadena de acontecimientos que, comenzando con la esterilización y asesinato de los enfermos mentales, alcanzó su

clímax en las cámaras de gas de los campos de exterminio. ¿Cómo una comunidad psiquiátrica con una tradición académica que se remonta a mediados del siglo XIX pudo colaborar con la dirección nazi en prácticas tan atroces?

Una tercera forma de abuso en un nivel público se dio en Japón desde la Segunda Guerra Mundial hasta 1988. El sistema de atención a los enfermos mentales se centro básicamente en el internamiento, que quedó fundamentalmente en manos del sector privado, a través de subvenciones oficiales y prestamos a bajo interés. El resultado fue un crecimiento sostenido de la población internada en Japón mientras que en el resto de países industrializados se producía una constante disminución. Casi todos los ingresos eran involuntarios. La mayoría de los hospitales se localizaban en zonas rurales remotas. La protección legal a los pacientes era escasa, los psiquiátricos contaban con poco personal y los servicios de rehabilitación eran claramente insuficientes. Los abusos estaban prácticamente generalizados, los pacientes eran maltratados o golpeados, se les administraban dosis elevadas de neurolépticos con un objetivo terapéutico escaso o nulo. Los hospitales eran ante todo empresas con ánimo de lucro que proporcionaban, en el mejor de los casos, poco más que una práctica meramente custodial. Al igual que el mal uso soviético derivaba del comunismo, el abuso japonés no se puede separar del capitalismo.

¿Cuál es nuestra situación? Ya no es posible considerar las responsabilidades sugeridas por el mundo de la enfermedad mental sin entrar en el dominio de la bioética. La confidencialidad, la investigación, la psiquiatría infantil, el tratamiento involuntario, la gestión y distribución de recursos en la salud mental son otras tantas fuentes de importantes problemas éticos para los que no tenemos espacio en este momento. Tan solo pretendemos llamar la atención sobre ellos e insistir en la necesaria autorregulación de los profesionales a través de los pertinentes estándares éticos y una buena formación bioética sobre los problemas de la propia profesión, de forma que adquieran un marco conceptual con el que reflexionar sobre ellos y estén capacitados para, en caso de duda, buscar la colaboración conveniente.

3. La Declaración de Madrid sobre Ética Psiquiátrica de 1996

La Asociación Mundial de Psiquiatría nació en 1950 con la finalidad de aunar criterios de actuación en el terreno de esta especialidad a consecuencia del impacto que provocó el conocimiento de la colaboración de psiquiatras en la actividades genocidas desarrolladas por los nazis, perversión que reapareció más tarde en la Unión Soviética y en otros países, como acabamos de ver. El primer código ético de la profesión se promulgó en 1977, conocido con el nombre de Declaración de Hawai. Fue sustituida en 1996 por la denominada Declaración de Madrid, aprobada por la Asamblea General de la Asociación en el Congreso Mundial que se celebró en dicha ciudad española. A continuación recogemos el texto completo de esta importante toma de postura, que constituye el actual marco normativo en el campo de la salud mental.

En 1977 la Asociación Mundial de Psiquiatría aprobó la Declaración de Hawai introduciendo unas normas éticas para la práctica de la psiquiatría. La Declaración fue actualizada en Viena en 1983. Con el objeto de recoger el impacto de los cambios sociales y los nuevos descubrimientos científicos de la profesión psiquiátrica, la Asociación Mundial de Psiquiatría ha revisado nuevamente estas normas éticas de comportamiento.

En la medicina se combinan el arte de curar y la ciencia. Donde mejor se refleja la dinámica de esta combinación es en la psiquiatría, la rama de la medicina especializada en el cuidado y la protección de aquellos que padecen a causa de enfermedades o minusvalías mentales. Aun existiendo diferencias culturales, sociales y nacionales, es imprescindible y necesario el desarrollo de una conducta ética universal.

Como profesionales de la medicina, los psiquiatras deben ser conscientes de las implicaciones éticas que se derivan del ejercicio de su profesión y de las exigencias éticas específicas de la especialidad de psiquiatría. Como miembros de la sociedad, los psiquiatras deben luchar por un tratamiento justo y equitativo de los enfermos mentales, en aras de una justicia social igual para todos.

El comportamiento ético se basa en el sentido de la responsabilidad individual de cada psiquiatra hacia cada paciente y en la capacidad de ambos para determinar cuál es la conducta correcta y más apropiada. Las normas externas y las directrices tales como los códigos de conducta profesional, las aportaciones de la ética y de las normas legales, no garantizan por sí solas la práctica ética de la medicina.

Los psiquiatras deben, en todo momento, tener en cuenta las fronteras de la relación psiquiatra-paciente y guiarse principalmente por el respeto al paciente y la preocupación por su bienestar e integridad.

Con este espíritu, la Asociación Mundial de Psiquiatría aprobó en su Asamblea General del 25 de agosto de 1996 las siguientes directrices relativas a las normas éticas que deben regir la conducta de los psiquiatras de todo el mundo:

1. La psiquiatría es una disciplina médica orientada a proporcionar el mejor tratamiento posible a los trastornos mentales, a la rehabilitación de individuos que sufren de enfermedad mental y a la promoción de la salud mental. Los psiquiatras atienden a sus pacientes proporcionándoles el mejor tratamiento posible, en concordancia con los conocimientos científicos aceptados y de acuerdo con unos principios éticos. Los psiquiatras deben seleccionar intervenciones terapéuticas mínimamente restrictivas para la libertad del paciente, buscando asesoramiento en áreas de su trabajo en las que no tuvieran la experiencia necesaria. Además, los psiquiatras deben ser conscientes y preocuparse de una distribución equitativa de los recursos sanitarios.
2. Es deber del psiquiatra mantenerse al tanto del desarrollo científico de su especialidad y de diseminar estas enseñanzas actualizadas. Los psiquiatras con experiencia en la investigación deben tratar de ampliar las fronteras científicas de la psiquiatría.
3. El paciente debe ser aceptado en el proceso terapéutico como un igual por derecho propio. La relación terapeuta-paciente debe basarse en la confianza y en el respeto mutuos, que es lo que permite al paciente la información relevante y significativa para que pueda tomar decisiones racionales de acuerdo a sus normas, valores y preferencias propios.
4. Cuando el paciente esté incapacitado o no pueda ejercer un juicio adecuado a causa de su trastorno mental, el psiquiatra deberá consultar con su familia y, si fuera necesario, buscar consejo jurídico, con el objeto de salvaguardar la dignidad humana y los derechos legales del paciente. No se debe llevar a cabo ningún tratamiento en contra de la voluntad del paciente, salvo que el no hacerlo ponga en peligro la vida del paciente o de aquellos que lo rodean. El tratamiento debe guiarse siempre por el mejor interés del paciente.
5. Cuando a un psiquiatra se le solicite evaluar a una persona, es su deber informar y aconsejar a la persona que se evalúa sobre el propósito de la intervención, sobre el uso de los resultados de la misma y sobre las posibles repercusiones de la evaluación. Este punto es particularmente importante cuando los psiquiatras tengan que intervenir en situaciones con terceras partes.
6. La información obtenida en el marco de la relación terapéutica debe ser confidencial, utilizándose exclusivamente con el propósito de mejorar la salud mental del paciente. Está prohibido que los psiquiatras hagan uso de tal información para uso personal o para acceder a beneficios económicos o

académicos. La violación de la confidencialidad solo podría ser adecuada cuando existiera serio peligro mental o físico para el paciente o terceras personas si la confidencialidad se mantuviera. En estas circunstancias el psiquiatra deberá, en la medida de lo posible, informar primero al paciente sobre las acciones a tomar.

7. Una investigación que no se lleva a cabo de acuerdo con los cánones de la ciencia no es ética. Los proyectos de investigación deben ser aprobados por un comité ético debidamente constituido. Los psiquiatras deben cumplir las normas nacionales e internacionales para llevar a cabo investigaciones. Solo las personas debidamente formadas en metodología de la investigación deben dirigir o llevar a cabo una investigación. Debido a que los pacientes con trastornos mentales son sujetos especialmente vulnerables a los procesos de investigación, el investigador deberá extremar las precauciones para salvaguardar tanto la autonomía como la integridad física y psíquica del paciente. Las normas éticas también se deben aplicar en la selección de grupos de población, en todo tipo de investigación, incluyendo estudios epidemiológicos y sociológicos y en investigaciones con otros grupos, como las de naturaleza multidisciplinaria o multicéntrica.

Anexo

Normas para situaciones específicas

El Comité de Ética de la Asociación Mundial de Psiquiatría reconoce la necesidad de desarrollar normas específicas relativas a situaciones específicas. Cinco de estas normas se detallan a

continuación. El Comité tratará en el futuro otros asuntos importantes como la ética de la psicoterapia, las nuevas alianzas terapéuticas, las relaciones con la industria farmacéutica, el cambio de sexo y la ética de la economía de la salud.

Eutanasia

La primera y principal responsabilidad del médico es la promoción de la salud, la reducción del sufrimiento y la protección de la vida. El psiquiatra, entre cuyos pacientes hay algunos que están gravemente incapacitados y no pueden tomar decisiones informadas, debe ser particularmente cuidadoso con las acciones que

pudieran causar la muerte de aquellos que no pueden protegerse debido a su discapacidad. El psiquiatra debe ser consciente de que las opiniones de un paciente pueden estar distorsionadas por una enfermedad mental, tal como la depresión. En estos casos, el deber del psiquiatra es tratar la enfermedad.

Tortura

Un psiquiatra no debe tomar parte en ningún proceso de tortura física o mental, aun cuando las autoridades intenten forzar su participación en dichas acciones.

Pena de muerte

Un psiquiatra no debe participar, bajo ningún concepto, en ejecuciones legalmente

autorizadas ni participar en evaluaciones de la capacidad para ser ejecutado.

Selección de sexo

Un psiquiatra no debe participar bajo ninguna circunstancia en decisiones de interrupción del embarazo con el fin de seleccionar el sexo.

Transplante de órganos

La función del psiquiatra es la de clarificar todo lo relacionado con la donación de órganos y aconsejar sobre los factores religiosos, culturales, sociales y familiares para asegurar que los implicados tomen las decisiones correctas. El psiquiatra no debe asumir el poder de decisión en nombre de los

enfermos, ni tampoco utilizar sus conocimientos psicoterapéuticos para influir en sus decisiones. El psiquiatra debe proteger a sus pacientes y ayudarles a ejercer su autodeterminación en el mayor grado posible en los casos de trasplante de órganos.

4. La Recomendación del Consejo de Europa de 2004

En septiembre de 2004, el Consejo de Europa aprobó la Recomendación sobre Protección de las Personas con Trastornos Mentales elaborada por su Comité Director para la Bioética. Este documento apunta a intensificar la protección de la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con un trastorno mental, en particular de aquellas que están sujetas a un internamiento involuntario o a un tratamiento involuntario. Consagra el principio de la mínima restricción y presta una atención exquisita a la confidencialidad, la investigación biomédica y las necesidades de la familia en cuyo seno vive una persona con una enfermedad mental.

De los contenidos de este documento, merece nuestra atención el artículo 11: «El personal que trabaje en servicios de salud mental debe tener la formación y el entrenamiento adecuados para desarrollar su tarea según las obligaciones y estándares profesionales. En particular, el personal debe recibir una preparación apropiada en: la protección de la dignidad, los derechos humanos y las libertades fundamentales de las personas con un trastorno mental; la comprensión, prevención y control de la violencia; las medidas para evitar el uso de la restricción o la reclusión; las consecuencias limitantes de los diferentes métodos de restricción y reclusión pueden estar justificadas en un análisis ponderado de riesgos y beneficios y con la correcta aplicación de semejantes medidas». Una de las grandes novedades de este artículo es el énfasis que pone en la formación ética de los profesionales del sector. El Informe explicativo que acompaña al texto de la Recomendación dedica nueve puntos a desarrollar este apartado y señala que «tanto la formación inicial –en referencia a la Licenciatura y la residencia– como la formación continuada deben abordar los aspectos éticos de la asistencia mental». Ojalá que estas palabras no se las lleve el viento.

Quiero detenerme también a considerar su artículo 30, que afirma: «El mero hecho de que una persona tenga un trastorno mental no debería constituir una justificación para una permanente violación o limitación de su capacidad de procreación». En el Informe explicativo de la Recomendación se dice explícitamente que este artículo se refiere a la esterilización, y se afirma que la esterilización no es un tratamiento de la enfermedad mental, con lo que estoy perfectamente de acuerdo. Soy consciente de los abusos que en el pasado se dieron respecto a esta práctica. Sin embargo, hubiera preferido una redacción más aquilatada de este artículo porque, una vez más, parece que se da primacía al deseo de la persona de tener un hijo por encima del bienestar y los derechos del futuro hijo. Remito a lo que expuse al hablar de este mismo tema en relación con las personas con una discapacidad intelectual.

La Recomendación exige que el enfermo participe en el diseño de su plan terapéutico siempre que sea posible. En consonancia con dicha exigencia, el texto reclama el consentimiento informado del enfermo, siempre que su estado lo permita, o en su defecto el de su representante. Exige que el internamiento sea el último recurso, se rija por el criterio de proporcionalidad y dure el tiempo imprescindible. Al respecto, quiero subrayar el término «proporcionalidad»: tanto el exceso de premura como el defecto de la misma en la adopción de esta medida puede causar gravísimos perjuicios a la persona y a su entorno. El internamiento ni se debe privilegiar pero tampoco denostar, sigue conservando su utilidad y, como tal, deberá aplicarse por las autoridades competentes. No pocos forenses y jueces manifiestan una cierta aprehensión a dictar providencias de este tipo, siendo así que en tal supuesto no cumplen con las buenas prácticas de la profesión ni satisfacen el mejor interés del enfermo.

5. Palabras finales

La naturaleza ecológica de los comportamientos humanos plantea la necesidad de promover a menudo no tanto la elección de conductas, sino más bien la elección de entornos para vivir mejor o la elección de cambios para adaptar los entornos y hacer más fáciles las prácticas y estilos de vida saludables. En esta perspectiva, nuestros esfuerzos se orientarán a capacitar a las personas para definir sus propios problemas y necesidades, comprender lo que pueden hacer acerca de esos problemas con sus propios recursos y apoyos externos, y promover las acciones más apropiadas para fomentar una vida sana y el bienestar de la comunidad.

Los servicios de salud mental deben aumentar su dotación, eso es verdad. Ahora bien, una vez más hay que apelar al sentido común porque creo que las cosas se están sacando de quicio. El umbral de tolerancia al esfuerzo, el dolor y las frustraciones inherentes a la existencia humana está bajando hasta límites alarmantes, lo cual provoca en buena lógica que las personas se sientan subjetivamente cada vez con mayor frecuencia enfermas y recurran a los servicios de salud buscando una solución rápida a sus males, que suele consistir básicamente en la ingesta de fármacos, cuando no se consumen ya directamente sin pasar antes por el médico (aquí habría que denunciar la actuación de muchas oficinas de farmacia que venden sin receta médica lo que no deberían vender).

No creo que ese sea el camino más conveniente para solucionar buena parte de estas situaciones. Me parece, en cambio, la salida más cómoda, pero que deja sin solucionar las causas profundas de tanta insatisfacción como se está generando en nuestras sociedades. Hay que incidir en los factores sociales y culturales y, por consiguiente, la formación del carácter tiene una parte nada despreciable en la prevención y solución de algunas de estas manifestaciones.

Bibliografía

ASOCIACIÓN AMERICANA DE PSIQUIATRÍA, *Manual diagnóstico y estadístico de los trastornos mentales (DSM-IV-TR)*. Barcelona, Masson, 2002.

BLOCH, S. / CHODOFF, P. / GREEN, S. A. (eds.), *La ética en psiquiatría.* Madrid, Triacastela. 2001.

ERIKSON, H. E., *Ética y Psicoanálisis.* Buenos Aires, Lumen, 1993.

FRANÇA TARRAGO, O., *Ética para psicólogos.* Bilbao, Desclée de Brouwer, 1996.

MARTÍNEZ, M. C., *Ética psiquiátrica.* Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2002.

PLUMED MORENO, C., *Un siglo con el enfermo mental. Caminos abiertos*... Madrid, Fundación Juan Ciudad, 2000.

PORTER, R., *Breve historia de la locura.* Madrid, Turner, 2003.

STEERING COMMITTEE ON BIOETHICS, *Recommendation of the Committee of Ministers to the member states concerning the protection of the human rights and dignity of persons with mental disorder.* Estrasburgo, Consejo de Europa, 2004.

VALLEJO RUILOBA, J., *Introducción a la psicopatología y la psiquiatría.* Barcelona, Masson, 1993.

Capítulo 10

HACIA UNA PEDAGOGÍA EN EL USO DE LOS RECURSOS SOCIOSANITARIOS

1. ¿Todo para todos y gratis?

En este capítulo vamos a hablar de distribución de recursos, de gestión sociosanitaria y de justicia social. Mucho hemos avanzado en la configuración del Estado de bienestar desde que Bismarck pusiera en marcha la Seguridad Social para los trabajadores (el núcleo del Estado de bienestar) en 1883 en Alemania. El individualismo y la neutralidad del Estado liberal no podían satisfacer la exigencia de libertad e igualdad reales de los sectores social y económicamente más deprimidos. Los conflictos sociales que jalonaron las décadas finales del siglo XIX y las primeras del siglo XX desvelaron la insuficiencia del marco de libertades burguesas cuando el Estado se inhibe del reconocimiento de la justicia social. Nace así el Estado social, que recaba para sí la intervención directa en los procesos socioeconómicos. El término *Estado de bienestar* se acuñó tras la Segunda Guerra Mundial para recoger todas las actividades gubernamentales relacionadas con la redistribución de rentas, sanidad, pensiones, educación y otros servicios asistenciales.

El moderno Estado social de Derecho promueve no solo la primera tabla de derechos humanos (los civiles y políticos) sino también los derechos económicos, sociales y culturales, que pasan de ser objeto de la caridad a ser una exigencia de la justicia. En este contexto, la salud ya no es solo un asunto privado, se convierte en una cuestión pública y el Estado debe tener entre sus máximas prioridades el proporcionar una adecuada asistencia sociosanitaria a todos sus ciudadanos. Sin embargo, el hecho de que no todos están de acuerdo con este postulado, las desigualdades reales en el acceso a la asistencia sociosanitaria y los espectaculares incrementos en los costes de la misma no dejan de estimular los debates sobre la justicia social. De todos es sabido, porque así lo recogen los medios de comunicación con profusión, que la financiación del sistema sociosanitario hace agua y requiere cada vez mayores recursos, por lo que el Estado de bienestar se encuentra en franco peligro.

El gasto sanitario ha pasado del 1,5% en 1960 al 5,4% del PIB en 1980, al 6,7% en 1990 y al 7,5% en el año 2001. El conjunto del gasto en protección social [175] fue en 2000 de un 20,1% del PIB (cuando el promedio de la UE-15 está en el 27,3% del PIB). Ni que decir tiene que se ha hecho mucho desde que la democracia se estableció en España. El punto de partida era tan bajo que, a pesar de los avances que se han hecho, todavía queda mucho por hacer. Ahora bien, ese tardío crecimiento del gasto en protección social en nuestro país puede explicar algo esta situación pero no la justifica, ni mucho menos. El crecimiento del gasto sociosanitario puede atribuirse principalmente a los cambios en la estructura demográfica de la población (su progresivo envejecimiento), la incorporación y difusión de innovaciones tecnológicas, el aumento

del precio de los recursos empleados, la universalización en el acceso a las prestaciones, y las mayores expectativas de la población sobre lo que espera y reclama del sistema sociosanitario.

Las principales fuentes de financiación de los sistemas sociosanitarios son los impuestos, las contribuciones sociales a la Seguridad Social, las contribuciones a los seguros voluntarios y los pagos privados a cargo del usuario. En algunos países europeos las contribuciones a la Seguridad Social o seguros obligatorios constituyen la fuente principal de financiación (Francia, Alemania, Luxemburgo y Holanda). Otros países, en cambio, utilizan los impuestos como fuente predominante de financiación (Dinamarca, Finlandia, Irlanda, Italia, Noruega, Portugal, Suecia, Reino Unido y España). Los impuestos pueden ser directos o indirectos, así como generales, o pueden ser condicionados (es decir, dedicados específicamente a la atención sanitaria, como el famoso *céntimo sanitario*). También podemos estar en presencia de impuestos establecidos y recaudados por autoridades nacionales, regionales y locales. Otro instrumento que puede utilizarse son los incentivos fiscales para facilitar la compra de seguros privados de atención sociosanitaria. La participación del usuario en el pago de los servicios sociosanitarios en general y de los medicamentos en particular recibe tres nombres, que hacen referencia a sus tres funciones: copago, participación en el coste y tícket moderador. Pero la cuestión es siempre la misma: cuánto financiamos, cómo lo financiamos y cómo lo gestionamos y distribuimos, esa es la triple cuestión a la que nos enfrentamos. ¿Cuál sería el gasto sociosanitario necesario para aumentar el nivel de calidad, la equidad en el acceso a los servicios y la capacidad de respuesta del sistema a las demandas y expectativas de la población española? ¿Nos podemos permitir como sociedad el aumento del gasto sociosanitario? ¿Y estos aumentos, valen lo que cuestan? Y no nos equivoquemos: la gran pregunta es hasta dónde estamos dispuestos a pagar, porque lo público –quiero subrayarlo– lo pagamos entre todos, quede claro ya desde el principio. Lo que resulta infantil (por no decir otra cosa) es querer disponer del mejor sistema sanitario y de los mejores servicios sociales del mundo y, al mismo tiempo, tener la presión fiscal más baja.

En otros países (Francia, Italia, Alemania) ya se están tomando medidas serias. Aquí, por cobardía política y mezquino electoralismo, seguimos sin un debate apropiado (salvo en el tema de las pensiones) y –permítaseme la licencia– sin agarrar al toro por los cuernos. Existe una demanda creciente para llegar a un entendimiento entre economistas, gestores, clínicos, políticos y usuarios sobre nuevas políticas y reformas, y para ello es necesario que todos hablen el lenguaje común de la economía de la salud, sabiendo comprender que la sanidad y los servicios sociales no pueden mirarse solo en forma de costes y que la economía de la salud no significa recorte presupuestario. Esa falta de

entendimiento entre todos los agentes implicados es una de las causas mayores que está impidiendo la resolución de problemas acuciantes. No se trata solo de inyectar más dinero al sistema sociosanitario; también hay que explorar nuevos modelos de gestión que hagan más eficaz y eficiente la asignación y utilización de dichos recursos públicos. Hay que saber si más dinero para la atención sanitaria permitirá conseguir mejor salud. La decisión sobre cuánto gastar en sanidad y servicios sociales públicos es una decisión política que revela preferencias entre asignaciones alternativas. Y es que el acceso a la asistencia sociosanitaria constituye un gran bien humano.

El caso español se caracteriza por una elevada proporción de la financiación pública procedente de impuestos generales (casi dos tercios del gasto sanitario total, por ejemplo) y una tasa efectiva de copago muy reducida. Los cambios más importantes que han experimentado las fuentes de financiación sanitaria en España son las siguientes: se suprimió en 1999 la deducción del 15% en el IRPF sobre la totalidad de los gastos sanitarios pagados de forma privada por los contribuyentes, que incluían el coste de los seguros privados; el sistema de financiación autonómica aplicado a partir del año 2002 como consecuencia de la finalización del proceso de descentralización iniciado en 1981 (lo que puede llevar a desigualdades territoriales); en el año 2001 se aprobó un nuevo impuesto sobre las ventas de determinados hidrocarburos, cuyo rendimiento es cedido en su totalidad a las Comunidades Autónomas y se considera afecto a la financiación sanitaria, pero que no aplican todas las Comunidades Autónomas y que es objeto de debate partidista (los partidos lo critican allí donde no gobiernan pero luego lo aplican allí donde gobiernan, ¿se entiende esto?). También se están ensayando en los últimos tiempos varias formas novedosas: fundación laboral, fundación pública, empresa pública, consorcio y otras fórmulas de gestión integrada o compartida con otras entidades públicas o privadas con intereses comunes o concurrentes, porque el objetivo último no es la titularidad pública de los centros y servicios sociosanitarios sino el garantizar la igualdad de oportunidades y una buena asistencia sociosanitaria a todos los ciudadanos. También tenemos que mencionar la creación del Fondo de Reserva de la Seguridad Social, que a 31 de diciembre de 2004 ascendía a 19.330 millones de euros, que equivale al 2,6% del PIB y representa más de cuatro mensualidades de la nómina de pensiones (4.598 millones de euros en diciembre 2004).

Eficiencia, equidad, calidad, competitividad y orientación al usuario son palabras clave que presiden las reformas emprendidas en el sistema durante los últimos años. Estas mismas claves enmarcan el desarrollo de instrumentos de gestión destinados a facilitar la producción de servicios asistenciales adecuados a la demanda social, coherentes con el nivel de desarrollo científico alcanzado y razonables desde el punto de vista de la eficiencia. La distribución de recursos y las innovaciones de gestión son

siempre cuestiones difíciles de introducir, y lo cierto es que quienes se dedican a la gestión sociosanitaria han tenido y tienen que derrochar mucha imaginación y profesionalidad para explorar nuevos caminos. La reflexión y la formación en estos temas deben estar dirigidas a todo el personal relacionado con la toma de decisiones dentro del ámbito sociosanitario: el personal no especializado también tiene un papel muy importante en la toma de decisiones y en el consumo adecuado de los recursos sociosanitarios, por lo que no puede dejarse de lado su formación, su motivación ni su participación en la discusión y análisis de esta materia. El paciente está en una posición muy diferente cuando el médico tiene incentivos para restringir unos determinados tratamientos que cuando tiene incentivos para ofrecer ciertos tratamientos en detrimento de otros (que suelen ser más caros y, a veces, hasta innecesarios). Tampoco hay que olvidar a los propios usuarios del sistema ni a la ciudadanía en general, como el propio título de este apartado ya insinúa nítidamente.

Por otra parte, hay que reconocer que las innovaciones que se están produciendo en el ámbito sociosanitario no son más que el reflejo de las profundas y complejas modificaciones a las que se está viendo sometida la sociedad del nuevo milenio. Vivimos en una cultura que bien podría llamarse la cultura de los derechos, de la satisfacción, en el sentido de que los individuos están muy preocupados por satisfacer sus particulares demandas y se paran poco o nada a reflexionar si estas son reales, convenientes y, sobre todo, si se compatibilizan con los deseos, las expectativas y los derechos del resto de la ciudadanía. El auge de los derechos parece proporcional al declive de la responsabilidad personal, y esto no es compatible con un buen funcionamiento del sistema. Dentro de este contexto, la necesidad de cuidar la salud se experimenta como algo prioritario; es más, si antes la salud era un medio para alcanzar otras metas, ahora parece que se ha convertido en un fin en sí misma, en un objeto más de consumo: consumir servicios y presumir de estar a la última en tratamientos de salud. Lo que más satisfacción provoca es sentirse bien, estar bien, en una clave muy individualista, narcisista incluso. Si la salud es un derecho, yo puedo fumar y, al mismo tiempo, denunciar a la industria tabaquera si me sobreviene un cáncer de pulmón. La fórmula es simple: el goce y la libertad para mí, la culpa y la responsabilidad para los demás. Esta nueva genética cultural no tiene nada que ver con la que hemos conocido hasta este momento, y me atrevo a calificarla ya desde ahora como perversa y maquiavélica.

Se suele decir que la salud no tiene precio, pero la verdad es que lo tiene, y resulta que es alto, a veces muy alto. Esto nos obliga a preguntarnos acerca de los criterios que deben utilizarse en el reparto de los siempre limitados recursos asistenciales. De nuevo aparece ante nosotros el fatídico interrogante: ¿quién paga, para quién, qué, cuánto y cómo? En un relato corto que lleva por título «La lotería de Babilonia» [176], Borges

describe una sociedad en la cual todos los beneficios y cargas sociales se distribuyen únicamente sobre la base de una lotería periódica. Este sistema ignora logros, preparación, méritos, experiencia, contribución, necesidad y esfuerzo. «El babilonio no es especulativo. Acata los dictámenes del azar, les entrega su vida, su esperanza, su terror pánico, pero no se le ocurre investigar sus leyes laberínticas, ni las esferas giratorias que lo revelan. Babilonia no es otra cosa que un infinito juego de azares.»

Asusta la extravagancia ética y política del sistema descrito por Borges porque parece un sistema caprichoso e injusto pero, ¿realmente estamos tan alejados del mismo? La lotería natural y la lotería social siguen jugando un gran papel en la distribución de recursos asistenciales, y si no que se lo pregunten a los millones de asiáticos, africanos y latinoamericanos que se ven privados de lo absolutamente indispensable. ¿Cuándo es justo un sistema sociosanitario? ¿Hablamos solo en perspectiva autonómica y estatal, o incluimos también la internacional? ¿Hacia dónde deben dirigirse las políticas públicas destinadas a estos asuntos? ¿Hay obligación de atender con todos los recursos a todos los enfermos y a todas las patologías o posibles patologías? ¿A partir de qué momento ya no estamos ante una obligación de justicia sino de caridad? Son preguntas sangrantes, sin duda, difíciles de responder, porque detrás de todo ser humano enfermo hay mucho dolor y angustia; pero son preguntas de las que no cabe prescindir mirando para otro lado o en una huida suicida hacia delante.

En los temas relacionados con la justicia distributiva sociosanitaria 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. Todo lo cual es ya una grave forma de injusticia. Sorprende, sin embargo, la cantidad de moralistas o profesores de ética que han sido a la vez renombrados economistas (y en el origen de toda esa larga tradición, el propio Aristóteles). Lo significativo es que para estos autores economía y ética tienen un tipo de relación muy precisa: la primera es una parte de la segunda. La ética es la ciencia englobante y la economía la ciencia englobada. Su relación no es la de dos disciplinas autónomas pero conectadas, sino la de inclusión o subordinación: la economía se subordina a la ética. Toda una paradoja en los tiempos que corren, pero no por ello menos cierta. Afortunadamente se está dando una vuelta a los orígenes. De una parte, la ética biomédica ha abandonado su individualismo clásico y presta cada vez más interés a los problemas de eficiencia y equidad. Y de la otra, la economía, que tradicionalmente se consideraba una pura técnica al servicio de la máxima eficiencia, sin atender a las cuestiones de valor, cada vez introduce más los valores en sus consideraciones.

2. El concepto de salud. Esperanzas demasiado grandes

La salud ha sido considerada siempre como un bien. No en vano *Hygieia,* la salud, fue una deidad entre los griegos; y no por azar hay una patente conexión etimológica entre salud y salvación. No parece excesivo afirmar que la estimación de ese bien ha llegado a ser máxima en nuestro siglo. Una de las primeras cosas que tenemos que hacer para responder las anteriores preguntas es, precisamente, aclarar qué entendemos por salud o, lo que viene a ser lo mismo porque uno es el reflejo del otro, qué es la enfermedad. La cuestión no es superflua, porque de ella dependerán los objetivos y los recursos que deben ponerse en marcha para alcanzarla, incluso el derecho o no a acceder a título gratuito a dichos recursos.

La mayoría de nosotros consideramos la salud como el estado natural del hombre y la enfermedad como un estado antinatural. Y sin embargo, salud y enfermedad son dos realidades absolutamente ordinarias y cotidianas, que afectan al hombre en su totalidad y cuyos límites a veces son borrosos y nada fáciles de establecer (¿dónde termina la salud y empieza la enfermedad?). A la hora de definirla la primera dificultad que encontramos es que, en muchos casos, la salud se identifica inadecuadamente con otras cosas, tales como el placer, la felicidad o el bienestar. Además, tendemos a pensar la salud en términos de normalidad; sin embargo, la normalidad es todavía un concepto de mayor complejidad, un término entendido muchas veces como criterio estadístico que, como tal, carece de contenido real, pues solo muestra una media general. No basta tener un cuerpo vigoroso o saludable, es preciso vivir a gusto *dentro* de él y con él. No es suficiente sentirse útil y tener una dedicación o trabajo, es necesario realizar una misión en la vida. Ni siquiera basta con perdurar en el tiempo, es necesario encontrarle un sentido a los años.

> Es un concepto *múltiple* (porque permite distintas visiones del mismo, ya sean grupales o individuales), *relativo* (porque dependerá de la situación, tiempo y circunstancia de quien lo defina y para quien lo aplique), *complejo* (porque implica multitud de factores, algunos de los cuales serán esenciales o no dependiendo del punto de vista que se adopte), *dinámico* (porque es cambiante y admite grados) y *abierto* (porque debe ser modificable para acoger los cambios que la sociedad imponga a su concepción). [177]

Como ha puesto de manifiesto Laín Entralgo, el rol del médico y la propia actitud de la persona ante la enfermedad y la salud están fuertemente condicionados por el contexto sociocultural y por la percepción subjetiva del enfermo [178]. Hasta cinco criterios objetivos señala nuestro ilustre autor para diagnosticar la salud de una persona: morfológico (ausencia de malformaciones o lesiones), etiológico (la no existencia de

taras genéticas y de agentes patógenos), funcional (las constantes vitales y el funcionamiento orgánico se encuentran dentro de los límites que definen la norma funcional de la especie), utilitario (el rendimiento vital sin fatiga excesiva de una actividad) y conductual (un comportamiento atenido a las pautas habituales en la sociedad a que se pertenece). A ellos añade el criterio subjetivo, el sentimiento de estar sano: la edad, el sexo, la situación histórica y social, la personalidad y la ocasión biográfica modulan notablemente esa percepción personal. Hay que partir, pues, de una concepción integral de la salud. Nada lo demuestra con tanta evidencia como un texto autobiográfico de Kant en *La contienda de las Facultades*, y que recoge Laín Entralgo:

> A causa de mi tórax aplastado y angosto, que deja poco espacio para el movimiento del corazón y los pulmones, tengo una disposición natural a la hipocondría, que en años anteriores llegó hasta el tedio de la vida. Pero la consideración de que la causa de esta opresión cardíaca era acaso solo mecánica y de que, por tanto, no podría suprimirse, me llevó a no preocuparme de ella; y así, mientras sentía opresión en el pecho, en mi cabeza reinaban la serenidad y la alegría. En sociedad, en lugar de mostrar el humor tornadizo que caracteriza a los hipocondríacos, podía manifestarme libremente y con naturalidad. Y como en la vida nos sentimos más alegres por lo que hacemos usando libremente de ella que por lo que en ella gozamos, el trabajo espiritual puede oponer un estimulante sentimiento de vida a los impedimentos que solo al cuerpo atañen. La opresión ha seguido, porque su causa radica en mi constitución corporal; pero, en cambio, apartando mi atención de esos sentimientos, como si no fuesen conmigo, he llegado a impedir su influjo sobre mis pensamientos y mis acciones.

Teniendo en cuenta esa concepción global del ser humano, la salud se ha de entender como un estado de equilibrio entre las distintas dimensiones que componen la persona y entre esta y su entorno. No se trata de un fin en sí mismo, sino de una condición necesaria para una vida plena, autónoma, solidaria y humanamente feliz. La salud, por lo tanto, puede ser considerada como un bien no solo a preservar o recuperar, sino también un bien susceptible de ser disfrutado y aumentado. Promoción, prevención, asistencia, rehabilitación e incorporación social aparecen como elementos de nuestra comprensión. La salud humana obtiene evidentes beneficios con el avance tecnológico de las ciencias biomédicas, permitiendo algunos hechos notables, como el aumento de la esperanza de vida, la prevención y erradicación de una serie de enfermedades y la reversibilidad de las expectativas en la evolución de un gran número de dolencias. Sin embargo, ¿la excesiva medicalización de nuestra sociedad no estará llevando el concepto salud mucho más allá de sus posibilidades reales?

Aunque estén disponibles todos los recursos, no siempre se puede hacer algo por salvar a un paciente o mejorar su actual calidad de vida. Ya hemos hablado en el capítulo 6 de los tratamientos inútiles. Nuestra cultura tiene urgente necesidad de reflexionar acerca del carácter finito y limitado de la existencia humana so pena de caer en un sueño

delirante que provoque honda insatisfacción, tanto desde una perspectiva personal como colectiva. Quizás convenga recordar aquí la definición de salud establecida por la OMS en su carta fundacional: «La salud es el estado de completo bienestar físico, psíquico y social, y no solo la ausencia de enfermedad o dolencia». Esto permite explicar por qué la salud ha llegado a ser una preocupación obsesiva para el hombre actual. La salud deviene de esta manera en un objetivo ciertamente inalcanzable. Y es que la salud también puede convertirse en ideología, en falsa conciencia. Cuando esto sucede, y sucede muy frecuentemente, se puede estar seguro de que se ha perdido el norte.

El mayor progreso en la salud viene de una mejor comprensión popular y de la mejoría de aquellas condiciones ambientales que influyen, a la larga, en la salud humana (nutrición, salubridad e higiene y manejo de la reproducción, hábitos y estilos de vida saludables). Lógicamente, las innovaciones médicas y farmacéuticas también desarrollan su papel, y el futuro cercano de los países desarrollados todavía estará más caracterizado por estos avances: pruebas genéticas, diagnóstico por imagen cada vez más resolutivo, medicamentos personalizados, intervenciones genéticas, telemedicina, etc. Ahora bien, comparto plenamente la tesis de Diego Gracia: la salud es capacidad de posesión y apropiación del cuerpo, es decir, cultura del cuerpo. Sano no está quien mayor bienestar siente sino quien más plenamente es capaz de apropiarse y cultivar su propio cuerpo. Salud es apropiación, posesión, que es lo contrario de expropiación y esclavitud. Apropiarse el cuerpo es ponerlo al servicio de la vida y de la libertad de la persona. Piénsese, por ejemplo, en la alimentación; es necesaria para la vida y la salud de la persona, pero puede convertirse en principio de tiranía y esclavitud (bulimia, anorexia). La salud no es un puro proceso natural sino un hecho cultural. Información no es lo mismo que educación: es curioso que sea en Estados Unidos, el país de la información por definición, donde se produzcan en mayor número obesidades impresionantes, descomunales. La educación de la salud exige información y valoración, es tanto o más que una tarea física una cuestión ética. El sistema educativo tiene que despertar un sentido de responsabilidad común en las estructuras sociales y económicas que favorezcan un entorno más sano, unas relaciones más saludables y el ordenamiento de la vida para beneficio de todas las personas. No resulta coherente querer la salud y no preocuparnos por nuestro estilo de vida y de las condiciones del entorno en la que esta se desarrolla.

La salud total es una ilusión falsa de la que, sin embargo, nos cuesta mucho desprendernos. No hay provisión de recursos ni prevención alguna que puedan evitar las molestias en nuestro bienestar. Si toda alteración del bienestar físico, psicológico y social necesita tratamiento, entonces baja estrepitosamente el umbral de tolerancia al dolor y a la frustración (como ya está ocurriendo) y aumenta a voluntad el número de

enfermos. Esto es terrible, se mire por donde se mire. Por esta razón hay que definir la salud pragmáticamente y encontrar un concepto operativo. De él se debe deducir que la salud no puede ser absoluta, puesto que la enfermedad forma parte de la vida, al igual que la muerte, y la confrontación con ella es un importante postulado de la condición humana, de la que se pueden derivar beneficiosos resultados. Si me lo permiten, se trata de ver la botella medio llena en vez de medio vacía.

3. Objetivos fundamentales de los servicios sociosanitarios

El ideal de toda actividad es adecuar las técnicas y medios disponibles a la consecución de sus fines: maximizar los resultados que pueden alcanzarse con los recursos existentes. La propia naturaleza cambiante de los problemas de salud y los resultados de la investigación provocan una tensión permanente en el proceso socialmente organizado de atención a los problemas de salud. Esta tensión inherente se suma a los déficit históricamente acumulados por dicho proceso. La historia de la salud es, en buena medida, la historia de la medicina. Sobre el médico recaen las alabanzas, pero también las críticas y las reclamaciones de quienes más que curaciones pretendían milagros. Hasta ahora nunca habían trabajado tantas personas y con tal profusión de medios para alcanzar las metas de la medicina; a pesar de todo, hay una crítica creciente a esta medicina. Se trata más bien de la decepción producida por una esperanza excesiva y de las consecuencias de un cambio de postura frente a la ciencia, la técnica y la sociedad. El predominio del punto de vista biomédico sobre el ecológico, la formación excesivamente organicista y hospitalario-céntrica de los profesionales, la insuficiente consideración de la función asistencial de la comunicación y el consuelo, así como la deficiente consideración de la atención primaria y la insuficiente articulación entre niveles constituyen deficiencias de los sistemas sociosanitarios ampliamente reconocidos. Además, resulta una evidente falacia la justificación de la deseabilidad de aumentos en el dinero para los servicios sanitarios basada en el hecho de que así se reducirá la necesidad futura de atención sanitaria. La experiencia indica que las mejoras en la atención sanitaria no reducen la necesidad o, más bien, las expectativas de lo que puede obtenerse gastando un poco más en atención sanitaria.

Tradicionalmente se ha considerado que la salud es un bien individual que el ser humano debe administrar de acuerdo con su sistema de valores y sus posibilidades. La asistencia sanitaria, por el contrario, sería un bien social y en tanto que tal debería manejarse con criterios estrictamente públicos. La sociedad considera que los bienes que no son primarios son de gestión privada y puede haber diferencia entre los ciudadanos respecto a ellos, en tanto que los bienes primarios son exigibles en justicia y deben ser distribuidos de modo equitativo, aunque ello lleve a un gasto en alguna medida ineficiente. Es importante reconocer que la lista de los bienes primarios no puede establecerse de modo matemático ni de una vez para siempre: se determinan mediante deliberación prudencial por parte de la sociedad y se expresan por las vías propias de la voluntad general. Esto es válido también para el catálogo de prestaciones sociosanitarias. Lo correcto en este caso no es buscar la eficiencia máxima posible, aquella que ahorre

más en términos absolutos, sino buscar el máximo ahorro una vez establecidos con claridad los valores y los bienes que se consideran importantes. La democracia y la eficiencia reclaman criterios explícitos en lugar de implícitos. España sentó el principio de priorización tanto con el Real Decreto 83/1993, de 22 de enero, de financiación selectiva de medicamentos, como con el RD 63/1995, de 20 de enero, de ordenación de prestaciones del Sistema Nacional de Salud. El proceso de establecimiento de prioridades resulta sumamente complejo y requiere conjugar política sanitaria con práctica clínica: ambos niveles están comprometidos.

Los objetivos fundamentales de los servicios sanitarios son el incremento de la calidad de vida y del bienestar del paciente, el respeto a su dignidad personal y la creación de sistemas de atención que garanticen cada vez más la igualdad de oportunidades, la accesibilidad, la eficiencia y la efectividad en la asignación y utilización de los recursos. Los servicios sanitarios han de estar orientados a las necesidades del paciente y no al revés, y tan cerca de su residencia como sea posible. La superación de los desequilibrios territoriales y en la prestación de los servicios debe ser uno de los grandes objetivos a alcanzar; pero, al mismo tiempo, tenemos que ser conscientes de que la descentralización, autonomía y responsabilidad que caracterizan nuestra organización política y, por ende, sociosanitaria, van a provocar necesariamente diferencias en la gestión y en los resultados y, en definitiva, que el mapa resultante no sea homogéneo. Por otra parte, tal y como venimos reiterando a lo largo de esta obra, el paciente tiene que ser comprendido de forma global, integral.

Establecer prioridades es aplicar algún mecanismo de racionamiento que, en última instancia, selecciona quién recibirá y quién no servicios que proporcionan algún beneficio a quien los recibe. Esto se ha hecho siempre en todos los sistemas de salud, aunque implícitamente. La novedad se encuentra en la necesidad reconocida de efectuarlo de manera explícita y en la expectativa de su contribución a la reducción de la brecha entre la demanda y la oferta sociosanitaria, en un contexto de mantenimiento y mejora de la equidad y de una mayor participación ciudadana en la toma de decisiones concernientes a estos servicios. Esto requiere perfeccionar los sistemas de información sobre la efectividad de los procedimientos, homologar los criterios de actuación mediante la elaboración de guías de práctica clínica y profundizar en la evaluación imparcial de tecnologías sanitarias. La validez de los resultados dependerá de la legitimidad del proceso, de la plasticidad de los métodos de evaluación económica para incorporar criterios diferentes al de eficiencia (criterios distributivos, variables socioeconómicas y responsabilidad individual) y del grado en que dichos resultados conciten acuerdo social porque se perciba que reflejan preferencias sociales. Todo ello, para qué negarlo, resulta extremadamente arduo. Pretendemos incorporar las

preferencias sociales, pero sabemos muy poco acerca de la génesis y consistencia de dichas preferencias. La evidencia disponible nos habla más bien de cómo las preferencias de una persona se alteran en función del marco en que se formula el problema, de su inconsistencia temporal, del impacto de las emociones y de los importantes límites a la racionalidad.

A estas alturas del libro se puede deducir con meridiana claridad que la gestión sanitaria no es un problema solamente técnico o de orden jurídico y político, sino un asunto profundamente ético. Durante mucho tiempo el positivismo convenció a todos de que los saberes científicos y técnicos debían atenerse al régimen de los hechos, poniendo entre paréntesis todo lo demás, es decir, los valores. Sin embargo, esto obedece a un análisis muy parcial y deficiente de la realidad. En toda decisión, hasta la más sencilla, se incluyen valores. No tener en cuenta los valores en la toma de decisiones es un error que se paga caro. De ese modo, las decisiones nunca podrán ser de calidad. La gestión sanitaria afecta a los comportamientos, a los objetivos que como ciudadanos y sociedades nos proponemos, al uso adecuado o inadecuado que se hace de esos recursos públicos limitados, a los grupos de presión, al propio concepto de ciudadanía y de Estado. Es, a la vez, un problema ético en dos niveles: el público y el privado. El primero, porque se dirige directamente a la ética de gestión de unos recursos que deben tener carácter de universalidad e igualdad. El segundo, a la ética del uso, porque el uso individual de esos recursos ha de tener en cuenta, precisamente, que lo que se usa –el sistema sanitario público– afecta a terceros por su carácter de universalidad. Reitero la tesis ya expresada: resulta imprescindible incorporar una ética y una pedagogía de la gestión y del uso de los recursos sanitarios.

La racionalización y la eficiencia no pueden reducirse únicamente al control administrativo, laboral y financiero del sistema sociosanitario. Las mejores recetas para evitar el despilfarro y lograr un sistema que funcione mejor no son las que se diseñan para ahorrar costes sino aquellas otras que se diseñan para invertir en hábitos de salud –como ya dijimos– y en capital humano, coordinación del personal y apuntalamiento de unos valores éticos mínimos compartidos por los diversos agentes involucrados en la gestión de la salud y de los servicios sociosanitarios. Además, los profesionales no pueden sentirse permanentemente vigilados y controlados en sus tareas cotidianas. Una ética de la vigilancia favorece el control mínimo necesario, ciertamente, pero dificulta en gran medida la motivación necesaria y exigible para incentivar un alto grado de responsabilidad en la mejora de calidad del sistema.

> El pragmatismo es un ave de vuelo corto, y más en sociedades en que las personas se saben ciudadanas y no súbditas. [...] La pura inteligencia estratégica del pueblo de demonios dará para formar un Estado, pero no para formar un Estado justo y en paz, que es lo que reclaman los

ciudadanos. [...] Por eso aconseja la razón moral, que es razón intersubjetiva, y no pura corazonada, tratar a los protagonistas, a los destinatarios de estas actividades como lo que son: señores, y no súbditos. Contar con su apoyo es a la vez indispensable para la viabilidad de la organización, porque lo malo –o lo bueno– de la ética es que solo resulta eficaz cuando quien la asume está convencido de que no tiene valor de cambio [179].

4. Derecho a un mínimo decente

Finito y enfermo desde siempre, el ser humano ha combatido contra el malestar y el dolor en un intento por mantener un mínimo de salud que le permitiera realizar su vida. Cada época ha entendido este mínimo de maneras diversas, atendiendo a uno u otro aspecto, ensalzando o ignorando tal dimensión o tal otra, dependiendo de las costumbres y conocimientos de cada cultura. Desde las concepciones naturalistas de los griegos hasta la actual identificación de la salud con el bienestar y el poder tecnológico del ser humano, el cambio ha sido grande. La salud en nuestros días estaría caracterizada más como un derecho que como un don recibido. Una sociedad que plantea las cuestiones respecto de la salud de esta manera provoca muchas situaciones problemáticas radicalmente novedosas, que han de encararse creativamente.

El gasto en sanidad se ha incrementado notablemente en España en los últimos años, como ya dijimos, y sin embargo siguen existiendo problemas de equidad y acceso a la asistencia sociosanitaria. La sobreutilización, la infrautilización y la mala utilización existen en cualquier sistema sociosanitario, pero en grado variable. Para poder llegar a esa distribución más eficiente y equitativa es necesario que empecemos a pensar no solo en la microgestión sino, desde una perspectiva más amplia, en que los excesos y los gastos innecesarios en unos tratamientos suponen inevitablemente recortes en la asistencia de otros pacientes: valorar hasta qué punto merece la pena gastar más en una determinada cosa si el beneficio que produce es menor que el coste social y sanitario que se deriva del recorte que genera ese exceso en otro campo. Uno se pregunta, por ejemplo, si es éticamente correcto que se paguen con fondos públicos las operaciones de cambio de sexo mientras los médicos de atención primaria no disponen en muchas ocasiones de más de cinco minutos para ver a cada paciente. La cuestión no está en limitar o no las prestaciones sociosanitarias, sino en limitarlas bien.

Mientras, en los países menos desarrollados el problema sigue siendo la subsistencia y garantizar unos mínimos de justicia en los servicios básicos. Así, según datos del Informe sobre Desarrollo Humano 2004 de Naciones Unidas, en nuestro mundo 831 millones de personas pasan hambre, 2.742 millones no tienen acceso a un saneamiento adecuado, 1.200 millones no tienen agua potable, 165 millones de niños no tienen escuela primaria… Si la esperanza de vida al nacer en España está en estos momentos en 79,2 años, esta cifra desciende a 45,7 años en Uganda, 33,9 años en Zimbabue y 49,4 años en Haití, por poner solo tres ejemplos. En cuanto al gasto en salud por persona, Noruega dedica 2.920 dólares, Reino Unido 1.989 y España 1.607, mientras que Bulgaria dedica 303, Perú 231 y Nigeria 31.

Los liberales insisten en que todos los derechos a los bienes sociales, basados en la beneficencia obligada, violan el principio del respeto, el principio de autonomía. Es justo el Estado que se limita a proteger los derechos individuales contra sus posibles violaciones. Todo lo que se salga de aquí no puede hacerse en nombre de la justicia, aunque sí podría hacerse desde la beneficencia y la caridad. En este sentido, el principio de beneficencia no es tan básico como el principio de permiso o principio de autonomía, no resulta tan ineludible. «Se puede actuar de manera poco caritativa sin que por ello se entre en conflicto con la noción mínima de moralidad», señala Engelhardt, uno de sus representantes más sobresalientes [180]. El principio de beneficencia proporciona el fundamento para derechos supererogatorios a recibir asistencia social.

En relación con el principio de justicia, este autor considera que la mayor parte de las apelaciones que se hacen al mismo pueden entenderse en su raíz como una inquietud por la beneficencia, es un caso especial del intento de hacer el bien. «La imposición de un sistema sanitario de un solo nivel y global es moralmente injustificable, ya que supone un acto coercitivo de fervor ideológico totalitario. […] No existe ningún derecho moral secular fundamental humano a recibir asistencia sanitaria, ni tan siquiera un mínimo decoroso. […] La lotería natural crea desigualdades y sitúa a unas personas en desventaja, sin crear por ello en otras personas la obligación moral secular, clara y manifiesta de ayudar a los necesitados. […] Que unos sean más afortunados que otros por disponer de más recursos, no es ni más ni menos arbitrario o injusto que el hecho de que algunos tengan mejor salud, mejor aspecto o más talento», afirma tajantemente [181].

De esta forma, los liberales se oponen a un sistema de asistencia sociosanitaria igualitario. El círculo de intereses apenas se extiende más allá de las fronteras del propio grupo. Esto nos dice lo lejos que estamos aún de que nuestra ética se base en la idea de un solo mundo, de una común dignidad compartida por todos los seres humanos. Nuestra posición va en una línea muy distinta, como resulta evidente. Tiene que existir una cobertura social universal de las necesidades sociosanitarias básicas de los ciudadanos, junto con la posibilidad de una cobertura privada voluntaria para otras necesidades y deseos de salud y calidad de vida (como la medicina estética). Tal sistema solo puede mantenerse por medio de leyes que obliguen, como en España. Esta visión de las cosas sirve para reducir al mínimo la injusticia y la insatisfacción de la gente y aumenta en extremo la utilidad social, sin requerir impuestos y cotizaciones desproporcionadas que sean una pesada carga para el contribuyente. También permite decisiones de distribución basadas en el análisis coste-efectividad y establecer formas de competitividad e incentivos que pueden utilizarse como herramientas para incrementar la productividad del sistema y la calidad de la asistencia que se ofrece. Quiero recordar que estas

obligaciones de justicia son con todos nuestros semejantes, no solo con nuestros nacionales: reiteramos que en un mundo globalizado, con una única atmósfera y una sola economía, todos estamos realmente vinculados y esta vinculación genera deberes de estricta justicia. Más aún, sostenemos la existencia de obligaciones morales hacia toda la Creación, así como hacia las generaciones futuras, como tendremos ocasión de exponer en el último capítulo del libro. Solo esta manera de entender la justicia puede responder a las exigencias morales que se le imponen al hombre del tercer milenio.

En 1990 el Gobierno holandés creó una comisión para estudiar cómo enfrentarse a los problemas originados por la necesidad de limitar la asignación de recursos sanitarios. Las recomendaciones que propuso dicho grupo creo que siguen siendo muy interesantes y útiles:

a) La elección en la asistencia sanitaria es inevitable y necesaria. El enfoque elegido debe ser aquel claramente orientado a la comunidad, en el que los derechos individuales y la autonomía profesional estén limitados en interés de la igualdad y la solidaridad en la asistencia sanitaria.

b) Se recomienda la aplicación de cuatro criterios para definir el paquete básico de salud exigible para toda la población: necesidad desde el punto de vista de la comunidad, efectividad, eficiencia y posibilidad de ser dejada a la responsabilidad individual.

c) Se advierte al Gobierno de la necesidad de proteger por ley la calidad de la asistencia para los disminuidos físicos y mentales, los ancianos mentalmente disminuidos y los pacientes psiquiátricos, frente a los posibles perjuicios de la competencia regulada.

d) Se aconseja al Gobierno que promueva la investigación sobre los costes y beneficios de la asistencia sanitaria, especialmente de los tipos de asistencia en los que los costes son altos y los beneficios parecen ser bajos e inciertos.

e) Se recomienda que la introducción de nuevas tecnologías esté sujeta a los mismos requisitos de efectividad y seguridad que los medicamentos.

f) Las listas de espera deben basarse en criterios médicos, hacerse públicas y esclarecerse en ellas un plazo crítico de espera.

g) Es necesario que el Gobierno estimule un amplio debate público

sobre las opciones de la asistencia sanitaria.

En aquellas experiencias habidas para decidir qué servicios sanitarios deben financiarse públicamente, junto a los habituales criterios de efectividad, coste-efectividad y coste-utilidad, aparecen otros:

- Que reflejen preferencias sociales sobre edad u otras características. Holanda, por ejemplo, considera que la fertilización *in vitro* responde a una necesidad individual, pero no social, ya que la población puede aumentar su tamaño mediante los procedimientos tradicionales.
- Que incorporan las concepciones que cada sociedad tiene acerca de cómo distribuir las ganancias en salud y hasta qué punto hay que sacrificar ganancias en salud a cambio de una mejor distribución de esas ganancias.
- Que abordan el papel de la responsabilidad individual. Suecia, como ilustración, exige determinado nivel de estreptococos dentales para financiar públicamente un implante: es una forma de expresar solidaridad con los diligentes, no con los negligentes.

5. La propia responsabilidad del paciente, de la familia y de la sociedad en su conjunto

Uno de los problemas de los sistemas públicos es que los usuarios tienden a minusvalorar lo que se les ofrece y el coste de dichos servicios; no son conscientes del esfuerzo que eso supone para el conjunto de la sociedad, se creen con derecho a todo y tienden a consumir más de lo que harían en otras circunstancias. Tanto los profesionales como los usuarios tienen un incentivo para usar cualquier servicio sin atender al gasto por el hecho de estar disponibles y cubiertos. En todo lo dicho aflora ya una de las ideas básicas que queremos transmitir en este capítulo: a la hora de hablar de temas de salud, estamos hablando de una responsabilidad compartida entre diferentes actores y cada uno de ellos debe asumir su parte correspondiente de responsabilidad. En efecto, los progresos de la tecnología y la organización social de la medicina han hecho que demasiadas personas esperen su salud exclusivamente de las instituciones sanitarias y de los avances de la ciencia, y que problemas que no son propiamente de salud –más bien estéticos o de otro orden– pasen a reivindicarse como tales para que las respuestas que la tecnología médica ofrece en la actualidad entren en el catálogo de prestaciones financiadas a cargo del Sistema Nacional de Salud (aparte de que habría que reflexionar si todo lo tecnológicamente posible resulta éticamente correcto).

Se han extirpado de raíz muchas epidemias que provocaban verdaderos estragos en las poblaciones; pero la humanidad, que espera y exige a la organización pública de la salud la reparación de *todas* las enfermedades, se entrega, individual y colectivamente, a una falta de disciplina que provoca patologías graves que ponen en peligro la totalidad del hombre en todos sus niveles. Para una gran parte de la población, la provisión médica se convierte en un ídolo: se espera prácticamente la salud de la técnica y de los médicos, como si estos lo pudiesen todo... A esto se une el que vivimos en una sociedad en la que las personas tienden a considerarse como simples consumidores y, por tanto, como receptores pasivos solo de la acción que otros realizan en su beneficio. Y los medios de comunicación a veces generan alarmas desproporcionadas, como la cita anual con la gripe, que ha pasado de ser algo perfectamente ordinario y asumible a aparecer en primera página de periódicos y telediarios. Mientras tanto, se olvida y descuida con una ligereza imperdonable la responsabilidad personal respecto de la propia salud y se pasa por alto la corresponsabilidad en el establecimiento de unas relaciones humanas que favorezcan la salud. Y se continúa dañando el medio ambiente, con consecuencias desastrosas para la salud de muchísimas personas.

La persona que espera la salud como una mercancía que suministra el sistema

sociosanitario descuida su propia salud muy a menudo de manera irresponsable. Es en este nivel donde hay que situar el problema quizás más urgente: educar para la apropiación de la salud que uno tiene y para una correcta utilización de unos recursos limitados en el ámbito sociosanitario, sin cuestionar bajo ningún concepto el sistema que garantiza la universalidad e igualdad. Por ello, resulta urgente y prioritario recordar que la salud es, ante todo, una responsabilidad personal y, por consiguiente, algo que debe ser promovido primariamente desde dentro. Exige un determinado estilo de vida que favorezca la salud y nos mantenga alejados de todo aquello que pueda dañarla. No podemos ignorar las viejas reglas de salud: un régimen alimenticio equilibrado, un ritmo adecuado de trabajo y ocio, etc. Uno de los aspectos que no pueden pasarse por alto es el impacto de los hábitos de vida poco saludables en el Sistema Nacional de Salud: fumar, consumo excesivo de alcohol, conducción temeraria, drogas, sedentarismo, sobrepeso, etc. La persona no debería ofenderse ni acusar de moralismo a un médico que le hablara sinceramente de la necesidad de cambiar su estilo de vida y confiar más en sus poderes internos propios. Me parece obligado que fomentemos el conocimiento sobre el ejercicio de los derechos de los pacientes, especialmente para superar el viejo modelo paternalista de relación terapéutica; pero con el mismo énfasis y rigor hay que recordarles a los usuarios que también son titulares de deberes de obligado cumplimiento por su propio bienestar y por el bien común.

Esta situación exige un nuevo planteamiento, la búsqueda de otro modelo de asistencia sociosanitaria que sea acorde con los cambios producidos y que, al mismo tiempo, resuelva las deficiencias de las propuestas previas. El nuevo modelo de servicio sanitario debe incluir el ayudar a las personas a prevenir las enfermedades, a promover su salud, a descubrir el significado de la enfermedad y a aceptarla e integrarla cuando no es posible su curación, a distinguir entre la necesidad y el mero deseo. En esta tarea, deberían articularse mecanismos de colaboración con la sociedad en su conjunto, y una buena medida podría ser la incorporación con seriedad del voluntariado en el funcionamiento de las instituciones sanitarias [182], porque el ciudadano no puede ya seguir esperándolo todo del Estado y este no puede suplantar por más tiempo la iniciativa social a la que todos estamos llamados a contribuir. La participación comunitaria produce magníficos resultados. A este respecto, señala Adela Cortina que «la idea de que una sociedad trata a sus miembros como auténticos ciudadanos no solo cuando les reconoce derechos civiles y de participación política (ciudadanía legal y política), sino también económicos, sociales y culturales (ciudadanía social), necesita desde hace algún tiempo un complemento esencial: que los ciudadanos, por su parte, arrumben la pasividad a que les acostumbró el Estado-providencia y se conviertan en ciudadanos activos, dispuestos a asumir su cuota de responsabilidad en la construcción

de una sociedad justa» [183].

Un tema que me parece especialmente grave es el del enorme gasto farmacéutico, que parece no encontrar techo: la factura de farmacia creció en enero de 2005 un 12,15%, es decir, la nada despreciable cantidad de 853 millones de euros que, expresada en las antiguas pesetas, por si alguien no se hace todavía bien a la idea, supone más de 141.000 millones. Hay que hablar de la responsabilidad de la sociedad frente al consumo excesivo de medicamentos que se está dando en la actualidad, y que no solo supone una amenaza para la viabilidad financiera del sistema sanitario, también atenta contra la salud y el propio equilibrio ecológico (pues muchos medicamentos no son destruidos de forma correcta). Es necesario advertir y proteger a las personas contra la excesiva ingestión de medicinas prescritas por algunos médicos y fomentada, de manera especial, por las poderosas campañas de promoción realizadas por las empresas farmacéuticas y por la conducta de los titulares de algunas oficinas de farmacia. Resulta increíble que un pensionista, que en España tienen los medicamentos totalmente gratis, tenga que arrojar a la basura 18 envases de Diemil simplemente porque su médico le ha cambiado el tratamiento o que pueda acumular 6 envases de Valium 10, la mitad de ellos adquiridos sin receta médica, y los ingiera a su libre albedrío. El médico y el farmacéutico tienen la grave obligación moral de tutelar el uso que sus pacientes hacen de los medicamentos, y ello tanto por razón de la no maleficencia/beneficencia como por razones de estricta justicia.

Está también el tema de los genéricos, los beneficios multimillonarios de la industria farmacéutica, el patrocinio por parte de esta industria con grandes sumas de dinero de actividades formativas, congresos y revistas de investigación, la publicidad de medicamentos en televisión, la visita de los comerciales de las industrias a los médicos, la reciente controversia acerca de la imparcialidad de los estudios científicos que se publican en las más prestigiosas revistas científicas a nivel mundial. Podemos ilustrar cuanto venimos diciendo con la controversia pública de los países del Tercer Mundo con las empresas productoras de los fármacos para tratar el sida. Solo un apunte telegráfico: el ánimo de lucro jamás debiera ir en contra de la vida de las personas. Es verdad que hay que proteger jurídicamente los inventos para incentivar que se hagan nuevas inversiones en tiempo y en recursos para investigación; pero en todo hay que guardar la debida proporcionalidad.

También quiero referirme a lo desapercibida que ha pasado la retirada de Vioxx del mercado mundial a finales de 2004; apenas unos cuantos titulares pero muy poca reflexión de fondo. Era este un fármaco para el control del dolor agudo y dolor asociado con osteoartritis y artritis reumatoide que tomaban dos millones de enfermos y cuyas ventas mundiales el año pasado ascendieron a 2.500 millones de dólares. Todo un hito

histórico en el mercado farmacéutico por el crecimiento de sus ventas globales, pues apenas llevaba cuatro años en el mercado. Algunos encomiaron a la multinacional MSD porque actuara tan prontamente ante los problemas de seguridad que aparecieron. Sin embargo, los problemas no son de ahora y la corta historia de este medicamento ha estado plagada de ellos, como atestiguan varios estudios científicos publicados con anterioridad al que motivó su retirada del mercado. Un agresivo marketing mezclado con una cierta complacencia de las autoridades reguladoras hizo que el fármaco cuestionado siguiera siendo imbatible hasta ahora, cuando las evidencias de efectos adversos cardiovasculares clamaban ya al cielo. «Poderoso caballero es Don Dinero», afirmaba el genial escritor del Siglo de Oro español.

Luz y taquígrafos. Me gustaría ver el mismo esfuerzo publicístico que hicieron para vender el fármaco transformado ahora en declaraciones claras de todas las partes implicadas en este lamentable suceso acerca de las lecciones que deberían aprenderse. Los datos originales de seguridad se basaban en los resultados observados en cinco mil pacientes: en comparación con los dos millones de personas que tomaban el fármaco, es un número muy pequeño y puede ayudar a explicar cómo pudo pasar desapercibido un efecto secundario tan importante. Los reguladores oficiales de medicamentos deben revisar los umbrales de seguridad y eficacia requeridos para la aprobación y consumo generalizado de nuevas terapias. Y, vuelvo a insistir en ello, deberíamos examinar más seriamente la moralidad de los esfuerzos de las compañías farmacéuticas por vender sus productos, incluida la visita de sus representantes a los médicos y el patrocinio de eventos. Es necesaria prudencia, paciencia, perseverancia y la presencia constante de rigor y capacidad de autocrítica como guías fundamentales para el progreso científico. La óptica del beneficio a corto plazo, el afán desmedido de notoriedad y lucro no son aceptables.

Quisiera mencionar igualmente los problemas tan enormes que empieza a causar una medicina defensiva, pues la búsqueda de protección legal por parte de los facultativos está provocando un alarmante exceso de pruebas redundantes e innecesarias, como las radiografías de tórax de rutina, que son innecesarias en las dos terceras partes de los casos y que los médicos no las toman en cuenta para decisiones posteriores o, si las miran, en muy pocas ocasiones suponen una decisión diagnóstica distinta.

6. Reflexiones finales

La proporción del PIB que hoy dedicamos a atención sociosanitaria nos hubiera parecido seguramente desmedido e insostenible hace 20 o 25 años. Muchas personas podrían permitirse hoy comprar un televisor de última generación con pantalla gigante, pero no todas deciden comprarlo ya que sus preferencias indican que conceden mayor valor a otros bienes y servicios. Lo mismo ocurre con los servicios sociosanitarios. El hecho de que una sociedad pueda permitirse determinado nivel de gasto en servicios asistenciales no justifica el aumento indiscriminado de la atención sociosanitaria. Lo mejor puede ser enemigo de lo bueno. Aunque el gasto sea financiable, quizás resultara no deseable socialmente. Desde 2003 hasta 2013, según las proyecciones que se han realizado, solo el gasto sanitario público real por persona en España puede crecer entre el 25,6% y el 42,7%. El mejor sistema de financiación del sistema sociosanitario está seguramente por descubrir; pero confundirse en la trayectoria a seguir tiene consecuencias relevantes para todos que pueden hipotecar seriamente un desarrollo ulterior.

Nos preocupamos por lo que pude medirse rápidamente y descuidamos lo complejo. Está en juego todo un modelo antropológico, ético y político. La libertad, la justicia y la paz en el mundo tienen por base el reconocimiento de la dignidad intrínseca y de los derechos iguales e inalienables de todos los miembros de la familia humana. Así lo entiende la Constitución europea, que los españoles acabamos de aprobar mayoritariamente en referéndum, y que en el preámbulo de su «Carta de los Derechos Fundamentales de la Unión» afirma: «Consciente de su patrimonio espiritual y moral, la Unión está fundada sobre los valores indivisibles y universales de la dignidad humana, la libertad, la igualdad y la solidaridad, y se basa en los principios de la democracia y el estado de Derecho. Al instituir la ciudadanía de la Unión y crear un espacio de libertad, seguridad y justicia, sitúa a la persona en el centro de su actuación».

Importa llamar a las cosas por su nombre y, en consecuencia, debemos afirmar con rotundidad que las necesidades de las personas siempre, pero sobre todo en los tiempos y realizaciones más vulnerables de sus vidas, son necesidades de justicia, suponen deberes perfectos. Más en concreto, las enfermedades agudas graves que ponen en peligro la vida de las personas, la necesidad de atención de los enfermos terminales, de los crónicos, de los ancianos y de las personas con discapacidad constituyen un mínimo de justicia y, por ello mismo, absolutamente innegociable. No se refiere a lo que nos gustaría hacer por los otros, ni de cómo ser generosos con ellos, sino de lo que les debemos desde la base de nuestra común humanidad. No podemos obviar una atención de calidad a estas personas ni a los pobres; y todo esto –subrayémoslo una vez más– entendido a escala planetaria.

Luego vendrían la rehabilitación y aquellas actividades preventivas cuyo beneficio esté claramente demostrado, así como las enfermedades agudas y crónicas cuya gravedad no ponga en peligro la vida de las personas. Todos aquellos cuidados que no tengan relación directa con lesiones o enfermedades conformarían el último nivel de atención, y solo serían atendibles por el sistema asistencial público en tanto en cuanto las necesidades anteriores estuviesen debidamente cubiertas y hubiese remanente suficiente. De lo contrario, sería algo que debería quedar, en mi opinión, a la gestión privada de los ciudadanos.

Es importante reconocer que el derecho a la asistencia sociosanitaria es un derecho humano básico para todos los hombres y mujeres de la Tierra. Así lo reconoció la ONU en 1948 en el artículo 25 de la Declaración Universal de los Derechos Humanos: «Toda persona tiene derecho a un nivel de vida adecuado que le asegure, así como a su familia, la salud y el bienestar, y en especial la alimentación, el vestido, la vivienda, la asistencia médica y los servicios sociales necesarios; tiene asimismo derecho a los seguros en caso de desempleo, enfermedad, invalidez, viudez, vejez u otros casos de pérdida de sus medios de subsistencia por circunstancian independientes de su voluntad». Habremos de acostumbrarnos a pensar estas cuestiones no en una escala regional o nacional, sino mundial. Por lo que los principios enunciados en los dos párrafos anteriores tienen mucha tela que cortar en la coyuntura mundial.

La Constitución europea, en su artículo II-94, proclama: «La Unión reconoce y respeta el derecho de acceso a las prestaciones de seguridad social y a los servicios sociales que garantizan una protección en casos como la maternidad, la enfermedad, los accidentes laborales, la dependencia o la vejez, así como en caso de pérdida de empleo, según las modalidades establecidas por el Derecho comunitario y las legislaciones y prácticas nacionales». Y en el artículo II-95 reconoce que «toda persona tiene derecho a la prevención sanitaria y a beneficiarse de la atención sanitaria en las condiciones establecidas por las legislaciones y prácticas nacionales. Al definirse y ejecutarse todas las políticas y acciones de la Unión se garantizará un alto nivel de protección de la salud humana».

La poca eficacia y efectividad de un sistema y el uso poco racional y responsable que los ciudadanos hacen de él provocan la limitación o deterioro de prestaciones fundamentales. Esto es lo que debe llevar a un debate público verdadero y a una campaña de reeducación y remoralización de la ciudadanía. Solo de esta manera podrá resolverse satisfactoriamente el problema. Algunas observaciones revelan de forma clara que el actual sistema de copago no solo no es eficiente sino que incluso puede estar generando inequidades importantes. Me refiero, claro está, a las recetas de los pensionistas. Existe un sobreconsumo innecesario provocado por la gratuidad, que

además hace que los pensionistas visiten mucho más al médico de cabecera de lo que harían en otras circunstancias, eso ya lo dijimos. Lo que ahora quiero subrayar es la evidencia de un importante trasvase de recetas de activos a pensionistas (es decir, el pensionista saca medicamentos para sus familiares o vecinos, o sea, un fraude con todas las letras). Pero es que, además, la exención generalizada a todos los pensionistas no es justa, pues hay pensionistas con niveles elevados de riqueza frente a bolsas de pobreza en la población ordinaria (pensemos en un joven matrimonio con hijos y una hipoteca que pagar y que, entre los dos, ganan al mes 1.200-1.300 euros, y hagamos la comparación con la pensión máxima que en 2005 es de 2.159,12 euros). La equidad del copago actual, pues, queda en entredicho cuando se observa que la aportación exigida al paciente guarda muy escasa relación con su nivel de renta y de riqueza. Otras fórmulas de copago puede que resultasen instrumentos más pedagógicos, disuasorios y de contención.

Es evidente que todos tenemos la obligación moral de optimizar los recursos, sacando de ellos el máximo beneficio posible. Se trata de una obligación de justicia, dado que los recursos son siempre y por definición limitados. No optimizar los recursos supone beneficiar a unos en perjuicio de otros. Pero también es verdad que la práctica está demostrando que cuando se diseñan servicios asistenciales basados más en las necesidades reales de la persona que en otras premisas y se motiva bien tanto a los profesionales como a los usuarios, no solo se obtiene un mayor grado de satisfacción en el sujeto y su entorno familiar sino que estamos ahorrando dinero. La hospitalización en el domicilio y los centros de paliativos ayudan, por ejemplo, a drenar los servicios de urgencias y los centros de agudos.

La planificación social y sanitaria debe realizarse tomando en consideración que el cuidado de salud se realiza, sobre todo, desde las familias, y que han sido tradicionalmente las mujeres las encargadas de prestar los servicios de cuidado. El alargamiento de la esperanza de vida, la incorporación de las mujeres al mundo laboral, el surgimiento de nuevas formas familiares y el incremento de las aspiraciones de calidad de vida, así como la llegada de gran número de inmigrantes, han modificado las condiciones en que se producen las demandas de atención sociosanitaria. Al hablar de desigualdades es importante recordar que el Estado de bienestar no solo influye sobre las desigualdades de clase social sino también sobre las de género. El discurso oficial retórico, con unos u gobiernos, que subraya a la familia como el centro de nuestra sociedad, contrasta con una realidad de ayudas muy pequeñas a la familia en nuestro país. El gasto a favor de las familias en España es del 0,5% del PIB, cuatro veces menor que el promedio de la UE-15, que es del 2,1% del PIB.

Como ya se indicó, es necesario distinguir dos tipos de asistencia sociosanitaria, la

privada y la pública. La primera se rige por las leyes del libre mercado (deben evitarse las posiciones dominantes y favorecer la competencia). Ahora bien, los bienes públicos no pueden distribuirse mediante el criterio de generalización sino de acuerdo con el de universalización, de tal modo que la maximización tiene que afectar no solo a la mayoría sino a todos y cada uno de los ciudadanos. Y es que en el orden de lo público la eficiencia tiene que ir unida a la justicia, y por tanto a la equidad, a diferencia de lo que sucede en el orden privado. Respetar el pluralismo en los juicios sobre la eficiencia privada y conseguir que la eficiencia pública se rija por el principio de universalización conforman dos de las más importantes exigencias de la bioética en el momento actual. No todo lo que existe y se autoriza públicamente se financia públicamente; en consecuencia, se define un área de responsabilidad individual.

Mejorar la atención primaria, replantearse la distribución de medicamentos a través de las oficinas de farmacia (¿por qué no directamente en los centros de salud?), mejorar los equipos directivos (hacerlos más profesionales y menos políticos, con una mayor visión global y empresarial de los servicios), mejorar el marco estatutario (sobre todo para fomentar la productividad, la fidelización con el sistema y la motivación de los profesionales), mejorar los mecanismos de información y participación de los usuarios y, por último, la potenciación del Consejo Interterritorial y de una auténtica Comisión Nacional de Bioética (y sus correspondientes en cada Comunidad Autónoma). Creo que las revoluciones que se realizan desde fuera son poco eficaces, son mucho más fecundas las que desde dentro del sistema muestran con claridad que el modo como está funcionando traiciona su propia racionalidad, que se desvía de las metas por las que existe. Por eso mismo, como escribió Adela Cortina, «iniciar la revolución de la vida cotidiana, haciéndola excelente, es un proyecto ineludible para quienes no se conforman con lo que hay, para quienes no están satisfechos con un tejido social bajo de moral, desmoralizado. Desde las profesiones y las organizaciones, desde la vecindad, las iglesias y las instituciones importa universalizar la excelencia y reclamarla» [184].

Para comentar y dialogar

«LOS BERRIDOS DEL SILENCIO» [185]

Mira, esta ha sido una de las peores semanas que recuerdo desde que llegué a esta parte de África. El viernes pasado estaba en Monrovia cuando la ciudad saltó por los aires. Había dormido en el Hospital de los Hermanos de San Juan de Dios. Esa mañana debía coger el avión de Naciones Unidas hacia N'Zérékoré a las diez, pero temprano los sonidos de la violencia ganaron el cielo. Una masa de ex rebeldes sin futuro y jóvenes sin presente batían las calles saqueando comercios y quemando coches y gasolineras: el estadillo de los surtidores izaba árboles de humo ciego. A unos metros del hospital se oyeron ráfagas de metralleta: pocos minutos después trajeron a un joven herido en una carretilla, entre tres lo metimos en la sala de urgencias. Tarde los cascos azules salieron a patrullar. Mientras pasaban frente a nosotros las tanquetas blancas de la ONU y aún se escuchaban explosiones, observé los rostros de los liberianos que estaban junto a mí: había menos miedo que extenuación, una extenuación infinita, como de gente que tiene que alzar los ojos para ver el fondo.

El martes conseguí llegar a Guinea. Tomamos la carretera que desune el país de oeste a este. A punto de llegar a Kolouma, el barro y los vehículos enfangados nos cortaron otra vez el paso. Detrás de nosotros una camioneta miserable, atestada de pasajeros, perdió el control y cayó por un talud. Nos aprestamos a sacar a los heridos de entre un amasijo de hierros, sangre, lodo y mugre. En España, cuando algo así sucede, antes o después oirás el aullido de ambulancias, aquí no: yo sabía que no vendría ninguna ambulancia porque no hay, y aunque hubiera, no podría pasar porque la carretera está cortada, y aunque no fuera así, no hay un hospital digno en cientos de kilómetros a la redonda. Cuánto sufrimiento sin desembocadura. Subimos a los siete que estaban peor en nuestra pick-up y volvimos hasta el dispensario de Boffosou, donde no hay nada. Un chico de unos quince años se nos murió en el camino.

Ese jueves el Ejército de Costa de Marfil bombardeó la capital rebelde, Bouaké, donde los míos curan y ayudan a miles de campesinos. El 18 de octubre el Gobierno había comprado dos helicópteros de combate MI-24 de origen ruso y dos bombarderos británicos, amén de granadas, lanzacohetes y fusiles de asalto: todo oficial, pagado al contado a los países del norte. Esos aviones mataron a docenas de africanos y a nueve soldados franceses: como represalia Francia, al día siguiente, destruyó la recién adquirida fuerza área costamarfileña. No había pasado un mes. Murieron los de siempre, ganaron dinero los de siempre: el viejo negocio.

A veces pienso que debe fatigar leer tanta desgracia. También a mí me cansa escribir el horror, te lo juro, pero más me cansa que exista.

Bibliografía

ALARCOS, F. J., «Pedagogía ética en la distribución de recursos sanitarios limitados», en J. J. FERRER / J. L. MARTÍNEZ (eds.), *Bioética: un diálogo plural.* Madrid, UPCO. 2002, pp. 511-529.

AMOR PAN, J. R. y otros, *Ética y gestión sanitaria.* Madrid, UPCO. 2000.

ARNOLD, M., «Salud para todos. Derechos y realidades», en *Jano* 35 (1988), pp. 29-42.

ASENJO, M. A., «Cuestiones bioéticas en la economía de la salud y la gestión hospitalaria», en M. CASADO (comp.), *Estudios de Bioética y Derecho*. Valencia, Tirant lo Blanch, 2000, pp. 173-195.

DURÁN, M. A., «Las demandas sanitarias de las familias», en *Gaceta Sanitaria* 18 (2004), pp. 195-200.

GAFO, J. (ed.), *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos.* Madrid, UPCO, 1999.

GRACIA, D., *Profesión médica, investigación y justicia sanitaria.* Bogotá, El Búho, 1998.

— «Salud, ecología, calidad de vida», en *Jano* 35 (1988), pp. 133-147.

— «El sentido de la globalización», en J. J. FERRER / J. L. MARTÍNEZ (eds.), *Bioética: un diálogo plural.* Madrid, UPCO. 2002, pp. 569-589.

Limitación de prestaciones sanitarias. Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud & Editorial Doce Calles, 1997.

LLANO, J. y otros, *Gestión sanitaria. Innovaciones y desafíos.* Barcelona, Masson, 1998.

NAVARRO, V. / QUIROGA, A., «Políticas de Estado de Bienestar para la equidad», en *Gaceta Sanitaria* 18 (2004), pp. 147-157.

PUIG-JUNOY, J. (dir.), *¿Más recursos para la salud?* Barcelona, Masson, 2004.

RIAÑO, I., «Globalizar la justicia: la cooperación internacional al desarrollo, entre la beneficencia pública y el Estado del Bienestar mundial», en J. J. FERRER / J. L. MARTÍNEZ (eds.), *Bioética: un diálogo plural.* Madrid, UPCO, 2002, pp. 613-628.

Capítulo 11

REPRODUCCIÓN HUMANA ASISTIDA Y GENÉTICA A EXAMEN

Descartes, en el siglo XVII, asignaba a la ciencia la tarea de convertir al ser humano en dueño y poseedor de la Naturaleza. ¿En qué punto nos encontramos en la actualidad? El hombre ya no es solo un mero observador de las dificultades que la Naturaleza opone a sus deseos de conquista sino que ahora puede profundizar en los mecanismos de la vida para modificarlos o, incluso en ciertos casos, para producirlos. Se ha convertido realmente en un manipulador de la variabilidad y riqueza biológica. Es verdad que cada época histórica tiende a considerarse como un momento trascendental en la multisecular historia de la humanidad. Sin embargo, creo que en esta ocasión no resulta nada aventurado afirmar que estamos siendo contemporáneos de logros realmente espectaculares y de trascendentales repercusiones para el futuro de la humanidad. Paralelamente a una cierta desacralización de la naturaleza, que ha dado lugar al concepto de objeto biológico, apropiable según una lógica de mercado, ¿no estamos asistiendo también a una desacralización de lo humano? A medida que va sometiendo la naturaleza a su albedrío, a medida que se va convirtiendo en dueño y señor de ella, ¿no acabará perdiéndose el mismo hombre al convertirse en una simple cosa?

Los científicos deben dejar de fingir que creen en una investigación neutra y en que solo sus aplicaciones pueden ser calificadas como buenas o malas: hay mucha tela que cortar a la hora de definir los objetivos y las prioridades a las que deberían dedicarse la investigación científica y los recursos a ella dedicados. Las opciones y las consideraciones de carácter ético deben anteceder a la investigación científica; no resulta aceptable, en mi opinión, la idea de que la sociedad deba ir a rastras del cambio tecnológico.

> No debemos ser ingenuos: ¿Acaso no hemos sido espectadores de grandes quebrantos de los derechos humanos bajo el derecho de preservar aun principios tan nobles que les llamábamos valores del espíritu? Si esto es así, ¿por qué no aceptamos que se pueden conculcar los mismos derechos en pro de la ciencia? En este presupuesto, no creo que existan razones para que la ciencia y los científicos podamos seguir abrogándonos el privilegio de pertenecer a una república independiente regida por los principios que nosotros mismos nos hemos marcado, principalmente cuando la ciencia no debe ni, además, puede prescindir del principio de la responsabilidad e interés en su propio trabajo con respecto a los demás. […] El sueño de ganar, y siempre de forma individualizada, está penetrando tan intensamente en el científico que le conduce a una obsesión irracional [186].

Con la posibilidad de patentar el material genético, la ingeniería genética, la experimentación sobre el cigoto considerado como objeto de estudio y no como persona virtual, la mercantilización posible de los órganos, los malabarismos reproductivos y tantas otras prácticas, ¿no estaremos convirtiendo el cuerpo en un objeto reducido a sus

meras propiedades moleculares y celulares? ¿No cabe acaso el riesgo de que se lleguen a forjar nuevas armas biológicas con las que alienar la individualidad humana y la riqueza de nuestro universo? Y la trivialización de la vida y del cuerpo, ¿no corren el riesgo, por su parte, de atentar incluso contra las formas superiores de expresión del pensamiento? El investigador contribuye así al nacimiento de una nueva sociedad, una nueva cultura, un nuevo humanismo. Su camino está sembrado de trampas, como si de una película de *Indiana Jones* se tratara; pero aquí, como en la película, el protagonista no lo va a recorrer en solitario. Tanto si se le censura como si se le alaba, lo cierto es que la aventura que él protagoniza va a ser vivida por todos. Es muy cierto que no todos los científicos están guiados solo por deseos mercantiles o narcisistas, sino por el impulso auténtico de mejorar las condiciones de vida de la humanidad, tratando de conciliar el desarrollo individual con el de la colectividad. Pero los intereses espurios, hoy como ayer, están presentes y no debemos cerrar los ojos ante ellos, máxime porque ahora las consecuencias de ciertas conductas tendrían una amplificación vastísima, muy difícil de calibrar.

> Alimentados con leves milagros cotidianos, pretendemos avanzar hacia nadie sabe dónde, cuando solo resbalamos de técnicas nuevas a métodos novedosos. Nos narran futuros que desprecian nuestro presente, a pesar de que este es, sin embargo, el futuro de otros pasados. Política y economía son seres vivos sin pies ni cabeza que asocian crecimiento con buena vida. Han comprendido qué grifo da la sangre nueva que nos gusta beber. La ciencia, sin propietario, llamada a irrigar las venas de los sistemas caducos, aporta fe y esperanza. Se hace admirar como una puta de lujo, cansada de ser solo decorativa, que por fin ha conseguido su chulo. La ciencia ocupa la mejor franja del terreno. […] No fue el arado lo que liberó al esclavo, ni la emancipación de la mujer es obra de la lavadora. En un futuro inmediato, la tarea fundamental debiera ser la de medir, en cada caso de innovación tecnológica, cuánto gana y qué pierde la sociedad. […] Somos drogadictos de un destino independiente de nuestras previsiones, del que fingimos ser amos. El progreso es una noción subjetiva; su objeto debe ser definido cada vez. Pero siempre, a lo largo de la historia, su connotación fuertemente positiva fue resultado de que temíamos un retroceso a la situación anterior. […] Estamos condicionados a la productividad ciega de necesidades mezquinas, donde el deseo se diluye; donde se pierde de vista el objetivo y el ser se adapta. […] La mayoría de las máquinas que pretenden liberar al hombre o a la mujer han nacido de la necesidad económica de ir más de prisa. Nadie reflexiona y todo el mundo coincide en la enumeración de ventajas. Pero solo son indiscutibles las innovaciones que respetan la coherencia del proyecto social. ¿Acaso es coherente utilizar el automóvil para ganar tiempo, cuando habrá que consagrar gran parte de ese tiempo a restablecer las carnes celulíticas del sedentario y a trabajar para cubrir los gastos ocasionados por el vehículo o por el peso social que representa la mortalidad en las carreteras? Cada cual conoce la respuesta y también sabe olvidarla» [187].

De manera continuada a lo largo de las últimas décadas se han privilegiado sistemas de producción que han conducido al planeta a una situación límite, como tendremos ocasión de examinar más detenidamente en el próximo capítulo. Me refiero, claro está, a

la contaminación del aire y del agua, la erosión de los suelos, el recalentamiento de la Tierra, la disminución de la capa de ozono y el consiguiente aumento de las radiaciones, la pérdida de la diversidad biológica, etc. Todo eso, sin embargo, no ha sido un obstáculo para continuar con este proceso destructivo de la vida, a pesar incluso de la sucesión de una serie de catástrofes que pusieron al descubierto la fragilidad de los mecanismos de seguridad para afrontar situaciones límite (Chernóbil, Bophal, *Prestige,* vacas locas, etc.). En esta alocada carrera es evidente el dominio de los intereses económicos por encima de lo político y lo social. Las decisiones políticas (traducidas en un hacer o en un no hacer) se toman dando prioridad a los requerimientos del mercado. La sociedad y sus instituciones (incluidas las políticas) se subordinan a este nuevo poder. Tenemos que ser realistas

En este contexto, los riesgos se minimizan mediante cálculos estadísticos, se eliminan mediante comparaciones y se normalizan como *riesgos residuales e improbables* de manera que se estigmatizan las protestas como brotes de irracionalidad. Pese a ello, los riesgos a que nos referimos tienen características singulares que los diferencian de los riesgos de las revoluciones industriales hasta ahora acontecidas, en tanto que las consecuencias derivadas de los eventuales daños ocasionados no están ligados a sujetos, lugares o periodos determinados, ya que se proyectan en el tiempo y en el espacio. En la *sociedad del riesgo global* hacen agua las construcciones de seguridad y control que caracterizaron las etapas históricas que la precedieron. Los riesgos superan las bases y las categorías con las que hemos pensado y actuado hasta el presente. La sociedad, a través de los mecanismos de la democracia participativa, debe tener la posibilidad de asumir o de excluir determinados riesgos en tanto los daños que puede importar la concreción de los eventos temidos recaerán sobre ella. Qué riesgos deben asumirse y qué riesgos deben evitarse es un tema de implicancias políticas que debe ser resuelto democráticamente en base al consenso social. En estas condiciones, especular sobre el futuro entraña un riesgo notable y quizás constituya incluso una especie de ingenuidad. Pero el futuro está a la vuelta de la esquina, y él será el que nos ayude a distinguir entre los ingenuos y los incrédulos.

Por eso, el *principio de precaución* tiene una enorme trascendencia. Este principio se formuló en Alemania en la década de 1970 para asegurar el resarcimiento al menoscabo de la vida humana originado por efectos nocivos de productos químicos respecto a los cuales la peligrosidad no es visualizable sino después de transcurrido un periodo de 20, 30 o más años. Se extendió progresivamente al derecho internacional y a los ordenamientos nacionales con relación a los efectos a largo plazo de productos químicos, desechos industriales y productos sanitarios. Por último, entró también en el debate de la biotecnología. Nuestra época es una edad en la que se reformula la exigencia cartesiana

de la necesidad de una duda metódica, revela una ética de la decisión necesaria en un contexto de incertidumbre. La aplicación del principio es uno de los signos de las transformaciones filosóficas y sociológicas que caracterizaron el final del siglo XX. Este principio se articula sobre dos presupuestos: la posibilidad de que conductas humanas causen daños colectivos vinculados a situaciones catastróficas que puedan afectar un conjunto de seres vivos, y la falta de evidencia científica respecto a la existencia misma del daño temido. Incertidumbre no solo para la relación de causalidad entre el acto y sus consecuencias, sino en cuanto a la realidad del daño, la medida del riesgo o del daño: ausencia de evidencia no es evidencia de ausencia de riesgo.

La aplicación del principio demanda un ejercicio activo de la duda. La lógica de la precaución no mira al riesgo sino que se amplía a la incertidumbre, es decir, aquello que se puede temer sin poder ser evaluado. La incertidumbre no exonera de responsabilidad; al contrario, la refuerza al crear un deber de prudencia. El principio se constituye así en un instrumento fundamental para someter a un cauce de racionalidad la aplicación de nuevas tecnologías y para posibilitar que el Estado (como expresión común de los diversos sectores sociales que lo integran) pueda cumplir en mejor forma uno de sus objetivos básicos: el resguardo de la seguridad colectiva. Determinar si tal o cual procedimiento, producto o tecnología debe ser admitido en una sociedad determinada constituye un tema político de primer orden, en cuya decisión los expertos podrán opinar de la misma forma en que pueden hacerlo diversos sectores sociales. Ellos no deciden, ni siquiera pueden pretender exigir un rol protagónico fundamental. La decisión, reiteramos, es una decisión política.

1. Reproducción humana asistida

Aclarando conceptos

La imposibilidad de conseguir una gestación en una pareja en edad fértil y con relaciones sexuales normales es un problema que cada vez está más extendido entre la población. Todas las estadísticas consultadas han situado entre el 10% y el 17% de la población en edad reproductiva la tasa de infertilidad. Aproximadamente un 40% de las parejas infértiles lo son por causa femenina (ausencia de ovarios, anomalías de la ovulación, alteraciones hormonales, obstrucción tubárica, problemas uterinos, alteraciones del moco cervical, etc.) otro 40% por causa masculina (trastornos testiculares, obstrucción de los conductos deferentes, alteraciones de la eyaculación, alteraciones de la erección, defectos estructurales o funcionales de los espermatozoides, etc.), y el 20% restante de causa mixta (incluyendo en este porcentaje la infertilidad de origen desconocido). La

falta de descendencia no solo genera ansiedad sino que afecta a las relaciones entre los cónyuges. Y aunque la infertilidad no es una dolencia, la Organización Mundial de la Salud ha definido la esterilidad involuntaria como una enfermedad, y ya sabemos que es un derecho fundamental conseguir la terapia para una enfermedad. La medicina de la reproducción es una especialidad de la ginecología relativamente reciente que tiene como objetivo precisamente la solución de los problemas de infertilidad.

La *inseminación artificial* (IA) es la técnica más sencilla. Consiste en la colocación de los espermatozoides dentro del útero. De esta forma se consigue evitar la barrera del canal cervical por una parte y, por otra, se acercan los espermatozoides al lugar de la fecundación, seleccionando en el laboratorio los que poseen mejor movilidad para facilitar este paso. El depósito de los espermatozoides se realiza intraútero con una cánula, lo que no representa más molestia que la que puede causar una simple citología. Puede ser con semen del propio cónyuge (IAC) o con semen de donante (IAD).

Los varones aspirantes a donantes son sometidos a una serie de pruebas antes de su aceptación: análisis de semen, análisis de sangre y orina, exploración general, estudio de enfermedades de transmisión sexual y examen psicológico. Todos los donantes tienen que ser mayores de edad y firmar un documento en el que dan su consentimiento para utilizar el semen en reproducción asistida así como asumir el anonimato inherente a la misma. La elección de un determinado donante para una pareja viene dada en función de las características del varón: se escogerá un donante del mismo grupo sanguíneo y parecido fenotipo o caracteres físicos (color de pelo y ojos, complexión, estatura, color de piel, etc.). Cuando por diversos motivos la mujer no produce óvulos, o bien estos son de mala calidad, existe la posibilidad de la donación de óvulos, y el proceso es similar al expuesto, incluida ahora la congelación, que antes no se podía hacer por razones técnicas y legales. La receptora tendrá que ser tratada con una medicación que permitirá a su útero estar dispuesto para recibir los embriones y un posterior embarazo.

La donación de gametos es, conforme a lo establecido en nuestro ordenamiento jurídico, un contrato gratuito, formal y secreto entre el donante y el centro autorizado, que no debe tener nunca carácter lucrativo o comercial ni, por tanto, estar guiada ni promovida por el interés económico. Sin embargo, la consideración anterior no significa que la donación tenga que resultar gravosa para el o la donante, lo que ha dado lugar al establecimiento de indemnizaciones o compensaciones económicas por los gastos en que pueda haberse incurrido como consecuencia de la donación, así como de las molestias y trastornos producidos. Sin embargo, hay indicios de que, pese a las previsiones normativas y las recomendaciones existentes, la compensación puede ser en algunos casos (yo diría que en muchos) el motivo fundamental de la donación, tal y como las cifras que se manejan dejan entrever.

La *fecundación in vitro* (FIV) consiste en la extracción de los óvulos por vía vaginal con anestesia y/o sedación y la fecundación de los mismos en el laboratorio. Al igual que en el caso de la IA, la mujer debe someterse a un tratamiento hormonal para estimular la ovulación e inducir el crecimiento folicular con el fin de obtener más de un ovocito. En este caso, cuando se provoca la ruptura folicular (también con una inyección hormonal), se realizará la extracción de óvulos, que serán fecundados en el laboratorio con el semen (del cónyuge o de donante). Pasadas 48 horas se comprueba si los óvulos fecundados se han dividido y se realiza entonces la transferencia intrauterina de los embriones. No se suelen transferir más de cuatro embriones en cada procedimiento para evitar la posibilidad de embarazo múltiple. Si se han conseguido más de 4 embriones, lo habitual es congelar el resto para luego poder ser transferidos en otro ciclo posterior, si en esta ocasión no se consigue una gestación.

El primer embarazo por *microinyección espermática* (ICSI) data de 1992. Consiste en la inyección de un único espermatozoide dentro del óvulo. El proceso para la pareja es el mismo que el de la FIV; la única diferencia radica en el laboratorio, que requiere una alta especialización y pericia. Hoy en día se utiliza incluso con espermatozoides de testículo: los varones sin espermatozoides en el semen eyaculado pueden obtener una gestación mediante una aspiración espermática directamente del testículo. Hay casos en los que tampoco existen espermatozoides maduros en el testículo pero sí se encuentran espermatozoides inmaduros o espermátides: puede intentarse una fecundación con ellos, aunque las posibilidades de éxito no son muy altas.

¿Cuántos intentos de cada técnica son necesarios? Para IAC entre cuatrp y seis (dependiendo de la edad de la mujer), para IAD seis o incluso más ciclos. En FIV un ciclo, y si falla la fecundación pasar a ICSI. En FIV sin fallo en la fecundación, hasta cuatro intentos y, por último, en donación de ovocitos, teóricamente no hay un límite real, más que el impuesto por los condicionamientos económicos. Hay que ser conscientes de que las técnicas no siempre son exitosas. Otro detalle a tener en cuenta es que alrededor del 35% de todos los nacimientos mediante reproducción asistida desembocaron en partos múltiples, frente al 3% en el caso de embarazos naturales.

La reproducción asistida, entendiendo como tal las técnicas de inseminación artificial (tanto con semen de la propia pareja como de donante) y la fecundación *in vitro* y sus variantes, se ha desarrollado en España a partir de 1978, año en que se creó el primer banco de semen en nuestro país en Barcelona. La fecundación *in vitro* se inició también en la misma ciudad, en la que tuvo lugar el nacimiento de la primera niña nacida mediante esa técnica en 1984, en el Instituto Dexeus. Tres años después varios hospitales públicos españoles (el hospital de Cruces de Bilbao, los Hospitales San Pablo y Clínico de Barcelona, y el hospital Ruiz de Alda de Granada) comenzaron a ofrecer esa técnica a

través de la Seguridad Social. Ese mismo año se creó una Comisión de Expertos para asesorar al Parlamento español sobre estos temas: sus trabajos dieron lugar a la Ley 35/1988, de Reproducción Humana Asistida. Bastante tiempo después, concretamente el 21 de marzo de 1997, la Comisión Nacional de Reproducción Humana Asistida fue creada y comenzó su funcionamiento el 11 de noviembre del mismo año: la demora en su creación, que estaba prevista en la ley de 1988, ha contribuido a crear un contexto de menosprecio de la reflexión ética y jurídica en estos asuntos que me parece altamente preocupante.

El comienzo de la vida

La penetración del espermatozoide ocasiona la activación del óvulo y el comienzo del desarrollo embrionario. El óvulo fecundado se denomina cigoto o huevo. El ciclo vital de un ser humano se inicia, pues, a partir de una célula única (cigoto) formada por la unión del óvulo y el espermatozoide. La problemática del proceso de individualización de la nueva vida humana, iniciada en la fecundación, tiene que ver con las propiedades de unicidad (ser único e irrepetible) y de unidad (ser uno solo). En el proceso biológico de la reproducción humana se pueden diferenciar cuatro etapas, que representan situaciones genéticas y embriológicas muy distintas y a las que pueden corresponder cuestiones morales y jurídicas diferentes. En la primera etapa, se pasa de la existencia de dos realidades diferentes (los gametos: espermatozoide y óvulo) a una nueva realidad, el cigoto. Es conveniente señalar que la fecundación es un proceso que dura varias horas: esto afectaría a las posturas que mantienen que la persona aparece en el momento de la fecundación. Tras la fecundación del óvulo por el espermatozoide en las trompas de Falopio, el cigoto inicia su camino hacia el útero, a la vez que se va dividiendo, alcanzándolo a los tres o cuatro días. Es decir, a la semana de haberse iniciado la fecundación es cuando el embrión llega al útero y comienza a fijarse en las paredes del útero (la anidación o implantación), tardando aproximadamente otra semana en concluir dicha implantación.

Estadio del desarrollo	Horas
2 células	26
4 células	38
8 células	46
16 células	68
Mórula	100
Blastocisto	120

En los estadios de 2, 4, 8 y 16 células cada una de ellas se llama blastómero. Cuando existen 12-16 blastómeros, durante el tercer o cuarto día, antes de que entren en el útero, los blastómeros se agrupan formando un grupo compacto de células que recibe el nombre de mórula. Esta se convierte en blastocisto cuando comienza a desarrollarse en su interior una cavidad llena de líquido; las células localizadas centralmente, llamadas masa celular interna, darán origen al embrión propiamente dicho.

La importancia de la anidación es tan grande que, por ejemplo, la Sociedad Alemana de Ginecología considera que el embarazo comienza con el final de la implantación. Y es que hasta que el embrión no está anidado no resulta posible diagnosticar clínicamente el embarazo. Por otro lado, se considera que una elevada proporción de embriones (un 50%) no consiguen llevar a término la anidación. El embrión sigue su desarrollo, de tal manera que al final de la octava-novena semana pasa al estadio de feto, que contiene ya el diseño prácticamente completo del nuevo individuo (los órganos internos están diseñados con especialización histológica, las características externas están ya establecidas, el mecanismo neuromuscular iniciado y la diferenciación sexual histológica y organogénicamente dirigida), al que solo resta la actualización en crecimiento del proceso diferenciante del sistema. El desarrollo fetal se produce desde el tercero al noveno mes para dar lugar al nacimiento del nuevo ser humano.

¿Cuándo empieza la vida humana? Ningún científico dudaría en responder que durante la fecundación, es decir, cuando de dos realidades distintas surge una realidad nueva y distinta con una potencialidad propia y una autonomía genética, ya que aunque dependa de la madre para subsistir, su desarrollo se va a realizar de acuerdo con su propio programa genético. Puesto que ese programa genético es específicamente humano y no de otra especie, la nueva vida surgida es evidentemente humana.

¿Cuándo esa vida humana es ya un ser humano individualizado? O, dicho en otras palabras, cuando en los primeros estadios de vida embrionaria solo hay un conglomerado de células en activa división, ¿se trata simplemente de un conjunto de células humanas cuya consideración ética no tendría que ser diferente de la de cualquier otro cultivo de

células humanas de las que habitualmente se utilizan en investigación y en determinados análisis clínicos? Como señala Lacadena [188], desde el punto de vista científico la pregunta que se plantea es cuándo la nueva vida humana que surgió a partir de la fecundación está individualizada. La individualización de un nuevo ser requiere que se den dos propiedades: la unicidad (calidad de ser único e irrepetible) y la unidad (ser uno solo). Pues bien, existe una amplia evidencia experimental que demuestra que estas dos propiedades fundamentales no están definitivamente establecidas en el nuevo ser en desarrollo antes de que termine la anidación. Los diferentes estadios de individualización dan lugar a fases distintas de complejización de los seres vivos: cada una tiene su estatuto biológico propio, que permite determinar nuestras obligaciones de no maleficencia para con ella.

La constitución de la sustantividad humana requiere tiempo y no puede considerarse lograda desde el primer momento. Solo al final del proceso de diferenciación podría hablarse de una constitución individual y, por consiguiente, de auténtica sustantividad. ¿En qué momento del desarrollo se puede decir que la realidad humana está ya constituida? Trabajos como los de Byrne [189] y Alonso Bedate [190] hacen pensar a Diego Gracia que eso acontece en torno a la octava semana del desarrollo, es decir, en el tránsito entre la fase embrionaria y la fetal. En cuyo caso cabría decir que el embrión no tiene en el rigor de los términos el estatuto ontológico propio de un ser humano, porque carece de suficiencia constitucional y de sustantividad, en tanto que el feto sí lo tiene. Entonces sí tendríamos un individuo humano estricto. Estas ideas influyen en pensadores tan serios como Zubiri y Laín Entralgo [191].

Reflexión moral

Considero que las técnicas de reproducción asistida constituyen una de las páginas más hermosas de la historia de la medicina. El principio de beneficencia, santo y seña de la medicina, está aquí plenamente operativo. Si bien es cierto que tener hijos no es un requisito indispensable para la realización de la pareja y que no se puede convertir el deseo de tener hijos en una obsesión, sin embargo, tener hijos es muy significativo para la pareja: todos somos conscientes del drama humano que supone la esterilidad y de la alegría que invade a una pareja al contemplar por primera vez el fruto de su amor. En este sentido, los hijos nacidos gracias a estas técnicas son el resultado de la comunidad de vida y amor constituida por sus progenitores en el momento de contraer matrimonio, exactamente igual que los nacidos de forma natural: permítaseme decir que, a veces, incluso en mayor grado, pues muchos hijos concebidos *a la antigua usanza* no eran

deseados por sus padres y esto acarreó graves consecuencias negativas para su propio desarrollo y el de la pareja... La técnica tiene que estar siempre al servicio del ser humano, y creo que aquí lo está de forma bien patente y eficaz.

El «seréis como dioses» del Génesis puede estar alentando la inquietud ante estos procedimientos; pero no habría que olvidar que esas mismas páginas contienen la invitación de Dios al hombre para que someta y domine la tierra, «que le dejó en el jardín del Edén para que lo labrase y cuidase». Solo desde una perspectiva naturalista de corte biologicista cabría negar ese carácter humano y humanizador a las técnicas de reproducción asistida. La postura oficial de la Iglesia católica se apoya en esa argumentación para rechazar todas estas técnicas. No conozco ninguna otra confesión religiosa que comparta este punto de vista. Y, todo hay que decirlo, una gran mayoría de moralistas católicos ponen serios reparos a esta postura tan restrictiva. Como escribió Javier Gafo ya en 1987, «desde la fe cristiana no puede ponerse una objeción básica a que el hombre pueda tomar el mando del timón, mediante el cual podría dirigir el proceso de su propia evolución y la de los seres vivos sobre nuestra pequeña tierra. ¿Por qué la evolución debe regirse y regularse únicamente por mecanismos biológicos –mutaciones al azar más selección natural– y no se puede admitir que entre en juego un nuevo factor, una nueva variable, basada en la inteligencia del hombre y en su capacidad de encauzar la naturaleza?» [192].

Ahora bien, una vez más hay que recordar que no todo lo que se puede hacer (porque se dispone de la tecnología apropiada) se puede hacer desde el punto de vista moral. Hay ciertos proyectos que aparecen de entrada como irracionales, incluso dementes. Y en este sentido, niego legitimidad ética a todos los malabarismos reproductores que se están produciendo en la actualidad, «esta loca perspectiva del niño llave en mano, cuyo nacimiento será necesariamente frustrante» [193]. Me refiero a los úteros de alquiler, el incremento de embarazos múltiples y –en algunos casos– la subsiguiente reducción embrionaria o la prematuridad, la fecundación con el semen del marido tras la muerte de este, la maternidad de mujeres de más de 60 años (ahí está el caso reciente de una mujer rumana que dio a luz a los 67 años), el denominado bebé medicamento, la selección de determinadas características del futuro hijo (versión moderna de la históricamente omnipresente eugenesia), etc. Este catálogo no es exhaustivo, pero contiene ya un buen número de errores y, por qué no decirlo, horrores. Las técnicas de reproducción asistida no deberían perder el norte, es decir, la finalidad para las que fueron diseñadas: hacer frente al problema de infertilidad de la pareja. Todo lo demás, a mi criterio, es una frivolidad fruto del escenario libertario y posmoderno en el que nos movemos, viola gravemente la dignidad humana expresada en los principios de no maleficencia y

justicia, y supone iniciar una carrera alocada hacia ese *mundo feliz* que plasmó en 1932 Aldous Huxley en su famosa novela de ciencia ficción.

Por último, no está de más señalar que estas técnicas no están exentas de algunas consideraciones dilemáticas. Me refiero, por ejemplo, a los costes emocionales que pueden presentar ante la no consecución de un resultado exitoso o por el hecho de que el hijo *solo* lleve la herencia de uno de los progenitores. Tampoco estaría de más pararnos a pensar, en un mundo globalizado como es el nuestro, si resultan justos los gastos en estas técnicas habiendo como hay tantos huérfanos en tantas partes (cuando escribo estas líneas tengo ante mí los miles de niños que han quedado en esa situación en Asia por el tsunami): ¿tiene que ser *nuestro* el hijo para que realmente sea hijo nuestro? ¿No es esto una especie de narcisismo exacerbado? En esta línea, hay que discernir también para ponderar la prioridad relativa de estos procedimientos dentro del actual Sistema Nacional de Salud, justo cuando estamos en una difícil situación en la financiación del mismo, como hemos tenido ocasión de reflexionar en el capítulo anterior.

2. Genética

La genética cumplió un siglo de vida oficial el año 2000, puesto que en 1900 Hugo de Vries, Kart Correns y Erich von Tschermak habían redescubierto los principios formulados por Mendel en relación con los caracteres hereditarios, que había dado a conocer en 1865 (y que habían pasado desapercibidos para la comunidad científica internacional). Otra fecha a tener en cuenta es la de 1953, año en el que Watson y Crick propusieron su modelo estructural de la doble hélice del ADN. Las consecuencias que se han derivado de la identificación del ADN son de tal envergadura que ha supuesto un cambio de paradigma pocas veces igualado en la historia de la ciencia. Entre 1975 y 1985 los científicos aprendieron a cortar moléculas de ADN por donde desea el investigador, a localizar genes concretos, a leer directamente el mensaje genético y a multiplicar millones de veces la cantidad de ADN disponible a partir de una muestra ínfima. Todo esto es lo que ha hecho manipulables a los genes y dio lugar a lo que se ha venido en llamar *Nueva Genética* en palabras del premio Nobel Daniel Nathans. Realmente la potencialidad de estas investigaciones es enorme, lo que hace que algunos puedan considerar al ADN como una *molécula de doble filo*… El término ingeniería genética hace referencia a un conjunto de técnicas que permiten manipular y modificar el material genético de los seres vivos, actuaciones que hasta hace muy poco se consideraban de ciencia ficción, como el trasladar genes de una especie a otra, el corregir defectos genéticos o diseñar nuevas especies de seres vivos.

Mientras estas experiencias ocurren en los laboratorios, el tema tiene connotaciones estrechas que se limitan a tomar las medidas de seguridad aptas para evitar la diseminación de los organismos genéticamente modificados en el ambiente. Esto fue tempranamente advertido por los científicos en los orígenes de la ingeniería genética y las medidas de seguridad que se establecieron parecieran haber sido suficientemente eficaces. Cabe recordar que en enero de 1973 se celebró la reunión conocida como Asilomar I, en la que se analizaron los riesgos de la diseminación al medio ambiente de los organismos genéticamente modificados, reunión que continuó en febrero de 1975 (Asilomar II), en la que se acordaron unas condiciones de seguridad muy rigurosas que tendrían que cumplir los laboratorios que trabajasen con ADN recombinante. Pero debemos recordar, una vez más, que vivimos una época en la cual el curso de la historia se acelera constantemente y lo que hoy se logra en el laboratorio aparece mañana en el mercado con una fuerza expansiva irresistible, convirtiendo al universo en un gran campo de experimentación.

Es muy cierto que el miedo nunca es buen compañero de viaje, pero sí la prudencia.

A este respecto, podríamos preguntarnos qué habría ocurrido en la humanidad si Jenner o Pasteur no se hubieran arriesgado a ensayar las vacunas. La libertad de investigación, como cualquier otra, es un valor digno de ser tenido en cuenta y promocionado, pero tampoco ella es absoluta: puede ser coartada, como cualquier otra libertad humana, cuando su ejercicio puede engendrar un peligro real para los demás. Por ello, el artículo 13 de la Declaración Universal sobre el Genoma Humano y los Derechos Humanos, aprobada por la UNESCO el 11 de noviembre de 1997, afirma lo siguiente: «Las consecuencias éticas y sociales de las investigaciones sobre el genoma humano imponen a los investigadores responsabilidades especiales de rigor, prudencia, probidad intelectual e integridad, tanto en la realización de sus investigaciones como en la presentación y explotación de los resultados de estas. Los responsables de la formulación de políticas científicas públicas y privadas tienen también responsabilidades especiales al respecto». Todo ello significa un reto trascendental para el sentido de la responsabilidad del hombre actual para afirmar la prioridad de la ética sobre la técnica y exige un desarrollo proporcionado de la vida espiritual del ser humano (en el sentido más amplio del término). En el centro del progreso, en este y en otros campos, debe situarse siempre el bien integral de la persona.

Manipulación genética de plantas

La mejora de plantas se remonta a los tiempos más antiguos. Tenía como objetivo obtener aquellos ejemplares que mejor se adaptasen a las necesidades del ser humano (aumentar el rendimiento, mejora de la calidad, extender el área de explotación, domesticar especies nuevas). Se hacía mediante la aplicación intuitiva de procesos de selección: los métodos convencionales han sido los cruzamientos. Mediada la década de 1980 se inició la aplicación de la ingeniería genética, produciendo plantas transgénicas que se hicieron realidad a escala comercial a partir de la mitad de los noventa. La transmisión de la información genética se produce de forma natural de padres a hijos (transmisión vertical): la trangénesis permite la transmisión horizontal de la información genética, ya sea mediante técnicas de microinyección del ADN, utilización de vectores virales, bombardeo de células con microproyectiles portadores de ADN, etc. En tanto que la genética mendeliana permitió a los agricultores realizar ciertas transformaciones genéticas en algunos cultivos, la genética molecular proporciona la clave no solo de la manipulación de la estructura interna de las plantas, sino de su manufactura de acuerdo a un plan. De hecho, la manufactura de las plantas ha llevado a la agricultura al límite de su transformación más profunda.

Los genes que así se transmiten pueden proceder de la misma o distinta especie o, incluso, distinto reino biológico. A veces se restringe el término transgénico para calificar a aquellos individuos que han incorporado en su genoma genes de otras especies mediante técnicas de transmisión horizontal. Así se han obtenido plantas resistentes a virus, a herbicidas, a insectos, etc. Por ejemplo, se han obtenido plantas transgénicas de tomate con genes que alargan el periodo de conservación y almacenamiento. Por su amplia repercusión en nuestra alimentación, los casos de la soja y el maíz transgénico resultan de especial relevancia. La soja se utiliza en un 60% de los alimentos procesados: aceite, margarina, alimentos infantiles, cerveza, etc. Con el maíz ocurre otro tanto.

La aplicación de la ingeniería genética a la agricultura avanza de forma sostenida y amenaza con transformar en pocos años la agricultura tradicional. El nivel de riesgo acoplado a estas tecnologías se acrecienta al ritmo de su difusión masiva. Antes de que podamos tener una idea clara de los mecanismos biológicos comprometidos en cada una de estas experiencias y tener un cuadro de los cambios que conllevan en los ecosistemas, es decir, antes de que sobre bases racionales puedan visualizarse adecuadamente los efectos a medio y largo plazo, estas tecnologías habrán invadido los mercados mundiales cual una tempestad que a su paso borra todo lo que encuentra... Sustentados en estudios que –en función de las limitaciones temporales impuestas– solo pueden ilustrarnos acerca de los efectos inmediatos de esas tecnologías, se va acentuando a pasos agigantados este proceso de reemplazo de la agricultura tradicional, basada en semillas no modificadas genéticamente.

Así, entre 1996 y 2003, la superficie total mundial de cultivos transgénicos se ha multiplicado por 40, pasando de los 1,7 millones de hectáreas de 1996 a los 67,7 millones de hectáreas de 2003. En este último año, el 99% de los 67,7 millones de hectáreas que en el mundo se dedicaron a cultivos transgénicos se lo repartieron 6 países: Estados Unidos (42,8 MHa, siguen aumentando el maíz y la soja), Argentina (13,9 MHa, prácticamente el 100% de la soja cultivada es transgénica), Canadá (4,4 MHa, aumentan maíz, soja y colza), Brasil (3,0 MHa), China (2,8 MHa, crece el algodón), Sudáfrica (0,4 MHa, maíz, algodón y soja). Entre estos seis países, China y Sudáfrica son los que han mostrado el mayor incremento anual (un 33%, aproximadamente). España cultiva 32.000 Ha de maíz. El número total de países en los que se cultivan plantas modificadas genéticamente ha ido creciendo gradualmente: 6 en 1996, 9 en 1998, 13 en 2001, 16 en 2002 y 18 en 2003. Por especies, los cuatro cultivos transgénicos más importantes siguen siendo la soja (que supone el 61% de los cultivos transgénicos), el maíz (23%), el algodón (11%) y la colza (5%).

Algunos de los beneficios potenciales de la aplicación de estas técnicas son los

siguientes:

- Reducción de las labores de cultivo.
- Reducción en el uso de de insecticidas químicos tóxicos y un control más efectivo de las plagas. Por ejemplo, en 1996 llegaron al mercado variedades transgénicas de patatas resistentes al temible escarabajo de la patata.
- Resistencia a situaciones de estrés. Se define como situación de estrés aquella que está muy alejada de las condiciones ideales para el crecimiento de la planta. Por ejemplo, para obtener plantas adaptadas a la sequía, al frío, a la salinidad de las tierras de cultivo.
- Disminución del uso de fertilizantes.

Respecto a los posibles riesgos, dos son los que concitan las mayores preocupaciones: la salud humana y el medio ambiente. Podría perjudicar a la biodiversidad y favorecer el desarrollo espontáneo de plantas tolerantes; puede repercutir en la fauna; recombinación y aparición de nuevos patógenos más poderosos; aparición de alergias insospechadas por el consumo de alimentos transgénicos. Pero no deberíamos olvidarnos del más que evidente riesgo de monopolización de la agricultura mundial a manos del puñado de multinacionales que controlan la biotecnología de forma mayoritaria.

El problema está en saber si la tecnología va a utilizarse en beneficio de la humanidad o si, por el contrario, se intenta que redunde en beneficio de unos pocos, incrementando las relaciones de dependencia económica. Me parece que con esto pasa algo parecido a lo que ocurrió con las armas de destrucción masiva que justificaron la invasión de Irak… Y es que la mayoría de las innovaciones biotecnológicas han ido dirigidas de forma prioritaria a aumentar las ganancias de las compañías y no, como se afirma, a aumentar la productividad agrícola y el bien de la humanidad, en especial de sus capas más desfavorecidas: se intensifica la dependencia de los agricultores, ya que estos tendrán que comprar necesariamente las semillas a las multinacionales cada vez que tengan que sembrar. Y esto hace cada vez más dependientes a los países del Tercer Mundo. Además, dado que se ha convertido a los agricultores en consumidores cautivos, las empresas podrán manejar los precios de las semillas a voluntad.

No se trata de sostener una posición contraria a la idea de progreso inspirada en el miedo que puede generar el temor a lo desconocido. Como tampoco es el caso diferenciar las categorías natural/artificial, poniendo en cabeza de la primera todos los bienes y en cabeza de la otra todos los males. Simplemente se trata de poner un manto de racionalidad en un proceso que avanza en un curso que nos parece demasiado acelerado para lo que son los ritmos de la naturaleza y que, a la vuelta de los tiempos, cuando sus efectos no puedan ser ya controlados, podría depararnos alguna sorpresa desagradable.

Por esa razón son muchas las voces que reclaman un mayor énfasis en la utilización del principio de precaución.

Manipulación genética de animales

Desde que en 1980 se obtuviera el primer ratón transgénico, el arca de Noé de la genómica no ha parado de crecer: conejos, ovejas, vacas, pollos, dorada, salmón, trucha, etc. Y es que su interés científico y económico es muy alto. Mediante la obtención de este tipo de animales se pueden desarrollar nuevas vacunas, nuevos fármacos, órganos para trasplantes (xenotrasplantes), producción de proteínas y hormonas de un alto valor terapéutico en la leche, utilización de microorganismos modificados genéticamente en la recuperación de entornos degradados (biorremediación), aumento de producción y/o de calidad. En distintas especies de peces destinadas al consumo humano, como por ejemplo en salmones, se han obtenido aumentos de crecimiento de hasta el 1000% (10 veces superior a individuos no transgénicos). Existen ovejas transgénicas que producen una lana de calidad superior, al haberse aumentado el contenido en cisteína de sus queratinas. También han aparecido modelos transgénicos destinados a producir leche animal más adecuada para el consumo humano (por ejemplo, disminuyendo el contenido en lactosa) o destinadas a mejorar la producción quesera (aumentando el porcentaje de proteínas del cuajo de la leche).

Una compañía de Quebec ha tomado el gen que permite a las arañas fabricar sus telas de seda y lo ha insertado en cabras esperando extraer de su leche la proteína de la seda en bruto y obtener hilo de seda. Las ovejas ya han recibido el gen de un factor coagulante humano con la esperanza de poder recogerlo de su leche y utilizarlo para tratar a los hemofílicos. Otra compañía cifra sus esperanzas en los huevos de gallina (cual *gallinas de los huevos de oro*), a los que confía convertir en fábricas de todo tipo de productos humanos de valor, desde productos con interés terapéutico hasta aditivos alimentarios.

Se calcula que la diferencia en cuanto al grado de desarrollo de la tecnología de generación y producción de plantas transgénicas frente a animales transgénicos es de unos diez años (a favor de las plantas). Varias son las razones de esta diferencia: el movimiento a favor de los derechos de los animales, costes mucho mayores y limitaciones de carácter técnico.

Desde los primeros tiempos de la ingeniería genética se han introducido genes humanos en células bacterianas para obtener proteínas humanas (insulina, hormona del crecimiento, interferón). Tanto en el caso de las bacterias como de los animales

transgénicos que se convierten en factorías naturales de proteínas humanas, la valoración ética es positiva. El mayor peligro que se observa respecto a este tipo de animales, sobre todo en el caso de los xenotrasplantes, es que a su través puedan penetrar en nuestra especie agentes patógenos que pudieran ocasionar enfermedades nuevas para las que el sistema inmunológico humano y nuestro arsenal terapéutico no está ni remotamente preparado. Ciertamente, desde el punto de vista ético parece que no habría razones para rechazarlos siempre que se solucionen todos los aspectos técnicos que quedan por resolver. En cuanto a los derechos de los animales, remitimos al próximo capítulo para la consideración de los mismos.

Proyecto Genoma Humano

El mensaje genético contenido en el ADN está escrito en un lenguaje de cuatro letras (las bases nitrogenadas). La genómica hace referencia a la rama de la genética que trata del conocimiento total de la secuencia de bases nitrogenadas del ADN. Dentro de la genómica, el Proyecto Genoma Humano representa su máximo reto: enunciado en sus términos más simples, significa el intento de secuenciar (escribir y leer) los tres mil millones de pares de bases nitrogenadas que componen el genoma humano. A lo largo de los años 2001 a 2003 fueron haciéndose públicas sucesivas versiones, cada vez más completas, de la secuencia del genoma humano, sin duda otro hito del conocimiento humano. Estos estudios nos han permitido estimar cuántos genes tenemos (aproximadamente 30.000, un número bastante inferior al esperado) y su posición en los cromosomas. También hemos aprendido que el genoma de dos humanos se diferencia en un 1 por 1000 de sus bases (es decir, los cuatro nucleótidos representados por las letras A, T, G, C), lo que implica unos tres millones de variaciones, parte de las cuales están relacionadas con nuestras diferencias interindividuales, otra parte son silenciosas (no tienen efectos fenotípicos) y otras, quizás las más interesantes, están asociadas a las enfermedades que padecemos o a nuestra disposición o resistencia a contraerlas. También hemos recibido algunas lecciones de humildad. Por ejemplo, que nuestro genoma se diferencia tan solo un 1,2% del de los chimpancés, y que el 99% de los genes de ratón tienen homólogos en humano.

La revista *Nature* publicó la secuencia y el análisis completo del cromosoma 16 el día 23 de diciembre de 2004. Tiene un total de 78,8 millones de bases con 800 genes, entre los que se incluyen los implicados en el desarrollo del cáncer de mama y de próstata, la enfermedad de Crohn y la patología renal poliquística. Este es el undécimo cromosoma que se secuencia. Sin duda, la secuenciación del genoma humano es un gran logro que

facilitará enormemente el desarrollo de la biomedicina. Sin embargo, esto no es más que el fin del principio, lo más difícil queda aún por hacer: encontrar la función de estos genes, lo que se conoce como genómica funcional, su asociación con las enfermedades y cómo podemos utilizarlos para prevenir o curar estas. Para ello resulta de gran interés la comparación del genoma humano con las secuencias que aparecen en los genomas de organismos más o menos relacionados en la evolución. Estos son los objetivos de la llamada «era posgenómica» y, aunque sabemos que alcanzarlos costará mucho más tiempo y esfuerzo de lo que costó secuenciar nuestro genoma, existen pocas dudas de que se acercan grandes cambios y nuevas posibilidades en el pronóstico, diagnóstico y tratamiento de las enfermedades, así como en la generación de medicamentos más eficaces y con menores efectos secundarios. Por todo ello, se empieza a decir que estamos saliendo de una era en la que se habla un idioma de dos *letras* (el 0 y el 1 del lenguaje digital de los ordenadores) y entrando en otra en la que hablaremos un nuevo idioma de cuatro «letras» (los cuatro nucleótidos A, T, G, C del ADN).

Estos cambios serán posibles porque al amparo del Proyecto Genoma Humano se están desarrollando una serie de tecnologías, denominadas de alto rendimiento, que por primera vez nos permiten analizar el comportamiento de todos los genes (técnicas genómicas), proteínas (técnicas proteómicas) o metabolitos (técnicas metabolómicas) de una célula o tejido en respuesta a una enfermedad o un tratamiento. La ingente cantidad de datos que el uso de estas tecnologías está generando, lo que constituye el proceso de acumulación de información más rápido de toda la historia de la humanidad (*terabytes*), ha requerido el desarrollo de una nueva disciplina, la bioinformática, para ser capaces de almacenarlos y explotarlos adecuadamente. Con el desarrollo de la bioinformática se espera llegar a tener la posibilidad de hacer predicciones acerca de aspectos tan relevantes para la industria farmacéutica como la estructura tridimensional de las proteínas y sus interacciones con pequeñas moléculas (potenciales medicamentos) que regulen su actividad. O la integración de los datos del genoma de los pacientes, con sus historiales clínicos y los resultados de los laboratorios de investigación, para acelerar nuestro conocimiento de, por ejemplo, las causas moleculares de las enfermedades o la respuesta individual a los fármacos.

Aunque la secuenciación del genoma humano requirió un esfuerzo de varios años, millones de dólares y un alto número de laboratorios de todo el mundo, en el momento presente existen métodos, llamados de genotipación, que permiten analizar de una manera progresivamente más rápida y barata las diferencias que existen entre los genomas de los individuos. Por otra parte, se espera que para el año 2010 existan métodos que permitan secuenciar el genoma de una persona en tiempo real (unas horas) y a un precio económicamente *asumible* (1.000-10.000 dólares USA). Esto permitirá

que, al poder comparar los genomas de poblaciones, podamos avanzar mucho más rápidamente en el conocimiento de las causas genéticas de las enfermedades, en particular de las enfermedades más prevalentes (cáncer, cardiovasculares y neurodegenerativas), que son complejas, ya que dependen de múltiples genes y de la interacción con el medio ambiente, así como de la respuesta individual a los tratamientos. Esto permitirá predecir la sensibilidad de una persona a padecer enfermedades en número creciente de ocasiones y de su respuesta a los medicamentos y constituye la base de poder pensar en el futuro en una *Medicina personalizada*.

Por otra parte, los microarrays o chips de ADN, las técnicas proteómicas y las metabolómicas están mejorando sensiblemente nuestras capacidades diagnósticas y pronósticas. En los microarrays, secuencias del ADN que en su conjunto representan varias veces todos los genes del genoma, se depositan de una manera ordenada en un vidrio especial de unos pocos cm^2. Esta técnica permite analizar la inducción o represión de todos los genes que se expresan en un tejido como consecuencia de, por ejemplo, una enfermedad o un tratamiento. A partir de ello, se puede determinar un número mucho más reducido de genes, típicamente 20-100, denominados *firma genética,* que permite clasificar las enfermedades y predecir su evolución (por ejemplo, tiempo libre de enfermedad tras un tratamiento o tiempo libre de metástasis) de una manera más precisa que los métodos hasta ahora utilizados. En el momento presente, están empezando a ser comercializados chips para el diagnóstico de linfomas y cánceres de mama, y están en fase experimental otros relacionados con cáncer de próstata, vejiga y colon, y con enfermedades neurodegenerativas. También se comercializan chips para la hipercolesterolemia o para medir el efecto tóxico de fármacos. Por otra parte, siguiendo el mismo concepto que con el ADN, se están desarrollando microarrays de proteínas, anticuerpos, tejidos, etc.

De una manera similar a la utilidad de la *huella genética* obtenida a partir de los chips de ADN, a través de las técnicas proteómicas y metabolómicas, se están determinando conjuntos de un número reducido de proteínas o metabolitos, cuyos patrones de alta o baja expresión sean de utilidad diagnóstica y/o pronóstica. Se está poniendo especial interés en desarrollar estas técnicas utilizando suero de los pacientes. Por otra parte, la capacidad de medir parámetros en suero (proteínas o metabolitos, respectivamente) es de varios miles por muestra ya en el momento presente, es decir, muy superior a los métodos más sofisticados de que ahora disponemos.

Finalmente, desde el punto de vista de tratamiento es evidente que el uso de la ingeniería tisular, la terapia génica o las células madre (adultas o embrionarias, utilizadas directamente o previa diferenciación hacia tipos celulares predeterminados) ofrecen nuevas alternativas para la recuperación o regeneración de tejidos dañados (por ejemplo,

el tratamiento de quemaduras extensas, el daño óseo o de cartílagos, de la diabetes tipo I, del infarto de miocardio o de las enfermedades neurodegenerativas) o el tratamiento de enfermedades prevalentes (cáncer, cardiovasculares, diabetes tipo II, etc.). Aun en el caso de que estas promesas no lleguen a plasmarse en su totalidad o que cueste un esfuerzo y unos plazos temporales mayores de los inicialmente estimados, existen pocas dudas de que, en un futuro cercano, asistiremos a profundos cambios en los métodos de prevenir, diagnosticar y curar las enfermedades.

En el nuevo paradigma de la medicina molecular, una enfermedad viene definida por una matriz de genes alterados. Esto permitirá a la industria farmacéutica crear una nueva generación de medicamentos, fármacos diseñados racionalmente para modular la función de esos genes que están alterados en cada patología. La importancia de este fenómeno es incalculable. La industria farmacéutica mundial mueve 350.000 millones de euros anuales, una cifra similar al sector del automóvil. Pero a diferencia de dicho sector, son las arcas públicas las que costean buena parte de los medicamentos. La genómica quizás pueda reducir los costes actuales, ya que podrá predecir quién se puede beneficiar de un medicamento y evitar su administración a quien solo le provoque efectos secundarios indeseables. Permite identificar a los genes responsables de las diferentes respuestas al tratamiento y diseñar nuevos fármacos para personas que no respondan ahora. El estudio del genoma predecirá también la susceptibilidad del individuo a una determinada enfermedad. Y se podrán detectar los genes alterados antes de que se produzca la misma.

Las promesas de la genómica son muchas y en general se enfatizan las positivas. Por otra parte, las posibilidades de comprender las causas biológicas del comportamiento humano han aumentado y también las capacidades de posibles manipulaciones. El problema de cómo regular la producción y difusión de estas nuevas tecnologías es de envergadura. Otro tema, en absoluto baladí, es el que ocupa a la llamada personalización de la medicina. En su práctica esperemos que los tratamientos más individualizados puedan reservarse a un número reducido de pacientes que no respondan satisfactoriamente a los tratamientos generales. Los problemas de una medicina atomizada pueden compensarse por los beneficios de la especialización médica y por las mejoras de los sistemas de información que faciliten una atención en tiempo real y con todos los datos clínicos del paciente. Una mejor educación y capacitación del paciente en el manejo de sus problemas clínicos mejoraría con la integración de la información sobre el manejo de dichos problemas por parte del propio paciente. La formación de los médicos debería ser más integradora. Estamos a tiempo de minimizar la paradoja de la terapia individual: muy apreciada por los individuos y muy poco coste-efectiva desde el punto de vista social. Las políticas de salud, vía regulación, pueden incentivar estrategias más eficientes de actuación sobre las enfermedades.

Insisto: toda esta fantástica aventura no ha hecho más que comenzar. El Proyecto Genoma Humano abre las puertas, por consiguiente, a una nueva medicina que ha de ser de gran beneficio para la humanidad. No obstante, todos somos conscientes de los importantes problemas éticos y jurídicos que se están planteando, ya sea en términos de predicción, diagnosis, privacidad (relaciones laborales, seguros), patentes, etc. Pero no dejemos de lado los aspectos de justicia social que va a implicar muy fuertemente: ¿para quién van a estar accesibles estas técnicas? ¿Grupos humanos cuyo genoma ha sido utilizado van a quedar luego descolgados de sus aplicaciones? No nos olvidemos que una empresa privada (Celera Genomics) ha competido e incluso superado en opinión de muchos expertos al grupo oficial del PGH (constituido por 20 laboratorios de excelencia pertenecientes a Estados Unidos, Reino Unido, Francia, Alemania, Japón y China), y ello por dos grandes razones: Celera Genomics disponía de unos 900 millones de dólares anuales frente a los 112 de los laboratorios oficiales; además, esa empresa mantenía en secreto sus propios datos mientras que utilizaba los del grupo oficial, que los hacía públicos de forma inmediata. Como vemos, todo lo relativo al genoma está inmerso, por tanto, en un intenso debate social, ecológico, político, etc. Este debate, a nuestro entender, no incluye apropiadamente a los profesionales de la salud en lo que debería ser la asimilación y difusión de conocimientos que proporcionen una opinión fundada y unas expectativas comedidas.

Los test genéticos y el consejo genético

Como hemos visto, los avances experimentados en el transcurso de los últimos años en la comprensión de las bases genéticas de numerosas enfermedades, gracias sobre todo a la biología molecular, han propiciado la aparición de un nuevo tipo de ámbito de actuación clínica: la medicina predictiva. La medicina predictiva se basa en el principio de identificación de riesgos de población en general o en segmentos poblacionales en los cuales sus antecedentes familiares pudieran hacer sospechar la existencia de riesgos para padecer una enfermedad determinada. Dado que cada año que pasa hay un mayor porcentaje de patologías cuya incidencia puede predecirse en la población debido a la identificación de factores específicos de riesgo o a factores de susceptibilidad genética, cada día es más posible mediante técnicas de genética molecular predecir el riesgo de grupos de población con bastantes años de antelación a la aparición de los primeros signos y síntomas de la enfermedad, con lo cual será posible plantear estrategias de prevención; predecir los costes asociados al riesgo; definir actuarialmente primas de seguro en función del riesgo y plantear nuevas políticas de prevención primaria y

secundaria.

Por test genético o pruebas genéticas se entienden aquellas herramientas de la medicina que, mediante la exploración del código genético de una persona, son capaces de obtener resultados no solo relativos al diagnóstico de una enfermedad, sino respecto de la propensión a padecerla en el futuro. Este tipo de diagnosis predictiva era muy difícil antes de desarrollarse las técnicas de investigación genética y, en cualquier caso, se trata de herramientas cuyo desarrollo está por ver en gran medida en lo tocante en su aplicación en medicina. Apenas tres años después de haberse publicado el mapa completo del genoma humano, nadie puede aseverar con qué rapidez, en qué medida y con qué fiabilidad van a ir haciendo su aparición las pruebas genéticas, si van a poder hacerse en condiciones de bajo coste, qué infraestructura será necesaria para ello, etc. Por lo tanto, existe un primer concepto fundamental: las pruebas genéticas son una realidad en una etapa de desarrollo relativamente incipiente, que probablemente durante muchos años, e incluso décadas, y por ello su regulación deberá ser por fuerza evolutiva.

De acuerdo con el Committee on Assessing Genetic Risks del Instituto de Medicina del Gobierno de los Estados Unidos, la aplicación de las pruebas genéticas se circunscribe, en principio, a las siguientes áreas:

- Diagnóstico prenatal.
- Despistaje de recién nacidos.
- Identificación de portadores de riesgo genético.
- Testado de enfermedades de aparición tardía.

En el último grupo se incluyen la mayoría de las enfermedades que hacen su aparición en la edad adulta o en periodos preseniles y seniles. En este grupo se encuentran, entre otras muchas, la enfermedad de Huntington, la enfermedad de Alzheimer, la hipercolesterolemia familiar, la diabetes, la hipertensión, la enfermedad poliquística renal, la artritis reumatoide y la susceptibilidad para padecer diversos tipos de cardiopatías y cáncer. En algunas enfermedades, las pruebas genéticas pueden evidenciar si una persona tiene una probabilidad más alta de lo normal de desarrollar una enfermedad concreta a lo largo de su vida, mientras que en otras enfermedades los resultados de las pruebas son mucho más aleatorios. En cualquier caso hay que tener en cuenta que en un alto porcentaje de casos los genes contribuyen a la aparición de una enfermedad concreta sin ser su causa única: la enfermedad se desarrollará únicamente si es desencadenada por un factor desconocido ligado a la dieta o al medio ambiente, o cuando concurran otros genes. Se estima que es solo cuestión de tiempo que esas

combinaciones se analicen rutinariamente.

Los análisis genéticos son, pues, un instrumento útil para realizar estudios sobre personas o grupos de población que presentan un riesgo de desarrollar una enfermedad condicionada genéticamente o una predisposición a una enfermedad años antes de que esta se manifieste clínicamente. Sus resultados pueden predecir el grado de probabilidad del desarrollo futuro de la enfermedad, para la que puede existir una terapéutica específica o no, descartar por completo su aparición o confirmar la existencia de un riesgo superior a otras personas, o la de un riesgo semejante al del mismo grupo de población El consejo genético forma parte, por consiguiente, de la medicina predictiva y preventiva. Consiste en un proceso por el que los pacientes con riesgos de padecer enfermedades de carácter hereditario son advertidos de las consecuencias de la enfermedad, de la probabilidad de padecerla o de transmitirla y de los medios posibles para evitarlas, mejorarlas o paliarlas. Según el momento en el que se lleven a cabo y la finalidad que las mismas persigan, pueden clasificarse en:

- Pruebas preconceptivas: se realizan en el sujeto antes de la concepción para comprobar los posibles riesgos de concebir un hijo con enfermedades o anomalias genéticas, hereditarias o cromosómicas.
- Pruebas preimplantatorias: pretenden detectar las posibles anomalías cromosómicas o alteraciones genéticas que pudieran tener los preembriones *in vitro* antes de ser transferidos a la mujer.
- Pruebas prenatales: son todas las acciones prenatales que tengan por objeto el diagnóstico de un defecto congénito, entendido por tal toda anomalía del desarrollo morfológico, estructural, funcional o molecular presente al nacer, hereditaria o no, única o múltiple.
- Pruebas posnatales: son el conjunto de pruebas a las que se someten las personas ya nacidas para demostrar la posible anomalía o enfermedad que presenta la misma; su predisposición hacia un desorden concreto o, finalmente, la confirmación de que no se trata de una persona portadora o enferma.

El consejero genético debe transmitir a sus pacientes toda la información obtenida, de una manera clara y comprensible, ofreciéndoles asimismo las posibles alternativas que tienen a su disposición para solucionar su problema. La fase final sería la elección no directiva que deben hacer los pacientes de entre todas las alternativas que les ha propuesto el consejero genético. Pero las cosas no son tan sencillas, ni de lejos. Ante la posibilidad de saber que una persona es portadora de un gen que en el transcurso de los años desarrollará una enfermedad, se plantea agudamente la cuestión de quién, cómo, cuándo y a quién se transmite esa información. ¿Cuáles serán las reacciones psicológicas de la persona? Un tema en absoluto menor es el de los test genéticos y los seguros de

vida y enfermedad, sobre todo en aquellos países en los que no existe o es muy malo el sistema público de salud.

Test genéticos y seguros

Como sabemos, las compañías aseguradoras son tomadores de riesgo profesionales. Calculan la probabilidad de que los diferentes tipos de riesgo se produzcan y las primas necesarias para crear un fondo financiero lo suficientemente grande para cubrir los pagos ligados a los siniestros incurridos.

Una operación de seguro es aquel contrato mediante el cual el asegurador garantiza una cobertura económica y/asistencial ante determinado riesgo, si es que finalmente se concreta en un acontecimiento de carácter negativo que supone para el asegurado, el tomador de la póliza o el beneficiario una pérdida patrimonial o de salud. En consecuencia, la actividad de constituir operaciones de seguro consiste, desde el punto de vista del asegurador, en fijar cuánto vale el riesgo que está cubriendo, repercutiendo el riesgo financiero en la prima que paga el cliente. Por ejemplo, cuando una persona solicita un seguro de vida se la clasifica según su esperanza de vida. La edad es el principal indicador, pero aun dentro del mismo grupo de edad la probabilidad de fallecimiento es mayor en unas personas que en otras. No se puede ofrecer un seguro a todo el mundo en los mismos términos basándose únicamente en la edad, ya que de lo contrario las primas no serían suficientes para cubrir las reclamaciones por siniestros. Por eso, las aseguradoras asignan una prima a cada individuo que refleja su nivel específico de riesgo y no el del grupo general de población al que pertenece.

En el seguro de vida, los riesgos cubiertos son de dos tipos: o bien el fallecimiento de la persona asegurada o bien su supervivencia a una determinada edad. Ambos son riesgos eventuales pues, pese a la certeza de la muerte, se desconoce su momento concreto. Además, la supervivencia no es segura y, por si fuera poco, se ignoran las circunstancias económicas en las que se va a alcanzar la edad objetivo. Cuando se solicita un seguro de vida o un seguro de enfermedad, el aspecto más importante que la compañía aseguradora considera habitualmente es el estado de salud de la persona en ese momento y las perspectivas futuras para ver si tiene tantas posibilidades como cualquier otro individuo o no de desarrollar una enfermedad grave. La aseguradora consigue esta información haciendo preguntas y obteniendo datos objetivos acerca de la salud, el historial médico y los antecedentes familiares de la persona que desea contratar el seguro.

Los antecedentes familiares son importantes porque muestran si alguien presenta el

riesgo de desarrollar una enfermedad hereditaria. Esa información, junto con la edad y el sexo, se contrasta con el tipo de seguro solicitado, el volumen de la suma asegurada y la duración que se prevé para el seguro. Este es el procedimiento mediante el cual las aseguradoras imputan a los clientes las primas correctas. Asimismo, en el seguro de enfermedad el riesgo es la probabilidad de que el asegurado deba recibir cuidados médicos de diverso tipo, por causa de problemas en su salud o de carácter preventivo.

Al aplicar las pruebas genéticas en las distintas modalidades de aseguramiento, como posibles herramientas predictivas en relación directa los riesgos que se aseguran, se origina la controversia acerca de si esta práctica supondría una discriminación de las personas por razón de su mayor o menor susceptibilidad a padecer enfermedades cuyos motivos tienen base en el genoma. Se defiende esta idea como si fuese una realidad nueva dentro de los principios y procesos en los que se basa el aseguramiento. Lo cierto es que no es así; básicamente, asegurar es poner precio a un riesgo. Pero esta labor presupone, o mejor exige, la utilización de todos los medios posibles para delimitar dicho riesgo. Por lo tanto, tanta discriminación sería, al menos en teoría, utilizar una prueba genética como elevar la prima por un seguro con cobertura de fallecimiento a una persona que tiene 70 años en comparación con otra que tiene 20. Otro tanto podría decirse de la realización, por ejemplo, de pruebas analíticas que permitirían discriminar unos pacientes frente a otros basándose en la presencia de hipercolesterolemia, hiperglucemia, hepatopatías, etcétera.

La técnica aseguradora es lo suficientemente depurada como para ser capaz de abordar específicamente cada tipo de aseguramiento estableciendo para él un precio específico por su riesgo. De no proceder de este modo, se debería calcular el riesgo colectivo en su conjunto y repartirlo entre la totalidad de los asegurados a partes iguales, lo cual sería un notable paso atrás en la evolución del seguro, además de una operación injusta y antieconómica cuyo resultado final sería el no aseguramiento de las personas en mejores condiciones de edad o de salud, que no se asegurarían como rechazo al sobreprecio que dicho eventual sistema les impondría, generando la imposibilidad financiera de asegurar al resto, con el consiguiente perjuicio para la mayoría de la población asegurada. Además, se debe tener en cuenta que la discriminación no radica solo en dar un trato desigual a los iguales, sino también dar un trato igual a los desiguales (es discriminación, por ejemplo, exigir el mismo nivel de conocimientos a personas de formación diferente que optan a puestos de trabajo también diferentes). En este sentido, el esquema consistente en el reparto igualitario del riesgo colectivo entre todos los asegurados es, de hecho, una variante de discriminación.

Existe una preocupación razonable de hasta qué punto los test genéticos pueden predecir enfermedades, sobre todo teniendo en cuenta que el único test que en la

actualidad se considera altamente predictivo y, por lo tanto, altamente relevante desde el punto de vista actuarial es el test de la enfermedad de Huntington. Esta enfermedad constituye la patología prototípica que ya en la actualidad afecta de lleno al seguro de vida y al de enfermedad, ya que:

- Es un desorden de tipo neuropsiquiátrico que suele presentarse en la edad adulta (entre los 35 y 55 años). La sintomatología pasa por cambios de personalidad, movimientos musculares involuntarios y torpeza. La enfermedad degenera en minusvalías de función cognitiva, que necesariamente conlleva el fallecimiento del paciente entre 15 y 20 años después de haberse presentado el primer síntoma (la muerte sobreviene habitualmente sobre los 57 años). Actualmente no hay tratamiento efectivo contra esta enfermedad.
- En el Reino Unido, por ejemplo, la prevalencia de esta enfermedad oscila entre 6,4 y 8,5 casos por cada 100.000 personas.
- Esta enfermedad conlleva un notable incremento de la siniestralidad. Se considera que aquellas personas con antecedentes familiares con Huntington tienen un 50% de posibilidades de ser portadores del gen de esta enfermedad.
- Esta enfermedad no solo se debe a la mutación en un único gen, sino que el tipo exacto de mutación permite predecir con bastante precisión si su desafortunado portador va a vivir hasta los 40, 45 o 50 años.

¿Cuál debe ser la actitud del sector asegurador respecto de las pruebas genéticas? Existen varios tipos de respuesta por parte del sector asegurador dependiendo de las circunstancias, ya que hay mercados aseguradores que no utilizan por el momento las pruebas genéticas, como es el caso del mercado español. Otros mercados han autorregulado, de forma privada, moratorias a dicho uso en tanto no se produzcan los adecuados avances médicos y legales en esta materia. Existen mercados que han regulado el uso de pruebas gen éticas. En este punto se encuentran ejemplos como el canadiense, que intenta crear un organismo que será el único que conozca los resultados de las pruebas (que, por lo tanto, serán desconocidos para el asegurador, que solo conocerá las consecuencias en materia de valoración del riesgo) y, sobre todo, el ejemplo británico, que se rige por las siguientes reglas:

- Una comisión coordinada desde el ámbito público es la que estudia, caso por caso, el tipo de test genético cuya utilización se autoriza. Esta comisión fue la que aprobó en octubre del año 2000 el uso de la prueba diagnóstica específica para la enfermedad de Huntington.
- Los aseguradores se comprometen a no exigir a sus potenciales clientes la realización de pruebas genéticas ligadas a la operación de seguro.

- Las aseguradoras adquieren el derecho, respecto de las pruebas definidas por la mencionada comisión, a poder preguntar al eventual cliente si se ha realizado la prueba genética correspondiente y, caso afirmativo, por los resultados.

Por este motivo, la presencia de test genéticos, desde el punto de vista ético, tiene, por decirlo así, dos direcciones:

- La compañía de seguros puede utilizar los resultados del test genético para rechazar riesgos que antes habría asegurado o para tarificarlos de forma distinta, pero también...
- El cliente puede utilizar el test genético como fuente de enriquecimiento patrimonial, hecho este que repele la institución aseguradora, que es meramente indemnizatoria. Esto es, una persona que tiene conocimiento de una determinada sensibilidad a un mal físico que recorta sus esperanzas de vida podría aprovechar la eventual circunstancia de que ese dato no puede ser conocido por las compañías de seguros para suscribir una póliza en la que el riesgo está infravalorado (hecho este, y es importante recalcarlo, que el cliente conoce). De la misma forma, una persona que obtiene de un test genético la constancia de una esperanza de vida elevada podría constituir un seguro de supervivencia percibido en renta vitalicia sin que este riesgo fuese adecuadamente valorado por el asegurador.

Uno de los requisitos para la contratación de un seguro es la obligación por parte del asegurado de hacer una declaración sobre el estado de salud. Esto plantea un problema claro en el caso de los test genéticos, habida cuenta de que en muchos casos se habla en términos de predisposición o susceptibilidad a padecer una determinada enfermedad, pero no de un padecimiento activo en el momento de la contratación. A muchas personas les preocupa que el resultado de las pruebas genéticas pueda afectar a sus solicitudes de seguros de vida o enfermedad. Si una prueba pone de manifiesto que una persona tiene más probabilidades de contraer una determinada enfermedad, o de morir prematuramente en comparación con el resto de la población, ¿qué consecuencias le puede acarrear a la hora de contratar un seguro?

El país de la Unión Europea y del mundo donde más a fondo se han analizado y debatido estas cuestiones es el Reino Unido, donde la Asociación de Aseguradoras Británicas elaboró en 1997, con una posterior actualización en 1999, un Código de Conducta para regular el uso de los resultados de las pruebas genéticas por parte de sus miembros, mientras que el Gobierno británico estableció el Comité de Ética y Seguros, constituido por expertos que representan los puntos de vista de científicos, médicos, aseguradoras y pacientes. El principio clave del Código de Conducta es que el solicitante de un seguro tiene siempre la opción de someterse o no a pruebas genéticas, y a) se

permite su uso para la suscripción de seguros de vida, seguros de asistencia sanitaria y enfermedad y seguros de dependencia*;* b) se considera que su uso puede hacer que los clientes cuyo resultado dé negativo se vean beneficiados por menores niveles de prima. Se estima que la aprobación de estos test permitirán moderar de forma sectorial el precio de las primas de seguros de vida para clientes con resultados normales a dicho test, y c) esta decisión no implica que los clientes deban necesariamente realizarse el mencionado test para poder suscribir una póliza de seguro, sino que, en el caso de que los particulares, por sí mismos, ya dispongan de un resultado de dicho test, no hay nada que impida a las compañías aseguradoras utilizar dicha información

Por lo tanto, abordar la cuestión ética y legislativa del uso de los test genéticos es una labor que debe de tener en cuenta los dos puntos de vista, esto es, no solo evitar la discriminación, sino también preservar la estabilidad del sistema de aseguramiento no permitiendo la antiselección. Lo que sí parece obvio es que a medida que vayan ganando en poder predictivo los test genéticos, el seguro estará en disposición de establecer primas más exactas y, por tanto, más éticas también. Como acabamos de mencionar, el Genetics and Insurance Committee (GAIC) aprobó en septiembre del 2000 una propuesta de la Association of British Insurers para la utilización del test genético que detecta la enfermedad de Huntington (o la mayor propensión a padecerla), en el proceso de contratación de los riesgos de los seguros de vida.

Toda la cuestión se limita a esta enfermedad, de mortalidad muy elevada. Pero lógicamente, nada impide que en el futuro se extrapole a otras enfermedades de detección genética. De ahí la polémica, aunque el GAIC haya declarado que cada test genético deba ser evaluado científicamente antes de que los aseguradores puedan hacer uso de los resultados. En el supuesto de que se decidiera prohibir la solicitud de pruebas genéticas a los efectos de obtener seguros de vida o enfermedad, lo que sucedería es que la gente que es consciente de su mayor riesgo de enfermedad procedería a contratar un seguro con cuantías y coberturas superiores a las que contrataría en circunstancias normales. En este contexto, si la compañía de seguros no está autorizada a solicitar pruebas genéticas para determinar la existencia de un mayor riesgo, concepto central e inherente a la naturaleza del seguro, perderá dinero o se verá obligada a incrementar la prima. Consiguientemente, el aumento de las primas hará que sean menos las personas que puedan permitirse contratar un seguro, con perjuicio de la mayoría.

Las responsabilidades médicas

Cuando el profesional sanitario no aconseja a los pacientes con problemas reproductivos

la conveniencia de someterse a ciertas pruebas genéticas puede incitarles a renunciar a la procreación de niños, que probablemente serían sanos, porque tienen miedo a transmitirles ciertas anomalías. Un segundo supuesto podría plantearse cuando el médico, por no informar sobre la posibilidad de someterse a ciertas pruebas genéticas predictivas, evita que la mujer conozca ciertas patologías fetales y por ello limitaría su derecho a interrumpir el embarazo bajo la indicación eugenésica cuando estuviera dentro de los plazos establecidos por ley. En este caso, se podrían formular las acciones de *wrongful life* y *wrongful birth,* que analizaremos más adelante.

Tras ofrecer a la pareja el sometimiento a unas pruebas determinadas para obtener un diagnóstico preciso, puede ocurrir que debido a la negligencia del médico al practicar la intervención se produzcan una serie de lesiones al feto, a la madre o a ambos. Incluso en casos extremos se puede dar lugar a su muerte. En tal caso, el profesional sanitario responderá penal o civilmente de acuerdo con el supuesto concreto.

Frente a las nuevas formas de intervención en el embrión o feto que atentan contra su integridad se ha planteado la necesidad de su protección y, así, el Código Penal de 1995 introduce por primera vez el delito de lesiones al feto en los artículos 157 y 158. Puesto que existe un aumento en las posibilidades de acceso e intervención en el embrión, también se procedió a la tipificación del aborto imprudente de acuerdo con la nueva situación. Así, el art. 146 dice lo siguiente: «El que por imprudencia grave ocasionare un aborto será castigado con pena de arresto de doce a veinticuatro fines de semana. Cuando el aborto fuere cometido por imprudencia profesional se impondrá asimismo la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un periodo de uno a tres años. La embarazada no será penada a tenor de este precepto». Distinto supuesto de aborto imprudente se puede plantear durante el consejo genético cuando se realiza con base en un diagnóstico prenatal erróneo. En efecto, es posible que exista un error en el dictamen por parte del especialista encargado del mismo, apreciando la concurrencia de graves taras en el feto no existentes en realidad (diagnóstico de falso positivo), diagnóstico que servirá para llevar a cabo un posterior aborto embriopático.

Cuando se utilizan técnicas invasivas para tomar las muestras necesarias con el propósito de proceder a un análisis genético, puede ocurrir que se produzca algún tipo de lesión en la mujer. Excepcionalmente, puede ocurrir que al proceder a la toma de muestras pudiera producirse la muerte de la mujer. Dicho proceder se podría reconducir al delito de homicidio. En este sentido, el Código Penal estipula que: a) quien por *imprudencia grave* causare la muerte de otro, será castigado, como reo de homicidio imprudente, con la pena de prisión de uno a cuatro años (art. 142.1); b) cuando el homicidio fuere cometido por *imprudencia profesional* se impondrá además la pena de inhabilitación especial para el ejercicio de la profesión, oficio o cargo por un periodo de

tres a seis años (art. 142.3). Nos venimos refiriendo a un homicidio imprudente grave, sin embargo también puede plantearse una imprudencia leve y, por consiguiente, constitutiva de falta. El artículo 621.2 del Código Penal prevé en este caso una falta de homicidio imprudente. En definitiva, cuando a lo largo de las pruebas pertinentes del consejo genético se produjera la muerte de la mujer por imprudencia profesional, dicho actuar será punible (aunque existiese consentimiento de la mujer al acto médico) cuando la inobservancia grave del cuidado objetivamente debido sea demostrable.

También puede ocurrir que se dé una negligencia en la valoración e interpretación de los resultados. Los *falsos positivos* son casos en que los individuos examinados se identifican inicialmente como portadores del defecto genético, pero con posterioridad se descubre su inexistencia. Sin embargo, de acuerdo con esos resultados iniciales, las personas habrán adoptado sus decisiones reproductivas. El primer supuesto sería el recurso al aborto [194] cuando se cree que existen malformaciones fetales (creencia errónea provocada por un diagnóstico incorrecto). Otro supuesto se plantearía cuando tras un diagnóstico preconceptivo erróneo se confirma que el futuro progenitor es portador de una enfermedad genética grave y, por tanto, tomando como base esa información el sujeto decide libremente recurrir a la esterilización para evitar transmitir dicha enfermedad a su descendencia.

Los *falsos negativos* son casos en los que la prueba inicial no detecta la condición de portador y se supone que los individuos están libres de anomalías cuando, de hecho, son portadores. A veces los errores médicos conducen a la concepción, un embarazo no deseado. En definitiva, nace un niño sano pero no querido [195]. Los padres que tienen un hijo no deseado por una negligencia médica pueden demandar al facultativo para que este responda por su actuar, reparando el daño causado con una indemnización. Por tanto, son las acciones de *wrongful conception* las que darán lugar –cuando sea pertinente– a una responsabilidad médica y al consiguiente resarcimiento por los daños irrogados. En estos casos se alegan dos razonamientos diferentes en los que se basa la indemnización: a) la aportación de una ayuda a la alimentación y crianza de los hijos nacidos en esas circunstancias; b) en el daño evaluable basado en las limitaciones físicas y laborales del tiempo de la gestación, así como en el impacto psicológico que produjo a la actora el hecho imprevisible del embarazo.

La acción de *wrongful birth* es una demanda interpuesta por los padres del hijo deficiente contra el médico. El consejero genético es responsable de un daño al no proponerle a una mujer una serie de pruebas, o bien al no detectar o no avisar a la mujer embarazada sobre la enfermedad o anomalía que sufre su feto, a tiempo de que esta pueda abortar amparada por la ley. Entonces se permite que la mujer ejerza esta acción

contra el médico, puesto que debido a su negligencia le privó de la oportunidad de tomar una decisión informada sobre la continuidad o interrupción de su embarazo. Los demandantes reclaman una indemnización por el daño consistente en: a) el quebranto moral; y b) el quebranto económico derivado de haber tenido un hijo aquejado con una enfermedad o anomalía genética.

En Alemania la jurisprudencia ha aprobado reclamaciones de *wrongful birth* desde 1980. Los primeros casos en los que se aceptaron estas demandas consistieron en una malograda esterilización y en un fallo en el diagnóstico de una enfermedad muy común en Alemania (rubeola), evitando con ello el proceder a un aborto legal. En Estados Unidos, Francia y en el Reino Unido se admiten acciones contra los médicos basadas en su negligencia por utilizar de forma dañosa para el feto las técnicas de diagnóstico prenatal. En España, como veremos, son escasas las sentencias existentes al respecto hasta el momento, pero poco a poco va en aumento su número, gracias al conocimiento que se tiene, cada vez mayor, sobre la posibilidad de ejercitar dichas reclamaciones civiles.

La *acción de wrongful life* es la demanda que interpone el hijo que ha nacido con alguna enfermedad o anomalía contra el médico que actuó con negligencia. Hemos de puntualizar que cuando se habla de acciones entabladas por el hijo son demandas que pueden ser formuladas por sus representantes legales –padres o tutores–, pero en nombre de aquel. Por ello es frecuente que al demandar los padres lo hagan por el doble concepto de *wrongful birth* (por ellos mismos) y de *wrongful life* (en nombre del hijo[196]. La causa que motiva la acción de *wrongful life* es esencialmente la reclamación por la negligencia o la mala praxis médica. En esta acción, el niño no alega que la negligencia del personal sanitario fuera la causa de su lesión o de su enfermedad, sino que la negligencia dio lugar a su nacimiento. Por ello, solicita al médico que le indemnice en concepto de: a) los daños económicos que acarrea su vida enferma (educación especial, cuidados médicos, etc.); b) el hecho mismo de haber nacido, puesto que considera que hubiera sido mejor para él no haber nacido que vivir en las condiciones en las que lo hace.

Podemos ver que a raíz de lo anterior surgen dos nuevos planteamientos relativos a la existencia o no de dos posibles derechos: el derecho a no nacer y el derecho a nacer con una mente y un cuerpo sanos. Hemos de destacar la sentencia del Tribunal de Casación de Francia de 17 de noviembre de 2000 en la que también se resolvió una demanda de *wrongful life* con similares fundamentos jurídicos. También en este caso el tribunal francés falló a favor de la indemnización al niño deficiente, alegando su derecho a no nacer [197]. En España tenemos la sentencia del Tribunal Supremo de 6 de junio de 1997,

en la que la mujer recurrente reclama al médico el incumplimiento de su obligación de comunicarle, a la mayor brevedad posible, el fracaso de las pruebas de diagnóstico prenatal que se le practican. De hecho, la comunicación a tiempo de dicho fracaso habría permitido la repetición de las mismas, pues había plazo suficiente para proceder a interrumpir el embarazo dentro del plazo legal permitido. No obstante, no se le dio a la mujer esta posibilidad y nació posteriormente un hijo con síndrome de Down, que precisa una atención permanente y por lo común remunerada. Todo lo cual hace posible y hasta lógico el montante de la suma reclamada (cincuenta millones) por la parte recurrente al Servicio Valenciano de Salud y al médico solidariamente.

Dos años más tarde, el 4 de febrero de 1999, el Tribunal Supremo dictó sentencia en un caso que viene a ser parecido al anterior [198], sin embargo, desestima el recurso de casación de los padres demandantes y absuelve a los demandados (el Instituto Nacional de la Salud y una médico). En efecto, el Supremo declaró que no todo daño es indemnizable por grave que sea, si antes no se prueba que trae causa directa en la intervención médica y precisamente, en este caso se rechazó la demanda por el nacimiento de un hijo con malformación congénita grave, ya que los hechos demostraban que la ginecóloga se ajustó a los protocolos realizando las ecografías oportunas. En definitiva, lo que quiso hacer el Tribunal Supremo fue sentar doctrina en lo referente a las acciones de *wrongful birth:* si la posibilidad de haber recurrido al aborto –en cuanto frustrada– puede constituir soporte jurídico para poder reclamar una indemnización. La sentencia de 1997 reconoció el derecho a abortar de la madre gestante. No obstante, la sentencia de 1999, negó radicalmente la existencia de dicho derecho como presupuesto jurídico de la demanda, puesto que del hecho de la posible despenalización del aborto voluntario no se puede deducir que exista realmente tal *derecho al aborto* y de acuerdo con ello, en la actuación de los demandados no había lesión justificativa de indemnización. Estoy plenamente de acuerdo con esta argumentación.

En lo que respecta al daño, presupuesto obligado de toda demanda de indemnización, este nunca puede considerarse que sea el nacimiento de un hijo, aunque el mismo padezca deficiencias. De hecho, la sentencia de 1997 sugería que el daño resarcible eran las zozobras o padecimientos que para la madre demandante supuso una tara como es la derivada del síndrome de Down, así como el impacto psíquico de crear un ser discapacitado que nunca previsiblemente podrá valerse por sí mismo y que puede llegar a alcanzar edades medianas, lo cual precisa de una vigilancia y cuidados continuos. Por su parte, la sentencia de 1999 también consideró que el daño podía ser resultado de dos premisas: a) el actuar negligente del médico que le impidió a la mujer hacer uso de la posibilidad legal de abortar; o bien b) daño moral y económico que supone tener un hijo

con discapacidades.

Las *acciones de wrongful death* las puede interponer la mujer o la pareja al médico cuando el feto se encuentra en el vientre y sufre un daño por una actuación incorrecta que le provoca la muerte o bien cuando muere una vez nacido como resultado de daños prenatales. No obstante, estas acciones se ganan o se pierden dependiendo de los meses que tenga el feto cuando muere, y la consideración que tiene el mismo como persona. Así, suelen ser denegadas si el feto no es viable y si de acuerdo con los estatutos de determinados países no tienen el tiempo suficiente como para considerarlo *persona*. Veamos el caso Humes *v.* Clinton de Kansas en 1990. La demandante utilizó un DIU como método anticonceptivo. Dicho dispositivo se cambia cada quince meses, algo que por negligencia del médico no se llevó a cabo, y dio como resultado el embarazo de la mujer. Este embarazo fue complicado por la presencia del DIU. Debido a serias consideraciones médicas, ella tuvo que terminar su embarazo en la semana decimosexta. En ese momento el feto todavía no era viable. Ante este suceso, la mujer interpuso demanda de *wrongful death* contra el médico, pero el Tribunal Supremo de Kansas la denegó por considerar que en la semana decimosexta el embrión aún no era considerado como persona y, además, que un feto no viable era incapaz de sobrevivir fuera del vientre de la madre y, por tanto, incapaz de tener vida independiente.

Incumplimiento del deber de informar y revelación de datos a terceras personas sin consentimiento del paciente

Durante el proceso del consejo genético el deber de informar recae sobre un médico como presupuesto y elemento integrante de la *lex artis,* y al centro sanitario se le atribuye una obligación de asegurar su cumplimiento con una adecuada organización, sobre todo en tratamientos complejos en que intervienen varios facultativos. De acuerdo con el Convenio sobre Derechos Humanos y Biomedicina (art. 5), la persona recibirá previamente una información adecuada sobre la finalidad y naturaleza de la intervención, así como de sus consecuencias y riesgos. Cuando efectivamente se demuestre el incumplimiento del deber de informar surgirá la responsabilidad basada en una obligación de reparar los daños y perjuicios producidos en el paciente.

El secreto profesional médico debe actuar en el consejo genético, al igual que lo hace en otros campos de la medicina, con el fin de salvaguardar el derecho a la intimidad personal. En efecto, la intimidad es el fundamento del secreto. Además se ha de tener en cuenta que en el contexto del consejo genético se averiguan datos médicos y genéticos de las personas, lo que conduce a que el deber de secreto se deba consolidar aún más. El

motivo radica en que los datos genéticos aportan información sobre el individuo y sobre su familia biológica, ofrecen información sobre enfermedades genéticas de importancia futura e incierta, pudiendo llegar a causar serios problemas de determinismo social o de estigmatización. Las consecuencias que pueden derivarse de revelar los datos genéticos es el motivo para que necesiten mayor protección mediante medidas de seguridad más estrictas que las otorgadas para proteger los datos médicos.

Esta materia referente a la protección de los datos de carácter personal está regulada en el derecho español por la Ley Orgánica de Protección de Datos de Carácter Personal y los reglamentos que la desarrollan. Dicha normativa establece que los datos referentes a la salud solo podrán ser recabados, tratados y cedidos cuando, por razones de interés general, así lo disponga una ley o el afectado consienta expresamente. Esta Ley no contiene mención alguna a los datos genéticos, pero considero que es de interés hacer una interpretación extensiva de los preceptos que en ella se recogen en relación con los datos médicos en cuanto que los datos genéticos son, al fin y al cabo, datos médicos o bien, datos de salud. De no actuar de conformidad con lo estipulado, los profesionales sanitarios pueden responder por su negligencia desde un punto de vista penal por el delito de revelación de secretos, y civilmente por su actuar negligente, puesto que ambas conductas vulneran la intimidad de los sujetos afectados.

Terapia génica

La terapia génica es una técnica mediante la cual se inserta un gen funcional en las células de un paciente para corregir un defecto genético o para dotar a las células de una nueva función. La terapia génica se puede utilizar para curar enfermedades hereditarias o enfermedades adquiridas. Originalmente esta terapia trataba simplemente de corregir la deficiencia genética introduciendo en las células genes normales que realicen la función que no pueden llevar a cabo los genes defectuosos. Sin embargo, posteriormente se desarrolló otra modalidad consistente en introducir en las células del paciente un gen especialmente diseñado para suministrar una nueva propiedad a las células. Tal es, por ejemplo, el caso de la aplicación de la terapia génica para el tratamiento del sida: se trata de introducir en las células sanguíneas del paciente copias de un gen que obstaculiza la replicación del virus, frenando así el progreso de la enfermedad. La terapia génica se puede llevar a cabo en células somáticas o en células de la línea germinal (espermatozoides, óvulos). Es evidente que las alteraciones genéticas de las células somáticas no se transmiten a la descendencia, mientras que las de las células germinales pueden transmitirse a las generaciones posteriores.

Poco a poco se ha ido reconociendo que de todas las enfermedades con base genética solo un 1,5-2% se originan por deficiencia en un solo gen y que, con frecuencia, aún en estos casos otros factores juegan un papel importante en el desarrollo de la enfermedad. Es conocido que la mayoría de las enfermedades son de origen multigénico para cuyo desarrollo los genes son necesarios, pero no suficientes. Se ha descubierto que las llamadas predisposiciones genéticas están sometidas a múltiples interacciones con otros elementos y que los factores epigenéticos junto a los genéticos son los que definen los planos de formación de las conductas complejas y aun de la construcción de los organismos. En septiembre de 1990 se aprobó el primer ensayo clínico de terapia génica: se trataba de introducir el gen que codifica para la enzima adenosín desaminasa en niños que padecen una inmunodeficiencia combinada severa (los llamados niños burbuja). A partir de esa fecha los protocolos experimentales aumentaron en un progreso continuo. Es importante señalar, como hace Lacadena, que con la terapia génica se echaron las campanas al vuelo de forma precipitada ante los primeros datos esperanzadores obtenidos, lo cual indujo a iniciar ensayos clínicos cuando todavía no se había profundizado lo suficiente en los estudios básicos. Además, la ocultación de la muerte en Estados Unidos de un paciente sometido a un tratamiento de terapia génica produjo un enorme escándalo, que llevó aparejado un retroceso lógico en la investigación básica y clínica de esta técnica.

El problema se ha agravado en los últimos años por la difusión de casos de investigadores que complementan sus salarios a través del reclutamiento de pacientes para los ensayos. Por supuesto, el conflicto se ha agravado aún más porque los que ejecutan los ensayos pueden estar y están interesados tanto a favor como en contra de los resultados esperados. El problema más grave radica en que, desafortunadamente, los datos preclínicos en esta materia solo pueden conferir, por el momento, aproximaciones a lo que puede ocurrir en la clínica humana. Todos sabemos que, en ensayos preclínicos de cualquier tipo, se pueden haber pasado por alto efectos adversos que eran imposibles de prever y que solamente aparecen cuando los efectos son irremediables o se han llevado a cabo en grandes poblaciones. Por esta razón, al informar se ha de poner especial cuidado en no presentar expectativas exageradas que han sido generadas por conflictos de intereses entre investigadores o euforias creadas por los resultados de ensayos preclínicos y aun de investigación básica.

No creo que se caiga en ninguna injusticia al decir que en la actualidad existe, en cierta sección de la comunidad científica, la tendencia a creer como reales datos preliminares y que existe una falta de realismo que nace de un optimismo, justificable, pero poco riguroso. Antes de comenzar el ensayo el investigador ha de poner de manifiesto si tiene intereses comerciales en el estudio ligados a la empresa

patrocinadora. Es opinión común que se ha procedido con demasiado optimismo y rapidez en temas de terapia génica, dada la presión clínica y científica, olvidando las vías de validación adecuadas. El interrogante más grave a mi entender está en saber si de hecho se pueden llevar a cabo todos los ensayos previos necesarios que nos puedan dar información relevante cuando no tenemos experiencia alguna, por el momento, sobre el tipo de resultados adversos que pueden acontecer, a la larga, cuando se interviene sobre el ADN [199].

La terapia génica solo debería ser aplicada para tratar a pacientes con determinadas enfermedades genéticas raras y no como instrumento de un programa social de eugenesia que tratara de mejorar el patrimonio genético humano: por el momento, el ejemplo más obvio sería el de transferir el gen de la hormona de crecimiento a un niño normal con la intención de que aumentara su crecimiento (podríamos obtener un magnífico jugador de baloncesto). La terapia génica solo se debería intentar cuando no hay otras alternativas terapéuticas o cuando, habiéndolas, suponen un mayor riesgo o un menor beneficio. Su aplicación debería requerir la evidencia de que es segura, beneficiosa, técnicamente posible y éticamente aceptable. La terapia génica germinal plantea cuestiones problemáticas, como son la propagación de efectos impredecibles en las generaciones futuras o los efectos a largo plazo que pudieran cambiar las características de las poblaciones humanas. Por esa razón, el artículo 13 del Convenio del Consejo de Europa respecto a las Aplicaciones de la Biología y la Medicina de 1996 afirma: «Únicamente podrá efectuarse una intervención que tenga por objeto modificar el genoma humano por razones preventivas, diagnósticas o terapéuticas y solo cuando no tenga por finalidad la introducción de una modificación en el genoma de la descendencia».

Clonación

El término «clon» proviene del griego y significa retoño o esqueje. Una definición ajustada de clon sería la siguiente: individuo de idéntica constitución genética nuclear, que procede de un único individuo mediante multiplicación asexual, siendo fenotípicamente muy semejante al individuo del que deriva. La acción y efecto de clonar se denomina clonación. En este término se pueden incluir métodos diferentes de generación de clones, tales como la partición o división de un embrión (gemelación artificial) y la transferencia nuclear, aunque en sentido estricto solo esta última es propiamente clonación. La clonación, por consiguiente, consiste en transferir el núcleo de una célula proveniente de un individuo ya nacido (niño, joven o adulto) a un óvulo al que previamente le hemos sacado su núcleo; desarrollo *in vitro* y transferencia a

nodrizas. El resultado es una progenie casi idéntica entre sí y también al progenitor (el adulto del que hemos sacado el núcleo de su célula somática). En los seres humanos se distingue la clonación reproductiva, dirigida a generar individuos idénticos, de la clonación no reproductiva, la cual se limitaría a la fase *in vitro.*

La *clonación reproductiva* podría considerarse como una técnica no convencional de reproducción asistida. Se han postulado otras aplicaciones de la clonación reproductiva, tales como evitar la transmisión de una enfermedad hereditaria, el deseo de una persona de perpetuarse a sí misma, el reemplazo de un ser querido fallecido, la creación de un reservorio para el caso de que fuera necesario en el futuro un posible trasplante de órganos o la creación de un donante compatible con un niño moribundo. Es importante considerar que se desconocen aún los riesgos relacionados con el envejecimiento, susceptibilidad a cáncer, fertilidad o anormalidades genéticas vinculados con este procedimiento. La eficiencia de la técnica es, de momento, reducida: en el caso de la famosa oveja *Dolly,* aun siendo elevada la fertilidad de las ovejas (95% de tasa de gestación), se produjeron considerables pérdidas en cada una de las etapas del procedimiento. Mediante superovulación se obtuvo un promedio de ocho óvulos por hembra y se necesitaron 40 ovejas como donantes de óvulos para generar 277 cigotos mediante transferencia de núcleos. De estos, se obtuvieron 29 embriones que se transfirieron y de los que solo nació una oveja clónica. La situación en humanos podría ser tal que la clonación fuera una técnica de muy baja eficiencia, teniendo en cuenta que la fertilidad natural en nuestra especie es muy reducida (25-30%).

La *clonación no reproductiva* supondría la generación de embriones mediante la transferencia de núcleos, su desarrollo *in vitro* y la utilización de los mismos como fuentes de células o tejidos. Podría utilizarse para investigar las causas de las enfermedades o como método para generar células madre o troncales que podrían emplearse para reparación de tejido u órganos humanos. Deben evaluarse las ventajas de la clonación no reproductiva o terapéutica en relación con otras tecnologías que no requieren la producción ni utilización de embriones.

La clonación en animales resulta aceptable siempre que puedan derivarse beneficios importantes para las especies animales o para el ser humano, y que ello no ponga en peligro la vida y sus equilibrios básicos. Aplicada a los animales, la clonación puede ser potencialmente beneficiosa tanto para evitar la desaparición de especies amenazadas como para el rescate de especies extinguidas, selección de individuos poseedores de ciertas ventajas genéticas, la mejora de especies y la producción de proteínas de valor farmacológico y terapéutico para los seres humanos.

En seres humanos, la clonación plantea problemas éticos distintos según se utilice con fines reproductivos o terapéuticos. En principio y siempre, hay que huir de

planteamientos excesivamente simplificadores y prepotentes. En cuanto a la clonación reproductiva, esta técnica es aún imperfecta y se conoce de forma insuficiente, se halla lejos de haber probado su seguridad y eficacia, dos condiciones necesarias para poder pensar en su aplicación a seres humanos, pero en cualquier caso parece que cuando se halle bien establecida será un procedimiento no sencillo ni fácil, pero tampoco excesivamente complejo ni costoso y que, por tanto, podrá ser realizada sin necesidad de disponer de grandes medios ni cuantiosos recursos económicos. Esto hace aún más importante la reflexión individual y colectiva sobre los fines de aplicación de esta técnica, ya que solo por ese camino será posible aumentar la responsabilidad tanto de los investigadores como de los profesionales encargados de realizarla y de la sociedad, y evitar su uso perverso.

El individuo clonado nunca será una copia exacta de aquel del que se tomó la célula somática ya diferenciada. Sin duda, los genes condicionan el desarrollo de una persona, pero el ser humano depende de forma fundamental de la interacción de su información genética con el ambiente y, más en concreto, de los procesos de socialización. El hecho de que una persona elija la dotación genética de otra puede ser una forma indebida de dominio sobre el destino del nuevo ser. Hay un cierto derecho de los seres humanos a no ser programados. Además, la clonación altera profundísimamente la relación del ser humano con el tiempo, y más en concreto con el futuro. La agresión que supone para un individuo ser genéticamente idéntico a otro ya nacido y de mayor edad que él que, de algún modo, le irá adelantando parte de su propia biografía, genera o puede generar desajustes importantísimos, con un enorme potencial maleficente. De lo anterior se deduce que la clonación puede suponer una grave agresión a la intimidad del nuevo ser humano, en primer lugar porque rompe la confidencialidad de los datos biológicos y sanitarios de ese individuo, y en segundo lugar, porque le impide o dificulta el ejercicio de su derecho a no saber, si no quiere, su propio futuro biológico. Por otra parte, está el carácter sumamente discutible, e incluso éticamente censurable, de los motivos y deseos de las personas que aspiran a conseguir copias de sí mismos, mucho de ellos extravagantes, absurdos y hasta alocados y que merecen, cuando menos, una cierta protesta moral. Finalmente, tendríamos que tener en cuenta las posibles distorsiones de las relaciones familiares, con unas ambiguas referencias a la paternidad y la maternidad.

En el momento actual resulta más que prudente la prohibición de esta técnica en seres humanos, y considero que esta postura no debería modificarse sin un amplísimo y dilatado proceso de deliberación. Así lo ha entendido el Consejo de Europa al elaborar el Protocolo Adicional al 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 (hecho en París el 12 de enero de 1998 y ratificado por España por instrumento de 7 de

enero del 2000, BOE del 1 de marzo de 2001), que prohíbe taxativamente en su artículo primero la clonación de seres humanos, considerando que la instrumentalización de los seres humanos mediante la creación deliberada de seres humanos genéticamente idénticos es contraria a la dignidad humana y constituye un abuso de la biología y de la medicinas, y considerando asimismo las graves dificultades de índole médica, psicológica y social que dicha práctica biomédica utilizada deliberadamente podría acarrear a todas las personas interesadas: «Se prohíbe toda intervención que tenga por finalidad crear un ser humano genéticamente idéntico a otro ser humano vivo o muerto». En el mismo sentido se ha pronunciado la Asamblea General de la ONU el 18 de febrero de 2005.

En cuanto a la clonación no reproductiva con miras a poder desarrollar determinadas líneas celulares que pudiesen llevar a la formación de tejidos susceptibles de ser utilizados como autotrasplantes ante determinadas patologías como, por ejemplo, la enfermedad de Parkinson, la respuesta moral va a depender de la valoración que se dé a la incipiente realidad humana de un embrión humano antes de su anidación, conforme ha quedado ya expuesto en la parte primera de este capítulo. Quienes consideren que el cigoto es un ser humano desde la fecundación y que, por tanto, debe gozar de la máxima protección otorgada a un ser humano, valoran esto como absolutamente inaceptable. Por el contrario, quienes aceptan la existencia de un periodo constituyente, no verían objeciones graves en este punto. La solución a este problema reside, pues, en el valor legal y ético que se dé al embrión. Considero que la no manipulación del embrión, en cualquiera de sus fases, puede y debe estimularse como ideal moral, pero ese ideal no puede ser elevado a la categoría de deber colectivo. La clonación terapéutica debe ser desaconsejada, en mi opinión, en el momento actual: propugno una moratoria amplia en tanto en cuanto no se haya avanzado mucho más en el conocimiento de la misma en el modelo animal y la discusión social de los dilemas éticos que esta técnica implica no hayan sido más amplios y profundos, más racionales y menos emotivistas. Ello se debe no solo a la disparidad de criterios ya descrita con anterioridad sobre el estatuto del embrión humano, sino sobre todo al interrogante respecto a dónde puede llevarnos todo esto (pendiente resbaladiza). Es frecuente hacer pasar por razones de necesidad las que solo son razones de conveniencia.

Sin embargo, creo que no es posible zanjar el tema de una vez por todas. Sería imprudente. No es posible establecer criterios que resuelvan de una vez por todas este tipo de cuestiones, ni que hagan imposible el error o el envilecimiento, máxime en una sociedad tan acelerada y atormentada como la nuestra, con un ambiente social y cultural nada propicio para la reflexión a largo plazo y sí en cambio para el beneficio a corto plazo y la demagogia. La declaración no vinculante aprobada por Naciones Unidas en

febrero 2005 insta a prohibir también la clonación con fines terapéuticos: eso explica que fuese adoptada con 71 votos a favor, 35 en contra y 43 abstenciones. No puede olvidarse que la búsqueda irracional del bienestar acaba generando siempre malestar, produciendo ella misma fracaso y dolor. La moralidad es, precisamente, un ejercicio de control de las propias pulsiones. Pienso, es mi humilde criterio, compartido por muchos otros, que el énfasis principal en toda esta discusión no debe ponerse en la prohibición o no prohibición, sino en la promoción de la responsabilidad. El control jurisdiccional, con ser de suma importancia práctica y pedagógica, no lo es todo; los avances de la ingeniería genética, pero sobre todo la clonación, exigen el rearme moral de la sociedad y la promoción de una cultura globalizada de la responsabilidad. La clonación es un procedimiento que pone al ser humano, una vez más, frente a las preguntas últimas de la existencia. El problema no es tanto de medios cuanto de fines. Cuando no se tienen razones suficientes para actuar, lo más prudente es la abstención, es decir, el respeto.

Células troncales

Y llegamos así al último apartado de este largo y denso capítulo, que es así de largo y denso no por la voluntad de quien escribe sino por la realidad sobre la que se trata de enunciar un esbozo de juicio moral. El término células madre es del dominio público, a pesar de que su descubrimiento es muy reciente. Fue en 1998 cuando dos grupos de investigadores comunicaron simultáneamente la obtención de células troncales humanas embrionarias, aunque ya desde 1981 se sabía que las células embrionarias pluripotentes derivadas del blastocisto pueden expandirse mediante cultivo celular en laboratorio. Los medios de comunicación tienen mucho que ver en esa publicidad, y no siempre positivamente: lo digo porque cuando se informa sesgadamente, haciéndole el juego a algún científico que más que vocación científica la tiene de superestrella (haber ido, entonces, a *Operación Triunfo,* no a un laboratorio), sobredimensionando algún aspecto de una cuestión, no se actúa muy correctamente que digamos. Al hablar de la clonación terapéutica ya hemos mencionado a este tipo de células, también llamadas con mayor exactitud células troncales: suelen ir de la mano ambos conceptos, aunque no tiene que ser así necesariamente.

Las células troncales se caracterizan porque son capaces de autoperpetuarse, dividiéndose para dar lugar a otras células con idénticas características; en segundo lugar, y esta es la propiedad que las ha hecho tan interesantes para la medicina, son capaces, en determinadas circunstancias, de convertirse (diferenciarse) en células especializadas, como las que forman cualquiera de los tejidos y órganos de nuestro

cuerpo. La utilización de estas células para llevar a cabo terapia celular, mediante el reemplazo de las células dañadas de determinados tejidos o aun, quizás, reparando los órganos dañados por ciertas enfermedades, abre unas perspectivas médicas de primera magnitud. La capacidad de diferenciación es variable según el tipo de célula troncal de que se trate. Así, existen tres tipos de células troncales:

- *Totipotentes.* Son aquellas que pueden dar lugar a todos los tipos celulares presentes en el cuerpo humano y, además, puede dar lugar a un individuo completo tras un proceso de desarrollo normal. Parece ser que solo son totipotentes los blastómetros hasta el estadio de mórula de 16 células.
- *Pluripotentes.* Son aquellas que pueden generar todos los linajes celulares presentes en el cuerpo humano, pero no ason capaces de desarrollarse en un organismo completo.
- *Multipotentes.* Son aquellas que tienen la capacidad funcional de dar lugar a alguno, pero no todos, los linajes celulares diferenciados. Están presentes en los tejidos y órganos adultos.

Junto con la posible aplicación y las expectativas propuestas en terapia celular de enfermedades neurodegenerativas (Parkinson, Alzheimer, esclerosis múltiple), el uso de células troncales se ha planteado como posible solución para el tratamiento de la diabetes, una de las enfermedades degenerativas con un mayor número de afectados. Se ha conseguido ya la conversión de células troncales hacia cardiomiocitos, hepatocitos, células endotiales y células hematopoiéticas. Pero el hecho cierto actual es que estamos todavía lejos de una aplicación inmediata en la biomedicina. Aunque es cierto que ha habido algunos éxitos en estas terapias experimentales, todavía es muy pronto para constatar de forma veraz, científica y reproducible el efecto beneficioso de estos protocolos terapéuticos, aún muy preliminares, y en los que no se ha analizado en un ensayo clínico riguroso, con un número de pacientes adecuado y significativo, los posibles efectos a corto y medio plazo, así como la evolución a largo plazo de los pacientes tratados. Nuevamente. la prudencia debería presidir nuestras actuaciones, en especial la manera en cómo se comunican los avances a la opinión pública.

El debate ético en relación a las células troncales se centra, básicamente, en las fuentes de su obtención. Lógicamente, no ofrecen problemas las somáticas, las que proceden de tejidos u órganos adultos, del cordón umbilical o de la placenta. En contraposición, las células troncales embrionarias suscitan un amplio debate, diferenciado en su intensidad según se trate de embriones sobrantes de programas de FIV, de embriones producidos por FIV con el único propósito de obtener cultivos celulares, o de embriones obtenidos por clonación (método idóneo para evitar el rechazo inmunológico del trasplante). Una vez más, entra en juego el estatuto ético del embrión

humano. Con los datos actuales no es posible optar entre los diferentes tipos de células troncales identificados. La investigación con células humanas embrionarias es una petición mayoritaria y constante por parte de la comunidad científica internacional, que la considera una necesidad a la vista de nuestra profunda ignorancia en muchos aspectos de la biología y fisiología de estas células y el enorme potencial terapéutico en medicina regenerativa de las mismas. Es muchísima la información que se va generando día a día al respecto; una buena manera de permanecer informados de la constante evolución de nuestro conocimiento sobre las células troncales es la web que mantiene el grupo del doctor Montoliu, del Centro Nacional de Biotecnología: www.cnb.uam.es.

Comparto el punto de vista de Alonso Bedate [200], al considerar que la negativa a la propuesta de si sería ético o no utilizar células embrionarias para la generación de estirpes celulares ha estado sustentada en paradigmas científicos que fueron válidos en un momento de la ciencia y en que todos, imbuidos por una cultura de la vida y de la defensa de la persona humana, tenemos miedo a ponernos en el riesgo de hacer acciones que supongan la destrucción de elementos biológicos con valoración humana. No cabe duda de que esta cultura de la vida no solo es respetable, sino loable. Sin embargo, los argumentos científicos que apoyaban el presupuesto de que a la célula embrionaria debían atribuírsele todos los derechos de una persona porque el embrión humano tenía como constituyente interno un programa de desarrollo que le confería la capacidad de ser persona son cada día más débiles. Es probable que la discusión del empleo de células embrionarias tome otros derroteros al haberse descubierto que en todos o en casi todos los órganos existen células madre que pueden dar lugar, mediante señales específicas, a varias estirpes celulares, como hemos visto. La utilización de estas células troncales para la generación de células diferenciadas de otros tejidos, a los que por su relación y organización espacial original no estaban destinadas, eliminaría probablemente gran parte de los problemas éticos expuestos.

Una vez más tengo que enfatizar la necesidad de prudencia, paciencia y perseverancia, junto con la ausencia de dogmatismos estériles y la presencia constante de rigor y capacidad de autocrítica como guías fundamentales para el progreso científico en la investigación con células troncales. Me gustaría terminar este largo capítulo recordando unas palabras que escribiera el Premio Nobel M. W. Niremberg y que recoge el profesor Juan Ramón Lacadena en la página 357 de su excelente monografía *Genética y bioética*:

> El hombre puede ser capaz de programar sus propias células con información sintética mucho antes de que pueda valorar adecuadamente las consecuencias a largo plazo de tales alteraciones, mucho antes de que sea capaz de formular metas y mucho antes de que pueda resolver los problemas éticos y morales que surgirán. Cuando el hombre llegue a ser capaz de

dar instrucciones a sus propias células deberá contenerse de hacerlo hasta que tenga la clarividencia suficiente para usar su conocimiento en beneficio de la humanidad.

Para comentar y dialogar

«EL CABALLO Y EL CABALLERO» [201]

Al fin ha aparecido la noticia que tanto esperaba. Aseguro a quien le pueda interesar que desde hacía muchos meses venía escudriñando la prensa escrita. Estaba seguro de que un día me la encontraría. Pues bien, ahí está en una columna firmada por Adrian Sack en el diario *El Mundo,* del viernes 7 de mayo de 2004: «Un científico inglés pretende clonar caballos pura sangre de carreras».

¿En qué consiste la novedad? Hace tiempo que se vienen clonando algunos mamíferos superiores para seleccionar los mejores ejemplares de una raza determinada. El método era hace años el de la división de los embriones *(splitting)*. Entre los fines perseguidos estaba, por ejemplo, la producción industrial de carnes para el mercado. A partir de la oveja Dolly, el panorama cambió de manera sustancial, al introducir un método nuevo de clonación, consistente en la transferencia de un núcleo celular diploide a una célula germinal a la que previamente se le habría retirado su núcleo original haploide. De esa forma, se podría producir animales casi idénticos al donante del núcleo prestado.

Uno comprende que alguien haya pensado en utilizar este método con los caballos de carreras. Se trata de un tal Twink Allen, director de la Unidad de Fertilidad Equina de Newmarket y miembro del Departamento de reproducción equina de la Universidad de Cambridge. Como académico, me alegro de que en las universidades se trate de apoyar a las fuerzas más dinámicas de la sociedad. Ojalá cunda el interés en colaborar con los creadores de recursos. Y un buen recurso son los caballos de carreras, ¡qué duda cabe! Todo el mundo sabe que en torno a estos hermosos y costosos animales se mueven muchos millones de la moneda que se quiera. Obtener caballos de la mejor raza puede suponer una fortuna para cualquier empresa de crianza.

No es una tontería ese sueño de querer asegurarse una industria de producción de campeones. estos, a su vez, podrían ser copiados para asegurar una reproducción «natural» de los corredores más premiados. Así que hasta habría en ello un interés filosófico. La selección de los mejores ejemplares de la especie habría sido, además, una «preciosa» ayuda a la naturaleza, cosa que nunca le vendrá mal, tan desordenada como parece que se pone a veces. Así que, la deformación profesional le lleva a uno a emitir un juicio que nadie le ha solicitado y va y escribe: «Nada inmoral en el proyecto de Mr. Allen». Por mi parte, que cuente con todo mi apoyo para un proyecto que promete. Y que conste que me encantan los saltos de los caballos, pero nunca en la vida he apostado en las carreras.

Estando así las cosas, han surgido dos dificultades. La una viene de la Administración; y la otra, de un movimiento social. El Gobierno británico, en efecto, parece haber negado el permiso para clonar a los caballos: decisión poco comprensible, teniendo en cuenta la amplitud con la que, en aquellas tierras, se han aplicado a estos procedimientos los criterios éticos. ¡A buenas horas llegan los remilgos! No es extraño que muchos criadores de equinos corredores hayan enarbolado un criterio más económico que ético al argüir que otros países podrían explotar esta veta de la clonación caballar. La otra dificultad al proyecto ha venido de las organizaciones defensoras de los animales. Una representante de ellas, la señora Natasha Lane, ha hecho una declaración tan tajante que me extraña en un país tan comedido en los modales: «Clonar caballos o cualquier animal con fines competitivos es completamente inaceptable». Supongo que la declaración habrá sido transcrita con fidelidad. Si es así, parece que el juicio ético no se centra tanto en la acción misma de clonar caballos como en la finalidad que se les adjudica, que es la competición. Seguramente, clonar animales por afecto, como para conservar la réplica de un perrito adorable, será menos inmoral.

Pero hay otra declaración de la señora Lane que me ha parecido estupenda: «La clonación causa dolor y sufrimiento a los animales, porque la mayoría de los embriones muere, y los que sobreviven pueden desarrollar anormalidades y morir jóvenes». Esta es la frase que estaba esperando desde hace meses. ¡Felicidades, señora Lane! Hacía falta que alguien defendiera en el mundo la dignidad de los embriones de los seres vivos. Desde que hace unos meses leí el libro *Animales como nosotros,* del profesor Mark Rowlands, yo mismo he empezado a valorar los lazos de parentesco que nos unen a los humanos con todos los demás seres vivientes. Claro que me gustaría que esa pretendida igualdad se tuviera en cuenta en algunos momentos clave. Así que, desde mi situación de converso respetuoso de todos los animales, solamente me

gustaría pedir a la señora Lane una cosa. Que amplíe su juicio ético a los embriones de otros mamíferos superiores, bípedos e implumes, que tienen la desgracia de pensar y de no ganar competiciones. ¿O es que va a ser más importante el caballo que el caballero?

Bibliografía

ABEL, F. / BONE, E. / HARVEY, J. C. (eds.), *La vida humana: origen y desarrollo*. Madrid, UPCO, 1989.

ÁNGEL YAGÜEZ, R. DE, «La segunda sentencia dictada por la Sala Primera del Tribunal Supremo en un caso de Wrongful birth (4 de febrero de 1999) ¿Está en contradicción con lo resuelto en la sentencia de 6 de junio de 1997 sobre el mismo problema?», en *Revista Derecho Genoma Humano* 10 (1999), pp. 117-157.

BERGEL, S. D. / CANTU, J. M. (org.), *Bioética y Genética.* Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2000.

BORJA, M., «Transgénicos», en J. GAFO (dir.), *10 palabras clave en ecología.* Estella, Verbo Divino, 1999, pp. 93-137.

BUSTOS PUECHE, J. E., *El derecho civil ante el reto de la nueva genética.* Madrid, Dykinson, 1996.

EMALDI CIRION, A., *El consejo genético y sus implicaciones jurídicas.* Granada, Cátedra Interuniversitaria de Derecho y Genoma Humano - Editorial Comares, 2001.

Esterilidad. Guía para pacientes. Barcelona, Sociedad Española de Fertilidad, 1999.

GAFO, J. (ed.), *Aspectos científicos, jurídicos y éticos de los transgénicos*. Madrid, UPCO. 2001.

— *Consejo genético: aspectos biomédicos e implicaciones éticas*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1994.

— *Ética y biotecnología*. Madrid, UPCO, 1993.

— *Procreación humana asistida: aspectos técnicos, éticos y legales*. Madrid, UPCO, 1998.

GROS, F., *La ingeniería de la vida*. Madrid, Acento, 1993.

Informe sobre clonación. Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud, 1999.

LACADENA, J. R., *Genética y bioética.* Madrid, UPCO, 2002.

LLANO SEÑARIS, J. / ULLASTRES GARCÍA, C. (coords.), *Genoma y Medicina.* Madrid, Fundación Española para el Desarrollo de la Investigación en Genómica y Proteómica, 2004.

MARTÍNEZ, J. L. (ed.), *Células troncales humanas. Aspectos científicos, éticos y jurídicos*. Madrid, UPCO, 2003.

MASÍA CLAVEL, J. (ed.), *Pruebas genéticas. Genética, Derecho y Ética.* Madrid,

UPCO, 2004.
TESTART, J., *El embrión transparente*. Barcelon, Granica, 1988.
WATSON, J. D., *ADN. El secreto de la vida.* Madrid, Taurus, 2003.

Capítulo 12

EL RESPETO DE LA NATURALEZA Y LOS DERECHOS DE LOS ANIMALES

1. La ecología es cosa de todos

No hay una ilustración más clara de la necesidad de que los hombres actúen globalmente que la crisis ecológica. El modelo industrial moderno ha tenido un éxito extraordinario, llevando a muchos países a una prosperidad sin precedentes, aunque desigualmente repartida, todo hay que decirlo. Sin embargo, buena parte de esa opulencia está hipotecando la calidad de vida –y aun la supervivencia– de las generaciones venideras. Entre 800.000 y 1,2 millones de niños nacen cada año en China con deficiencias de distintos tipos debido a la contaminación, según las autoridades sanitarias de ese país [202]. Los primeros grupos que enarbolaron las banderas de la ecología se vieron como comunistas disfrazados que querían desestabilizar las economías y las sociedades occidentales. Hoy las cosas son muy distintas. Algunos países han elaborado leyes para atajar esta problemática. Pero hay que reconocer que aunque existe un acuerdo generalizado a la hora de considerar el medio ambiente como una de las prioridades políticas de nuestros días, dicho asunto está constantemente sujeto a polémica y conflicto: no hay más que observar el lío montado en nuestro país por la distribución de las cuotas de emisión de CO_2.

Ser ecológico supone un coste, tanto en términos económicos como de comodidad, y esto va a suponer un esfuerzo para todos, que no sé si tenemos asumido. Además, esta política va a provocar enfrentamientos entre los países del Norte (los más contaminantes porque son los más industrializados) y los países del Sur (que tienen derecho a industrializarse y mejorar la calidad de vida de sus ciudadanos): por ejemplo, G. W. Bush, presidente de Estados Unidos, entiende que el Protocolo de Kioto para rebajar las emisiones que causan el efecto invernadero (suscrito en dicha ciudad japonesa el 10 de diciembre de 1997 y que entró en vigor el 16 de febrero de 2005) es injusto porque no exige a los países en desarrollo un recorte de sus emisiones y retiró a su país del acuerdo en 2001, con el argumento de que aquel dañaría gravemente a la economía de su país y modificaría sustancialmente el modo de vida de los norteamericanos. ¡Pero si de eso se trata! Finalmente, el debate se mueve muchas veces en el terreno de las conjeturas, ya que el nivel de conocimiento del medio ambiente es todavía relativamente bajo, con un cierto grado de incertidumbre científica, no existe unanimidad acerca de cómo evaluar y afrontar el objetivo final.

Lo vivimos con ocasión del desastre ocurrido en 1998 en Doñana y lo revivimos en 2002 con el *Prestige:* la duplicidad de Administraciones y su falta de sintonía en lo esencial, la negligencia y las acusaciones cruzadas entre autoridades y empresas, enfangadas en el lodo de la irresponsabilidad y la óptica del propio interés, prueban que

el Estado se viene configurando como un mosaico de taifas en el peor de los sentidos y que la sensibilidad ecológica es una maravilla tan solo en el papel de los discursos. No puede decirse que sean situaciones novedosas, pues el vertedero de residuos de las minas de Aznalcóllar tenía más de veinte años y desde que la multinacional sueca Boliden se hiciera cargo de la explotación en 1987 se habían sucedido las denuncias advirtiendo del peligro que representaba la presa. Respecto al segundo caso, recordar tan solo que en 1976 el *Urquiola* vertió 100.000 toneladas de crudo en La Coruña, y un nuevo desastre ocurrió en el mismo lugar el 3 de diciembre de 1992, cuando el *Mar Egeo* derramó 80.000 toneladas de petróleo. A día de hoy, las medidas legales y los recursos materiales de prevención y contención de las consecuencias de un nuevo desastre siguen brillando por su ausencia y son moneda arrojadiza entre nuestros políticos, que más parecen líderes de pandereta y matasuegras que personas comprometidas con el bien común.

Esas catástrofes no deben solo impactarnos emocionalmente, deben mover al compromiso permanente. La ecología no es una moda sino una urgencia vital. Hace falta poner en marcha con seriedad y rigor todo un conjunto de actividades públicas y privadas que persigan corregir y prevenir la contaminación, restaurar y preservar el equilibrio de los ecosistemas, proteger la flora y la fauna y promover el uso equilibrado y eficiente de los recursos naturales. Lo subrayo: la ecología exige una revisión radical de nuestros presupuestos económicos, sociales y éticos. Es un problema de comprensión y de voluntad. En un mundo limitado no puede darse un crecimiento ilimitado; nuestras pretensiones prometeicas son incomparables con la contingencia de la realidad.

Sin ser organicistas, hay que concebir el mundo como un todo, con una red muy compleja de interdependencias, y no como un simple agregado de partes. Para la contaminación, el mundo es una aldea. Nuestro deber es aprender a cuidar el planeta. Esta labor desemboca en una apremiante llamada a la movilización. Aún no hay nada definitivo y el futuro presenta todavía los rasgos de una alternativa: *si continuamos así, entonces se producirá el desastre.* La última palabra es, por consiguiente, responsabilidad. En este terreno la artimaña política que consiste en dejar pudrirse las situaciones difíciles de resolver sería desastrosa; lo mismo que la huida alocada hacia delante. La estrategia adecuada es la que se anticipa a los acontecimientos, la que no se conforma con reaccionar sino que imagina escenarios futuros, decide en función de los objetivos e ideales deseables. Hay que pensar globalmente y actuar localmente, viendo el valor y el significado de lo pequeño.

Frente al espectáculo desolador de las diversas degradaciones de la naturaleza a cargo de los seres humanos surgen dos actitudes. La primera sería la nostalgia por una alianza mítica con la naturaleza, que conlleva prácticamente a la sacralización de la misma. Por tanto, se trata de conservar y preservar el orden natural, de adaptar las actividades

humanas a las exigencias de la naturaleza. Así, ciertos ecologistas son antiproductivistas y critican el crecimiento económico y la globalización. Lo que ofrece esta actitud es una alianza antiquísima, mítica, sagrada, un sentimiento religioso de reverencia a la Madre Tierra. En contra de esta visión conservadora, biologista y sacralizadora surge un segundo enfoque que propugna la gestión racional de los ecosistemas. No se trata de plantear ya la degradación de la naturaleza como una consecuencia fatal de la acción de los hombres, sino de luchar contra las causas concretas de dicha degradación. La acumulación de conocimientos y el desarrollo de la tecnología deben permitir al ser humano dominar la naturaleza de forma cada vez más consciente y racional: uso diversificado de los recursos naturales, producir solo lo que se pueda utilizar y sea necesario, controlar que los recursos explotados sean adecuada y eficientemente utilizados, reciclar y reutilizar los desechos, evitar la contaminación que siempre puede ser controlada a condición de pagar el precio necesario, etcétera.

Podría decirse que la tarea de la ecología acaba de empezar; ahora hace falta una población informada, que tome decisiones y las exija con fundamentos claros. El primer dato para esta información es que nadie puede permitirse por mucho tiempo vivir por encima del límite de sus posibilidades y que, siendo probable que nos estemos acercando a ese límite, hay que recordar que la humanidad está formada sobre todo por personas que todavía utilizan muy pocos recursos y que no conocen las «grandes ventajas» del consumismo. Todavía recuerdo el impacto que me produjo hace unos años la lectura de un artículo que alertaba sobre el incipiente uso del papel higiénico por parte de los chinos y lo que eso significaba en términos medioambientales. ¿Se lo imaginan, algo tan trivial para nosotros como el papel higiénico y que, sin embargo, actualmente solo está al alcance de una minoría de la población del planeta? La indiferencia, la pasividad, la falta de previsión y de enérgicas medidas traerán funestas consecuencias y nos llevarán a un futuro cada vez más preocupante. De ahí la importancia que tiene nuestra toma de conciencia, nuestros compromisos personales y la acción comunitaria que llevemos a cabo.

2. Los grandes problemas medioambientales

La contaminación atmosférica

El aire, sobre todo en las grandes zonas urbanas e industriales, está viciado por dióxido de azufre, óxidos de nitrógeno, partículas de plomo, dióxido de carbono, etc., provenientes de la actividad industrial (sobre todo de las centrales térmicas), los coches (en 1990 el número total de vehículos era de 580 millones, en 1999 había 682 millones y se prevén 816 millones para el año 2010), la aviación y la calefacción. Desde fuera es fácilmente observable esa bruma grisácea y oscura que envuelve a muchas de nuestras ciudades. Esta situación se hace insostenible cuando se presentan efectos llamados de inversión térmica, que hacen que los humos se estanquen y no circulen; esto es lo que ocurre a menudo, por ejemplo, en Ciudad de México. El plomo es particularmente nocivo. Los problemas para la salud humana aparecen en forma de faringitis, conjuntivitis, bronquitis crónica, asma, cáncer, etc. También perjudica a la agricultura, a la vegetación y a los monumentos históricos.

No podemos olvidarnos de la combustión de la biomasa en los grandes incendios forestales o en las quemas controladas para favorecer la agricultura, así como del metano producido durante la extracción de carbón, petróleo y gas natural, la actividad microbiana en vertederos de basuras, el cultivo de arroz y la ganadería.

Causado por la acumulación de esos gases contaminantes en la atmósfera terrestre, especialmente el dióxido de carbono procedente de la combustión de hidrocarburos, y favorecido por la deforestación del planeta, el *efecto invernadero* impide la refracción de la radiación procedente del Sol y hace que se incremente la temperatura sobre la superficie de la Tierra. Esto elevará la temperatura del planeta entre 1,4 y 5,8ºC (ya se ha incrementado a lo largo del siglo XX en 0,6ºC) y cambiará considerablemente la pauta de precipitaciones, modificando las diversas zonas climáticas del planeta y fomentando los fenómenos climáticos extremos. La agricultura y la vegetación en general se verán muy afectadas. Otra consecuencia de este calentamiento sería una elevación del nivel del mar y la modificación de las actuales corrientes marinas, todo ello resultante de la expansión térmica de las aguas y el retroceso en la extensión de la nieve y de los glaciares por su deshielo, que provocaría cambios inmediatos del clima, en la vida marina y, además, muchas tierras costeras quedarían inundadas por las aguas del mar.

Otro problema derivado de la contaminación atmosférica es el *debilitamiento de la capa de ozono.* Rodeando la Tierra, a una altura de 25-30 km existe una capa donde se acumula el gas ozono que actúa como un escudo protector porque intercepta las

radiaciones ultravioletas nocivas provenientes del sol, dejando pasar solo aquellas que resultan beneficiosas para la vida. Evidentemente, la disminución de las concentraciones de ozono estratosférico afectará de manera significativa a la vida sobre la Tierra. Ya en 1974 se alertó sobre este problema, pero no fue hasta el año 1985 cuando se constató la existencia de un importante adelgazamiento de la capa de ozono sobre el polo Sur. Los investigadores achacan esa perturbación a la acción de los óxidos de nitrógeno, los CFC y otros gases industriales hará que nos llegue más radiación ultravioleta, lo cual significará un incremento del cáncer de piel, formación de cataratas oculares, mutaciones genéticas, cambios en la cadena alimentaria (en la que juegan un papel sumamente importante el fitoplancton y el krill, pequeñísimos moluscos de los océanos antárticos), etcétera.

La deforestación y la desertización

Cada año se degradan más de 6 millones de hectáreas hasta convertirse en tierras desérticas. También se destruyen 17 millones de hectáreas de bosques tropicales anualmente. Todo ello a causa de los incendios forestales, la búsqueda de tierras para la agricultura y la ganadería, el comercio de la madera, las explotaciones mineras, el desarrollo de gigantescos proyectos hidroeléctricos y la industria papelera. Además de la importancia en la renovación atmosférica y la regulación del clima, la pérdida de los bosques y otras reservas naturales lleva consigo en muchos casos el exterminio de tribus indígenas cuya existencia está ligada a su hábitat ancestral, conduce a la extinción plantas y animales y reduce drásticamente la diversidad genética del mundo, precisamente en un momento en que el ser humano se esfuerza denodadamente por fabricar organismos genéticamente modificados: paradojas de la vida.

Durante su desplazamiento por la atmósfera las emisiones de óxidos de azufre y de nitrógeno y los hidrocarburos volátiles, fruto de la combustión de combustibles fósiles, se transforman en ácido sulfúrico o nítrico, se precipitan al suelo, a veces a centenares de kilómetros de distancia de su lugar de procedencia, en forma de partículas secas o junto con la nieve, las heladas, la lluvia, la niebla y el rocío, y esta precipitación daña la vegetación –quemándola prácticamente–, acelera la contaminación del agua y corroe los edificios, las estructuras metálicas y los vehículos. El 13% de los árboles de la Unión Europea está dañado a causa de este fenómeno.

Las basuras

España produce más de 12 millones de toneladas al año de residuos sólidos urbanos, lo que supone una media diaria de casi un kilo por habitante. ¿Cómo los gestionamos? ¿Los enterramos, los quemamos o hacemos compost? Un principio básico de la naturaleza es que todo cuanto se tira no desaparece totalmente. El desequilibrio va en aumento cuando uno de los «logros» de la actual sociedad consiste en incorporar productos destinados a no durar (consumismo) y aparatosos embalajes, de ahí que la respuesta al problema no vendrá solo desde la adopción de medidas para el tratamiento, que posibiliten encajar los residuos en el ciclo natural, sino que habrá que actuar preventivamente para racionalizar el consumo y de esta manera evitar al máximo que se generen residuos.

Los residuos sanitarios y los industriales, la mayoría de ellos catalogados como tóxicos y peligrosos, merecen mención especial. Tampoco podemos olvidarnos de los riesgos de accidentes en los reactores nucleares (como la historia atestigua), los problemas de la evacuación y almacenamiento de los residuos nucleares (que tienen efectos nocivos peligrosísimos durante décadas) y el desmantelamiento de los reactores una vez terminada su vida útil. Tampoco nos puede ser ajena la carrera de armamentos, la proliferación de armas nucleares, los numerosos conflictos bélicos y la posibilidad de una guerra nuclear suponen la mayor amenaza para la estabilidad del planeta. Los gobiernos tienden a basar sus enfoques de la seguridad en definiciones tradicionales que no son adecuadas para la actual situación mundial, potenciando el ansia de armarse con mejores y más modernos métodos de destrucción masiva. Lo que llaman los gobiernos «poder de disuasión» no es más que una expresión para ocultar actitudes de poder y dominio.

La contaminación de las aguas

Nos parece que disponemos de agua dulce en cantidades ilimitadas, puesto que nos llueve, pero no es así. Los niveles freáticos están descendiendo debido a una extracción excesiva de aguas subterráneas. La superficie de los grandes humedales, ecosistemas que desempeñan una extraordinaria tarea, se ha reducido a casi la mitad en todo el mundo. Pero, lo que complica aún más la situación, las aguas residuales y los efluentes industriales, son liberados hacia los cauces de los ríos y hacia los mares con una depuración mínima, o es totalmente inexistente. Los escurrimientos de nitrógeno y de fosfatos, debidos al exceso de fertilizantes, contaminan las reservas de agua y ese deterioro es cada vez mayor. Por ejemplo, los fanáticos del césped y de los jardines estadounidenses aplican más de 45 millones de kilos de fertilizantes y de productos

químicos para combatir las plagas, las malas hierbas y los hongos. De hecho, el consumo de pesticidas por hectárea de césped es aproximadamente diez veces mayor que el utilizado en una hectárea por los agricultores. Los fertilizantes y pesticidas no absorbidos por las plantas se infiltran y pasan a los acuíferos o a los cursos de agua, contaminándola y favoreciendo la eutrofización de lagos y charcas.

A destacar el hecho de que los medicamentos son los principales contaminantes emergentes, y aún no está bien estudiado el problema ambiental que suponen. Las sustancias farmacológicas son eliminadas del cuerpo humano por la orina, llegan a las aguas residuales y de aquí a los ríos, lagos y mares. Los tratamientos convencionales de las plantas depuradoras no erradican estos productos, por lo que alcanzan los ecosistemas acuáticos. A diferencia de otro tipo de tóxicos, que persisten largo tiempo en el ambiente, los fármacos se degradan. Sin embargo, como se vierten de forma continuada, los seres vivos acuáticos están expuestos de forma permanente a este cóctel de contaminantes. En los pocos estudios que hasta la fecha se han realizado se han detectado en las aguas antiinflamatorios, analgésicos, betabloqueantes, antiepilépticos y estrógenos. De todos los fármacos, los estrógenos y los antibióticos son los que suscitan mayor preocupación.

3. Las causas

La situación demográfica mundial

El número de habitantes de la Tierra aumenta incesantemente, pero los recursos para mantener a esa población, mejorar su calidad de vida y eliminar sus desechos siguen siendo limitados. El problema no se reduce a cifras, lleva consigo una preocupación por la igualdad y la equidad. Una persona adicional en un país desarrollado consume mucho más y ejerce una presión mucho mayor sobre el medio ambiente que una persona más en el Tercer Mundo. Los sistemas de consumo y de preferencias son tan importantes como el número de consumidores para la conservación del hábitat.

El momento de la aparición del ser humano sobre la Tierra es incierto, pero se suele indicar que apareció hace unos 50.000 años. El total de habitantes era muy pequeño; se estima en cien mil individuos durante el Paleolítico superior y un millón en el Paleolítico medio. La invención de las herramientas (talla de piedra) permitió alcanzar la cifra de cuatro millones a finales del Paleolítico. El desarrollo de la agricultura y la domesticación de animales hicieron aumentar los recursos alimenticios durante el Neolítico, lo que acarreó el crecimiento de la población hasta los diez millones de habitantes y la aparición de los primeros asentamientos sedentarios.

El crecimiento siguió siendo lento; se alcanzaron los 250 millones de habitantes a comienzos de la era cristiana. En el siglo II, dentro del Imperio romano, la expectativa media de vida era inferior a 25 años y solo el 4% de los varones vivía más allá de los 50 años. Durante el primer milenio se conocieron amplias fluctuaciones demográficas, consecuencia de las invasiones bárbaras y las graves epidemias. Se calcula que a comienzos del segundo milenio había sobre la Tierra unos 275 millones de personas, alcanzando los 400 millones hacia el año 1300. Las estimaciones para el año 1650 indican una población mundial de 500 millones de habitantes. En resumen, existió una evolución lenta pero ascendente de la curva de la población mundial.

Se señala 1750 como fecha a partir de la cual se manifestó la primera gran expansión demográfica. Durante miles de años la especie humana ha padecido, como el resto de las especies vivas, un régimen demográfico cruel, donde solo una fuerte fecundidad permitía compensar la fuerte mortalidad, una situación en la que el excedente demográfico era muy modesto y en la que el tenue crecimiento de la población se veía interrumpido periódicamente por graves crisis (enfermedades, hambrunas, guerras). Cuando la conquista de nuevos territorios o el descubrimiento de nuevas tecnologías permitían aumentar la cantidad de alimentos disponibles, la población podía crecer para alcanzar

un nuevo techo. Pero cuando este se conseguía, la crisis, bajo una u otra forma, reaparecía. La revolución agraria y, sobre todo, la industrial, los avances de la medicina y la transformación social y cultural que la acompañan permitieron que hubiese un aumento de los nacimientos y una disminución profunda de las defunciones, lo que provocó un crecimiento permanente de la población mundial. Se calcula que en ese momento había sobre la Tierra una población de 800 millones de personas, que pasaron a ser 1.300 millones en el año 1850, 1.600 millones en 1900 y 2.500 millones en 1950.

En 1970 éramos 3.700 millones, que subían a 5.300 millones en 1990 y 6.070 millones en el año 2000. Mientras debieron transcurrir 123 años para que la población mundial pasara de 1.000 millones a 2.000 millones, los incrementos posteriores de mil millones consumieron tan solo 33 años, 14 años, 13 años y 11 años. Esto no solo es crecimiento exponencial, sino súper exponencial, pues la tasa de crecimiento crece en sí misma. Las proyecciones demográficas de Naciones Unidas para el futuro inmediato son las siguientes (www.unfpa.org):

Año	*Variante baja*	*Variante media*	*Variante alta*
2010	6.688	6.830	6.966
2020	7.159	7.540	7.912
2030	7.454	8.130	8.817
2040	7.529	8.593	9.740
2050	7.408	8.918	10.633

Aunque se ha producido en los últimos años un cambio significativo, pues la tasa de crecimiento anual está cayendo, esto no quiere decir que el crecimiento de la población esté más próximo a un proceso de nivelación, porque la tasa de crecimiento no ha caído con la rapidez con que ha crecido la base de la población, motivo por el cual la cantidad de gente incorporada cada año sigue creciendo. Esto significa que, aun con proyecciones sumamente optimistas sobre nuevas caídas en la tasa de natalidad, nos espera un serio incremento poblacional, sobre todo en los países menos desarrollados.

Simultáneamente, el envejecimiento de la población conforma también una nueva realidad que implica grandes cambios sociales y asistenciales. Ciertamente, no es un

hecho en sí mismo negativo, pero es una realidad nueva y hay que partir de planteamientos innovadores para estructurar socialmente estas nuevas tendencias de la población. Hay que añadir que lo países en vías de desarrollo están experimentando una transición demográfica muy rápida y que, por consiguiente, junto al problema ya planteado de atender a una población muy joven, en un futuro no muy lejano existirá también el de atender a grandes cantidades de ancianos.

Todo esto trae consigo una *presión sobre los recursos,* pues resulta claro que la demanda de alimentos aumentará a medida que crezca la población. También influirá el cambio en sus modelos de consumo, pues la prosperidad económica hace crecer la demanda de cereales, leche, carne, huevos y cerveza. Como ejemplo, de 1950 a 1997, las capturas pesqueras se multiplicaron casi por cinco y el consumo de cereales se triplicó. Ese aumento de la productividad fue posible por la utilización de nuevas variedades de semillas hechas para producir el máximo rendimiento; por el uso masivo de fertilizantes químicos; por la aplicación de insecticidas y pesticidas para controlar los agentes patógenos; por el aumento de las tierras irrigadas y puestas en cultivo; por más barcos pesqueros y de mayores proporciones, etc. Pero se puede decir que los sistemas de producción han tocado techo y que resulta muy difícil conseguir nuevos incrementos de productividad, aunque el futuro está en la biotecnología, no exenta de riegos.

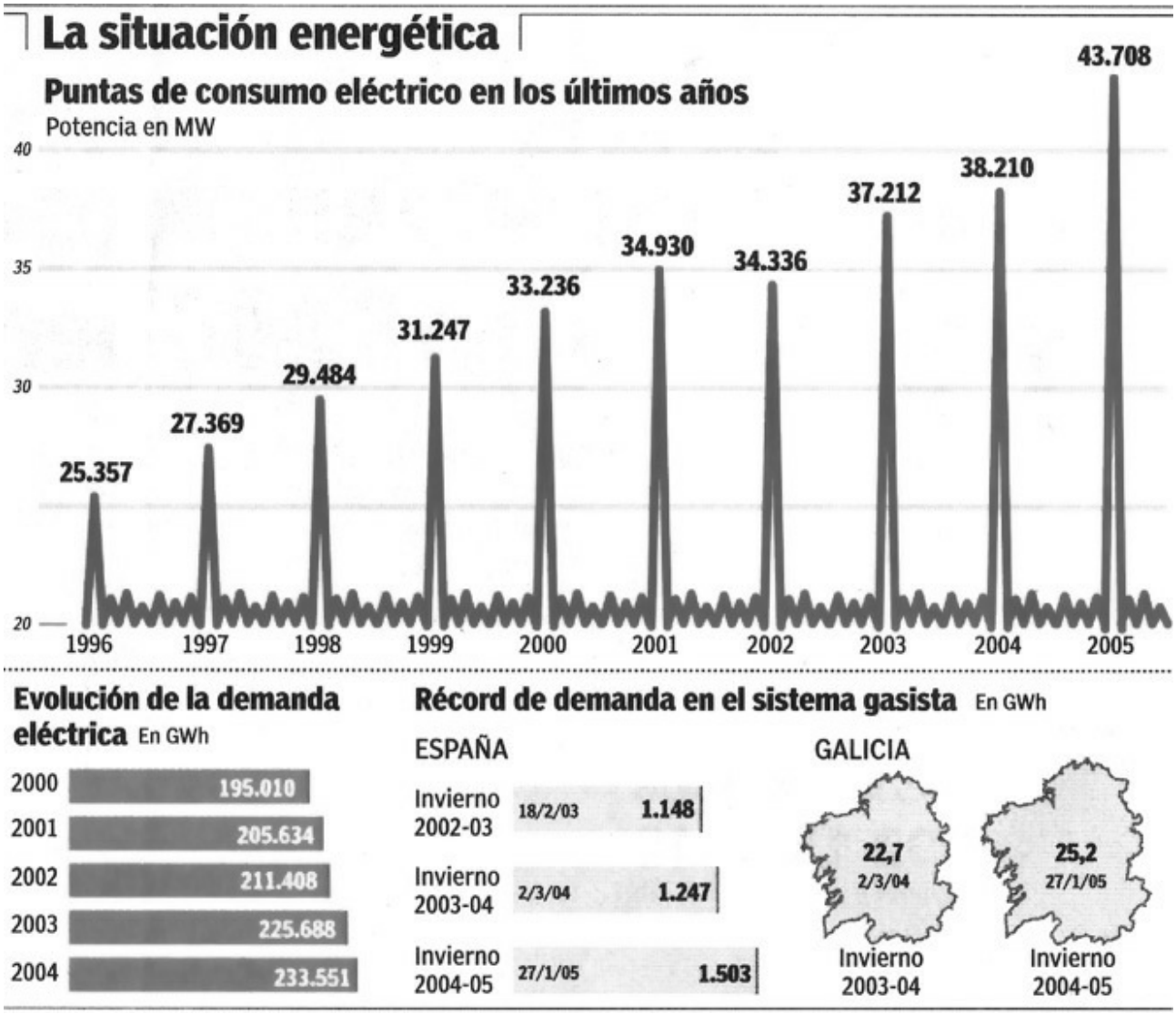
Por otra parte, hay que señalar que no se han beneficiado de los adelantos de la tecnología las regiones desfavorecidas ecológicamente ni las masas de agricultores pobres, y tampoco conseguirán beneficiarse hasta que los gobiernos estén dispuestos y sean capaces de redistribuir la tierra y sus recursos y les proporcionen el apoyo y los incentivos necesarios. Además, las políticas a corto plazo están degradando los recursos de base en todos los continentes: una vez cruzado el umbral del rendimiento sostenible de un sistema natural, el crecimiento del consumo solo puede continuar consumiendo la propia base de recursos. Cuando la cantidad de peces capturados supera el rendimiento sostenible de una pesquería, por ejemplo, las reservas pesqueras comienzan a disminuir y, si la pesca continúa, la pesquería se hundirá finalmente. Puede que se recupere o puede que no. A menudo, durante las últimas décadas, al ampliarse la superficie cultivada, se llegó a tierras marginales predispuestas a la erosión (en la India, la erosión del suelo amenaza al 20-30% de toda su superficie).

Una de las cuestiones más subestimadas de cuantas la humanidad habrá de afrontar próximamente es la del *agua.* Hasta Juan Pablo II se ha referido a ello a finales de enero de 2005 en su discurso a los obispos españoles en visita *ad limina,* con gran revuelo mediático y político. Lo cierto es que el consumo de agua de ríos, lagos y acuíferos subterráneos se ha cuadriplicado desde mediados del siglo XX. Muchas formas de utilización del agua son claramente insostenibles, como los bombeos desde los acuíferos

a un ritmo muy superior al que se recargan, con el consiguiente descenso de las capas freáticas. No se olvide, además, que el 70% del agua se utiliza con fines de regadío, por lo que si nos enfrentamos a un futuro de escasez de agua, eso tendrá también sus repercusiones en la producción de alimentos. A medida que los países comienzan a presionar sobre los límites de sus suministros de agua, la competencia entre el campo y la ciudad se intensifica. En esa batalla las ciudades ganan casi siempre y desvían agua del regadío a los usos industriales y residenciales de mayor prioridad. Según los cálculos, entre 1.000 y 2.400 millones de personas (es decir, el 13-20% de la población mundial prevista) vivirán en países con escasez de agua en el año 2050. África y Asia parecen especialmente vulnerables.

La mecanización de la silvicultura y de la agricultura ha hecho posible la rápida explotación de grandes extensiones de bosques, así como su conversión a otros usos, de forma que se van sobrepasando antiguas fronteras forestales en busca de más superficie agrícola y ganadera. La globalización y el libre comercio permiten a las multinacionales recorrer el mundo en busca de oportunidades forestales más ventajosas. Una de las fuerzas más importantes que empujan esto es el vertiginoso crecimiento del consumo de productos forestales. Desde 1950 el consumo de maderas se triplicó y el de *papel* se multiplicó por seis, previéndose que se volverá a duplicar en los próximos años por el crecimiento –fundamentalmente– de la demanda en los países en desarrollo. Mientras que el consumo anual por persona a nivel mundial se sitúa en unos 46 kilos, en Estados Unidos es de 331 kilos (consume aproximadamente el 30% del consumo mundial total), el de Japón es de 250 kilos y el de Alemania es de 200 kilos, mientras que en Brasil la cifra baja a 31 kilos, en China apenas supera los 24 kilos y en India es de tan solo 3 kilos. Aunque fue inventado como un medio para comunicarse, la mitad del papel utilizado por la sociedad de consumo de nuestros días tiene como destino el embalaje. Para producir una tonelada de papel se necesitan dos o tres de troncos, así como grandes cantidades de agua y energía, y genera grandes cantidades de residuos sólidos, contaminantes atmosféricos y del agua.

El *consumo de energía* ya es alto en los países desarrollados, y sigue creciendo. Los medios de comunicación informan cada vez que se produce un récord en el consumo de electricidad o de gas natural. Así, *La Voz de Galicia* el 29 de enero de 2005 nos ofrecía los siguientes datos:



El consumo de petróleo de Estados Unidos, por ejemplo, se ha incrementado en la última década en cerca de 2,7 millones de barriles diarios, más petróleo que el que utilizan diariamente en toda la India y Pakistán juntos, cuya población es cuatro veces mayor que la de Estados Unidos. Pero es que la demanda también está creciendo rápidamente en muchos países en desarrollo a medida que se van industrializando y sus ciudadanos tienen acceso a las ventajas del desarrollo moderno (transporte cómodo y rápido, frigorífico, lavadora, televisión, luz): China es ya el primer consumidor mundial de carbón y el tercero de petróleo, mientras que Brasil es el sexto consumidor de petróleo, la India el octavo y México el décimo.

Con todo, los habitantes de los países más desarrollados utilizan actualmente 25 veces más energía por persona que la población más pobre del planeta: para 2.500 millones de personas la única fuente de energía sigue siendo la leña u otro tipo de biomasa. Las previsiones hablan de aumentos de entre el 34% y el 44% para el año 2010, y de entre el

54% y el 98% para 2020. La mayor parte de la producción vendrá de fuentes de energía fósil (carbón, petróleo y gas natural); las energías renovables (solar, eólica y cultivos energéticos) proporcionarán solo entre el 2% y el 4% de los suministros globales de energía. Las previsiones sobre consumo energético antes reseñadas implican que la contaminación atmosférica aumente de modo significativo en las regiones de desarrollo rápido y que las emisiones de gases invernadero crezcan también, incrementando enormemente el riesgo y el impacto potencial del cambio climático.

Una especial consideración merece la *creciente urbanización.* La población del planeta no está distribuida uniformemente sobre el espacio. Solo el 30% de la superficie de la Tierra, aproximadamente, está habitada de forma permanente, observándose acusadas diferencias según áreas o regiones mundiales, e incluso a nivel nacional y subnacional. El 21% de la población mundial reside en China, que representa solo el 7% de la superficie del planeta, mientras que en Canadá y Australia, el segundo y el sexto de los países más grandes del mundo, solo habitan el 0,5% y el 0,3% de la población, respectivamente. Se observan diferencias más acusadas si se distingue entre países más y menos desarrollados, pues estos tienen más del 75% de los habitantes de la Tierra. Por otra parte, el mundo se encuentra en medio de una masiva transición urbana y es más que probable que en los próximos años persista la afluencia de población de las zonas rurales hacia las urbanas y que se incremente la migración de un país a otro. Cerca de la mitad de la población mundial vive actualmente en zonas urbanas, una cifra que aumentará al 60% para el año 2030, cuando en 1975 apenas vivía en zonas urbanas un tercio de la población y en 1994 ese porcentaje era todavía inferior al 45%.

En el mundo hay más de 200 ciudades que superan el millón de habitantes, muchas de las cuales están en países subdesarrollados. De ellas, 16 son megaciudades, es decir, ciudades con diez o más millones de habitantes. Las tasas de urbanización más rápidas se producirán en los países en desarrollo, donde la población urbana crece a un ritmo anual del 3,5%, siendo la tasa en las regiones más desarrolladas de tan solo el 1%. Este cambio impondrá una enorme carga a la infraestructura existente y a los servicios sociales, la mayoría de los cuales difícilmente podrán aumentar al mismo ritmo que la urbanización. Estas concentraciones originan grandes tensiones que inciden tanto en la vertiente institucional como en los recursos naturales que sirven de sustento y en los niveles de contaminación. La gestión medioambiental tiende a ser más difícil en las ciudades de grandes dimensiones.

La superpoblación en estas áreas aumenta enormemente el riesgo de infecciones intestinales y enfermedades contagiosas, pues carecen de agua potable, servicios sanitarios, saneamiento y recogida de basuras. La evacuación de los detritos de origen humano es una fuente importante de contaminación del agua. Los asentamientos al

margen de la ley suelen estar situados en terrenos que nadie quiere, unas veces planicies propensas a inundaciones, otras en empinadas laderas donde también están expuestos a corrimientos de tierras. La contaminación en el interior de los hogares debida a combustibles de baja calidad para cocinar y calentarse, como carbón vegetal o estiércol, es uno de los problemas ambientales más graves: esa contaminación agrava las infecciones respiratorias en los niños y las enfermedades pulmonares crónicas y el cáncer en los adultos. La calidad del aire en las megaciudades deja mucho que desear.

El *desempleo* es ya un azote para las diferentes sociedades. Las poblaciones en aumento y la elevada proporción de jóvenes en los países del Tercer Mundo conducen a considerables aumentos en la fuerza de trabajo. La agricultura no podrá absorber tantos trabajadores. La industria deberá proporcionar a esas sociedades en expansión no solo bienes y servicios, sino también empleo en los países desarrollados la importancia relativa del sector industrial como fuente de trabajo ha disminuido en los últimos años y se ha producido un desplazamiento hacia el sector servicios. Ese aumento de la oferta de mano de obra, unido a una menor demanda de la misma por parte de la industria, al mejorarse los procesos de fabricación con la aplicación de nuevas tecnologías, puede constituir un grave problema.

El subdesarrollo y la pobreza en la que viven dos tercios de la población mundial

La iniciativa de la ONU de proclamar 1974 como Año Mundial de la Población y convocar la primera Conferencia Mundial de la Población en Bucarest hizo saltar al primer plano de la actualidad internacional el problema planteado por el acelerado crecimiento demográfico (la llamada «explosión demográfica») y el subdesarrollo o extrema pobreza de una gran parte de los países que componen la escena mundial. En ella, se insistió en que el obstáculo principal para el desarrollo económico y sociocultural de los pueblos pobres era el enorme crecimiento de sus poblaciones, su desbordante e irresponsable fecundidad, favorecida por su incultura y su indolencia en la explotación de los recursos naturales. A lo largo del encuentro se vio que esta actitud era defendida en gran medida por los países con economías con un potente desarrollo industrial y básicamente de corte capitalista, que trataban de imponer una determinada visión de los hechos. Para remediar esta situación, la única solución que se ofrecía era rebajar drásticamente la tasa de natalidad de los países pobres como medio indispensable para salir del subdesarrollo, en el más puro estilo malthusiano. Frente a esa postura se situó la de aquellos que consideraban que la pobreza era la causante de un número elevado de

hijos, y no al revés, por lo que la solución vendría de la mano de favorecer una adecuada y justa cooperación internacional que posibilitase un reparto más equitativo de los bienes y, por consiguiente, el desarrollo de estos países. La amenaza a la Tierra no era tanto la superpoblación cuanto el modelo consumista de los países ricos y el injusto reparto internacional de los recursos. Las verdaderas vías para solucionar el problema estaban en un aumento de la ayuda financiera y en un mayor y mejor acceso a las nuevas tecnologías. La Conferencia se convirtió en un pulso entre la tesis controlista y la desarrollista.

El choque ente estas dos posturas perduró durante la segunda Conferencia, celebrada en 1984 en México. El texto que sirvió de base para los trabajos siguió insistiendo de manera principal en una política de control de la población como mejor (y casi único) instrumento para alcanzar lo que ya se venía llamando un desarrollo sostenible, incluyendo como medidas el aborto y la esterilización a gran escala. Las tesis antinatalistas ocuparon un lugar destacado en la práctica de ciertos gobiernos y organismos internacionales, que no dudaron en condicionar las ayudas al desarrollo a la adopción de esta clase de medidas por parte de los Estados receptores de dicha ayuda. La tercera Conferencia se celebró en El Cairo (Egipto), una de las ciudades más pobladas del mundo, del 5 al 13 de septiembre del año 1994, y se denominó Conferencia Internacional sobre la Población y el Desarrollo: un aspecto nuevo, pues, fue la vinculación entre población y desarrollo. Efectivamente, las cuestiones de población no pueden considerarse de forma aislada, sino que deben abordarse en un contexto más amplio de desarrollo sostenible.

Lo cierto es que, como señaló Juan Pablo II, «no se logrará el justo equilibrio ecológico si no se *afrontan directamente las formas estructurales de pobreza* existentes en el mundo. Por ejemplo, en muchos países la pobreza rural y la distribución de la tierra han llevado a una agricultura de mera subsistencia así como el empobrecimiento de los terrenos. Cuando la tierra ya no produce muchos campesinos se mudan a otras zonas –incrementando con frecuencia el proceso de deforestación incontrolada– o bien se establecen en centros urbanos que carecen de estructuras y servicios. Además, algunos países con una fuerte deuda están destruyendo su patrimonio natural ocasionando irremediables desequilibrios ecológicos, con tal de obtener nuevos productos de exportación. No obstante, frente a tales situaciones sería un modo inaceptable de valorar la responsabilidad acusar solamente a los pobres por las consecuencias ambientales negativas provocadas por ellos. Es necesario más bien ayudar a los pobres –a quienes la tierra ha sido confiada como a todos los demás– a superar su pobreza, y esto exige una decidida reforma de las estructuras y nuevos esquemas en las relaciones entre los Estados y los pueblos» [203].

Lo cierto es que amplísimos sectores del Tercer Mundo siguen sin acceso al agua potable y al saneamiento (más de 2.000 millones de personas), viviendo en condiciones de hacinamiento y sin una nutrición adecuada (35.000 muertos diarios por malnutrición). Un gran número de personas continúa expuesto al riesgo de infecciones y de enfermedades parasitarias y transmitidas por el agua, como la tuberculosis, el paludismo y la esquistosomiasis. Se calcula que 800 millones de personas tienen unos ingresos anuales inferiores a 200 dólares y más de 2.000 millones gana por debajo de los 400 dólares anuales. El sida es otro grave asunto. El número de enfermos en el mundo se eleva a 2,5 millones de personas, y más de 14 millones han sido infectadas desde que se inició la epidemia; las cuatro quintas partes vivían en países subdesarrollados. Según las proyecciones, esa cifra llegará a 30 o 40 millones al final del decenio. Tampoco nos olvidemos de los conflictos armados y los señores de la guerra que asolan a estos países. Existen aproximadamente 125 millones de emigrantes internacionales, incluidos los refugiados (que en la actualidad son cerca de 19 millones, cuando en 1985 eran 8,5 millones), la mitad de los cuales está en países en desarrollo. El número de analfabetos sigue siendo muy elevado: 960 millones de personas. De ellos, el 75% son mujeres. Se estima en 130 millones los niños sin acceso a la escuela primaria

Los factores que tienen una relación directa importante en la caída de la tasa de natalidad son el PIB por persona, la educación y el empleo –sobre todo si afectan a la mujer–, la extensión de información en materia de planificación familiar y la reducción de la mortalidad infantil. Estos factores pueden ser proporcionados a la mayoría de la población a un coste relativamente bajo, solo si un Estado decide asignar sus recursos en este sentido. Lo importante es señalar que el crecimiento industrial en sí mismo no garantiza el bienestar humano ni la reducción de la tasa de crecimiento de una nación si dicho desarrollo industrial afecta a la mayoría de los ciudadanos. Lo cierto es que la mayor parte del crecimiento económico está ocurriendo en las naciones ya industrializadas. Los ingresos per cápita de muchos países en vías de desarrollado han caído durante los últimos años.

Hay muchas razones para el estancamiento económico de los países pobres. Algunas de ellas tiene que ver con la injusticia sistemática, la opresión y la negligencia de los países industrializados; otras, con la falta de preparación, información, oportunidades, salud y capacidad de gestión de las naciones pobres. También hay razones que tienen que ver con la simple estructura de la población y el sistema de capital. La verdad es que resulta mucho más fácil para las poblaciones ricas ahorrar, invertir y multiplicar su capital que para las pobres; y no solo por el poder de las ricas para controlar las condiciones de los mercados, adquirir nuevas tecnologías y controlar los recursos, sino también porque siglos de crecimiento acumulado han construido en las naciones ricas un

gran *stock* de capital que puede multiplicarse todavía más. La mayor parte de las necesidades básicas se han alcanzado, lo que hace posibles tasas relativamente altas de ahorro e inversión sin empobrecer el presente. Además, el menor crecimiento de la población de las naciones ricas permite que la producción se dirija esencialmente hacia la inversión industrial, y menos hacia la inversión en infraestructuras básicas para cubrir las necesidades sanitarias y educacionales de una población en rápida expansión.

En las naciones pobres, el crecimiento de capital pasa por momentos muy duros, intentando equipararse con la tasa crecimiento de la población por muchos motivos: porque el excedente invertible es canalizado hacia los inversores extranjeros, hacia el lujo de las élites locales, para el pago de la deuda externa, para una militarización exorbitante; porque sencillamente hay demasiada pobreza, ineficiencia técnica y mala gestión para poder generar un excedente invertible en primer lugar. La población está atada a un patrón de mayor crecimiento sin lograr por ello un mayor enriquecimiento. No es por accidente que el sistema produce esta situación: está estructurado para hacerlo así, y continuará de esta forma a menos que dicha estructura sea deliberadamente modificada. La pobreza perpetúa el crecimiento de la población al mantener a la gente en condiciones en las que carece de educación, de atención sanitaria, de alternativas, de una forma de salir adelante que no sea la de tener una familia numerosa y esperar que los hijos puedan aportar un ingreso y ayudar a la producción familiar. Todo ello dibuja una tragedia humana de enorme calibre, porque la población sigue carente de lo más elemental para una supervivencia digna.

Con suficiente inversión sostenida durante el tiempo necesario, con un sistema de precios justos para los productos y condiciones de mercado justas, con el incremento de la producción asignado a los pobres, y muy especialmente con el incremento de la educación y empleo de la mujer, una población puede salir de la pobreza. Es necesario preguntarse: ¿crecimiento de qué, para quién y por cuánto tiempo? ¿Cuáles son las necesidades reales de los seres humanos y cuál la forma más eficiente para que toda la población las tenga cubiertas? ¿Cuántas personas pueden ser atendidas en este planeta y a qué nivel de consumo material? ¿Por qué los países subdesarrollados siguen subdesarrollados, e incluso en vías de un subdesarrollo progresivo? ¿Los grandes desequilibrios en el desarrollo de los pueblos se deben a que los pobres tienen demasiados hijos o a que los ricos son extremadamente egoístas? ¿Qué puede hacerse para asegurar una economía humana que provea lo suficiente para todos y que tenga además cabida dentro de los límites físicos de nuestro planeta? ¿Cuál es el porvenir del planeta si no se controla el crecimiento demográfico y cuáles serían las consecuencias medioambientales si el desarrollo económico continuara a su ritmo actual?

La gente no pasa hambre porque no haya alimentos, sino porque no puede adquirirlos.

Esta es una verdad que todos sabemos, pero que muy pocos interiorizan. La pobreza es la mayor amenaza a la estabilidad política, la cohesión social y la salud ambiental del planeta. No podemos sostener, bajo ningún punto de vista, unas pautas de desarrollo que perpetúan la desigualdad actual y deterioran nuestro medio ambiente. Crece la distancia entre los países pobres y los países ricos: de una proporción de 30:1 en el año 1960, a otra de 61:1 en 1991. No hay ninguna estrategia global para acabar con la miseria, sino promesas para combatirla. Mientras tanto, el gasto militar sigue siendo enorme. Existen vastos arsenales de armas nucleares, suficientes para destruir varias veces todo tipo de vida en el planeta, y los dirigentes mundiales podrían fácilmente utilizarlos, como la tensión entre India y Pakistán del año 1998 parece demostrar; hay docenas de conflictos bélicos en diferentes partes del mundo, alguno incluso en la civilizada Europa. Parece que no nos damos cuenta de que el gasto en armas no solo es indigno por el peligro real que supone para la vida, sino también porque consume grandes cantidades de recursos que bien podrían haberse destinado al desarrollo humano de los países pobres.

Por otra parte, la ayuda oficial al desarrollo, además de ser escasa, no siempre está centrada en las esferas prioritarias del desarrollo humano ni se invierte eficientemente. En vez de invertir en gasto social (educación, capacitación profesional, promoción de la mujer, sanidad) y en infraestructura, se invirtió en equipos militares y en industrias desfasadas y sin futuro, así como en proyectos faraónicos que no respondían a las necesidades reales, por no hablar de los casos de corrupción. Además, con excesiva frecuencia, la ayuda se ha destinado más a los aliados estratégicos que a los países pobres. Otro factor que se debe tener en cuenta es el mito de que los beneficios del crecimiento económico acaban llegando desde los ricos hasta los ciudadanos pobres, es decir, que «si la tarta es mayor, tocará a más». Sabemos bien que esto no suele se así: la calidad de vida y la distribución de los beneficios sociales dentro de estas sociedades no suele ser muy equitativa, por lo que son necesarios mecanismos de redistribución.

La pesada carga de la duda externa ha estrangulado las economías de muchos países en desarrollo, puesto que estos desembolsan más de lo que reciben. Finalmente, hay que subrayar el incremento del consumo per cápita. Y debo acogerme al tópico de que no por mencionarlo en último lugar resulta de menos importancia. En los países desarrollados vivimos en una sociedad de consumo. Hasta ahora, el consumo en los países ricos ha sido el motor principal del crecimiento económico y de la industrialización. La consunción de los recursos naturales puede incrementarse con el crecimiento de la población, con las expectativas de un próximo desarrollo o con necesidades artificialmente creadas (manipulación publicitaria).

La óptica del beneficio a corto plazo

Nuestro mundo se mueve por el principio de *alcanzar el máximo beneficio posible, en el menor tiempo y al menor coste posible*. Lógicamente, una visión exclusivamente centrada en el corto plazo es radicalmente incompatible con una mentalidad ecológica por cuanto la naturaleza se mueve en parámetros de largo plazo. Esa óptica no se preocupa, por consiguiente, de los efectos contaminantes que su actuación pueda provocar porque, de preocuparse, tendría que incurrir en un gasto que reduciría su potencial beneficio.

Consumismo

Después de la Segunda Guerra Mundial se produjo un enorme desarrollo de los sistemas de producción en serie, que abaratan el coste de producción, con lo que los precios son asequibles a más personas. La nuestra es una economía basada en el crecimiento, para lo cual hay que producir y consumir a gran escala. Los adelantos tecnológicos han hecho posible, además, producir más de lo que se demanda y ofrecer más de lo que se necesita. La producción masiva de bienes de consumo exige una venta también masiva de esos productos. Las empresas no solo producen objetos sino que también tienen que producir necesidades que lleven a las personas a consumir los productos fabricados: la publicidad tiene la función de incrementar y dirigir el consumo.

La escalada del consumo ha propiciado que se pueda hablar de consumismo. El consumismo es una forma de pensar según la cual el sentido de la vida consiste en comprar objetos o servicios. Así, hemos llegado a configurar una sociedad en la que no importa tanto lo que cada cual es sino lo que tiene y consume. Esta forma de pensar se ha convertido en la principal ideología que sostiene al actual sistema capitalista. El consumo por el consumo. El crecimiento económico ilimitado impulsado por un consumo desbocado se ha convertido en la religión de nuestros días.

En la actualidad disponemos de multitud de objetos de usar y tirar, así como también objetos que no tienen reparación posible o cuya reparación cuesta prácticamente lo mismo que comprar un producto nuevo (que además, es nuevo y más moderno). Nada está hecho para durar. Necesitamos que las cosas se consuman, se quemen, se hagan viejas y anticuadas, se sustituyan y se desechen a un ritmo cada vez más rápido. Aparte de injusto, insolidario y deshumanizador (más de 3.000 millones de personas luchan por sobrevivir en condiciones de miseria casi absoluta), el consumismo agota las reservas naturales del planeta y aumenta la cantidad de residuos que se producen.

Una visión excesivamente antropocéntrica

La especie humana sería la más importante del planeta y el resto de la naturaleza no tendría un valor *en sí*, sino en función de la utilidad que pudiera procurar a los hombres. El destino del hombre sería dominar la naturaleza, estar por encima de ella con la arrogancia, la codicia avariciosa, el desprecio y la violencia despótica de quien trata simplemente de arrebatarle sus tesoros. Son varios los autores que han achacado injustamente al judeocristianismo y al islam este antropocentrismo, que no estaría presente en las religiones primitivas y en las tradiciones orientales, que presentarían una relación más armónica del ser humano con la naturaleza en la que se encuentra inmerso.

Optimismo tecnológico

Dentro del contexto del positivismo en el que nos hemos movido en los dos últimos siglos, surge la idea de que la tecnología puede solucionar todos los problemas del hombre y está llamada a procurarle el máximo placer y felicidad. Si en algún momento se produce un desajuste, no debemos asustarnos, la propia tecnología controlará sus efectos negativos y desarrollará los mecanismos oportunos para corregir la situación y llevarla a la normalidad. De ahí surge la falsa ilusión de que el hombre puede modelar el mundo a su antojo, la arrogancia que sobrevalora el papel del ser humano respecto a la vida, la ideología del crecimiento constante sin referencia alguna a valores éticos que está en la base de los sistemas económicos; la convicción de que el mundo ha sido puesto en nuestras manos para que lo explotemos, en vez de para que lo cultivemos y lo cuidemos; la ciega confianza en que los nuevos descubrimientos irán resolviendo los problemas a medida que estos se vayan planteando, y el subsiguiente menosprecio de los riesgos que acarrea nuestro comportamiento.

Es cierto que para encarar el futuro necesitamos los recursos de la ciencia y de la tecnología. Pero, si queremos servir a la causa de la justicia y el mantenimiento del medio ambiente, tendremos que revisar de un modo radical las expectativas que aquellas nos sugirieron. No podemos apoyar acríticamente por más tiempo una ideología del progreso humano que no tenga en cuenta de modo adecuado a toda la persona. Por ello no podemos compartir una confianza ciega en los logros del ser humano. Pero nos resistimos con igual énfasis a las tendencias crecientes que generan sentimientos de impotencia, resignación o desespero.

Difuminación de responsabilidades

Como ya ha sido señalado, los efectos adversos del desarrollo humano se visualizan a largo plazo y son el resultado de la agregación de acciones y responsabilidades individuales. Evidentemente, un individuo o una industria por sí solos no son los responsables de la actual crisis ecológica, como tampoco lo son de su resolución. Pero, como señala el refranero, *un grano no hace granero pero ayuda al compañero,* es decir, el deterioro de la naturaleza es el resultado de la suma de esas ínfimas individuales que, todas en conjunto, suponen sobrepasar los límites del planeta. El problema radica en que a la persona le es muy difícil, en esa situación, caer en la cuenta de su propia responsabilidad y, sobre todo, encontrar motivaciones realmente operativas para el cambio de actitudes y la asunción de los costes que implica una vida más respetuosa en el medio ambiente.

Ética basada en la competitividad y el tener

Nuestros juicios se encuentran muy deformados porque vivimos en una sociedad que tiene como pilares de su existencia la propiedad privada, el lucro, el poder, la envidia y el egocentrismo. Somos lo que poseemos y consumimos. Esta idea, por tanto, lleva a la obsesión por poseer, por estar a la última, por acumular objetos (aunque no sepamos muy bien para qué los tenemos), a la satisfacción ilimitada de nuestros deseos, por tener más que el vecino. El hombre moderno es el eterno niño de pecho que llora incesantemente reclamando su biberón. La agresividad está a flor de piel. La solidaridad es una palabra que se menciona pero no se practica. La idea de que se puede fomentar la paz mientras se alientan los esfuerzos de posesión y lucro es una ilusión muy peligrosa porque le impide a la gente reconocer que se enfrenta a una clara alternativa: un cambio radical de su carácter o la guerra permanente. Una sociedad marcada por el consumo y la competitividad más agresiva no es compatible con la ecología, puesto que la ley del más fuerte, que en el capitalismo encuentra su máxima expresión, termina por destruir la casa con sus habitantes.

Ese afán de dominio se percibe muy claramente en los numerosos conflictos bélicos que asolan el mundo. A pesar de que los acuerdos internacionales prohíben la guerra química, bacteriológica y biológica, de hecho en los laboratorios se sigue investigando para el desarrollo de nuevas armas ofensivas, capaces de alterar los equilibrios naturales. Hoy cualquier forma de guerra a escala mundial causaría daños ecológicos incalculables. Pero incluso las guerras locales o regionales, por limitadas que sean, no solo destruyen

las vidas humanas y las estructuras de la sociedad, sino que dañan la tierra, destruyendo las cosechas y la vegetación, envenenando los terrenos y las aguas. Los supervivientes de estas guerras se encuentran obligados a iniciar una nueva vida en condiciones muy difíciles, con lo que su máxima es sobrevivir, no preocuparse por el largo plazo, lo cual alimenta situaciones de grave malestar social que repercuten negativamente en el ambiente.

4. Cooperación mundial para un desarrollo sostenible

Los límites del crecimiento: responsabilidad, austeridad y equidad

Cuando el Club de Roma (un grupo internacional de distinguidos empresarios, estadistas y científicos) publicó en 1972 un informe elaborado en el Massachusetts Institute of Technology bajo la dirección del profesor Dennis Meadows, del que se vendieron cerca de 9 millones de ejemplares en 29 idiomas, escandalizó al mundo y la prensa más reaccionaria y liberal lo tacharon de pesimista y tendencioso. El informe trataba de verificar si el desarrollo económico ilimitado podía tener futuro o si bien existían límites en el crecimiento. Describía las perspectivas de crecimiento en la población humana y la economía global durante el próximo siglo, utilizando para ello un modelo informático.

Llegaron a la conclusión de que si las actuales tendencias de crecimiento en la población mundial, industrialización, contaminación, producción de alimentos y explotación de recursos continuaban sin modificaciones, los límites del crecimiento en nuestro planeta se alcanzarían en algún momento dentro de los cien años siguientes. El resultado más probable será una declinación súbita e incontrolable tanto de la población como de la capacidad industrial. Pero, en segundo lugar, afirmaban que es posible alterar esas tendencias de crecimiento y establecer unas condiciones de estabilidad económica y ecológica capaces de ser sostenidas en el futuro. El estado del equilibrio global puede ser diseñado de tal forma que las necesidades materiales básicas de cada persona sobre la Tierra sean satisfechas y que cada persona, mujer u hombre, tenga igualdad de oportunidades para realizar su potencial humano individual. Si la población del mundo decidiera encaminarse en este segundo sentido y no en el primero, cuanto antes inicie esfuerzos para lograrlo, mayores serán sus posibilidades de éxito. Fue la primera señal de alarma que se encendía.

Es muy importante recalcar que estas conclusiones constituyen una advertencia condicional, no una mera predicción determinista; ofrecen una elección, un reto de vida, una advertencia, no el advenimiento de una catástrofe ni una sentencia de muerte. Nos avisa de la posibilidad de «sobrepasamiento», es decir, ir más allá de los límites inadvertidamente, sin habérselo propuesto. El crecimiento ha sido el comportamiento dominante del sistema socioeconómico durante los últimos 200 años. La mayoría de las personas lo consideran algo digno de celebrarse. Sin embargo, la Tierra es finita. La población humana y la economía dependen de los flujos constantes de aire, agua, alimentos, materias primas y combustibles fósiles de la Tierra. Emiten constantemente desperdicios y contaminación que vuelven a la Tierra. Los límites del crecimiento son

los límites de las fuentes planetarias para proveer ese flujo de materiales y energía, y los límites de los sumideros planetarios para absorber la contaminación y los residuos. El sobrepasamiento deriva del hecho de que los que toman decisiones en el sistema no reciben, no creen o no actúan sobre la información que señala el traspaso de los límites hasta mucho después de que han sido sobrepasados. El sobrepasamiento solo es posible porque existen *stocks* de recursos acumulados a los que se puede acudir. Cuanto más grandes sean los *stocks* acumulados, más grande y prolongado será el sobrepasamiento. La inercia física provoca un retraso, no en las señales de alarma, sino en la respuesta a las señales.

Veinte años después, los mismos autores revisaron su primer trabajo en un libro titulado *Más allá de los límites del crecimiento*. Ponen de manifiesto que el crecimiento exponencial de la población, el capital, la utilización de los recursos y la contaminación prosiguen sobre el planeta. Lo impulsan los intentos de resolver problemas humanos sentidos agudamente: desde el desempleo y la pobreza hasta la necesidad de posición social, poder y autoaceptación. El crecimiento exponencial puede exceder cualquier límite en forma rápida. Para muchas fuentes y sumideros de importancia para el equilibrio mundial, el sobrepasamiento ya es un hecho. La tecnología y los mercados operan con retrasos y sobre información imperfecta; son en sí mismos procesos de retroalimentación negativa con retrasos de respuesta que amplifican la tendencia de la economía o sobrepasarse.

La tecnología y los mercados sirven a los valores de la sociedad o de los segmentos de la población más poderosos. Si el objetivo primario es el crecimiento, producen crecimiento, mientras puedan. Si los objetivos primarios son la equidad y la sostenibilidad, también pueden servir a estos objetivos. Una vez que la población y la economía han sobrepasado los límites físicos de la Tierra hay solo dos formas de regresar: el colapso involuntario ocasionado por la escasez y la crisis creciente, o una reducción controlada de los insumos globales por elección deliberada. ¿Puede nuestro mundo acompasarse por debajo de los límites para evitar el colapso? ¿Hay acaso suficiente tiempo? ¿Hay suficiente dinero, tecnología, libertad, visión de futuro, sentido de comunidad, responsabilidad, disciplina y amor a escala global? Los autores de este libro piensan que los límites son reales y están próximos, y que hay el tiempo justo, sin espacio para las demoras. Hay la cantidad justa de energía, materiales, dinero, resistencia del medio ambiente y virtud humana para lograr una revolución en pro de un mundo mejor.

Nuestro futuro común: desarrollo sostenible

Las evidencias científicas del deterioro ecológico empezaban a ser apabullantes, por lo que la Asamblea General de Naciones Unidas pidió en 1983 a la Comisión Mundial del Medio Ambiente y del Desarrollo que elaborara *un programa global para el cambio*. Este informe, presentado ante la Asamblea General en 1987, constituye el resultado del trabajo de dicha Comisión. Quizás la idea central de todo el documento sea que las cuestiones vitales a que tiene que hacer frente la humanidad son globales y están por encima de las divisiones de soberanía nacional, de las estrategias limitadas para conseguir ganancias económicas y de la división disciplinar de la ciencia. Se trata de alcanzar conjuntamente objetivos comunes, de salvaguardar los intereses de las generaciones venideras, de conseguir una mayor voluntad política para hacer frente al futuro común.

El informe insiste en que la naturaleza es generosa, pero al mismo tiempo frágil y de equilibrio precario. Hasta hace poco, las intervenciones del ser humano en los sistemas naturales eran pequeñas en escala y efectos y su repercusión resultaba limitada. Actualmente, la escala y las repercusiones son grandes y amenazan en mayor medida a los sistemas indispensables para la vida tanto en el plano local como en el mundial. Hay límites que no se pueden traspasar sin poner en peligro la integridad básica del sistema. Actualmente, nos encontramos al borde de muchos de esos límites: debemos ser conscientes del riesgo de poner en peligro la continuación de la vida sobre la Tierra. Más aún, la velocidad con que se están produciendo los cambios en la utilización de los recursos no concede mucho tiempo para prever y prevenir efectos inesperados.

No es que haya un grupo de malos y otro grupo de víctimas. Todo iría mejor si cada uno tuviera en cuenta el efecto que sus actos tienen sobre los demás, pero nadie está dispuesto a suponer que los demás se conducirán de manera socialmente conveniente, y de ahí que todos continúen persiguiendo sus propios intereses egoístas. Entre los objetivos decisivos que señala este documento cabe señalar: revitalizar el crecimiento; cambiar la calidad del crecimiento; satisfacer las necesidades esenciales de trabajo, alimentos, energía, agua, higiene; asegurar un nivel de población sostenible; conservar y acrecentar la base de recursos; reorientar la tecnología y controlar los riesgos; tener en cuenta el medio ambiente y la economía en la adopción de decisiones.

Este documento insiste, sobre todo, en la tarea del cambio institucional y jurídico. El carácter integrado e interdependiente de las nuevas cuestiones y tareas contrasta agudamente con el carácter de las instituciones que existen actualmente, que tienden a ser independientes, fragmentadas, con cometidos relativamente restringidos y procesos de decisión cerrados. Esto supondrá, entre otras cosas, la creación de órganos nacionales e internacionales de protección del medio ambiente y de gestión de los recursos

naturales; el fortalecimiento del Programa de las Naciones Unidas para el Medio Ambiente; y la intensificación del papel de la comunidad científica y de las organizaciones no gubernamentales. Se necesita también la provisión de recursos jurídicos adecuados, pues tanto el derecho nacional como el internacional, tradicionalmente, han ido a remolque de los acontecimientos, y que se haga real y efectiva la obligación de los Estados de asegurar un medio ambiente adecuado para las presentes y las futuras generaciones.

La Conferencia de Río de Janeiro

Del 3 al 14 de junio de 1992 tuvo lugar en Río de Janeiro (Brasil) la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo. Preparada durante varios años, reunió a 172 países de los 178 que formaban parte en ese momento de la ONU. En total, unos 10.000 representantes, de los que 116 eran jefes de Estado y 1.500 organizaciones no gubernamentales (Foro Global 92), además de 8.000 periodistas. Estas cifras bastan por sí solas para destacar la importancia del acontecimiento. El objetivo declarado era establecer una alianza mundial nueva y equitativa mediante la creación de nuevos niveles de cooperación entre los Estados, los sectores clave de las sociedades y las personas para alcanzar un desarrollo sostenible que satisfaga las necesidades básicas, eleve el nivel de vida de todos los seres humanos, consiga una mejor protección y gestión de los ecosistemas, reconociendo la naturaleza integral e interdependiente de la Tierra, nuestro hogar.

Estados Unidos manifestó fuertes reservas ante los compromisos que se proponían, logrando que se eliminasen, por ejemplo, las precisiones sobre los límites de las emisiones de los gases contaminantes, que fueron fijadas como ya sabemos cinco años más tarde. En la Conferencia se produjo, en conjunto, un enfrentamiento entre el Norte y el Sur: se pretendía imponer a los países en desarrollo una limitación a la explotación de sus recursos, sin las correspondientes contrapartidas económicas que garantizasen un desarrollo económico y humano de estos países. Ya vimos cómo, al final, Estados Unidos no ha suscrito el Protocolo de Kioto, el fruto más importante de esta cumbre por ser un documento jurídicamente vinculante.

Más que los resultados concretos, muy por debajo de lo deseable, quizás lo más importante haya sido la aparición de un *espíritu de Río*, una nueva comprensión de los problemas del medio ambiente y de su estrecha relación con los del desarrollo. El convencimiento sobre este punto es ahora mucho más universal, aunque no resulta nada fácil ir sacando las necesarias consecuencias de orden práctico. En todos estos años ha

habido desilusiones y fuertes discusiones, porque parece que a los países desarrollados les cuesta mucho cambiar su estilo de vida para lograr un desarrollo ecológicamente sostenible y que abarque a todos los hombres y mujeres del planeta.

No estoy en contra de una planificación demográfica [204]. Lo que se critica, entonces, es la confusión y la ideologización de los términos del debate y las imposiciones de los países ricos a los países pobres, y dentro de estos, de los gobiernos a sus ciudadanos. La controversia sobre los métodos de control de la natalidad y la sexualidad en general deben dejarse para otro momento y otros foros. Asociar esto al tema del desarrollo, la cooperación internacional y el problema demográfico, aparte de manipulador, me parece muy ineficaz, porque ya sabemos que el tema de la sexualidad lleva emparejados valores morales, culturales y religiosos difíciles de conciliar en una única visión. En esta línea, habría que reflexionar acerca del significado de la fecundidad humana; el hijo ciertamente es una bendición, pero también representa una tarea y una responsabilidad. Por eso, antes de embarcarse en la maravillosa aventura de tener un hijo, hay que examinar sinceramente si de verdad se está en condiciones de traerlo a la vida con un mínimo de garantías.

La procreación no puede ser dejada a las leyes puramente instintivas y tampoco puede ser de tal manera calculada que se convierta en una realidad meramente «económica». Tanto o más que las legítimas aspiraciones de los posibles progenitores hay que tener en cuenta el derecho básico de todo ser humano a venir a la vida en las mejores circunstancias posibles. Habría que recordar que los hijos no existen para dar satisfacción al deseo de los padres, sino que son un fin en sí mismos. La sociedad está legitimada para tutelar los intereses comunes de aquellos que no han nacido, primando en ocasiones los principios de no maleficencia, beneficencia y justicia sobre el de autonomía, pero siempre respetando la dignidad de la persona y siguiendo el procedimiento menos invasor de la intimidad de la persona o la pareja.

Los hechos nos indican que controlar el crecimiento demográfico, con ser importante, no es la clave esencial para impedir el subdesarrollo y el deterioro ecológico. La Tierra es capaz de mantener a una población mundial muy superior a la actual, siempre y cuando esté ampliamente distribuida y sea sabiamente utilizada. Ha quedado bien establecido que las familias empobrecidas hasta límites infernales, que afrontan una elevada tasa de mortalidad infantil; que poseen poco terreno y una tecnología muy deficiente para trabajarlo; con unas más que limitadas oportunidades educativas, con especiales dificultades para las niñas, y una ausencia de sistema sanitario y de seguridad en la vejez, tratarán de tener muchos hijos, sobre todo de sexo masculino. Solo de ese modo disponen de más manos para trabajar y se aseguran cuidados para la vejez. En consecuencia, hay que luchar contra la pobreza, puesto que ella es el principal factor de

la explosión demográfica, y no a la inversa. ¿No sigue faltando en los países desarrollados mucha generosidad para financiar el desarrollo de los países pobres?

La eliminación de la pobreza contribuirá a reducir el crecimiento de la población y conseguirá la pronta estabilización de los niveles de población. Algunas medidas fundamentales, que se infieren de la experiencia de los diversos países, serían: servicios sociales básicos para todos (educación, sanidad, sistemas de pensiones), reforma agraria, crédito accesible a las clases más desfavorecidas, estrategias descentralizadas y participatorias, no basarse en una industrialización y una agricultura encaminadas principalmente a la exportación (origina una fuerte dependencia del exterior). Hay que prestar especial atención al mejoramiento de la situación de las mujeres, que suelen ser el sector más pobre entre los pobres. La habilitación y la autonomía de la mujer y el mejoramiento de su condición política, social, económica y sanitaria constituyen un fin en sí mismo de la mayor importancia. Además, son indispensables para lograr el desarrollo sostenible, porque en ella radica en gran medida el peso de la familia.

La economía, la crisis ecológica, la pobreza y el terrorismo ponen de manifiesto que vivimos en un mundo en el que no se pueden sellar las fronteras y en el que las interdependencias son absolutamente radicales, de tal forma que lo que afecta a una parte tiene incidencias en el todo y viceversa. Los evidentes avances en las nuevas tecnologías de la comunicación y el transporte, el acortamiento de las distancias y la reducción del tiempo real en las transacciones han contribuido a que los procesos deban analizarse y entenderse desde una perspectiva global. Este hecho no es solamente nuevo sino revolucionario. Las decisiones políticas, económicas, sociales y culturales ya no tienen sentido concebidas solo a nivel de un Estado y para un Estado. Ha nacido un nuevo marco de gestión política, económica, social y cultural: el mundo.

Las tres «R»

Reducir, lo primero: hay que reducir nuestro consumo de energía, de agua y de materias primas. Para ello será importante lograr procesos de producción y distribución mucho más eficientes. Es mucho más probable que el consumo de recursos pueda reducirse al mínimo si los fabricantes tienen en cuenta desde el principio las cuestiones ambientales, en las fases de diseño de los productos, desarrollo de tecnologías de producción y selección de los materiales. Hay que producir productos para durar. Pero eso no será suficiente si al mismo tiempo los ciudadanos no optamos por productos ecológicos y, sobre todo, si no practicamos la autolimitación, la austeridad. ¿Para qué queremos tanta ropa en el armario? ¿Por qué tenemos que llevar el coche al trabajo en vez de ir

caminando (y luego vamos al gimnasio) ¿No podemos llevar una bolsa de tela o un carrito a la compra?

Reutilizar, lo segundo, como tradicionalmente se ha hecho. Por ejemplo, las bolsas de plástico que nos entregan con la compra en el supermercado pueden servir para recoger la basura de nuestro hogar. La durabilidad, reparabilidad y recuperabilidad de los productos son características esenciales para disminuir el impacto ambiental del consumo.

Reciclar. A veces se presenta como un gran logro por nuestros políticos, cuando la verdad es que este debiera ser solo el tercer paso en una estrategia ecológica correcta. En el año 2002 se vendieron solo en Estados Unidos 14.000 millones de botellas de agua, un 90% de las cuales fueron a parar a la basura, a pesar de que la mayoría estaban fabricadas con plástico PET reciclable. Si los norteamericanos hubiesen reciclado los 32.000 millones de latas de bebida utilizadas en ese mismo año, hubieran ahorrado 435.000 toneladas de aluminio. No cuesta tanto esfuerzo caminar unos metros hasta el contenedor del vidrio y del papel y depositar en ellos nuestros residuos.

5. Los derechos de los animales

Nuestras intuiciones espontáneas nos sugieren que no está bien maltratar y torturar a los animales. Desde el siglo XIX se han ido elaborando textos y documentos, de distinto valor y rango, que expresan esas exigencias humanitarias y prohíben el maltrato infligido a los animales. La primera normativa de la que tengo noticia para controlar la experimentación animal fue la Cruelty to Animals Act de 1876 en Inglaterra. España promulgó un Real Decreto sobre protección de los animales utilizados para experimentación y otros fines científicos en 1988 (BOE de 18 de marzo). Al mismo tiempo los estudios de etología y sociobiología han transformado profundamente la percepción del mundo animal: la animalidad ya no aparece como el reverso inquietante de la humanidad, ya no es algo tan alejado a nosotros. Lo cierto es que el movimiento a favor de la liberación animal y los derechos de los animales ha cobrado un impulso considerable en los últimos años. Ya no solo en relación con los animales destinados a experimentación en los laboratorios científicos, también respecto a las condiciones de cría de los animales destinados a consumo humano, las granjas de visón, etc. Todo hasta llegar a afirmar no solo que tienen derechos sino incluso exigir que tres especies de simios (orangután, chimpancé y gorila) sean incluidos dentro de la comunidad moral de los humanos, que tendrían derechos sin tener deberes recíprocos, similarmente a como los poseen los niños y las personas con discapacidad intelectual; también se afirma el carácter moralmente obligatorio de una alimentación vegetariana.

Los seres humanos no conformamos una comunidad con los animales. No resulta *especista* no tomar en cuenta igualmente los intereses de todos los seres sensibles. Su naturaleza y su forma de vida es demasiado extraña a la nuestra como para que sea necesario ir más allá de una teoría de las obligaciones indirectas en lo que a ellos concierne. Opino que los argumentos a favor de la entidad moral de los animales son endebles y que, por el contrario, los argumentos en su contra son muy contundentes. De hecho, el interés popular que despiertan hoy en día los derechos de los animales en nuestra cultura me parece un reflejo de nuestra actual decadencia moral. Así como Nerón tocaba la lira mientras ardía Roma o los nazis escuchaban música clásica mientras adoptaban las decisiones que llevarían a las cámaras de gas a millones de seres humanos, muchos occidentales se desviven por la suerte de los animales mientras otros seres humanos son víctimas de crueldades claramente inmorales, como el hambre, la guerra o la tortura.

Los padres filosóficos del movimiento a favor de los derechos de los animales aducen que quienes se les oponen somos incoherentes o hacemos distinciones moralmente

arbitrarias entre las especies. Sin embargo, esas acusaciones son refutables y, al hacerlo, no me opongo a quienes se interesan por los animales, de hecho me considero dentro de este grupo: pero amar y respetar a los animales es una cosa y decir que nos imponen un imperativo moral directo es otra bien diferente. Me parece que lejos de dar fuerza al movimiento ecológico, asociarlo con puntos de vista tan extremos, indefendibles e incluso a veces ridículos, solo contribuye a menoscabarlo.

¿Cómo hemos de comportarnos con los animales y por qué? Los animales no tienen entidad moral, no son sujetos morales, pero de ello no se desprende que los podamos tratar con total impunidad, como nos dé la gana. Resulta innegable que los seres humanos tenemos ciertas obligaciones morales hacia los animales, muchas de las cuales se han convertido en obligaciones jurídicas. Hay muchas cosas que carecen de entidad moral y, no obstante, tienen una importancia moral indirecta y generan obligaciones morales mediatas. Tenemos deberes para con los animales, pero esos deberes son de naturaleza indirecta. Nos parece fuera de toda razón que se compare la vida y el sufrimiento de los animales con los de los seres humanos. No existen argumentos para proporcionar más protección moral a los animales. En particular, no hay razones para prohibir su caza, la cría industrial o la experimentación con ellos. Estas afirmaciones no implican, desde luego, que no debamos admirar a los animales, fomentar la sensibilidad hacia ellos y luchar por preservar las especies en vías de extinción, sino que las razones que tenemos para ello no se fundamentan en que los animales tengan derechos sino en que a nosotros nos interesa (en el sentido puro del término) y, además, tenemos obligaciones respecto a las generaciones futuras.

Una de las recomendaciones más difundidas han sido los tres principios de una experimentación humanizada, que es conocida como la norma de las tres erres: reducir lo más posible el número de animales empleados, reemplazar en lo posible el material animal vivo por modelos experimentales alternativos, y refinar las técnicas para minimizar el sufrimiento animal. Ahí está el aspecto más básico de la cuestión: la necesidad de potenciar y perfeccionar la sensibilidad del ser humano en sus relaciones con los animales, también con las plantas y el resto de elementos que integran el conjunto de la naturaleza. En los actos crueles con los animales sin justificación alguna lo que se revela es la agresividad y el descontrol de quien los realiza. No debe olvidarse que, como ya afirmó Kant, «aquel que se comporta cruelmente con los animales posee asimismo un corazón endurecido para sus congéneres». Tras lo que concluye: «Se puede, pues, conocer el corazón humano a partir de su relación con los animales» [205]. El respeto, el cuidado, el cariño y la compasión hacia los animales forman parte de esa nueva e imprescindible sensibilidad hacia la naturaleza que venimos propugnando a lo largo de estas páginas. En definitiva, este es un postulado de mayor alcance, pues de lo

que se trata es de una única y más amplia convicción: respeto hacia todo y hacia todos, pero en su justo orden y medida.

6. Reflexión final: las tres «E»

El ser humano no puede considerar a la naturaleza meramente como una despensa o como el patio de atrás de su casa. Es más, mucho más; es su propia casa. El mundo es la casa del ser humano. La naturaleza está a su cuidado y de ella se le pueden y se le deben pedir responsabilidades. El que la humanidad haya sido en gran medida insensible durante siglos a esta exigencia es uno de los grandes débitos morales de las sociedades modernas. Esto tiene evidentes consecuencias morales. Hoy más que nunca es necesario proclamar la necesidad de una nueva actitud intelectual y ética ante la naturaleza. Cambio de actitud que eleve a la categoría de principio máximo el respeto de la dignidad de todos y cada uno de los seres humanos y de la naturaleza como un todo. Es deber de la comunidad humana crear aquellas condiciones que hagan posible una población de la Tierra cada vez más justa y una racionalización de la demografía que responda a un proceso de creciente humanización. El desarrollo no debe interpretarse como control de la población. El egoísmo de los ricos contribuye mucho más a las desigualdades entre los pueblos y al deterioro ambiental que la fecundidad de los pobres. Lo justo y lo eficaz es desarrollo sostenible frente a subdesarrollo, explosión demográfica y crisis ecológica. Es necesario remodelar el sistema de relaciones económicas y las estructuras monetarias y financieras internacionales recordando que los bienes de este mundo están para uso y disfrute de todos.

Existen muchas razones para albergar dudas y pesimismos; en momentos de temor e incertidumbre se necesita una gran fuerza interior para conservar una visión positiva del futuro. Es ahí donde debemos dar la gran batalla. Estamos ante una falta de diálogo, de grandes líderes sociales y espirituales, de unos valores y creencias que den sentido a nuestras vidas. Hay que generar ilusión. Afirmamos que es realista ser optimistas, porque podemos evitar el colapso mundial a través de una renovación ética y espiritual de nuestras colectividades. La esperanza radica en una acción común provocada por la comprensión de los peligros y de la comunidad de intereses de todos los habitantes del planeta, inspirada en la solidaridad. La piedra de toque residirá en el grado de conciencia individual e institucional que seamos capaces de generar. Protegerse de cualquier tipo de imperialismo en materia de política de población es una de las primeras obligaciones. Hay que preguntarse acerca de la legitimidad de quien habla y aquello en nombre de lo cual habla, siendo conscientes de la fragilidad de los juicios de valor y de la precariedad de toda acción. Un concepto de democracia ampliado y enriquecido ayudará enormemente en esta noble tarea.

Los problemas ecológicos afectan a toda la Tierra, pero se perciben de forma distinta

según en que región se viva. Mientras para el Norte se trata de una cuestión de calidad de vida, para los países pobres es un problema de gestión de los recursos que permita y fomente EL desarrollo. En la raíz de muchos de los problemas del Tercer Mundo está el deterioro ambiental al que todos contribuimos, pero en mayor medida quienes más consumimos y producimos más residuos, es decir, los habitantes ricos de los países industrializados. El Norte, con un quinto de la población, utiliza el 70% de la energía, el 75% de los metales, el 85% de la madera y el 60% de los alimentos. Un bebé que nace en Estados Unidos requiere más del doble de los cereales y 10 veces más petróleo que un niño nacido en Brasil o Indonesia, y generará mucha más contaminación. La puesta en práctica de las medidas para resolver la crisis ecológica requiere la superación de muchas barreras técnicas, políticas, económicas, culturales e institucionales, que son diferentes según los países y las regiones. En muchos de ellos, será la pobreza la que limite la capacidad de adoptar nuevas tecnologías menos contaminantes, por lo que será imprescindible una transferencia de tecnología a bajo precio por parte de los países ricos. En estos, en cambio, las oportunidades de futuro residen fundamentalmente en la eliminación de obstáculos sociales y culturales.

Los seres humanos tenemos una cierta propensión a cometer errores de apreciación dado que de ordinario rehuimos hacer frente a los problemas cuya inmediatez no se experimenta. El hecho de que todos llegáramos a ser más sensatos y aprendiéramos a mirar por encima de las barreras culturales e históricas sería un gran paso adelante. Por eso, no se entiende que ciertos dirigentes mundiales se empecinen en mantener e impulsar nacionalismos trasnochados cuando lo que se necesita es crear una idea de familia humana, de que todos vamos en la misma nave... De nuevo debo afirmar con rotundidad que hay que ir superando la idea de los Estados-nación, profundizar en el desarrollo de la democracia en un mundo fragmentado y diseñar unas Naciones Unidas reformadas y fortalecidas. Necesitamos conseguir que la gente perciba y sienta que somos realmente una única comunidad, que somos personas que no solo reconocen la fuerza legal de las prohibiciones de matarnos unos a otros, sino también la importancia de las obligaciones de ayudarnos los unos a los otros. No resulta positivo crear discordia y polarizar innecesariamente a la sociedad en lugar de ilusionarla y embarcarla en un proyecto común en el que participen todos porque todos tienen cabida en él. Un mundo integrado requerirá una estructura de gobierno más fuerte si desea orientar las fuerzas de la globalización para apoyar el progreso humano.

El nacionalismo puede estar bien si no empequeñece nuestros horizontes hacia lealtades tribales limitadas, pero es menos atractivo cuando pensamos en ello como una forma de creernos por encima de los demás pueblos y erigimos murallas contra el resto del mundo. Necesitamos fortalecer las instituciones sociales y políticas para la toma de

decisiones globales. Tenemos que aprender a evitar que los organismos globales se conviertan bien en tiranías peligrosas, bien en enormes burocracias cerradas sobre sí mismas y sin alma, en lugar de que sean efectivas y responsables ante las personas a cuyas vidas afectan. Esto significa ahondar en el camino de una democracia realmente participativa en todo el planeta. Esta línea de pensamiento lleva en la dirección de una comunidad mundial con su propio poder legislativo, con su poder ejecutivo y su poder judicial, que quizás encuentre un modelo válido en la evolución de la Unión Europea.

> Si no conseguimos que nuestro urgente mensaje llegue a los padres y a las personas que toman decisiones en la actualidad, corremos el riesgo de socavar el derecho esencial que tienen nuestros hijos a un medio ambiente sano que realce la vida. Si nos somos capaces de traducir nuestras palabras a un lenguaje que pueda alcanzar la mente y el corazón de los jóvenes y de los menos jóvenes, no podremos llevar a cabo los grandes cambios sociales que son necesarios para rectificar el rumbo del desarrollo. La Comisión ha acabado su trabajo. Pedimos un esfuerzo común y nuevas formas de comportamiento a todos los niveles y en el interés de todos. Los cambios de actitudes, de valores sociales y de aspiraciones a los que insta el presente informe dependerán de las amplias campañas de educación, debates y participación pública que se lleven a cabo. Con este fin, lanzamos un llamamiento a las agrupaciones civiles, a las organizaciones no gubernamentales, a las instituciones educativas y a la comunidad científica. Todos ellos han desempeñado un papel indispensable en la creación de la conciencia pública y en los cambios políticos del pasado. Todas ellas desempeñarán si duda un papel capital para colocar al mundo en la vía de un desarrollo sostenible y poner los cimientos de *Nuestro futuro común* [206].

Que lo formule claramente o que lo sienta de forma difusa, el ser humano aspira a superar los obstáculos que le niegan el derecho a convertirse en actor ilustrado de su destino social, lo cual es infinitamente más subversivo que tal o cual candidatura verde para ocupar un puesto público. Ser ecologista no es más que sacar las consecuencias de nuestra condición personal: nuestra capacidad de amar, como elemento básico del ser humano, debe extenderse no solo al prójimo, sino a toda la creación. No solo debe ser contrario a la ley abusar de los sistemas naturales; también debe comprenderse que ello es contrario a la ética. A modo de imperativo categórico kantiano, y siguiendo a Hans Jonas, podemos afirmar: *Obra de tal forma que los efectos de tu actuación sean compatibles con la permanencia de genuina vida humana sobre el planeta*. Cuando el «estudio de la casa» y la «administración de la casa», esto es, cuando la ecología y la economía se fusionen, incorporando la perspectiva ética, entonces podremos ser optimistas acerca del futuro de la humanidad. En consecuencia, reunir estas tres «e» es el gran reto que tenemos planteado.

Como ya he señalado, la gravedad de la situación ecológica demuestra cuán profunda es la crisis moral del hombre. La humanidad no encontrará una solución al problema ecológico si no revisa seriamente su estilo de vida. Si falta el sentido del valor de la persona y de la vida humana, aumenta el desinterés por los demás y por la Tierra. La

austeridad, la templanza, la autodisciplina y el espíritu de sacrificio deben conformar la vida de cada día a fin de que la mayoría no tenga que sufrir las consecuencias negativas de la negligencia de unos pocos. Hay, pues, una urgente necesidad de educar en la responsabilidad ecológica: responsabilidad con nosotros mismos y con los demás, responsabilidad con el ambiente. Es una educación que no puede basarse simplemente en el sentimiento; su fin no debe ser ideológico ni político y su planteamiento no puede fundamentarse en el rechazo del mundo moderno o en el deseo vago de un retorno al *paraíso perdido,* no se trata de eso. La verdadera educación de la responsabilidad comporta una conversión auténtica en la manera de pensar y en el comportamiento. A este respecto, las Iglesias y las demás instituciones religiosas, los organismos gubernamentales, más aún, todos los miembros de la sociedad, tienen un cometido preciso a desarrollar. La primera educadora, de todos modos, es la familia, en la que el niño aprende a respetar al prójimo y amar la naturaleza. No se debe descuidar tampoco el valor estético de la creación. El contacto con la naturaleza es de por sí profundamente regenerador, así como la contemplación de su esplendor da paz y serenidad.

> Defender y promover, respetar y amar la vida es una tarea que Dios confía a cada hombre, llamándolo, como imagen palpitante suya, a participar de la soberanía que Él tiene sobre el mundo. [...] El hombre, llamado a cultivar y custodiar el jardín del mundo, tiene una responsabilidad específica sobre el ambiente de vida, o sea, sobre la creación que Dios puso al servicio de su dignidad personal, de su vida: respecto no solo al presente, sino también a las generaciones futuras [207].

La verdad es que no hay mucho apoyo para estas ideas en la actualidad, pero creo que vale la pena tomarse en serio estas reflexiones y repensar todas estas cuestiones, porque nos va mucho en ello. La ecología no es una moda, como queda claro a lo largo de mi exposición. Tampoco es una reivindicación política de la izquierda trasnochada. Es una tarea moral. *Salvar la Tierra* o *Promover la paz con la creación* no son solo lemas del momento, son ante todo postulados de una defensa integral de la vida. La responsabilidad bioética no puede limitarse narcisistamente a defender a los habitantes de la casa y olvidar defender también a esta. Hay que amar al ser humano y al universo simultáneamente. No todo tiempo es tiempo de gracia. Por lo que respecta a los creyentes, solo cabe recordarles que «tanto el desprecio del mundo creado como el abuso del mismo, que no tiene en cuenta una mínima responsabilidad ecologista, denotan y denuncian una comprensión del hombre que se compagina mal con la imagen de Dios […] de quien se sabe con-creador y administrador de un mundo en trance de evolución y finalización» [208].

Para comentar y dialogar

«CRIMEN CONTRA LA HUMANIDAD» [209]

Cuando los nietos de Ibarretxe estudien los avatares del plan que ingenió su abuelo, el Cantábrico habrá devorado la playa de la Concha. Cuando se inaugure el último tramo del tren veloz a León y Galicia, los incendios forestales habrán devastado los bosques que había costado tanto expropiar. Cuando se haya aceptado que Cataluña y Euskadi son una nación, nuestros nietos habrán pasado epidemias de dengue y malaria. Y cuando los herederos de Ernesto Sánchez Pombo vean que escribía *El reino* de *la lluvia,* se preguntarán asombrados cuál sería esa extraña nación.

Pienso en estos pequeños detalles después de leer el informe sobre el cambio climático que presentó la ministra Cristina Narbona. Anuncia un panorama tan desolador para el último tercio del siglo, que dan ganas de mandar a hacer puñetas las ocupaciones de este tiempo y una de dos: o hacerse ermitaño o invocar el bíblico «Comamos y bebamos, que mañana moriremos». Estamos destruyendo el mundo con las mismas ansias que Aznar denuncia que los socialistas destruyen su obra: concienzudamente.

Los que sobrevivan a esta locura verán crecer los mares, desaparecer islas, inundaciones, aludes, corrimientos de tierras, largas sequías, incendios forestales, muertes por olas de calor, enfermedades nuevas: los jinetes del Apocalipsis. Pocas veces un gobierno había suscrito un horizonte tan pesimista. Si eso es posible, la Humanidad camina decididamente desde la desgracia hacia el desastre final. Las generaciones futuras, sus víctimas, no tendrán nada que agradecernos. Los ciudadanos de hoy vivimos los últimos momentos de prosperidad habitable.

¿Qué hacen ante eso los dirigentes del planeta? Deberían estar promoviendo una nueva civilización. Deberían encabezar un cambio cultural capaz de transformar las bases del actual desarrollo. Deberían gastar los presupuestos de armamento en crear energías no contaminantes para frenar la destrucción. Pero ya lo veis: el medio ambiente es su última preocupación. En su orgía de gloria y egoísmo, aspiran, quizás, a ser los últimos administradores de la tierra habitable. Les importa el hoy. El futuro no es asunto suyo. Y entre todos ellos, el inefable, el desafiante, el triunfador, el glorioso George W. Bush. Frente a las predicciones apocalípticas, él se permite el lujo de anunciar que su país no cumplirá el Protocolo de Kioto. Desafía a sus contemporáneos con el insolidario (habrá que empezar a decir inhumano) propósito de aumentar la emisión de gases contaminantes. Esto es bastante más grave que invadir una nación con el pretexto de unas armas que no existen.

Cuando tengamos perspectiva y sensibilidad suficientes, este será el auténtico crimen contra la humanidad.

Bibliografía

CARRUTHERS, P., *La cuestión de los animales.* Cambridge, University Press, 1995.

CAVALIERI, P. / SINGER, P. (eds.), *El proyecto «Gran Simio». La igualdad más allá de la humanidad.* Madrid, Trotta, 1998.

COMISIÓN MUNDIAL DEL MEDIO AMBIENTE Y DEL DESARROLLO, *Nuestro futuro común*. Madrid, Alianza, 1988.

COMMONER, B., *En paz con el planeta.* Barcelona, Crítica, 1992.

FERRER, J. / SANTORY, A. O., «Hacia una bioética global: ecología y justicia», en F. ALARCOS (ed.), *La moral cristiana como propuesta. Homenaje al profesor Eduardo López Azpitarte.* Madrid, San Pablo, 2004, pp. 399-430.

FERRY, L., *El nuevo orden ecológico.* Barcelona, Tusquets, 1994.

FLECHA, J. R., *El respeto a la creación.* Madrid, BAC, 2001.

GAFO, J. (dir.), *10 palabras clave en ecología.* Estella, Verbo Divino, 1999.

GRUPO INTERGUBERNAMENTAL DE EXPERTOS SOBRE EL CAMBIO CLIMÁTICO, *Tercer Informe de Evaluación.* Madrid, Ministerio de Medio Ambiente, 2005 (accesible en www.mma.es).

JIMÉNEZ HERRERO, L. M., *Desarrollo sostenible y economía ecológica.* Madrid, Síntesis, 1997.

LACADENA, J. R. (ed.), *Los derechos de los animales.* Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2002.

LEGGET, J. (comp.), *El calentamiento del planeta: Informe de Greenpeace.* México, FCE, 1996.

MEADOWS, D. y otros, *Los límites del crecimiento*. México, FCE, 1973.

— *Más allá de los límites del crecimiento*. Madrid, El País-Aguilar, 1992.

ODUM, E., *Ecología.* México, Interamericana-McGraw Hill, 1995.

WORLDWATCH INSTITUTE, *La situación del mundo 2003.* Barcelona, Icaria, 2003.

— *La situación del mundo 2004.* Barcelona, Icaria, 2004.

Notas

Prólogo

1I. BERLIN, *El fuste torcido de la humanidad.* Barcelona, Península, 2002, p. 191.

2J. HABERMAS, *Tiempo de transiciones.* Madrid, Trotta, 2004, pp. 187-188.

Capítulo 1. Ética y bioética

1. El porqué de la vida moral

3J. J. FERRER / J. C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética.* Bilbao, Desclée de Brouwer, 2003, p. 30.

3. Ética y religión

4D. GRACIA, «Religión y ética», en J. GAFO (ed.), *Bioética y religiones: el final de la vida*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2000, pp. 217-218.

5H. KÜNG, *Proyecto de una ética mundial*. Madrid, Trotta, 1991, p. 76.

6H. KÜNG, *Proyecto de una ética mundial*, o. c.; *Hacia una ética mundial*. Madrid, Trotta, 1994; *Una ética mundial para la economía y la política*. Madrid, Trotta, 1999; *¿Por qué una ética mundial?* Barcelona, Herder, 2002; *Reivindicación de una ética mundial.* Madrid, Trotta, 2002.

7Cf. J. C. BASSET, *El diálogo interreligioso.* Bilbao, Desclée de Brouwer, 1999; J. DUPUIS, *Hacia una teología cristiana del pluralismo religioso.* Santander, Sal Terrae, 2000; B. MÉNDEZ, «Monoteísmo mundial y religiones», en *Ser cristiano en el siglo XXI* , Salamanca, Universidad Pontificia de Salamanca (2001), pp. 65-85; A. NOVO CID-FUENTES, *Jesucristo, plenitud de la revelación.* Bilbao, Desclée de Brouwer, 2003.

4. Ética y derecho

8A. CORTINA, *El quehacer ético.* Madrid, Santillana, 1996, p. 37.

9B. CASTRO CID, *Problemas básicos de Filosofía del Derecho: desarrollo sistemático.* Madrid, Universitas, 2003, pp. 105-106.

5. Ética y política

10E. BONETE, *Éticas en esbozo.* Bilbao, Desclée de Brouwer, 2003, pp. 36-37.

11P. SINGER, *Un solo mundo*. Barcelona, Paidós, 2003, p. 154.

12Cf. J. ESTEFANÍA, *El poder en el mundo.* Barcelona, Plaza y Janés, 2000, pp. 45-88; F. FERNÁNDEZ MARUGÁN «El Estado en la era de la globalización», en *Sistema. Revista de Ciencias Sociales* 164 (2001), pp. 3-12; D. HIDALGO, *Europa. Globalización y Unión Monetaria.* Madrid, Siddharth Mehta, 1998.

13Para pensar en este asunto: J. RAWLS, *El derecho de gentes.* Barcelona, Paidós, 2001; M. WALZER, *Guerras justas e injustas.* Barcelona, Paidós, 2001.

14P. SINGER, *Un solo mundo,* o. c., p. 165.

15Resulta muy interesante la lectura del libro de T. GARTON, *Historia del presente: ensayos, retratos y crónicas de la Europa de los 90.* Barcelona, Tusquets, 2000.

16I. KANT, *La paz perpetua.* Madrid, Tecnos, 1985, p. 30.

17P. SINGER, *Un solo mundo*, o. c., pp. 158-159.

6. Exigencias básicas del discurso moral: ética de mínimos y ética de máximos

18D. GRACIA, *Fundamentos de bioética.* Madrid, Eudema, 1986, p. 576.

19A. CORTINA, *Hasta un pueblo de demonios*, Madrid, Taurus, 1998, pp. 109-110.

20Cf. J. J. FERRER / J. C. ÁLVAREZ, *Para fundamentar la bioética,* o. c., p. 108.

21A. KING / B. SCHNEIDER, *La primera revolución mundial*. Barcelona, Plaza y Janés, 1991, p. 241.

22H. JONAS, *El principio de responsabilidad*. Barcelona, Herder, 1995, p. 356.

23P. SINGER, *Un solo mundo,* o. c., p. 213.

24Cf. W. T. REICH, *Encyclopedia of Bioethics.* Nueva York, MacMillan, 1995.

Para comentar y dialogar

25«La responsabilidad congelada», en *La Voz de Galicia,* 31 de diciembre de 2004, p. 6.

Capítulo 2. Bioética: un puente hacia el futuro

1. De dónde venimos: ética hipocrática, paternalismo, una ética de la sumisión en la enfermería. El derrumbe de nuestra ética tradicional

26Cf. D. GRACIA, *Fundamentos de bioética*. Madrid, Eudema, 1986, pp. 24-104.

27J. VIELVA, *Ética profesional de la enfermería.* Bilbao, Desclée de Brouwer, 2002, pp. 79-83.

28JUAN PABLO II, *Evangelium vitae*, n. 4.

2. Jalones para una historia de la bioética

29V. R. POTTER, «Bioethics, science of survival», en *Perspectives in Biology and Medicine* 14 (1970), pp.

127-153.

30V. R. POTTER, *Bioethics, Bridge to the Future*. Englewood Cliffs, NJ, Prentice-Hall, 1971.

31*Ibid*., pp. 1-4. Recordemos que por estas mismas fechas aparecía también el famoso informe *Los límites del crecimiento,* elaborado por científicos del prestigioso Instituto Tecnológico de Massachussets para el Club de Roma, que versaba también sobre la crisis ecológica. Abordaremos la cuestión ecológica en nuestro último capítulo.

32En diciembre de 1997 se reunió en la ciudad japonesa de Kioto la III Conferencia de las Partes, órgano supremo del Convenio Marco de las Naciones Unidas sobre el Cambio Climático (que había sido aprobado en 1992 en la Conferencia de las Naciones Unidas sobre el Medio Ambiente y el Desarrollo). Se trataba de fijar la cuota para cada país de emisión a la atmósfera de dióxido de carbono y otros gases de efecto invernadero, fijar la fecha tope para su cumplimiento, organizar la compraventa de cuotas de emisión y, por último, establecer las penas por incumplimiento.

33V. R. POTTER, *Bioethics, Bridge to the Future,* o. c., p. 196.

34Ese mismo año, el 9 de noviembre, se publica un artículo en la revista *Life*, que lleva por título «They Decide Who Lives, Who Dies». En él se analizaba el funcionamiento de un comité de Seattle que se ocupaba de seleccionar a los pacientes a los que se iba a aplicar una nueva terapia, la hemodiálisis.

35Resulta interesante la influencia que Teilhard de Chardin ejerció en el pensamiento y la obra de POTTER *Bioethics, Bridge to the Future,* o. c., pp. 30-41). Sobre este asunto se puede leer mi trabajo «Teilhard de Chardin y el desarrollo de la bioética», en J. J. FERRER / J. L: MARTÍNEZ (eds.), *Bioética: un diálogo plural.* Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 2002, pp. 849-867.

36F. ABEL, *Bioética: orígenes, presente y futuro*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina, 2001, p. 9

37Formulaciones semejantes encontramos en H. JONAS, *El principio de responsabilidad* (publicado en alemán en 1979, traducción española en Barcelona, Herder, 1995). Cf. J. E. SIQUEIRA, «El principio de responsabilidad de Hans Jonas», en J. R. ACOSTA SARIEGO (ed.), *Bioética para la sustentabilidad*. La Habana, Acuario & Centro Félix Varela, 2002, pp. 87-125.

38Resulta interesante comprobar que el padre HäRING –el gran renovador de la teología moral católica– sitúa las páginas dedicadas a la bioética en el tomo que examina la responsabilidad social del ser humano (la moral social) y no en el de moral personal, que era y es lo común, pues «no podemos trazar una raya de separación entre la bioética y la más amplia tarea de los cristianos en la misión universal de construir un mundo más saludable. La captación del significado de la vida y la protección eficaz de ese don y de la salud depende de la interpretación religiosa, del desarrollo socioeconómico, de la vitalidad cultural y de la estructura de la autoridad»: *Libertad y fidelidad en Cristo,* III. Barcelona, Herder, 1986, p. 21.

39G. KIEFFER, *Bioethics, A Textbook of Issues.* Massachussets, Addison-Wesley Reading, 1979 (traducción española: *Bioética.* Madrid, Alhambra, 1983).

40G. KIEFFER, *Bioética,* p. 415.

41Cf., entre otros, los trabajos de G. LIPOVETSKY: *La era del vacío.* Barcelona, Anagrama, 1996, *El imperio de lo efímero.* Barcelona, Anagrama, 1996 y *Metamorfosis de la cultura liberal.* Barcelona, Anagrama, 2003, así como el libro de L. FERRY, *El hombre-dios o El sentido de la vida.* Barcelona, Tusquets, 1997.

42H. SAKAMOTO, «Foundations of East Asian Bioethics», en *Eubios Journal of Asian and International Bioethics* 6 (1996), pp. 31-32. Cf. también: N. FUJIKI / D. R. J. MACER (eds.), *Bioethics in Asia.* Nueva Zelanda, Eubios Ethics Institute, 1998.

4. La bioética en el marco de la búsqueda de una ética mundial

43También hay que recordar a Erich FROMM, otro gran humanista del siglo XX que recalcaba ese dinamismo de la, digamos, nueva moral para nuevos tiempos: *¿Tener o ser?* Madrid, FCE, 1987; *La revolución de la esperanza*. Madrid, FCE, 1986.

44B. HäRING, *Libertad y fidelidad en Cristo,* o. c., III, pp. 165 y 169.

45J. J. ALEMANY, «Del Neckarbrücke y otros puentes», en J. BOSCH (ed.), *Panorama de la Teología española.* Estella, Verbo Divino, 1999, pp. 91-92.

46G. KIEFFER, *Bioética,* o. c., pp. 5 y 8.

47S. D. BERGEL, «Libertad de investigación y responsabilidad de los científicos en el campo de la genética humana», en S. D. BERGEL / J. M. CANTU (coords.), *Bioética y genética.* Buenos Aires, Ciudad Argentina, 2000, pp. 29-73.

48H. KÜNG, *Proyecto de una ética mundial*, o. c., pp. 51-53.

49F. ABEL, *Bioética: orígenes, presente y futuro*, o. c., p. 204.

50H. KÜNG, *Proyecto de una ética mundial*, o. c., p. 70.

51*Ibid*., p. 76.

52D. BONHOEFFER, *Ética.* Madrid, Trotta, 2000, pp. 176-177.

53Cf. J. R. AMOR / V. GALLARDO, «Ética civil y ética cristiana, un amplio espacio para el diálogo y el consenso», en *Compostellanum* 1-2 (1999), pp. 267-306; A. CORTINA, *Ética civil y religión*. Madrid, PPC, 1995.

Para comentar y dialogar

54P. SINGER, *Repensar la vida y la muerte.* Barcelona, Paidós, 1997, pp. 91-93.

Capítulo 3. Un esbozo de fundamentación

1. Bioética y antropología

55H. T. ENGELHARDT, *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, Paidós, 1995, pp. 276-279.

56*Ibid.,* p. 169.

57*Ibid.,* pp. 297-298.

58*Ibid.,* p. 301.

59«El retraso mental hace referencia a limitaciones sustanciales en el desenvolvimiento corriente. Se caracteriza por un funcionamiento intelectual significativamente inferior a la media, que tiene lugar junto a limitaciones asociadas en dos o más de las siguientes áreas de habilidades adaptativas posibles: comunicación, cuidado personal, vida en el hogar, habilidades sociales, utilización de la comunidad, autogobierno, salud y seguridad, habilidades académicas funcionales, ocio y trabajo. El retraso mental se manifiesta antes de los dieciocho años»: AMERICAN ASSOCIATION ON MENTAL RETARDATION, *Retraso mental. Definición, clasificación y sistemas de apoyo* . Madrid, Alianza, 1997, p. 17.

60Me parece muy grave que un novelista de la talla de Arturo PÉREZ REVERTE, en una de sus últimas novelas, utilice dos veces «retrasado mental» como insulto: *La carta esférica*. Madrid, Alfaguara, 2000, pp. 138 y 161.

61P. SINGER, *Ética práctica*. Cambridge, University Press, 1995, pp. 224-236.

62J. ROF CARBALLO, *El hombre como encuentro*. Madrid, Alfaguara, 1973, pp. 58-62.

63F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*. Madrid, Fundación Mapfre Medicina & Instituto Borja de Bioética, 2002, p. 149.

64A. MASLOW, *El hombre autorrealizado: hacia una psicología del ser.* Barcelona, Kairós, 1991.

65A. E. PÉREZ LUÑO, *Derechos humanos, Estado de Derecho y Constitución.* Madrid, Tecnos, 1991, pp. 181-182.

66J. ROF CARBALLO, *El hombre como encuentro*, o. c., pp. 24 y 66.

67*Ibid.,* p. 33.

68*Ibid*., pp. 43-46.

69M. BUBER, *Yo y Tú.* Madrid, Caparrós, 1993, p. 16.

70J. VANIER, *Cada persona es una historia sagrada.* Madrid, PPC, 1995. Vanier fundó en 1963 en Trosly (Francia) la primera comunidad de El Arca, donde viven comunitariamente personas con retraso mental y personas sin retraso mental: los fuertes ayudan a los débiles y los débiles ayudan a los fuertes, en un proceso de enriquecimiento mutuo. En la actualidad son casi un centenar de comunidades en 26 países. Además, en 1971, como resultado de una peregrinación internacional a Lourdes, surgieron las comunidades Fe y Luz. Hoy, en 70 países, existen más de 1250 comunidades de Fe y Luz, compuesta cada una de ellas por unas 30 personas (retrasados mentales, sus familiares y amigos). Los miembros de estas comunidades no viven juntos, sino que se reúnen regularmente una o varias veces al mes para compartir sus sufrimientos y alegrías, vivir las fiestas y orar juntos. Ambas comunidades están centradas, de diferente forma, en la persona con deficiencia mental, considerada como un ser humano completo, capaz no sólo de recibir de los demás, sino también de dar a los otros.

71F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*, o. c., p. 338.

72I. KANT, *Fundamentación de la metafísica de las costumbres.* Madrid, Espasa Calpe, 1980, pp. 82-83.

73Cf. J. A. SEOANE RODRÍGUEZ, «La universalidad de los derechos humanos y sus desafíos (los derechos especiales de las minorías)», en *Persona y Derecho* 38 (1998), pp. 187-226.

74K. RAHNER, K., «Dignidad y libertad del hombre», en *Escritos de teología,* II. Madrid, Taurus, 1961, pp. 245-246.

75P. SINGER, *Ética práctica*, o. c., pp. 230-236.

76ONU, *Año Internacional de los Impedidos. Plan de Acción Afirmativa de Viena*, p. 4.

77C. S. NINO, *Ética y derechos humanos*. Barcelona, Ariel, 1989, p. 205.

78D. GRACIA, *Fundamentos de Bioética*. Madrid, Eudema, 1989, p. 17.

79C. S. NINO, *Ética y derechos humanos*, o. c., p. 415

80F. TORRALBA, *Antropología del cuidar,* o. c. pp. 188-189.

81H. JONAS, *El principio de responsabilidad*. Barcelona, Herder, 1995, p. 357.

82A. CORTINA, *Hasta un pueblo de demonios*. Madrid, Taurus, 1998, pp. 78-79.∫

83H. JONAS, *El principio de responsabilidad*, o. c., p. 356.

84P. LAÍN ENTRALGO, *La espera y la esperanza*. Madrid, Alianza, 1984.

85Cf. V. FRANKL, *La voluntad de sentido: conferencias escogidas sobre logoterapia.* Barcelona, Herder, 1994; *El hombre en busca de sentido.* Barcelona, Herder, 1994. Muchos autores comparten las tesis de Frankl, entre ellos B. HäRING, *La fe, fuente de salud*. Madrid, Ed. Paulinas, ^{2}1986.

86C. R. ROGERS, *El proceso de convertirse en persona*. Barcelona, Paidós, ^{9}1994, p. 34.

87J. I. GONZÁLEZ FAUS, *Proyecto de hermano.* Santander, Sal Terrae, 1987, pp. 94-111.

88E. LÓPEZ AZPITARTE, «Fundamentación de la ética cristiana», en *Praxis cristiana,* 1. Madrid, Ed. Paulinas, 1980, p. 381.

89G. VON RAD, *El libro del Génesis.* Salamanca, Sígueme, 1977, p. 69.

90B. HäRING, *La Ley de Cristo,* I, o. c., p. 102.

91J. I. GONZÁLEZ FAUS, *Proyecto de hermano*, o. c., pp. 100-101.

92CONCILIO VATICANO II, *Gaudium et spes*, n. 19.

2. Principios básicos de la bioética

93H. T. EGELHARDT, *Los fundamentos de la bioética,* o. c., p. 21.

94*Ibid.,* pp. 138-144.

95A. CAMUS, *La peste.* Barcelona, Edhasa, 2004, p. 285.

96JUAN PABLO II, *Sollicitudo rei socialis* (1987), n. 40.

97CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, *Segunda Instrucción sobre la Teología de la Liberación* (22 de marzo de 1986), nn. 43 y 57.

Capítulo 4. Comités de bioética

1. ¿Qué es un comité de bioética?

98D. GRACIA, «La deliberación moral. El papel de las metodologías en ética clínica», en J. SARABIA / M. REYES (eds.), *Comités de Ética Asistencial.* Madrid, Asociación de Bioética Fundamental, 2000, pp. 27-28.

99Cf. V. CAMPS, «Un marco ético para la bioética», en M. PALACIOS (coord.), *Bioética 2000.* Oviedo, Nobel, 2000, pp. 49-57.

2. Clases de comités de bioética

100F. ABEL, «Reflexión sobre los comités de ética asistencial», en J. L. MARTÍNEZ (ed.), *Comités de Bioética.* Madrid-Bilbao, Universidad Pontificia Comillas-Desclée de Brouwer, 2003, pp. 43-57.

Capítulo 5. La excelencia profesional

1. La humanización de la asistencia sociosanitaria, asunto de personas y de estructuras

101J. GAFO, *Ética y Legislación en enfermería.* Madrid, Universitas, 1994, p. 45.

2. Virtudes e ideales en la vida profesional: ni santos ni héroes, pero tampoco villanos

102L. FEITO, *Ética profesional de la enfermería*. Madrid, PPC, 2000, pp. 191-192.

103Ley 44/2003, de 21 de noviembre, de ordenación de las profesiones sanitarias, art. 7. Por su parte, el art. 9 dice lo siguiente: «1) La atención sanitaria integral supone la cooperación multidisciplinaria, la integración de los procesos y la continuidad asistencial, y evita el fraccionamiento y la simple superposición entre procesos asistenciales atendidos por distintos titulados o especialistas. 2) El Equipo de profesionales es la

unidad básica en la que se estructuran de forma uni o multiprofesional e interdisciplinar los profesionales y demás personal de las organizaciones asistenciales para realizar efectiva y eficientemente los servicios que les son requeridos. 3) Cuando una actuación sanitaria se realice por un Equipo de profesionales, se articulará de forma jerarquizada o colegiada, en su caso, atendiendo a los criterios de conocimientos y competencia, y en su caso al de titulación, de los profesionales que integran el Equipo, en función de la actividad concreta a desarrollar, de la confianza y conocimiento recíproco de las capacidades de sus miembros, y de los principios de accesibilidad y continuidad asistencial de las personas atendidas. 4) Dentro de un Equipo de profesionales, será posible la delegación de actuaciones, siempre y cuando estén previamente establecidas dentro del Equipo las condiciones conforme a las cuales dicha delegación o distribución de actuaciones pueda producirse. Condición necesaria para la delegación o distribución del trabajo es la capacidad para realizarlo por parte de quien recibe la delegación, capacidad que deberá ser objetivable, siempre que fuere posible, con la oportuna acreditación. 5) Los Equipos de profesionales, una vez constituidos y aprobados en el seno de Organizaciones o Instituciones Sanitarias serán reconocidos y apoyados y sus actuaciones facilitadas por los órganos directivos y gestores de las mismas. Los Centros e Instituciones serán responsables de la capacidad de los profesionales para realizar una correcta actuación en las tareas y funciones que les sean encomendadas en el proceso de distribución del trabajo en equipo».

104Cf. P. LAÍN ENTRALGO, *El médico y el enfermo.* Madrid, Triacastela, 2003.

105T. L. BEAUCHAMP / J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica,* o. c., p. 445.

106F. TORRALBA, *Antropología del cuidar*. Madrid, Mapfre, 1998, p. 338.

3. La relación de ayuda como núcleo de la excelencia moral

107C. R. ROGERS, *El proceso de convertirse en persona.* Barcelona, Paidós, ^{9}1994, p. 34.

4. Medice, cura te ipsum. El desgaste en los profesionales de la salud

108D. GRACIA, *«Medice, cura te ipsum*. Sobre la salud física y mental de los profesionales sanitarios», en *Labor Hospitalaria* 274 (2004), pp. 91 y 142.

Para comentar y dialogar

109G. HUNT (ed.), *Ethical Issues in Nursing*. Nueva York, Routledge, 1994, pp. 138-139.

110T. L. BEAUCHAMP / J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica,*o. c., pp. 454-455.

Capítulo 6. La atención al paciente crónico y terminal

2. El enfermo terminal y los cuidados paliativos

111OMS, *Dolor por cáncer y curas paliativas*. Colección Informes Técnicos. Ginebra, 1990, n. 804.

112Artículo 5, Ley 44/2003, de 21 de noviembre, sobre ordenación de las profesiones sanitarias.

3. Aclarando conceptos para tomar decisiones sobre vida y muerte

113En nuestro país, los partidarios de la eutanasia se agrupan en la autodenominada Asociación Derecho a Morir Dignamente. Por su parte, en la propuesta de despenalización de la eutanasia presentada en la anterior legislatura por Izquierda Unida se decía lo siguiente, según recoge el *Boletín del Congreso de los Diputados* de 9 de febrero de 1998: «El derecho del hombre a una muerte digna está directamente relacionado con el derecho a una vida digna, por ello cuando causas de naturaleza médica impiden al ser humano desarrollar su propia vida, o le pongan en situación de fuerte menoscabo de su dignidad como persona, o le supongan padecimientos físicos permanentes e irreversibles, hacen que se deba dar la oportunidad de poner fin a una vida digna desde el punto de vista de quien decida».

4. Historia de la eutanasia

114SUETONIO, *Vidas de los Césares,* libro II, párrafo 99 (utilizamos la traducción realizada por V. PICÓN). Madrid, Cátedra, 2004, p. 294.

115SÉNECA, *De la cólera,* libro I, 6-2 (utilizamos la traducción realizada por E. OTÓN SOBRINO). Madrid Alianza, 2000, pp. 44-45.

116Seguimos el magnífico trabajo del profesor D. GRACIA, «Historia de la eutanasia», en J. GAFO (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*. Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1990, pp. 13-32.

117TOMÁS MORO, *Utopía.* Madrid, Alianza, 2004, pp. 167-168.

118La rica documentación recogida por R. J. LIFTON en su libro *The Nazi Doctors. A Study of the Psichology of Evil.* Londres, MacMillan, 1986, excusa de todo comentario.

5. Valoración moral

119B. HÄRING, *Libertad y fidelidad en Cristo,* III. Barcelona, Herder, ^{2}1986, pp. 122-125.

120*Ibid.,* p. 127.

121S. B. NULAND, *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*. Madrid, Alianza, 1995, pp. 247-248.

122H. T. ENGELHARDT, *Los fundamentos de la bioética,* p. 376.

123SOCIEDAD ESPAÑOLA DE CUIDADOS PALIATIVOS, *Declaración sobre la eutanasia*, nn. 13 y 16.

124En la legislatura 1996-2000 se creó en el Senado una Comisión Especial de Estudio sobre la Eutanasia. Dicha comisión se constituyó el 17 de marzo de 1998 y finalizó sus trabajos el 18 de enero de 2000. Ante ella comparecieron un número importante de destacadas personalidades que procedían de diversos campos. Estas declaraciones se recogen en el Diario de Sesiones del Senado, lo que ha producido un interesantísimo material para el estudio de la eutanasia en España. Se citan por el nombre del compareciente y fecha; así: Francesc ABEL, Diario de Sesiones del Senado, 16 de febrero de 1999.

125P. J. MAAS y otros, «Euthanasia, Physician-Assisted Suicide, and Other Medical Practices Involving the End of Life in The Netherlands, 1990-1995», en *New England Journal of Medicine,* 335/22 (1996), pp. 1699-1705.

126AVERROES, *Exposición de la «República» de Platón.* Madrid, Tecnos, 2001, pp. 32-33.

127H. T. ENGELHARDT, *Los fundamentos de la bioética,* o. c., pp. 257 y 393-394.

128T. L. BEAUCHAMP / J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica,* o. c., pp. 217-219.

129P. SINGER, *Ética práctica*. Cambridge, University Press, 1995, pp 236-237 y 244.

6. La postura de la Iglesia católica

130CONGREGACIÓN PARA LA DOCTRINA DE LA FE, «Declaración sobre la eutanasia», en *Ecclesia* 1190 (12 de julio de 1980), pp. 860ss.

7. Directrices previas

131Cataluña, Ley 21/2000, de 29 de diciembre; Madrid, Ley 12/2001, de 21 de diciembre; Aragón, Ley 6/2002, de 15 de abril; Navarra, Ley 11/2002, de 6 de mayo; Cantabria, Ley 7/2002, de 10 de diciembre; País Vasco, Ley 7/2002, de 12 de diciembre; Comunidad Valenciana, Ley 1/2003, de 28 de enero; islas Baleares, Ley 5/2003, de 4 de abril; Castilla y León, Ley 8/2003, de 8 de abril; Andalucía, Ley 5/2003, de 9 de octubre.

132www.eutanasia.ws, lugar visitado el 13 de diciembre de 2004.

8. Reflexión final

133P. SINGER, *Ética práctica,* o. c., pp. 244-247.

134D. GARCÍA SABELL, *Paseo alrededor de la muerte.* Madrid, Alianza, 1999, p. 142.

Para comentar y dialogar

135T. E. QUILL, «La muerte médicamente asistida, ¿progreso o peligro?», en *Morir con dignidad: dilemas éticos en el final de la vida.* Madrid, Fundación de Ciencias de la Salud, 1996, pp. 26-29.

Capítulo 7. Las personas con discapacidad intelectual

1. ¿Qué es una vida realizada?

136L. FERRY, ¿Qué es una vida realizada? Barcelona, Paidós, 2003, p. 20.

2. El amor más caro

137T. VARGAS / A. POLAINO, La familia del deficiente mental. Madrid, Pirámide, 1996, pp. 150-164.

138J. RONDAL y otros, *Síndrome de Down. Revisión de los últimos conocimientos*. Madrid, Espasa Calpe, 2000, pp. 85-102.

139*Ibid.,* pp. 321 y 325.

140A. VILA, *¿Quién es diferente?* Madrid, Narcea, 1990, pp. 99-111 y 152-153. Cf. también el poemario de A. ABERASTURI, *Un blanco deslumbramiento: palabras para Cris*. Madrid, SIAL, 1999.

141C. CARBONETTI / G. CARBONETTI, *Vivir con un hijo Down*. Madrid, Cooperación, 2000, p. 22.

4. Acompañamiento

142*Ibid.,* p. 23.

143*Ibid.,* p. 204.

144Cf. J. C. BERMEJO, *La escucha que sana. Diálogo en el sufrimiento.* Madrid, San Pablo, 2002; A. BRUSCO / S. PINTOR, *Tras las huellas de Cristo médico.* Santander, Sal Terrae, 2001; S. CASSIDY, *Compartir las tinieblas. Espiritualidad de la atención al enfermo.* Santander, Sal Terrae, 2001; JUAN PABLO II, *Carta apostólica* «*Salvifici doloris*». Roma, 1984.

145B. HäRING, *Libertad y fidelidad en Cristo,* III. Barcelona, Herder, 1986, pp. 61-63.

6. Afectividad y sexualidad

146Cf. J. FLOREZ, «Patología cerebral y sus repercusiones cognitivas en el síndrome de Down», en *Siglo Cero* 30 (1999), pp. 29-45.

7. Amigos, compañeros y... ¿ novios?

147J. ORTEGA Y GASSET, *Estudios sobre el amor.* Madrid, Revista de Occidente, 1941, pp. 37-40.

148JUAN PABLO II, *Familiaris consortio*, n. 11.

149M. L. RAMÓN-LACA, «¿...Y por qué no matrimonios protegidos?», en *Minusval* 69 (1990), p. 21.

8. La descendencia de las personas con discapacidad intelectual

150Cf. J. GAFO, *Ética y Legislación en Enfermería.* Madrid, Universitas, 1994, p. 121.

151M. SÁNCHEZ MONGE, *«Serán una sola carne...». Estudio interdisciplinar sobre el matrimonio y la familia.* Madrid, Atenas, 1996, p. 128.

152JUAN PABLO II, «Angelus del 17-7-1994», en *Ecclesia* 2696-2697 (1994), p. 19.

9. Medios de control de la natalidad

153La temperatura debe tomarse todas las mañanas antes de levantarse, en condiciones de reposo, después de, al menos, seis horas de descanso. Debe hacerse a la misma hora, con un margen de variación no superior a 60 minutos. La temperatura debe ser anotada inmediatamente en una hoja especial para realizar las necesarias curvas. Si existen ligeros trastornos, tales como dolor de cabeza o resfriado, debe anotarse esta circunstancia, ya que puede ocasionar un aumento de la temperatura que no es debido a las modificaciones hormonales.

154Cf. E. LÓPEZ AZPITARTE, *Ética de la sexualidad y del matrimonio.* Madrid, Ed. Paulinas, 1992, p. 348.

155J. GAFO, «La anticoncepción en el Sínodo. Claroscuros del valor profético de la *Humanae vitae*», en *Sal Terrae* 69 (1981), p. 34.

156Así lo reconocen, entre otros muchos, D.E. MCGUIRE / B. A. CHICOINE, «Algunas cuestiones sobre la vida de los adolescentes y adultos con síndrome de Down», en *Revista de Síndrome de Down* 20 (2003), p. 100.

157J. GAFO, *Ética y Legislación en Enfermería*, o. c., p. 127. En la misma línea se había manifestado con anterioridad Sporken: «Todo matrimonio puede elegir sin remordimientos de conciencia el método de regulación de la natalidad [no abortivo] que mejor le sirva para realizar la comunidad sexual de su matrimonio de la forma tan digna del hombre como le sea posible. […] Esto no es libertinaje ni arbitrariedad, sino auténtico respeto de los factores verdaderamente humanos que desempeñan en este sentido su papel: las exigencias del amor conyugal, de la familia y de las circunstancias sociales. […] Una intervención sobre el orden biológico es de por sí éticamente irrelevante y se hace éticamente buena o reprochable cuando se pone en conexión con la existencia personal, concepto este en el que no sólo se incluyen los datos físicos» (P. SPORKEN, *Medicina y ética en discusión*. Estella, Verbo Divino, 1980, pp. 235-237).

158J. GAFO, «La esterilización», en *Razón y Fe* 202 (1980), p. 169; lo mismo leemos en M. VIDAL, *Moral de la persona*, p. 376, y en P. SPORKEN, *Medicina y ética en discusión*, o. c., pp. 268-270.

159B. HäRING, *Libertad y fidelidad en Cristo,* III, o. c., pp. 40-41. Sería una aplicación del principio de totalidad: la parte existe para el todo y, por consiguiente, el bien de la parte queda subordinado al bien del conjunto, esto es, el todo es determinante para la parte y puede disponer de esta en su beneficio.

160F. C. SAINZ DE ROBLES, «Procreación y deficiencia mental: el problema ético y jurídico de la esterilización de incapaces», en J. GAFO / J. R. AMOR (eds.), *Matrimonio y deficiencia mental*. Madrid, UPCO, 1997, pp. 213-270; en similares términos se había expresado con anterioridad: «Los deficientes mentales ante la Ley», en J. GAFO, (ed.), *La deficiencia mental: aspectos médicos, humanos, legales y éticos*. Madrid, UPCO, 1992, pp.198-199.

161J. A. SEOANE RODRÍGUEZ, *La esterilización de incapaces en el Derecho Español*. La Coruña, Fundación Paideia, 1996, p. 130. Cf. también su libro *La esterilización: Derecho español y Derecho comparado.* Madrid, Dykinson, 1998.

162P. SPORKEN, *Medicina y ética en discusión*, o. c., p. 276.

Capítulo 8. Bioética y ancianidad

1. «¿Soy yo acaso el guardián de mis padres?»

163J. FLÓREZ, «Calidad de vida: razones de una propuesta», en *La nueva dimensión. Evocaciones sobre la discapacidad,* 2. Barcelona, Ars Medica, 2004, pp. 289-293.

2. Familia y ancianidad

164E. FROMM, *El arte de amar*. Barcelona Paidós, ^{13}1992, pp. 86-87.

165F. SEBASTIÁN AGUILAR, «Actitudes cristianas en la atención a los ancianos enfermos irrecuperables», en J. GAFO (ed.), *Ética y ancianidad*. Madrid, UPCO, 1995, pp. 122-123.

166J. LUCAS RUIZ, «Claves para vivir sanamente la interdependencia», en J. C. BERMEJO (ed.), *Cuidar a las personas mayores dependientes.* Santander, Sal Terrae, 2002, p. 165.

3. Decálogo del cuidador

167Adaptado del aparecido en *Diario Médico*, 30 de abril de 2004, p. 21.

4. Nuestros ancianos como sanadores heridos

168I. HERNANDO DE LARRAMENDI, *Irreflexiones provocadoras*. Madrid, Actas, 2001.

169B. HäRING, *Libertad y fidelidad en Cristo,* III. Barcelona, Herder, 1986, p. 330.

170B. HäRING, *La fe, fuente de salud.* Madrid, Ed. Paulinas, ^{2}1986, pp. 116-118.

6. ¿Discriminación en la utilización de recursos y la terminación de tratamientos?

171T. L. BEAUCHAMP / J. F. CHILDRESS, *Principios de ética biomédica*. Barcelona, Masson, 1998, p. 356.

Capítulo 9. La enfermedad mental

1. Marco histórico y conceptual

172R. PORTER, *Breve historia de la locura*. Madrid, Turner, 2003, p. 205.

173Cf. www.who.int.

174*Diario Médico,* 16 de octubre de 2003, p. 8. Los datos hacen referencia a un estudio presentado por Carmen Tejedor, psiquiatra del hospital San Pablo de Barcelona, en el Congreso Nacional del Plan de Atención al Médico Enfermo.

Capítulo 10. Hacia una pedagogía en el uso de los recursos sociosanitarios

1. ¿Todo, para todos, y gratis?

175Incluye todas las intervenciones públicas en materia de protección social, así como las llevadas adelante por mutualidades de previsión social. Incluye las siguientes funciones: asistencia sanitaria, invalidez, vejez, supervivencia, paro, vivienda y exclusión social.

176J. L. BORGES, «La lotería de Babilonia», en ID., *Ficciones.* Barcelona, Destino, 2003, pp. 63-73.

2. El concepto de salud. Esperanzas demasiado grandes

177L. FEITO, «La definición de la salud», en *Diálogo Filosófico* 34 (1996), p. 64.

178P. LAÍN ENTRALGO, «¿Qué es la salud?», en *Jano* 35 (1988), pp. 123-126. Cf. también D. GRACIA, «Modelos actuales de salud. Aproximación al concepto de salud», en *Labor hospitalaria* 219 (1991), pp. 11-14.

3. Objetivos fundamentales de los servicios sociosanitarios

179A. CORTINA, *Hasta un pueblo de demonios*. Madrid, Taurus, 1998, p. 106.

4. Derecho a un mínimo decente

180H-T. ENGELHARDT, *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona, Paidós, 1995, p. 115.

181*Ibid.,* pp. 401-413.

5. La propia responsabilidad del paciente, de la familia y de la sociedad en su conjunto

182Sobre el tema del voluntariado, cf. el magnífico libro de A. DOMINGO MORATALLA, *Ética y voluntariado. Una solidaridad sin fronteras.* Madrid, PPC, 1997.

183A. CORTINA, *Hasta un pueblo de demonios*, o. c., p. 189.

6. Reflexiones finales

184A. CORTINA, *Hasta un pueblo de demonios*, o. c., pp. 192-193.

Para comentar y dialogar

185G. SÁNCHEZ-TERÁN, *El Semanal*, domingo 21 de noviembre de 2004, p. 22.

Capítulo 11. Reproducción humana asistida y genética a examen

1. Reproducción humana asistida

186C. ALONSO BEDATE, «La bioética y la investigación en el contexto de la biomedicina», en J. L. MARTÍNEZ (ed.), *Comités de Bioética*. Madrid-Bilbao, UPCO-Desclée de Brouwer, 2002, p. 127.

187J. TESTART, *El embrión transparente*. Barcelona, Granica, 1998, pp. 113-117.

188J. R. LACADENA, *Genética y bioética*. Madrid, UPCO, 2002, pp. 61ss.

189P. BYRNE, «The Animation Tradition in the Light of Contemporary Philosophy», en G. R. DUSTAN / M. J. SELLER (eds.), *The Status of the Human Embryo: Perspectives from Moral Tradition*. Oxford, University Press, 1988, pp. 86-110.

190C. ALONSO BEDATE, «Reflexiones sobre cuestiones de vida y muerte: hacia un nuevo paradigma de comprensión del valor ético de la entidad biológica humana en desarrollo», en F. ABEL / E. BONE / J. C. HARVEY (eds.), *La vida humana: origen y desarrollo*. Madrid, UPCO, 1989, pp. 57-81.

191D. GRACIA, «Problemas filosóficos en Genética y Embriología», en F. ABEL / C. CAÑÓN (eds.), *La mediación de la filosofía en la construcción de la bioética.* Madrid, Universidad Pontificia Comillas, 1993, pp. 215-254; D. GRACIA, «El estatuto del embrión», en J. GAFO (ed.), *Procreación humana asistida: aspectos técnicos, éticos y legales*, pp. 79-109; P. LAÍN ENTRALGO, *Idea del hombre.* Barcelona, Círculo de Lectores, 1996; X. ZUBIRI, *Sobre el hombre.* Madrid, Alianza, 1986.

192J. GAFO, *¿Hacia un mundo feliz?* Madrid, Atenas, 1987, p. 143.

193J. TESTART, *El embrión transparente*, o. c., p. 23.

2. Genética

194En España existen tres indicaciones médicas por las que se permite la interrupción del embarazo: 1)Cuando sea necesario para evitar un grave peligro para la vida o la salud física o psíquica de la embarazada y así conste en un dictamen emitido con anterioridad a la intervención por un médico de la especialidad correspondiente, distinto de aquel por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto. En caso de urgencia por riesgo vital para la gestante, podrá prescindirse del dictamen y del consentimiento expreso. 2)Cuando el embarazo sea consecuencia de un hecho constitutivo de delito de violación, siempre que el aborto se practique dentro de las doce primeras semanas de gestación y que el mencionado hecho hubiese sido denunciado. 3) Cuando se presuma que el feto habrá de nacer con graves taras físicas o psíquicas, siempre que el aborto se practique dentro de las 22 primeras semanas de gestación y que el dictamen expresado con anterioridad a la práctica de aborto sea emitido por dos especialistas de centro o establecimiento sanitario, público o privado, acreditado al efecto, y distintos de aquel por quien o bajo cuya dirección se practique el aborto.

195Una opinión que merece la pena ser mencionada, por controvertida, y de la cual disiento, dice a este respecto que: «*Un hijo no deseado,* por no planificado (o por presentar alteraciones congénitas), se convierte en un *indeseable*; y no sólo porque sea un intruso que perturba la paz familiar y el equilibrio psíquico de la madre y por ello no merezca la pena nacer, sino que llega incluso a decirse que no es una vida humana. Además, esta vida –la del niño que va a nacer– no se convierte en vida más que por el deseo que yo, mujer, tengo de ella. Por el contrario, jamás será vida contra mi propia voluntad, sino un amasijo de células malignas que quemará en mi cuerpo traicionado». Así lo afirma Giséle HALINI, la feminista francesa promotora de la legalización del aborto (Cf. A. SARMIENTO / G. RUIZ PÉREZ / J. C. MARTÍN, *Ética y genética. Estudio ético sobre la ingeniería genética.* Barcelona, Ediciones Internacionales Universitarias, 1996, p. 72). Son varios los motivos por los que discrepo de las ideas planteadas en el párrafo anterior. El primero, porque llega a afirmar que una vida no deseada no merece la pena nacer, el segundo, porque se desprecia la idea de que el feto sea una vida humana, y el tercero, porque considera al feto como una parte del cuerpo de la mujer. A mi parecer, los argumentos planteados son impensables, puesto que el feto, querido o no, sano o enfermo, es una vida humana y además, el hecho de que una vida no deseada no merezca la pena ser vivida es una cuestión que la tendría que decidir el niño –sano o enfermo–. Téngase en cuenta que hay alternativas para los niños no deseados, como es la de llevarlos a centros de acogida o darlos en adopción.

196Asimismo, veamos un ejemplo que considero muy significativo y que se produjo en la República Federal de Alemania: una mujer que padecía hemofilia se hizo un diagnóstico prenatal para interrumpir su embarazo si el feto padecía la enfermedad o bien para continuar con el embarazo si el feto era sano. Tras una serie de pruebas se diagnosticó la salud del hijo. No obstante, nació con anomalías. En síntesis, se produjo un error en el diagnóstico, más concretamente un falso negativo. Ante esta situación, la mujer demandó al médico (1ª demanda) en concepto de indemnización por daños y perjuicios que le supondría la vida de esa persona nacida con discapacidad. El marido demandó asimismo al médico (2ª demanda) por el mismo concepto que su mujer. Además, en beneficio del hijo, los dos padres demandaron al médico (3ª demanda) por el sufrimiento que le suponía al hijo tal situación. También en nombre del hijo demandaron al médico (4ª demanda) por lo que suponía su mantenimiento si sobrevivía en esa situación. Finalmente, la mujer demandó al médico (5ª demanda) por el hecho de haber sufrido depresiones derivadas del sufrimiento de su hijo.

197Se trata de una sentencia sin precedentes en Europa y por ello se considera oportuno mencionarla. Los hechos sucedieron de la siguiente manera: la madre de Nicolás Perruche había padecido una rubeola durante

el embarazo y afirmaba su voluntad de abortar si el feto estaba afectado por la infección. No obstante, los médicos diagnosticaron –erróneamente– la ausencia de contagio y nació su hijo Nicolás deficiente profundo, sordo y casi ciego. Tras el nacimiento en 1983, los padres de Nicolás, en nombre de este, demandaron al médico, puesto que por su negligencia había nacido el niño. En un primer momento, un tribunal de Orleans rechazó la posibilidad de una indemnización al hijo con el argumento de que un ser humano no es titular del derecho a nacer o no nacer, a vivir o no vivir. Sin embargo, el caso llegó al Tribunal de Casación que, tras debatirlo, se pronunció a favor del demandante. A raíz de esta sentencia, una semana más tarde, cien familias con hijos deficientes demandaron al Estado francés alegando el «derecho a no nacer» que había reconocido en la sentencia precedente.

198En este caso, los actores alegaban que la mujer acudió al Hospital de Béjar a consulta ginecológica al encontrarse embarazada, siendo controlada la gestación por la doctora O.M.; realiza las oportunas visitas, se somete a las pruebas necesarias con el fin de controlar el peso, la tensión arterial, semana de gestación, altura uterina, etc., informándose a los actores de que se trata de un embarazo normal, sin anomalías, según se deduce de las valoraciones ecográficas. El parto se produce y la mujer da a luz a una niña que sufre múltiples anomalías congénitas. Entonces, los actores manifestaron que si se hubieran realizado ecografías de mayor precisión se habría detectado la malformación fetal y se les habría informado debidamente. Por tanto, debido a la falsa información recibida, se les ha privado de la posibilidad de ejercitar sus derechos, en concreto, la interrupción legal del embarazo, causando perjuicios a la niña y a ellos mismos.

199Cf. C. ALONSO BEDATE, «La bioética y la investigación en el contexto de la biomedicina», en J. L. MARTÍNEZ (ed.), *Comités de Bioética*, o. c., pp. 134-135.

200C. ALONSO BEDATE, «La bioética y la investigación en el contexto de la biomedicina», en J. L. MARTÍNEZ (ed.), *Comités de Bioética*, o. c., pp. 136-137.

Para comentar y dialogar

201J.-R. FLECHA, en *Vida Nueva*, 5 de junio de 2004, p. 20.

Capítulo 12. El respeto de la naturaleza y los derechos de los animales

1. La ecología es cosa de todos

202Cf. *Diario Médico,* 4 de enero de 2005, p. 3.

3. Las causas

203JUAN PABLO II, «Paz con Dios Creador, paz con toda la creación», n. 11.

4. Cooperación mundial para un desarrollo sostenible

204Ni lo está, por cierto, la Iglesia católica: «... con responsabilidad humana y cristiana cumplirán su misión y con dócil reverencia hacia Dios se esforzarán ambos, de común acuerdo y común esfuerzo, por formarse un juicio recto, atendiendo tanto a su propio bien personal como al bien de los hijos, ya nacidos todavía por venir, discerniendo las circunstancias de los tiempos y del estado de vida tanto materiales como espirituales,

y, finalmente, teniendo en cuenta el bien de la comunidad familia, de la sociedad temporal y de la propia Iglesia» (GS, 50). Cf. el excelente trabajo de R. VALETTE, *Catolicismo y demografía.* Bilbao, Mensajero, 1999.

5. Los derechos de los animales

205I. KANT, *Lecciones de ética.* Barcelona, Crítica, 1988, p. 288.

6. Reflexión final: las tres «E»

206COMISIÓN MUNDIAL DEL MEDIO AMBIENTE Y DESARROLLO, *Nuestro futuro común*. Madrid, Alianza, 1987, p.19.

207JUAN PABLO II, *Evangelium vitae,* n. 42.

208J. R. FLECHA, *El respeto a la creación,* p. 135.

Para comentar y dialogar

209F. ÓNEGA, *La Voz de Galicia,* 16 de febrero de 2005.

© 2005, José Ramón Amor Pan
© 2004, PPC, Editorial y Distribuidora, SA
© De la presente edición: PPC, Editorial y Distribuidora, SA, 2010

ATENCIÓN AL CLIENTE
Tel.: 902 12 13 23
e-mail: clientes@grupo-sm.com
ppcedit@ppc-editorial.com
www.ppc-editorial.com

ISBN: 978-84-288-2307-4

Cualquier forma de reproducción, distribución, comunicación pública o transformación de esta obra solo puede ser realizada con la autorización de sus titulares, salvo excepción prevista por la ley. Diríjase a CEDRO (Centro Español de Derechos Reprográficos, www.cedro.org) si necesita fotocopiar, escanear o utilizar algún fragmento de esta obra.

Índice

Portadilla 2
Dedicatoria 4
Citas 5
Contenido 6
Prólogo 10
Introducción 13
Capítulo 1. Ética y bioética 18
1. El porqué de la vida moral 20
2. Teorías y paradigmas morales 26
3. Ética y religión 35
4. Ética y derecho 38
5. Ética y política 41
6. Exigencias básicas del discurso moral: ética de mínimos y ética de máximos 45
Para comentar y dialogar 53
Bibliografía 54
Capítulo 2. Bioética: un puente hacia el futuro 55
1. De dónde venimos: ética hipocrática, paternalismo, una ética de la sumisión en la enfermería. El derrumbe de nuestra ética tradicional 57
2. Jalones para una historia de la bioética 61
3. Características básicas de la bioética 73
4. La bioética en el marco de la búsqueda de una ética mundial 75
Para comentar y dialogar 83
Bibliografía 85
Capítulo 3. Un esbozo de fundamentación 86
1. Bioética y antropología 88
2. Principios básicos de la bioética 110
3. El proceso de toma de decisiones: el análisis de casos como herramienta 124
Para comentar y dialogar 128
Bibliografía 130
Capítulo 4. Comités de bioética 132
1. ¿Qué es un comité de bioética? 134
2. Clases de comités de bioética 136

3. Actitudes fundamentales para integrar un comité de bioética 145
Para comentar y dialogar 147
Bibliografía 149
Capítulo 5. La excelencia profesional 150
1. La humanización de la asistencia sociosanitaria, asunto de personas y de estructuras 152
2. Virtudes e ideales en la vida profesional: ni santos ni héroes, pero tampoco villanos 156
3. La relación de ayuda como núcleo de la excelencia moral 163
4. Medice, cura te ipsum. El desgaste en los profesionales de la salud 168
5. La objeción de conciencia y la actuación en conciencia 172
Para comentar y dialogar 176
Bibliografía 180
Capítulo 6. La atención al paciente crónico y terminal 181
1. La muerte y la finitud en nuestra cultura 183
2. El enfermo terminal y los cuidados paliativos 187
3. Aclarando conceptos para tomar decisiones sobre vida y muerte 198
4. Historia de la eutanasia 201
5. Valoración moral 204
6. La postura de la Iglesia católica 217
7. Directrices previas 221
8. Reflexión final 224
Para comentar y dialogar 226
Bibliografía 228
Capítulo 7. Las personas con discapacidad intelectual 230
1. ¿Qué es una vida realizada? 232
2. El amor más caro 234
3. Escuela de padres 238
4. Acompañamiento 241
5. Programa de Respiro Familiar 243
6. Afectividad y sexualidad 245
7. Amigos, compañeros y... ¿ novios? 249
8. La descendencia de las personas con discapacidad intelectual 255
9. Medios de control de la natalidad 259
Para comentar y dialogar 269

Bibliografía 271
Capítulo 8. Bioética y ancianidad 273
1. «¿Soy yo acaso el guardián de mis padres?» 275
2. Familia y ancianidad 279
3. Decálogo del cuidador 284
4. Nuestros ancianos como sanadores heridos 286
5. Maltrato a los ancianos 289
6. ¿Discriminación en la utilización de recursos y la terminación de tratamientos? 291
7. Entre la tutela y el respeto, entre el temor y la esperanza 294
Para comentar y dialogar 297
Bibliografía 298
Capítulo 9. La enfermedad mental 299
1. Marco histórico y conceptual 301
2. La problemática moral: visión general 308
3. La Declaración de Madrid sobre Ética Psiquiátrica de 1996 310
4. La Recomendación del Consejo de Europa de 2004 317
5. Palabras finales 319
Bibliografía 320
Capítulo 10. Hacia una pedagogía en el uso de los recursos sociosanitarios 321
1. ¿Todo, para todos, y gratis? 323
2. El concepto de salud. Esperanzas demasiado grandes 328
3. Objetivos fundamentales de los servicios sociosanitarios 332
4. Derecho a un mínimo decente 336
5. La propia responsabilidad del paciente, de la familia y de la sociedad en su conjunto 340
6. Reflexiones finales 344
Para comentar y dialogar 348
Bibliografía 349
Capítulo 11. Reproducción humana asistida y genética a examen 350
1. Reproducción humana asistida 352
2. Genética 363
Para comentar y dialogar 395
Bibliografía 397

Capítulo 12. El respeto de la naturaleza y los derechos de los animales 399
1. La ecología es cosa de todos 401
2. Los grandes problemas medioambientales 404
3. Las causas 408
4. Cooperación mundial para un desarrollo sostenible 423
5. Los derechos de los animales 430
6. Reflexión final: las tres «E» 433
Para comentar y dialogar 437
Bibliografía 438
Notas 439
Créditos 455