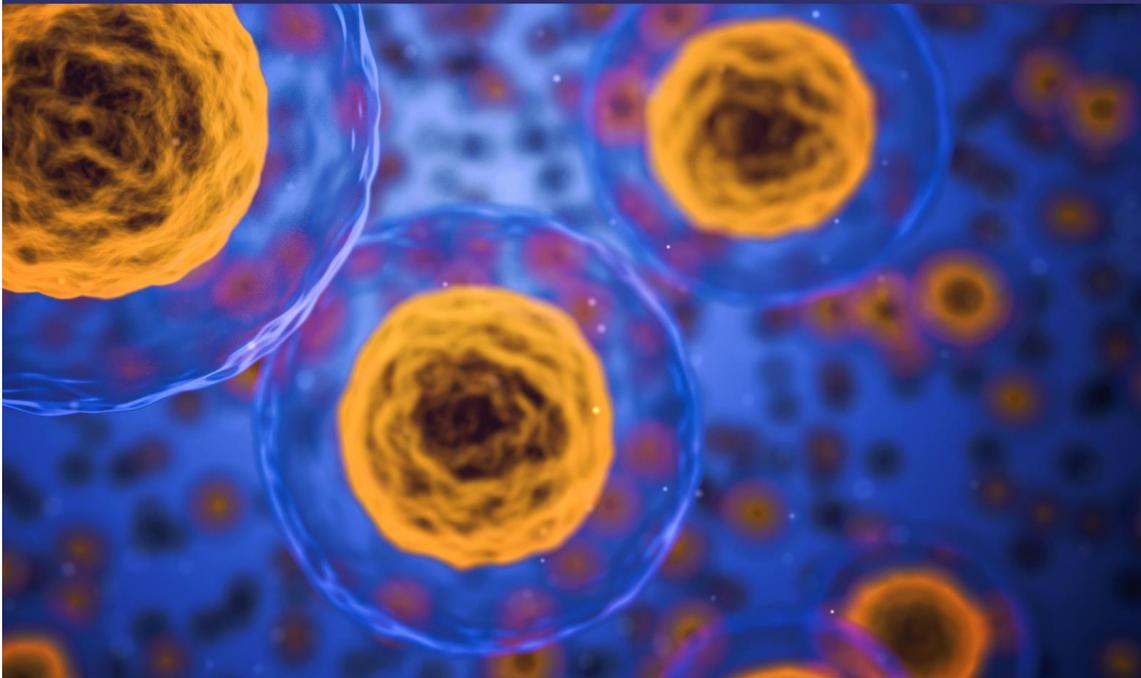


DIRECTOR: EDUARDO LUIS TINANT

Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2024



**INSTITUTO INTERNACIONAL DE
DERECHOS HUMANOS -
AMERICA**



IIDH
América

Instituto Internacional de Derechos Humanos

**ANUARIO DE BIOÉTICA Y
DERECHOS HUMANOS
DEL INSTITUTO INTERNACIONAL
DE DERECHOS HUMANOS
CAPÍTULO PARA LAS AMÉRICAS**

DIRECTOR: EDUARDO LUIS TINANT

**INSTITUTO INTERNACIONAL DE DERECHOS
HUMANOS**

2024



Anuario del Instituto Internacional de Derechos Humanos, Capítulo para las Américas
Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2024 : Anuario del Instituto Internacional
de Derechos Humanos, Capítulo para las Américas / Eduardo Tinant ; Compilación de
Tinant, Eduardo Luis. - 1a ed - Ciudad Autónoma de Buenos Aires : Libro digital,
PDF

Archivo Digital: descarga y online
ISBN 978-631-00-6730-8

1. Bioética. 2. Derechos Humanos. I. Tinant, Eduardo Luis, , comp. II. Título.
CDD 323

Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2024

Dirección y Compilación de **Eduardo Luis Tinant**

Edición por **Lucas Benítez**

Autoridades del IIDH-América

Consejo Superior

Presidente Honorario, Daniel E. HERRENDORF

CAPÍTULOS NACIONALES:

IIDH-ARGENTINA

Presidente, Alicia PIERINI

IIDH-BOLIVIA

Presidente, Mirtha ARCE CAMACHO IIDH-MÉXICO

IIDH-EL SALVADOR

Presidente, Edgardo VELÁSQUEZ IIDH-PERÚ

IIDH-PERÚ

Presidente, José Luis PÉREZ SÁNCHEZ-CERRO

IIDH-COSTA RICA

Presidente, Roxana Ivette PEREIRA VILLALOBOS IIDH-COLOMBIA

IIDH-COLOMBIA

Presidente Honorario, Édgar FUENTES-CONTRERAS

Presidente, Milena JARAMILLO YEPES IIDH-ESPAÑA

IIDH-ESPAÑA

Presidente, Alberto MARTÍNEZ

IIDH-VENEZUELA

Presidente, Zaida MARCANO DE NAVAS

IIDH-BRASIL

Presidente, Hildeliza BOECHAT CABRAL

Consejo de Gobierno

Presidente: Daniel E. HERRENDORF

Secretario General: Yamid ZULUAGA

Tesorero: Diego Luciano MAZZELLA

Secretario de Asuntos Académicos: Diego A. ASPRONI

Asistente de la Presidencia: Lucas Ariel BENITEZ

Consejos

Presidente del Consejo Académico: Juan Antonio TRAVIESO

Presidente del Consejo para las Relaciones Internacionales: José Luis PÉREZ SÁNCHEZ-CERRO

Presidente del Consejo de Rectores y Decanos: Roxana Ivette PEREIRA VILLALOBOS

Presidente del Consejo de Bioética: Eduardo Luis TINANT

Presidente del Consejo sobre Cambio Climático: Margarita BOSCH

Presidente del Consejo sobre el Hambre y la Miseria: Luis GONZÁLES PLACENCIA

Presidente del Consejo para las Garantías Judiciales: Daniel RAFECAS

Presidente del Consejo de Jóvenes Profesionales: Diego Luciano MAZZELLA

Presidente del Consejo de la Mujer: Mónica A. CHAMA

Presidente del Consejo de Honor: Marco NÚÑEZ MELGAR

Presidente del Consejo Parlamentario: María Clara DEL VALLE VEGA

Consejo de Bioética del IIDHA

Presidente

Eduardo Luis TINANT (Argentina)

Miembros integrantes

José Alberto MAINETTI (Argentina) In memoriam

Roberto ANDORNO (Suiza)

Dietrich von ENGELHARDT (Alemania)

María Gabriela FERRETI (Argentina)

Carlos Mario GARCÍA RAMÍREZ (Colombia)

Noemí GOLDSZTERN DE REMPEL (Argentina)

Pedro Federico HOOFT (Argentina)

Francisco León CORREA (Chile)

Ignacio MAGLIO (Argentina)

Jorge MANRIQUE (Argentina)

Gabriel PÉRIES (Francia)

Ricardo David RABINOVICH-BERKMAN (Argentina)

Verónica RODRÍGUEZ GARCÍA (México)

Paula Siverino BAVIO (Perú)

José María TAU (Argentina)

Susana VIDAL (Uruguay)

Palabras liminares del Presidente del IIDHA

Es ésta la prime revista sobre Bioética Jurídica, en su octava publicación, gracias al esfuerzo del **Prof. Dr. Eduardo Luis Tinant**.

La bioética jurídica es una disciplina que integra principios éticos y normativas legales para abordar dilemas relacionados con la vida, la salud y la biotecnología. Se centra en la protección de derechos humanos, la justicia social y la responsabilidad en la toma de decisiones biomédicas.

Esta área examina cuestiones como la investigación en seres humanos, el consentimiento informado, el comienzo y el final de la vida, y la equidad en el acceso a tratamientos. Su objetivo es ofrecer un marco normativo que guía la práctica médica y científica, asegurando el respeto por la dignidad humana y los valores éticos en contextos jurídicos.

En esa línea y cada año, Tinant nos ofrece una delicada composición de autores expertos que sólo él puede convocar. Su esfuerzo inalterable es ejemplar, pues no conoce fatigas.

Con estas palabras, doy la bienvenida a este nuevo anuario.

Daniel E. Herrendorf

Instituto Internacional de Derechos Humanos

Capítulo para las Américas

Presidente

Presentación del Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2024

El Consejo de Bioética del Instituto Internacional de Derechos Humanos, Capítulo para las Américas (IIDHA), que presido, expresa su alegría por la edición del Anuario de Bioética y Derechos Humanos 2024, su octavo volumen consecutivo.

Nuestro Consejo constituye un centro de investigación y reflexión que realiza su actividad de forma pluridisciplinar. Entiende que la Bioética es un campo de conocimiento y acción que requiere planteamientos plurales y sólidos soportes científicos para examinar las cuestiones éticas relacionadas con la medicina, las ciencias de la vida y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, y a todos los seres vivos, teniendo en cuenta sus dimensiones sanitarias, sociales, jurídicas y ambientales, como ha precisado la UNESCO en su Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos de 2005. El art. 23 de este Documento aprecia y consagra la necesidad e importancia de la Educación y la Formación en Bioética.

En esa inteligencia, como hemos manifestado en anteriores ediciones, el Anuario de Bioética y Derechos Humanos, publicación electrónica colectiva, propicia una concepción bioética plural e interdisciplinaria enmarcada en el respeto de la dignidad de la persona y la protección y vigencia de los derechos humanos.

Es un honor para mí, pues, poder presentar a nuestros estimados lectores este Número, con interesantes y variados artículos, elaborados por prestigiosos pensadores e investigadores.

Iniciamos la **Sección Doctrina** con una muy especial colaboración. Se trata de la que nos brinda el profesor

Dietrich von Engelhardt –Alemania- (“*La terapia como arte – el arte como terapia*”), en homenaje –que compartimos- a quien fuera su amigo y colega, **José Alberto Mainetti**, «en agradecido recuerdo de discusiones, simposios y publicaciones conjuntas, así como reconocimiento perdurable por su humanidad y ética, su amalgama de medicina y cultura, sus amplios conocimientos de arte, literatura y filosofía, su aporte a una medicina más humana‘ or ‚medical humanities‘». El retruécano que el autor utiliza como título de su colaboración le permite poner de relieve los efectos benéficos existentes entre ambos. «Terapia como arte – Arte como terapia» es así un tema polifacético, estrechamente vinculado a la esencia y las funciones tanto de la medicina como del arte.

Luego reproducimos, con la pertinente autorización del autor y la editorial, el polémico trabajo de **José María Barrio Maestre** –España- (“*La Bioética ha muerto. ¡Viva la ética médica !*”), publicado en la Revista Cuadernos de Bioética de España, XXVI, 2015/1a., cuyos agudos cuestionamientos sobre el rol de la bioética, propician el debate e invitan a reflexionar. El autor procura mostrar la crisis paradigmática que vive la bioética académica desde que una parte importante de sus cultores comenzó a relativizar la prohibición ética de dar muerte a un ser humano con el aborto provocado y, después, de la eutanasia. La tesis de su artículo es que al cruzar ese Rubicón la bioética se ha corrompido, y ha perdido su conexión con el discurso ético, político y jurídico. Sólo cabe esperar que resurja de sus cenizas –

sostiene- si recupera el «tabú» de la sacralidad de la vida humana, algo para lo que la Ética Médica podría suministrar una ayuda inestimable, pues aún se conserva ahí la referencia de que «un médico no debe matar», si bien en forma excesivamente «discreta», y algo «avergonzada». De todos modos, interpela, los médicos con conciencia saben más de ética que la mayor parte de los bioeticistas.

Desde otra perspectiva, claramente opuesta, «por una bioética laica, transcultural, pluralista y democrática», las integrantes de la **Asociación civil Bioeticar : Gricelda-Moreira -Argentina-, Graciela Soifer – Argentina- y Adriana Ruffa – Argentina-** («*Estamos vivos hasta que nos morimos ¿Por qué no elegimos hasta nuestro último suspiro?*»), se pronuncian a favor de dejar de lado posiciones dogmáticas con el propósito de avanzar en un debate democrático que compatibilice vida y muerte como realidades jurídicas, situando junto al derecho a la vida, el derecho a morir de la persona. Las autoras entienden así, después de examinar los argumentos en pro y en contra de la eutanasia, que debería insertarse el “derecho a elegir como vivir hasta el últimos suspiro” como un instrumento del paciente para controlar y decidir sobre las circunstancias que quiere para el último capítulo de su vida.

Contamos con otros dos valiosos aportes sobre ética en el final de la vida. En uno de ellos, **Érica Quinaglia Silva –Brasil- y Rafael Pavie Frejat –Brasil-** (“*¿Estoy vivo o estoy muerto? Interfaz entre salud y espiritualidad en el contexto pandémico*”), tras señalar que la pandemia de Covid-19 modificó los modos de vida y las formas de

sociabilidad en el mundo entero y, particularmente, en Brasil, incluyendo el aislamiento domiciliario de una parte de la población y el miedo y la angustia de contaminarse con el virus para la gran mayoría, así como el aumento de infectados y de muertos, observan ahora las perspectivas de cuatro profesionales de la salud, tres hombres y una mujer, que aceptaron participar de un estudio, con entrevistas realizadas a mediados de 2022, que definen como “cartografías del sufrimiento y del cuidado”. Para una comprensión de esta realidad, proponen revelarla a partir de dos ejes argumentativos: la interfaz entre salud y espiritualidad en el contexto pandémico y los cuidados paliativos y la resignificación de la relación entre experimentados y profesionales de la salud. Consideran que esta es una oportunidad para alcanzar dimensiones poco exploradas y también desvalorizadas, y para reconocer las limitaciones y las potencialidades del conocimiento sobre el ser humano en su integralidad. Es, finalmente, un momento para asumir una ética del cuidado y de la responsabilidad sobre todas las vidas en su condición más humana, íntima y plena: la de la mortalidad.

En el otro, **Gustavo De Simone –Argentina- y María Pia Pividori – Argentina-** (“*Deseo de adelantar la muerte*”), examinan el deseo de adelantar la muerte (DAM) que manifiestan determinados enfermos, definida por los expertos como “una reacción al sufrimiento en el contexto de una condición que amenaza la vida, de la cual el paciente no ve otra salida que acelerar su muerte; deseo que puede ser expresado espontáneamente o después de ser preguntado al respecto, pero debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferentemente

pronto”. Tras analizar cinco temas principales: sufrimiento, razones, significados y funciones del DAM, y experiencia vivida de una línea de tiempo hacia el morir y la muerte, así como herramientas para la detección del DAM y estrategias para su abordaje, DAM y cuidado espiritual, evaluación de las necesidades espirituales del paciente, autonomía con moralidad para una bioética responsable, los autores concluyen que el reconocimiento al DAM es un nuevo desafío clínico y ético: su consideración –dicen- nos interpela para mejorar nuestras competencias y crecer interdisciplinariamente en ciencia y humanismo.

Nuevamente ofrecemos un interesante aporte de **Gloria María Tomás y Garrido** –España- (“*Toma de decisiones en Bioética. Nuevas aportaciones al estudio de un modelo*”), en el que la autora sostiene que la enseñanza y la investigación en Bioética pueden y deben colaborar para entender las claves de la cultura actual, con su pluralidad de pautas, y mostrar caminos para lograr lo mejor posible en la actuación profesional. Con este objetivo, desde la mitad del siglo anterior hasta nuestros días, agrega, se han sugerido diversas referencias para un modelo de toma de decisiones a través del cual se pueda actuar con rigor profesional, y también ante la rapidez vertiginosa de los avances tecnológicos y científicos. Lo que implica, a su entender, respetar el mundo natural, estar abiertos a lo que la sociedad busca y ofrece, así como, fundamentalmente, valorar, defender, respetar y amar a cada persona, teniendo siempre comprensión de su grandeza; sea cual fuere su situación y las circunstancias que atraviese. A veces manifestando claramente una vulnerabilidad creciente,

otras con sus heridas escondidas y abiertas e incluso ante personas en sí grandes, que superen nuestras posibilidades de comprender de verdad lo que le ocurre y a lo que aspira. Concluye que una metodología es una ayuda, una condición. Lo importante es vivir, trabajar, amar... la vida natural de cada uno debe servir para el conocimiento propio, para el conocimiento de los demás, y del mundo natural, y de todo...y así, abiertos, contemplativos, imagina, tendremos e irradiaremos la felicidad posible en esta vida, con la esperanza de la felicidad plena para siempre; don que no sólo se capta desde la fe cristiana, sino desde la realidad y profundidad del corazón humano.

También cabe remarcar el ensayo de **Armando S. Andruet (h.)** –Argentina- (“*De la enfermedad del cuerpo al optimismo tecnológico de abandonar el cuerpo. Una historiografía que transita del cuerpo biológico al cuerpo mejorado*”), apelando a las siguientes tesis: 1) Que la medicina desde sus orígenes ha implicado civilización, y que una sociedad más civilizada desarrolla una mejor medicina; 2) Los avances producidos por la reflexión y técnica del hombre, han promovido grados de civilización inquietantes antropológicamente, aunque tengan un desiderátum médico significativo; 3) La corporeidad humana es asiento de la medicina y es, también, reflejo de la dignidad humana y de la libre autodeterminación autonómica de las personas; 4) El desarrollo tecno-médico contemporáneo y el previsible a futuro, enfrenta un desafío trascendental a la especie *homo sapiens sapiens*, puesto que se vincula con el transhumanismo y posthumanismo; 5) Finalmente, formulando un esquema histórico de abordaje, no de la historia de

la medicina, sino de momentos y modos en que la medicina ha focalizado su preocupación por el cuerpo a lo largo del tiempo. De tal modo, propone de manera esquemática una significativa tabla que puede cooperar para la mejor comprensión de períodos históricos y de acciones cumplidas en ella.

En una colaboración que incita al debate, el profesor **Fernando Lolas Stepke** –Chile– (*“Derechos humanos, calidad de vida y epigenética del ciclo vital humano en la era tecnológica”*), vincula la noción de derechos humanos con la de calidad de vida, proponiendo una diferenciación que considera la evolución personal de los individuos y sus circunstancias particulares. Esto cobra importancia, enfatiza, cuando se estudian las etapas finales del ciclo vital, tanto el proceso de envejecer, como el estadio de la vejez. En una época en que parece predominar una admiración por los logros tecnocráticos estas consideraciones cobran especial significación, especialmente porque los usos sociales se ven afectados por la mentalidad tecnocrática. El autor reflexiona que nos encontramos en el “tiempo de los derechos”, cual una ficción necesaria. La proliferación de textos, las declaraciones y acuerdos, la instalación de instituciones que los estudian y cultivan son numerosas y variadas. Han surgido así adiciones relativamente novedosas, pero sustantivas. Bajo esta lógica, además de los denominados “neuroderechos” (asociados a funciones cerebrales que influyen en el comportamiento y la cognición), también habría que proclamar –cuestiona– “uroderechos” (para el sistema genitourinario), de “gastroderechos” (para la integridad del aparato digestivo), de “pneumoderechos” (protección frente a las consecuencias negativas del

cigarrillo y la polución ambiental), configurando un innegable proceso inflacionista de los derechos humanos que ha contribuido a su banalización y consiguiente desprestigio. No es extraño, agrega a su crítica, que a partir de la tercera generación de derechos no exista ya acuerdo sobre el contenido y alcance de las generaciones siguientes, que incluyen derechos cuyo sujeto no es el ser humano (sino la naturaleza, el medio ambiente o los animales) o, si lo es, “el individuo reivindica al Estado su derecho a satisfacer un deseo que él siente como una necesidad para un adecuado desarrollo de su personalidad”. Examina así la noción de derechos humanos a la luz de otro sintagma popular, la calidad de la vida, pues si a algo aspira el discurso sobre los derechos es a brindar satisfactores para los seres humanos, entre ellos, la seguridad, la prosperidad, el florecimiento (*flourishing*) y la “salud” o la “educación”. Calidad de la vida que, advierte, como constructo subjetivo, multidimensional, complejo y dinámico, mudable y “cronodependiente”, puede afectarse de muchas maneras. El autor, ya en el cierre de su artículo, tecnologías y vida humana al final del ciclo vital, precisa que las tecnologías son formas de integrar técnicas al vivir humano. En síntesis, no son las técnicas sino su “logos”, su fundamentación y uso, lo que debiera ser materia de reflexión y análisis, especialmente cuando se habla de valores y principios morales. El número y la validez social de estos son materia de discusión, tanto como lo es, por ejemplo, el número y forma de expresión de las emociones.

Suscriben una visión alejada de la anterior, pero asimismo sugerente, **Margareth Vetis Zaganelli** –Brasil– y **Sofía Schorr Pereira** –Brasil– (*“Intefaz cerebro-máquina y neuroderechos: los*

desafíos ético-legales de las neurotecnologías”), para quienes las neurotecnologías son un conjunto relevante de procedimientos y técnicas que se utilizan para acceder, controlar y visualizar funciones cerebrales. Entre las más variadas formas de neurotecnología se encuentran las llamadas interfaces cerebro-máquina, que pueden ser herramientas importantes en el tratamiento de diversas enfermedades crónicas, como el Parkinson y el Alzheimer, además de ayudar en la recuperación de personas con discapacidades motoras severas. Utilizando un método procesal cualitativo, a través de estudio bibliográfico y análisis documental, los autores investigan los desafíos legales y éticos de los implantes cerebrales, poniendo énfasis en la protección de datos sensibles y la autonomía de los titulares. Concluyen así que los cuatro principios bioéticos desarrollados por Tom Beauchamp y James Childress, beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, deben ser observados en la evolución de las nuevas tecnologías. Además, el creciente avance de los citados implantes implica la necesidad de una adecuada regulación de los neuroderechos, cuya existencia es fundamental para garantizar la integridad mental, la dignidad humana y la privacidad de los datos de los pacientes.

En significativo aporte, **Miguel Kottow** –Chile– (*“El derecho de los sin derechos”*), expresa que el lenguaje de los derechos humanos se expandió hasta la indeterminación desde la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH), elaborada como reacción a los tremendos daños humanos y materiales de la 2ª. Guerra Mundial, y las extremas crueldades perpetradas en su transcurso, así como su brutal término mediante el

empleo de bombas nucleares. Sin embargo, desde su cuna internacional, los derechos humanos han perdido su poder de convicción después de decenios de celebración. A partir de 2001, hay un franco deterioro en el respeto por los mismos. El autor reflexiona que es impensable que exhortaciones o sugerencias morales –como en suma son los derechos humanos– logren influencia social en un época antropocénica, laica, y positivista, reforzadas en estructuras e instituciones engarzadas en una globalización capitalista cuyas oficinas miran hacia el Norte, y el Sur es observado solo a través de mirillas. Lo moral requiere, por de pronto, una juridificación de aquellos como derechos civiles. Mientras tanto, el recién nacido, salvo excepciones, nace en una nación que le reconoce la nacionalidad y la ciudadanía. El primer acto ciudadano realizado en nombre del neonato es el certificado de nacimiento y su ingreso natural al usufructo de los derechos cívicos que han incorporado los derechos humanos morales. Esta limpia evolución teórica, se transforma en una realidad enturbiada porque no todos los ciudadanos son iguales ante la ley ni tienen una protección equitativa frente a los transgresores, dado que la sociedad contemporánea es regida por biopolíticas que autorizan, incluso fomentan, discriminaciones lesivas entre privilegiados y desposeídos, lo que Giorgio Agamben ha llamado el estado de excepción prevalente en las democracias contemporáneas. El autor examina luego, el derecho a tener derechos, la sustracción, la marginación y la negación de derechos. Ello le lleva a considerar una doble negación: reconocido que el ser humano forja los derechos, “No hay derechos sin declaración” (Tassin, (2004), no hay derecho si no es reconocido por otro, y no hay reconocimiento sin relación. Negarle reconocimiento y relación equivale a no reconocer su humanidad.

Más adelante se refiere al enfoque antropológico de los derechos humanos y el atributo humano de la relacionalidad. Capacidad antropológica y necesidad vital de existir, madurar y desplegar la convivencia social siempre en relación con otros, reconocida por pensadores como Martin Buber (1954): “solo el hombre con el hombre es una imagen cabal...en cuya dialógica, en cuyo ‘estar dos en recíproca presencia’ se realiza y se reconoce cada vez el encuentro del ‘uno’ con el otro”. Ética dialógica que se acerca a la de Emmanuel Levinas, que desarrolla la ética de la alteridad que emerge en el momento que el yo enfrenta al otro y en ese encuentro fundamenta la ética relacional. El autor concluye que la idea de la pérdida del derecho de tener derechos, necesita ser afinada según la forma que toma esta ignominia política para entender cómo se puede mitigar y abolir estas prácticas denigrantes y, finalmente, letales. Advierte asimismo que la negación de derechos, que provoca tal desamparo que obliga a la migración y la pérdida irreversible de derechos y del poder de ejercer el atributo antropológico trascendental de la relacionalidad con los otros y con el mundo, se enfrenta con la creciente negativa a preseervarlos y la consiguiente condena a muerte del abandonado. En la medida que la humanidad reconozca que solo perdurará en convivencia moral, postula, debe activar mecanismos de acogida y hospitalidad con la disposición de convivir en un estado de protección social compartida.

Por su parte, **Douglas Binda Filho** –Brasil- y **Margareth Vetis Zaganelli** –Brasil- (“*Las dimensiones ambientales de la investigación clínica : retos éticos y jurídicos en el contexto brasileño*”), mediante una metodología

cualitativa basada en fuentes bibliográficas y documentales, analizan las dimensiones ambientales de la investigación clínica. Inicialmente, se refieren a los principales impactos ambientales resultantes de estas investigaciones, abordando tanto sus efectos directos como indirectos en el medio ambiente. A continuación, se ocupan de la regulación y la sostenibilidad en las investigaciones clínicas, evidenciando la falta de una legislación más robusta que integre principios de sostenibilidad y responsabilidad ambiental de forma explícita y aplicable. En un tercer momento, los autores examinan las implicaciones jurídicas de los impactos ambientales derivados de las investigaciones clínicas, constatando que la naturaleza general de las directrices puede llevar al desconocimiento y a la desconsideración de ciertos impactos negativos más específicos de esta investigación. Concluyen que es esencial equilibrar los beneficios de la investigación clínica con la adopción de prácticas más sostenibles y responsables, incorporando consideraciones ambientales en la planificación y ejecución de las investigaciones. Además, destacan la necesidad de una aproximación más detallada en regulaciones y legislaciones para abordar estos desafíos.

Romina Florencia Cabrera – Argentina- («*Guerra. La constante violación a la dignidad humana*»), asume un tema que podemos situar en las antípodas de la paz y de la bioética (máxime si consideramos a ésta «la ética de la vida»). Como la autora pone de relieve, durante toda la historia de la Humanidad, las luchas por el poder, los territorios y sus recursos, estuvieron presentes, de una manera lamentable y deplorable, para menoscabo de los

derechos de las poblaciones afectadas. Las violaciones a los derechos humanos, a la dignidad de las personas, sostiene, han causado un perjuicio irreparable a lo más sensible del inconsciente colectivo y, sobre todo, a la vida y la libertad en particular de cada una de las víctimas. El respeto a los Derechos Humanos, concebidos en el valor y la dignidad de la persona; la Constitución Nacional adoptada y respetada realmente como la Ley Fundamental, y la concepción de una sociedad democrática, deliberativa, con una justicia independiente, donde todos los ciudadanos por igual tengan acceso a la misma, con el debido proceso y todas las garantías vigentes, conforman un verdadero Estado de Derecho, donde la seguridad sea una realidad y no una utopía; en el cual se pueda administrar justicia, con equidad e igualdad ante la ley. Vale decir, promoviendo el respeto y promoción de los derechos humanos y una cultura de la paz, en el marco del Derecho Internacional humanitario, de una manera integral, eficiente y eficaz. Como se aprecia, la autora hace gala una vez más de su diploma de Embajadora Itinerante de la Paz.

Creemos oportuno mencionar aquí el título de nuestro propio aporte, en virtud de su íntima vinculación con el *leit-motiv* del trabajo anterior: «*El principio de dignidad humana*».

«La vida es un viaje de incertidumbres que ofrece la oportunidad de adquirir sabiduría y crecer. La búsqueda de la felicidad, un anhelo común a toda persona, se manifiesta de manera más sostenida cuando se comprende que el dolor es parte de la vida». Con esta sugestiva reflexión, **María Elena Vizcaychipi** –

Argentina- («*La fragilidad de la vida*»), comienza su artículo, en el que desde un enfoque filosófico se pregunta si la fragilidad de la vida donde más se siente, se experimenta, es en la profundidad del alma. Acude entonces a la ética de la fragilidad de Diego Gracia (v. nuestra segunda recensión en este volumen) para desarrollar su propio pensamiento acerca de «la angustia del alma, la fragilidad invisible». Culmina su trabajo, exhortando: «a despertar, a sentir y a vivir plenamente, incluso cuando eso signifique enfrentar momentos de angustia o incertidumbre. Porque, al final, es a través de esos sentimientos y experiencias que encontramos sentido y propósito en nuestras vidas».

Eduardo Turiel do Nascimento

–Brasil- («*A livre expressão responsável como fundamento da mediação judicial em assuntos bioéticos*»), nos brinda una interesante contribución, en la que conjuga la libre libertad de expresión, bioética y mediación judicial, campo diverso y complejo desde una perspectiva jurídica y social. Así, nos dice el autor, como aspectos actuales de una era caracterizada por el avance de la tecnología en salud, en virtud de la creciente interconexión global y con eso la ampliación de ideas muchas veces divergentes y controversiales, la libertad de expresión emerge como marco fundamental para la participación social democrática y el cambio de ideas. Entonces, el artículo explora la manera por la cual la integración de aquellas tres esferas de la cultura humana puede ofrecer una intersección amplia y al mismo tiempo unívoca para enfrentar los desafíos de la evolución contemporánea con base en los primeros saberes filosóficos griegos. Para el autor, al fin y al cabo, el análisis de las interacciones entre la libertad de expresión, los principios bioéticos y los procedimientos

de mediación judicial, permite una comprensión más profunda de las tensiones y las sinergias del conflicto social, así como la posibilidad de su pacificación mediante la obtención de un consenso justo. Concluye así: «Tem-se, afinal, que na busca de soluções de disputas judicializadas, a mediação tem o poder de não apenas acolher e promover acordos em possíveis questões bioéticas que sejam relativas aos conflitos exemplificados ao norte, como também promover um espaço de acolhimento entre as partes discordantes. Nesse ambiente, a liberdade de expressão responsável exige ser aplicável e resguardada de maneira construtiva para o benefício de valores individuais, salutares e éticos daqueles que recorrem à justiça para solução expedita de suas pretensões resistidas em benefício cidadania e personalidade».

En la **Sección Recensiones**, procuro reflejar los aspectos más importantes de la clásica obra general del destacado bioeticista español **Diego**

Gracia «*Ética y Vida*», tomo 1, “*Fundamentación y enseñanza de la bioética*”, tomo 2, “*Bioética clínica*”, tomo 3, “*Ética en los confines de la vida*”, recientemente reeditada en conjunto por Editorial Astrea (CABA, Argentina) y El Buho (Bogotá, Colombia).

Finalmente, expreso mi agradecimiento a los distinguidos autores que han colaborado de manera desinteresada, así como al Presidente Honorario del IIDHA, **Daniel E. Herrendorf**, y a **Lucas Benítez** y todo el equipo de prensa y difusión del mismo, que han posibilitado la edición, confiando que este octavo Anuario de Bioética y Derechos Humanos continuará la senda comenzada en 2017 en procura de dar a conocer renovadas contribuciones a la reflexión pluridisciplinar.

Eduardo Luis Tinant

**Presidente del Consejo de Bioética y
Director del Anuario**

Índice

Autoridades del Instituto Internacional de Derechos Humanos, Capítulo para las Américas (IIDHA).....	4
Integrantes del Consejo de Bioética del IIDHA	6
Palabras liminares del Presidente del IIDHA, Daniel E. Herrendorf	7
Presentación de la obra, Presidente del Consejo de Bioética del IIDHA, Eduardo Luis Tinant	8

DOCTRINA

“La terapia como arte – el arte como terapia” Por Dietrich von Engelhardt	20
“De la enfermedad del cuerpo al optimismo tecnológico de abandonar el cuerpo. Del cuerpo biológico al cuerpo mejorado” Por Armando S. Andruet (h.)	29
“La Bioética ha muerto. ¡Viva la ética médica!” Por José María Barrio Maestre	41
“Las dimensiones ambientales de la investigación clínica: retos éticos y jurídicos en el contexto brasileño” Por Douglas Luis Binda y Margareth Vetis Zaganelli	75
“Estamos vivos hasta que nos morimos. ¿Por qué no elegimos hasta nuestro último suspiro?” Por Bioeticar Asociación civil: Gricelda Moreira, Graciela Soifer y Adriana Ruffa	86
“Guerra. La constante violación a la dignidad humana” Por Romina Florencia Cabrera	95
“Deseo de adelantar la muerte” Por Gustavo De Simone y María Pía Pividori	103

“El derecho de los sin derechos” Por Miguel Kottow	125
“Derechos humanos, calidad de vida y epigenética del ciclo vital humano en la era tecnológica” Por Fernando Lolas Stepke	136
“A livre expressão responsável como fundamento da mediação judicial em assuntos bioéticos” Por Eduardo Turiel do Nascimento	149
“¿Estoy vivo o estoy muerto? Interfaz entre salud y espiritualidad en el contexto pandémico” Por Érica Quinaglia Silva y Rafael Pavie Frejat	164
“El principio de dignidad humana” Por Eduardo Luis Tinant	178
“Toma de decisiones en Bioética. Nuevas aportaciones al estudio de un modelo” Por Gloria María Tomás y Garrido	184
“Interfaz cerebro-máquina y neuroderechos: los desafíos ético-legales de las neurotecnologías” Por Margareth Vetis Zaganelli y Sofia Schorr Pereira	197
“La fragilidad de la vida” Por María Elena Vizcaychipi	209

RECENSIONES

Diego Gracia, “Ética y vida : T. 1, Fundamentación y enseñanza de la bioética”, **Presentación de Luis José González Álvarez. 3a. edición, Ed. Astrea, CABA, Ed. El Buho, Bogotá, 2021 ; T. 2, “Bioética clínica”, 2a. edición, Astrea, CABA, El Buho,**

Bogotá, 2021 ; T. 3, “Ética en los confines de la vida”, 2a. edición, Astrea, CABA, El Buho, Bogotá, 2022.

Por Eduardo Luis Tinant 217

DOCTRINA

La terapia como arte – El arte como terapia



Por Dietrich v. Engelhardt (Karlsruhe, Alemania)¹

I. Contexto

Desde la antigüedad hasta nuestros días, existe un amplio espectro de relaciones recíprocas entre la medicina y la literatura. Ya sea en el diagnóstico, en la terapia o en la relación médico-paciente, la medicina conecta la ciencia (scientia) y el arte (ars). Un aforismo hipocrático del siglo V a. C. es de vigencia intemporal: «ars longa» (el arte es largo), «vita brevis» (la vida es corta), «occasio fugax» (la oportunidad es fugitiva), «experimentum fallax» (la experiencia es falaz), «iudicium difficile» (la decisión es difícil) [1].

Se han atribuido así poderes curativos a todas las artes, especialmente a la literatura. Leer (biblioterapia) y escribir (grafoterapia) deberían aportar de tal forma valiosas contribuciones a la medicina y al modo en que médicos y pacientes afrontan la enfermedad y la muerte. El arte y la medicina están interrelacionados y se influyen mutuamente y, al mismo tiempo,

representan campos independientes que difieren en su lenguaje, descripciones, términos y teorías y en su dependencia del espacio y el tiempo, de la cultura y la sociedad [2-8].

En este contexto, merece especial atención la relación entre el concepto de salud y el de enfermedad, el objetivo de la terapia y la relación médico-paciente. Si la enfermedad se entiende como una máquina defectuosa, la terapia significa reparación, y la relación médico-paciente es la relación entre un ingeniero y su máquina rota. Sin embargo, si la enfermedad se entiende como el sufrimiento de una persona con conciencia, lenguaje y contactos sociales, el objetivo y el modo de tratamiento médico, deberían ser personalizados y comunicativos.

La definición de salud de la World Health Organization (WHO) de 1946 ha alcanzado una validez representativa: «Health is a state of total physical, social,

¹ En homenaje a mi amigo y colega José Alberto Mainetti, en agradecido recuerdo de discusiones, simposios y publicaciones conjuntas, así como reconocimiento perdurable por su humanidad y ética, su amalgama de medicina y cultura, sus amplios conocimientos de arte, literatura y filosofía, su aporte a una medicina más humana⁴ or ,medical humanities⁴.

and mental wellbeing and not merely the absence of disease and infirmity» [9]. El hecho de que la salud y la enfermedad se extiendan a los ámbitos social y mental respalda esta definición. Su deficiencia antropológica radica, sin embargo, en la estricta oposición entre salud y enfermedad, así como en su exagerada valoración de la salud. Mejor, o además – de modo complementario y no alternativo – debería decir: La salud humana es también la capacidad de vivir con la enfermedad, la discapacidad y la muerte. La medicina se convertiría entonces en el intento aparentemente paradójico de curar lo que, en última instancia, no se puede curar, y de hacerlo una y otra vez con satisfacción y éxito sólo parcial.

La ecuación normativa de «sano = positivo» y «enfermo = negativo» es unilateral, no convence y nunca se ha defendido con coherencia. En la época medieval existía la frase: «salud perniciosa» («sanitas perniciosa») – «enfermedad salubre» («infirmities salubris») [10]. En el Renacimiento, el filósofo y político Michel de Montaigne (1533-1592) también habló de «enfermedad beneficiosa» («maladies salutaires») [11]. En la época romántica, la ciencia y el arte, el individuo y la sociedad, la salud y la enfermedad se hallaban intrínsecamente ligados [12]. El poeta y naturalista Novalis (1772-1801) estaba convencido de que «illnesses, particularly long-lasting ones, are years of apprenticeship in the art of life and the shaping of the mind» [13].

El contexto sociocultural es fundamental en la relación entre las artes y la medicina. La medicina es una realidad independiente; pero la medicina, como todas las artes, es un espejo de la sociedad y la cultura. Si las artes y la literatura perdieran su influencia en la medicina, sus

ilustraciones e imágenes, sus valores y símbolos ya no podrían desempeñar un papel de estímulo, consuelo o actuar como poderes curativos.

II. La terapia como arte

Según las antiguas creencias griegas, Apolo era el dios de las artes y también del arte de curar. Apolo causaba enfermedades que podía volver a curar. Apolo también apoyaba a los artistas de forma no material infundiéndoles energía, que se expresaba en sus vidas y en su creatividad. La medicina, al ser a la vez ciencia y arte, se define como el hacer guiado por la experiencia y el conocimiento. A pesar de la prominencia de la ciencia y la tecnología en la medicina moderna, el desarrollo de la medicina desde la antigüedad hasta la época moderna, pasando por la Edad Media, ha conservado su carácter de *fenómeno original*.

Como destacó el médico Viktor von Weizsäcker (1886-1957), la medicina une la «objective correspondence» (entre enfermedad y medicina) con la «personal correspondence» (entre personas necesitadas y personas como ayudantes). Un tratamiento médico eficaz puede implicar «transjective understanding», que trasciende las distinciones entre lo subjetivo y lo objetivo: es decir, entender cómo alguien se entiende a sí mismo y no cómo le entienden el médico u otras personas [14].

A su vez, en su «Psicopatología general» (1ª edición de 1913, 9ª edición de 1973), el psiquiatra y filósofo Karl Jaspers (1883-1969) conceptualizó el dualismo metodológico de «explicar» y «comprender» [15] – una dualidad que es básicamente válida para la medicina y especialmente para la psiquiatría.

Más que entre animales o máquinas, la medicina implica entonces contacto y comunicación entre personas. El arte desempeña o puede desempeñar un papel en todos los campos o a todos los niveles. La tarea terapéutica de la medicina conlleva sus diferencias características tanto en relación con las ciencias naturales como con las humanidades. Las ‘humanidades médicas’ siguen estando ligadas a la biología y no entienden la salud y la enfermedad únicamente como fenómenos físicos. Las ‘humanidades médicas’ necesitan el diálogo entre naturaleza y cultura, no una orientación unilateral hacia lo objetivo (physis) o lo subjetivo (psique). Demostrado por el empirismo, es un principio central de la medicina moderna, que la medicina psicosomática y la medicina antropológica, la acupuntura y la homeopatía, no deberían ignorar tan fácilmente todos los tipos de arte terapia.

Hoy en día, la palabra clave correspondiente es *evidence-based medicine*. Sin embargo, se suele olvidar o pasar por alto el doble significado de evidencia: El término puede significar una prueba empírico-estadística y también una intuición inmediata. La terapia médica no puede ignorar ninguna prueba de eficacia, que, sin embargo, puede producir resultados diferentes. Las declaraciones subjetivas de médicos y pacientes pueden objetivarse, y la relación médico-paciente puede describirse y analizarse sobre una base científica. Desde la perspectiva de las ‘humanidades médicas’, los conceptos médicos de la ciencia deben guiarse no sólo por la mecánica y la física. La medicina como disciplina se fundamenta en la ciencia empírica, y su tarea terapéutica – a la que también se refiere el diagnóstico – la convierte en una ciencia de acción. Pero la medicina es también una disciplina humana,

relacionada con los seres humanos y no con los animales o con artefactos no técnicos o sin vida.

La separación entre las ciencias naturales y las humanidades, que se ha profundizado desde el siglo XIX, tiene su origen en el Renacimiento. En esta separación se enraízan las críticas y tensiones actuales, que sólo encontrarán una solución o alcanzarán un equilibrio superando esta separación.

Un acontecimiento de importancia cultural-histórica y simbólica es la legendaria ascensión de Francesco Petrarca (1304-1374) al Mont Ventoux, en Provenza, el 26 de abril de 1336. En la cima de esta montaña, Petrarca recuerda las palabras admonitorias de Agustín (354-430) en sus «Confesiones» (alrededor del año 400 d.C.): «Y van los hombres a admirar las cumbres de las montañas y las enormes olas del mar y los amplísimos cursos de los ríos y la inmensidad del océano y las órbitas de las estrellas, y se olvidan de sí mismo» [16]. Petrarca cerró los ojos, avergonzado de las bellezas de la naturaleza, y en adelante se dedicó a estudiar la altitud del hombre (altitudo hominis), es decir, los valores inherentes a la humanidad.

Esta separación también la establece Charles P. Snow (1905-1980) en su muy discutida conferencia y libro «Las dos culturas y la revolución científica» (1959): «Literary intellectuals at one pole – at the other scientists, and as the most representative, the physical scientists. Between the two a gulf of mutual incomprehension – sometimes (particularly among the young) hostility and dislike, but most of all lack of understanding» [17]. En realidad, sin embargo, no hay dos, sino cuatro culturas: La cultura de las ciencias

naturales, la de las humanidades, la de las artes y la de la vida. El objetivo de las ‘humanidades médicas’ es eliminar o mitigar su oposición o sus conflictos también en el campo de la medicina, que sólo encontrará una solución o logrará un equilibrio superando esta separación.

Las artes pueden abordarse en la medicina desde las primeras etapas de la educación médica. Se dice que el médico Thomas Sydenham (1624-1689) no ofreció ningún texto científico a Richard Blackmore (1654-1729), un estudiante de medicina que solicitaba material de lectura, sino que, en su lugar, le recomendó la novela «Don Quijote» (1605/15) de Miguel de Cervantes (1547-1616). Sin embargo, el estudiante reaccionó con demasiada seriedad a esta recomendación: Se hizo poeta y se perdió para la medicina.

La comunicación entre médico y paciente, ante todo, no es sólo ciencia, sino también arte. Pueden distinguirse varias dimensiones: (1) empatía y ambiente cordial, (2) autenticidad y autocrítica, (3) habilidades verbales y no verbales, (4) conocimiento de los hechos y de la situación, (5) conocimiento de la naturaleza humana, (6) educación cultural, (7) imaginación y (8) atención al lenguaje del paciente. La empatía no sólo proyecta los sentimientos del paciente, sino también sus pensamientos y deseos, se diferencia de la simpatía y la antipatía, debe dar lugar a una identificación parcial pero no completa con el paciente y, por último, debe referirse a situaciones reales (= presentes), pasadas (= retrospectivas) y futuras (= prospectivas) del paciente. En principio, existen cuatro tipos de relaciones sociales de los enfermos: (1) los sanos con los enfermos, (2) los enfermos con los sanos, (3) los enfermos con otros enfermos y (4) los sanos con

otros sanos, con respecto a los enfermos y la enfermedad.

La superación de la enfermedad y el restablecimiento de la salud pueden compararse a un acto de creatividad. La estética y la terapia están especialmente relacionadas con la cirugía, sobre todo la plástica. El trasplante de órganos no es sólo una alteración del cuerpo, sino una metamorfosis corporal que plantea diversas cuestiones: ¿Cambian la personalidad, la identidad y la continuidad con la recepción de un órgano extraño? ¿Se asocian distintos tipos de cambios a los diferentes órganos trasplantados, ya sean riñones, hígado, corazón o manos? ¿Qué alteraciones se producen si los órganos trasplantados son rechazados como tejido extraño y requieren una explantación?

Las publicaciones, conferencias y debates médicos también pueden tener valor literario. El llamado poema didáctico del pasado utilizaba la conexión entre ciencia y arte en las lecciones de clase. En el poema «Syphilis sive de morbo gallico» (1530), muy leído, del médico y escritor Girolamo Fracastoro (1477-1533), se responsabiliza de la peste a Apolo, el dios de las musas y del arte de curar.

En medicina, el arte también se manifiesta en los nombres de las enfermedades. Se puede trazar una línea desde los complejos de Edipo, Electra y Casandra hasta los síndromes de Münchhausen, Rapunzel y Oblomov. El síndrome de Rapunzel denota la deglución de pelos (tricofagia) y la formación de bolas de pelo gástricas (tricobezoar). El síndrome de Oblomov hace referencia a la novela «Oblomov» (1859) del escritor ruso Ivan A. Goncharov (1812-1891), en la que se describe a una persona que pierde todos

sus intereses y se hunde en un desconcertante estado alucinatorio de parálisis, un síndrome que difiere de la depresión, pero se le aproxima.

III. El arte como terapia

Desde la antigüedad se ha atribuido a las artes una función terapéutica. El término «biblioterapia» se acuñó a principios del siglo XX, pero el concepto es anterior. Aristóteles (384-322 a. C.) preveía un efecto catártico para los asistentes a la representación de tragedias, debido a la confrontación del terror (φοβος) y la piedad (ελεος). Del mismo modo, escribir cartas debía ayudar no sólo al destinatario, sino también al escritor (scribendo solari). David tocando su arpa apoyó a Saúl en sus momentos de melancolía (1 Samuel 16:23). La pintura y la contemplación de cuadros también debían ser saludables.

Las artes difieren en su aplicabilidad a diversos ámbitos médicos – diagnóstico, terapia, prevención, rehabilitación, relación médico-paciente, hospital, entorno terapéutico – , todos ellos, ámbitos en los que las artes pueden ser eficaces. Sin embargo, a pesar de los numerosos y sólidos estudios individuales, todavía no se ha realizado un estudio comparativo o histórico-sistemático de los distintos tipos de terapia artística.

Por su propia naturaleza, las diferentes enfermedades tienen influencias distintivas en la producción y, a la inversa, en la recepción de las obras de arte. Sin embargo, aún más importante que la etiología y la patofenomenología de las enfermedades es su antropología. La antropología en medicina se ocupa de seis tipos de relaciones: con el cuerpo, con el espacio, con el tiempo, con el entorno social, con

uno mismo y con el mundo. El impacto de las artes debe examinarse no en general, sino específicamente en cada uno de estos seis ámbitos. Como respuestas culturales a la enfermedad y a la terapia, a los pacientes y a los médicos o terapeutas, el arte y la literatura superan simultáneamente cualquier tratamiento en su sentido técnico o biológico, revelan una atemporalidad terrenal o una *trascendencia inmanente*, como podría decirse, contribuyendo a la medicina como *humanidades*: humana y para los seres humanos.

Las distintas formas de terapia también tienen implicaciones para la arteterapia: los procesos somáticos, psicológicos, conservadores, operativos, farmacológicos y dietéticos implican cada uno un enfoque particular o una forma de trabajar con las artes. Esta especificidad también se aplica a diversas situaciones diagnósticas y terapéuticas o instituciones médicas especiales. La consulta, el hospital, el centro de rehabilitación, el sanatorio, el ingreso, el alta, el momento anterior o posterior a una intervención quirúrgica. – cada uno conlleva opciones y límites específicos.

La condición de enfermo está influida por las características y los tipos de enfermedad. El reumatismo, la esclerosis múltiple, el cáncer, las enfermedades de la piel, la pérdida de visión o audición, la depresión, el trastorno de estrés postraumático, la amputación, el trasplante de órganos, todas ellas tienen una influencia característica en el cuerpo, las relaciones espaciotemporales, las relaciones sociales, las relaciones con uno mismo y las relaciones con el mundo del paciente, influencias que la arteterapia debe respetar.

Como señaló el psiquiatra Hubertus Tellenbach (1914-1994), la melancolía conlleva una relación especial con el tiempo y el espacio, a saber, la «remanencia» como «quedarse retrasado con respecto a sí mismo» (cambio del modo temporal) [18] y la «includencia» como «un ser encerrado o un encerrarse a sí mismo» (cambio del modo espacial) [19]. Las obras de arte son capaces de contrarrestar estos cambios en la percepción del tiempo y el espacio.

Diferentes enfermedades se asocian a otras modificaciones del mencionado sexteto antropológico de enfermedades o estar enfermo.

Los textos literarios pueden enriquecer la vida y la visión del mundo, estimulando el pensar, el sentir y el querer de un enfermo que, debido a la enfermedad, suele verse sumido en un estado pasivo y restringido. La literatura puede liberar espacios para planes, pensamientos y deseos que no tienen por qué concordar con la realidad inmediata ni están obligados a justificarse para satisfacer las expectativas del vecindario, los amigos o, sobre todo, los familiares. Como cualquier forma de terapia, la biblioterapia no está exenta de posibles efectos secundarios o peligros: La literatura también puede conducir al autoengaño y al escapismo, reforzar las tendencias neuróticas y dar lugar a la creación de mundos ilusorios.

Después de todo, no cabe duda de que la terapia artística depende esencialmente de la personalidad y los intereses del paciente. La persona enferma – incluso durante su estancia en el hospital – puede ser conquistada mediante actividades culturales antes desconocidas o descuidadas. La enfermedad ofrece una oportunidad para la cultura.

El proceso de comunicación de la obra de arte es esencial. No basta con distribuir catálogos y cuadros, libros o piezas musicales favoritas: las obras de arte no pueden recetarse y tomarse como medicamentos, y la vigilancia y el asesoramiento son cruciales. Hay que vigilar los efectos del arte en el enfermo para equilibrarlos, profundizar en ellos y, por último, recomendar otras obras de arte. Lo ideal sería que los arteterapeutas tuvieran tres áreas de especialización: conocimientos de antropología de la enfermedad y la curación, conocimientos de las artes y sus influencias, y aptitudes psicológicas – sobre todo empatía y comunicación –.

Las artes, especialmente la literatura, pueden contribuir sin duda al diagnóstico y la terapia pero, evidentemente, no son una alternativa a los procedimientos médicos establecidos y no pueden sustituir la cirugía ni la terapia farmacológica. Sin embargo, el arte y la literatura van mucho más allá de la terapia, lo que también es esencial para el concepto de ‘humanidades médicas’. El poeta Franz Kafka (1883-1924) expresó esta opinión: «A book must be the ax for the frozen sea inside us» [20].

El mundo de la medicina constituye un tema literario central. Su descripción e interpretación pueden diferenciarse significativamente en ocho dimensiones: (1) patofenomenología, (2) etiología, (3) diagnóstico y terapia, (4) subjetividad del paciente, (5) imagen del médico, (6) institución médica, (7) reacciones sociales, (8) simbolismo. En el diálogo entre medicina y literatura se destacan tres perspectivas: (a) función literaria de la medicina, (b) función médica de la literatura, y (c) función de la literatura para una comprensión general de la

medicina (la auténtica función de la medicina literaria).

La salud y la enfermedad son tan básicas para la vida humana como el nacimiento y la muerte: Ambas se refieren a la naturaleza y a la cultura, implican biología y espíritu, representan simultáneamente términos descriptivos y normativos, son descripciones y juicios. El significado de la salud y la enfermedad se encuentra no sólo a través de las ciencias de la vida y las perspectivas médicas, sino que también está ampliamente caracterizado por las artes y la literatura, por la filosofía y la teología. Estas disciplinas, además de la subjetividad del paciente, recuerdan a la medicina su carácter antropológico, las dimensiones mentales y sociales de la salud y la enfermedad, de la terapia y del hospital.

IV. Perspectivas

«Terapia como arte – Arte como terapia» es un tema polifacético, estrechamente vinculado a la esencia y las funciones tanto de la medicina como del arte. A través de representaciones e interpretaciones, las artes en su conjunto recuerdan la naturaleza holística de la vida humana y relativizan las valoraciones comunes o unilaterales de la salud y la enfermedad, como los modelos tradicionales de médicos y pacientes. Recuperarse de la enfermedad y la discapacidad puede ser más impresionante que vivir con una salud intacta. Los médicos también pueden enfermar; los pacientes, en cambio, pueden apoyar el diagnóstico médico y la terapia.

El arte y la literatura influyen en la conciencia pública y general y moldean las actitudes y el comportamiento de las personas, mejorándolas y

humanizándolas; pero también pueden sugerir ideas erróneas y suscitar esperanzas ilusorias. Muchas imágenes y conceptos del sufrimiento y la curación, de la gente necesitada y de las personas como ayudantes, proceden de obras de arte y literatura; de ahí que estas obras documenten y determinen el nivel de una cultura, y sirvan de guía tanto para los individuos como para la sociedad y el Estado. Karl Jaspers estaba profundamente convencido de la interpretación de la medicina en la literatura: «Por eso no es ningún azar que los poetas hayan llevado en su exposición a figuras de la locura, como símbolos de la esencia de ser humano, sus supremas y más espantosas posibilidades, su grandeza y su caída, como Cervantes en Don Quixote, Ibsen en Peer Gynt, Dostoievski en el Idiota, Shakespeare en Lear, en Hamlet» [21].

La realidad, el arte y la medicina, aunque difieren en muchos aspectos, están, al mismo tiempo, interconectados de un modo especial. La medicina no es sólo ciencia, sino también arte; debe entenderse como una cultura de la curación y reconocerse como tal. Las ‘humanidades médicas’ representan esta conexión entre las ciencias naturales, las humanidades y las artes: la enfermedad se entiende siempre como un fenómeno físico, psicológico, social y mental, como – en otras palabras o con un nuevo concepto – «espiritual-socio-psico-somático». El médico no es sólo ingeniero o científico, sino – teniendo en cuenta la necesaria distancia y equilibrio profesionales – un compañero personal y comunicativo del paciente.

Personalized medicine no sólo debe significar individualidad biológica y genética, sino que debe considerar al paciente como una persona con sentimientos, pensamientos y condiciones de vida. *Evidence-based*

medicine no puede limitarse a pruebas empírico-estadísticas, sino que debe incluir también percepciones inmediatas. *Precision medicine* no sólo debe significar precisión objetiva, sino que debe incluir la precisión subjetiva del

médico y del paciente. La medicina como humanidades médicas es humana, y humana, respetando la dignidad y en beneficio de las personas que sufren, enferman y mueren.

References

1. Hawkins AH, McEntyre MC. Teaching literature and medicine. New York: Options for teaching; 2000.
2. Hippocrate. In: Kibre p, ed. Hippocrates Latinus. New York: Fordham University Press; 1985. p. 29.
3. Engelhardt D von. Medizin in der Literatur der Neuzeit. vol. 1-5. Heidelberg: Mattes; 2018, 2021.
4. Fischer P, Gadebusch Bondio M, eds. Literatur und Medizin – interdisziplinäre Beiträge zu den Medical Humanities. Heidelberg: Winter; 2016.
5. Heimes S. Lesen macht gesund. Die Heilkraft der Bibliothherapie. Göttingen: Vandenhoeck & Ruprecht; 2017.
6. Mainetti JA. Bioética ilustrada. La Plata: Quirón; 1994.
7. Petzold HG, Leeser B, Klempnauer E, eds. Wenn Sprache heilt. Handbuch für Poesie- und Bibliothherapie, Biographiearbeit und Kreatives Schreiben. Bielefeld: Aisthesis Verlag; 2018.
8. Zifreund W, ed. Therapien im Zusammenspiel der Künste. Tübingen: Attempto; 1996.
9. World Health Organization. Basic documents. Geneva: WHO; 1946. p. 1.
10. Sudhoff K. Eine Verteidigung der Heilkunst aus den Zeiten der ‚Mönchsmedizin‘. Sudhoffs Arch. 1914; 7:223-237.
11. Montaigne M de. Les Essais. 1580/95. Paris: Gallimard; 2007. p. 1140.
12. Engelhardt D von. Medizin in Romantik und Idealismus. Vol. 1-4. Stuttgart-Bad Cannstatt: frommann u. holzboog; 2024.
13. Novalis. Philosophical Writings. Albany: State University of New York Press; 19997. p. 163.
14. Weizsäcker V. von. Der Arzt und der Kranke, 1926. In: Gesammelte Schriften. Vol. 5. Frankfurt/Main: Suhrkamp; 1987. pp. 9-26.
15. Jaspers K. Psicopatología general. Buenos Aires: A. Bini; 1955. p. 351-364.
16. Petrarca F. La ascensión al Monte Ventoux. Madrid: La línea del horizonte (ediciones Cuadernos del Horizonte); 2019. p. 17
17. Snow CP. The two cultures and the scientific revolution, 1959. London: Cambridge University Press; 2001. p. 4.
18. Tellenbach H. Melancholia. Visión histórica del problema. Endogenidad. Tipología. Patogenia. Clínica. Madrid: Ediciones Morata; 1976. p. 151.
19. Tellenbach H. Melancolía. Visión histórica del problema. Endogenidad. Tipología. Patogenia.

- Clínica. Madrid: Ediciones Morata; 1976. p. 161
20. Kafka E. Letter to Oskar Pollak, 27.1.1904. In: Letters to Friends, Family. New York: Schocken; 1978. p. 16.
21. Jaspers K. Psicopatología general. Buenos Aires: A. Bini; 1955. p. 893.

De la enfermedad del cuerpo al optimismo tecnológico de abandonar el cuerpo –

Una historiografía que transita del cuerpo biológico al cuerpo mejorado



Por Armando S. Andruet (h)²

Resumen

El presente ensayo apela a mostrar las siguientes tesis: 1) Que la medicina desde sus orígenes ha implicado civilización, y que una sociedad más civilizada desarrolla una mejor medicina; 2) Los avances producidos por la reflexión y técnica del hombre, han promovido grados de civilización inquietantes antropológicamente, aunque tengan un desiderátum médico significativo; 3) La corporeidad humana es asiento de la medicina y es también, reflejo de la dignidad humana y de la libre autodeterminación autónoma de las personas; 4) El desarrollo tecnomédico contemporáneo y el previsible a futuro, enfrenta a un desafío trascendental a la especie *homo sapiens sapiens*, puesto que se vincula con el transhumanismo y posthumanismo; 5) Finalmente se habrá de formular un esquema histórico de abordaje no de la historia de la medicina, sino de momentos y modos en que la medicina

ha focalizado su preocupación por el cuerpo a lo largo de la historia.

I.- Civilización y medicina

El sintagma '*civilización y medicina*', es el que con mayor exactitud política referencia la progresividad evolutiva para la vida y el desarrollo que la especie humana haya podido generar como tal. A mayor civilización mayor salud y con más salud, más potencia civilizatoria y anhelo civilizatorio para el hombre. Así, se ha fortalecido un circuito que se puede resumir en las siguientes referencias y que muestran un incrementalismo evolutivo civilizatorio, que inicia con el '*enfermar sin saberlo*', para pasar luego al '*enfermar sabiéndolo*', continuarse con el '*enfermar con dolor*' para alcanzar un '*enfermar sin dolor*' y finalmente '*morir*' y para algunos, todavía una instancia extraña que es de '*no morir y vivir sin cuerpo*'.

Dicho proceso descrito de dicho modo tan ligero, muestra que en cada una de las

² Presidente de la Academia Nacional de Derecho y Ciencias Sociales de Córdoba. Miembro de Número de la Academia de Ciencias Médicas de Córdoba. Profesor Emérito de la Universidad Católica de Córdoba. Profesor Titular de Historia de la Medicina de la Universidad Nacional de Villa María. Código Orcid: 0000-0002-7447-9590. Contacto: armandoandruet@gmail.com

señaladas estaciones, la ciencia médica, ha podido demostrar en modo tangible que se supera y progresa en modos y maneras significativas. Gran parte de los principales historiadores de la medicina, comenzando por nuestro hispano parlante PEDRO LAIN ENTRALGO, por solo citar a uno de ellos, han escrito dicha historia y en la cual los registros que hemos nombrado -menos el último- se han presentado con la progresividad indicada.

Huelga señalar que no existe dicha historia de la medicina sin el patrón del cuerpo humano, porque sin su presencia tampoco puede haber medicina. Hasta hoy, toda la historia de la medicina es una línea evolutiva que explica, lo que la ciencia médica ha hecho y trabajado con el cuerpo humano, o con partes del cuerpo humano. Para las próximas décadas hay una fuerte proposición de que el cuerpo desaparezca y muy probablemente entonces, la ciencia médica y la historiografía que de ella se ocupan siga la misma suerte.

Nuestra propuesta en la ocasión, será la de estudiar la historia de la medicina, sin embargo resulta paradójicamente más holístico, toda vez, que no solo es desde la naturaleza médico-sanitaria; sino desde lo socio-cultural y que tiene su asiento en la idea de cuerpo humano, aunque modalizando la forma y angulación con la que, a lo largo de los tiempos ese cuerpo humano ha sido conocido, observado y medicalizado.

Para decirlo de otra manera, nos habremos de referir de las diferentes formas en que ha sido abordado el cuerpo por la medicina y que se ha correspondido, con ciertos intereses específicos y para cuyo discernimiento epistemológico aplicamos categorías de

análisis no solo médico-científicas sino también culturales y que, al fin, se materializan en designios civilizatorios de los diferentes momentos en que ello va produciéndose.

Nos ha resultado muy inspiradora la obra de HENRY SIGERIST, que como bien conocemos es un consagrado historiador de la medicina del Instituto Johns Hopkins³, quien en su clásica obra '*Civilización y Enfermedad*' (1946)⁴; tiene una tesis central que puede ser resumida en la siguiente consideración, esto es, que la génesis de la enfermedad siempre está vinculada a dos factores. Por una parte, el que corresponde al hombre y por la otra, la que pertenece al medio. De donde bien se puede colegir que ese 'medio', es el ámbito que, como tal, es materia de civilización y de igual manera también, es causa eficiente de enfermedad tal como bien se conoce; y con lo cual, queda expuesta la ruta dialéctica que dicho proceso civilizatorio intermediado por la medicina se produce, y que es el siguiente: '*enfermedad, salud, acto civilizatorio*', '*enfermedad, salud, acto civilizatorio*' y así sucesivamente.

Obviamente que el hombre en su condición de hombre técnico tiene las condiciones suficientes para ejecutar en modo incremental dicho espiral positivo y evolutivo, puesto que está dotado de condiciones suficientes para encontrar antes o después dichos procesos de transformación. Así es como el hombre, ha generado desde aquel artefacto tan primitivo como fuera la herramienta originaria de lo que luego fuera nuestro conocido martillo, hasta la modernidad de los bio-artefactos que son los instrumentos que aseguran que el proceso evolutivo antes indicado, se materialice en manera consolidada y

³ Una sucinta ficha biográfica puede ser consultada en https://es.wikipedia.org/wiki/Henry_E._Sigerist

⁴ Sigerist, Henry (1946) *Civilización y enfermedad*. México: FCE, 1946.

superadora en el momento posterior lo antes alcanzado.

Al menos ello se puede tener por cierto, cuando se consultan los registros que se pueden obtener de los últimos 25 siglos, y es igualmente previsible que dicho proceso no se habrá de agotar en lo inmediato, pero sin embargo se enciende alguna luz de alarma por ciertos procesos civilizatorios futuros de una entidad auténticamente revolucionaria con lo anterior y que hoy, solo se puede vislumbrar por vía conjetural. Todos los procesos evolutivos que hasta el tiempo presente se han producido si bien se han materializado de maneras diversas, han guardado todos ellos, alguna simetría con el estado de las culturas, como también de las costumbres y los comportamientos morales; pues siempre ha sido el cuerpo humano el recipiendario de dichas mejoras.

Para ratificar la relación de civilización y medicina, basta con estudiar aquellos pueblos que pueden ser considerados inequívocamente como incivilizados y en los cuales, no se ha podido evolucionar en torno a la lucha causal del fenómeno nosológico⁵. El conocido

etnógrafo y antropólogo cultural CLAUDE LEVI STRAUSS⁶, señala en su clásica obra '*Antropología estructural*' (1958) que en muchas comunidades indígenas, sobre mediados del siglo pasado, las acciones y prácticas curativas que allí eran cumplidas se correspondían con las ejecutadas 25 siglos atrás por su carácter primitivo y que bien conocemos como las materializadas por las que se cumplían al amparo del culto a Asclepio en el Oráculo de Delfos, bajo la intervención mística de la Sibila y donde, el diagnóstico resultaba configurado sin la práctica del tocamiento, y con ausencia completa de semiología alguna.

Paradojalmente corresponde también advertir, que, en nuestros días, donde se encuentra altamente tecnologizada la medicina y sus prácticas realizativas, nos acercamos en igual manera, a una medicina con baja a nula semiología, aunque completamente exitosa⁷. En rigor de verdad y siguiendo las tesis de GILBERT HOTTOIS Y BRUNO LATOUR, debemos decir que la ciencia médica tiende progresivamente a ser cada vez, más '*tecnociencia*'⁸.

⁵ "Nosó-, primer elemento de cpts, tom. del gr. nósos 'enfermedad'. Nosocomio, h. 1900, formado con gr. koméo 'yo cuido'. Nosología, h. 1764" (Corominas, Joan (1998) Breve diccionario etimológico de la lengua castellana. Madrid: Gredos, pág. 416).

⁶ Lévi-Strauss, Claude (1977) *Antropología cultural*. Buenos Aires: Eudeba. Con especial interés el Capítulo IX intitulado 'Magia y religión'.

⁷ En detalle nos hemos referido a tal aspecto en nuestra monografía intitulada *El ocaso antropológico - De la semiología en el acto médico a la teleconsulta*; Colección Ethos, Nro. 2 (2021), Córdoba: EDUCC. Disponible en <https://www2.ucc.edu.ar/archivos/documentos/Bioetica/ethos-2.pdf>

⁸ La expresión tecnociencia, cuya introducción es atribuida a Gilbert Hottois y Bruno Latour en la década de 1980, designaba inicialmente el condicionamiento cada vez mayor de la ciencia por la tecnología, así como esta última resultaba, de manera creciente, del progreso científica. Sin perder ese significado la palabra ha pasado a designar algo más amplio: la compleja vinculación de la ciencia y la tecnología con las instituciones económicas políticas y militares. Tecnociencia es ahora el nombre de los grandes proyectos, con finalidad práctica, en que la ciencia básica entra como medio o subproducto de la investigación y no como un fin en sí misma (Cupani, Alberto (2022) *Tecnociencia*. En Parente, D., Berti, A. et al. (Coords.), *Glosario de Filosofía de la Técnica*. Buenos Aires: La Cebra, pág. 464).

El verdadero motor que explica el proceso civilizatorio de la medicina, se resuelve al fin de cuentas en axiomas sencillos de la vida corriente, tales como que: *‘vivir es preferible a morir’* o que *‘la salud es la condición para poder vivir’* y que la *‘enfermedad del cuerpo lleva a la muerte de las personas’*.

Huelga recordar que la respuesta que brinda Hipócrates ante la enfermedad en el siglo IV a.c. es racional y habrá de inaugurar con ella el proceso civilizatorio, abandonando el modelo teúrgico. Desde allí, florecerá la razón médica como civilizatoria y mirándola desde lo fenomenológico y también sociológico, es dicha razón médica la que habrá de trabajar sobre el cuerpo humano y que finalmente será apropiada por la técnica, y que progresivamente habrá de realizar pequeñas mutaciones en el cuerpo para que la medicina como tal triunfe frente a la enfermedad, hasta llegar en tal formulación en el grado extremo a la prescindibilidad del mismo cuerpo, por la apropiación de la medicina por la técnica y luego esa misma razón, habrá consumado el último esfuerzo de la medicina como una tal ciencia de los últimos 25 siglos y será quizás alguna otra, que quizás corresponda nombrar de *‘meta-medicina’*. Más allá de los nombres, si el cuerpo desaparece, también correrá la misma suerte la disciplina que se ha ocupado del mismo en toda su historia.

Repetimos entonces que el proceso civilizatorio de la medicina, continuará su progreso como se puede colegir por los eventos científico-médicos a los que asistimos y la literatura científica nos indica. Y por ello, la dialéctica sintetizada en el sintagma *‘enfermedad, salud, acto civilizatorio’*, comienza a encontrar un final preanunciado puesto que hay una apropiación de la ciencia médica por una *‘medicina*

tecnologizada’ abandonando, un modelo de *‘medicina antropológica’*.

Somos nosotros, ciudadanos de esta segunda década del siglo XXI, testigos de la magna tecnologización del escenario médico, que no tiene siquiera comparación posible con lo que fuera el descubrimiento de los *‘Rayos X’* por WILLIAM ROENTGEN en 1895 que es el grado cero desde donde, se habrá de promover la revolución auténticamente tecnológica de la medicina en cuanto a su estudio y observación del cuerpo y que luego, dispara sus realizaciones mejorativo-sanitarias y por tanto, civilizatorias, en diferentes espacios del espectro científico de la medicina.

Según creemos y de nuevo, sobre la evidente artefactualidad tecno-médica existente y el estado del arte de las disciplinas científicas, especialmente vinculadas con el mejoramiento y perfeccionamiento humano, se impone una reflexión inquietante como la que estamos conjugando en la ocasión; sin perjuicio que hasta el presente, pueda parecer ella algo desconcertante y seguramente también para algunos, pueda ser considerada no susceptible de ningún juicio aprobatorio y ubicarla, en un espacio reservado para la literatura fantástica.

Por nuestra parte, sostenemos que estamos en vías de que sea la propia *‘medicina tecnologizada’* quien ponga en tensión a la misma civilización. Asistimos sin advertirlo completamente y más obnubilados por los incuestionables avances sanitarios que la ciencia médica moderna nos ofrece como respuesta a los diferentes problemas nosológicos, sin advertir el debilitamiento progresivo de la dimensión antropológica de la medicina. No advertimos el proceso de naturaleza médico-cosmogónico en el cual nos encontramos y que pretenderá desplazar

y dar por superado, todo lo que retrospectivamente la medicina hizo por la propia civilización, ocupándose para ello del cuerpo enfermo de la persona humana.

La medicina ya hoy se está reconfigurando sobre nuevas coordenadas científicas y operativas y que ponen a la nombrada disciplina en las líneas de gestación de prácticas profesionales médicas de ‘*transhumanismo*’ y ‘*posthumanismo*’; que tal como podemos advertir por lo que ellas significan, que nos indican cambios de época o incluso, para otros de períodos históricos y finalmente para los más extremos, de transformaciones civilizatorias.

Realizaremos atento a la brevedad que nos hemos impuesto, dos comentarios que nos permitirán ubicarnos de mejor manera ante dichos proyectos civilizatorios. Así decimos que el ‘*transhumanismo*’ consiste básicamente en un enfoque y una práctica que se ocupa de la manera de mejorar perfectamente al ser humano mediante la aplicación al cuerpo humano de tecnología complementaria, suplementaria o supernumeraria. Y el ‘*posthumanismo*’ ya no se habrá de preocupar por mejorar y perfeccionar al cuerpo, sino de ‘*deconstruirlo*’, en tanto que se convierte en un límite superable y por lo tanto, prescindente para la nueva naturaleza humana porque entonces, habremos dejado de ser humanos, para convertirnos en posthumanos y la medicina, en ‘*meta-medicina*’ de una naturaleza no corpórea sino maquínica.

Hasta hoy la naturaleza humana ha seguido una línea evolutiva antropológica de base darwiniana que nos resulta conocida; y es la cual está amenazada por una eventual fractura que

se ha iniciado ya varios años atrás, con las técnicas de convergencia para la mejora humana y que tienden a concluir en el posthumanismo. Tal como se puede advertir entonces, el proyecto a largo plazo es ‘*descorporizar*’ el ser humano y que hoy las tecnologías anuncian como posible y con ello, volver a reposar la reflexión sobre los anhelados proyectos cartesianos del siglo XVII de la diferencia entre la *res extensa* y la *res cogitans*.

Huelga recordar que RENE DESCARTES como bien lo anota en su ‘*Tratado sobre el hombre*’ (1662), el hombre en su totalidad es una máquina. Es un capítulo de la mecánica general del mundo, el cuerpo es una estructura de engranajes bien combinados⁹; por ello lo importante será la *res cogitans* o cosa pensante que, hasta hoy, era imposible de emular, pero que ahora ya se vislumbra como posibilidad y con ello se materializa la idea antes solo futurista de abandonar el cuerpo.

Lo cierto es que, desde la antigüedad a hoy, el hombre ha cabalgado sobre su cuerpo; ha sido un cuerpo en el cual salud y enfermedad han disputado dialécticamente un combate perpetuo en cada uno de los cuerpos humanos y por ello, es que la vida y la muerte siempre han estado bajo la materialidad y quizás también de la misma gobernanza del cuerpo. Sobre ese mismo cuerpo humano, es que la medicina ha cumplido con su labor civilizatoria. Y finalmente hay que agregar que también cabe la posibilidad de que dicha corporeidad que distingue una naturaleza humana deje de serlo, toda vez que avanzamos a una vida individual sin corporeidad y que naturalmente es el tema de discusión, análisis y ponderación y que ocupará mucho del tiempo futuro.

⁹ Le Breton, David (2021) Antropología del cuerpo y modernidad. Buenos Aires: Prometeo, pág. 100 y 101.

II.- Medicina tecnologizada

El cuerpo humano ha sido la naturaleza sobre la cual, la medicina ha puesto su esfuerzo civilizatorio sea para curarlo o cuidarlo. La salud humana ha sido primariamente sobre el cuerpo físico y mental, luego el vector civilizatorio trabajará sobre el cuerpo humano en cuanto naturaleza que envejece y aumenta así su misma obsolescencia y finalmente, colocará sus esfuerzos en alejar la muerte de la persona como episodio no previsto.

Para disipar algunas tesis que ya habrán apuntado este desarrollo como fantástico, solo traigo al presente la distinción tan frecuentada por los científicos sociales, entre aquello que es improbable de lo otro que es imposible; a lo cual se debe sumar el aporte no menor que desde un pensamiento probabilístico se puede realizar y que como tal, autoriza la reflexión que hacemos¹⁰.

La idea de una '*medicina tecnologizada*' que es un sintagma pueril y menor al lado de lo que ella significa, es de cualquier modo connotativa de que ahora, no busca la inmortalidad del hombre, sino solo de conservar y hacer inmortal la '*consciencia*', el '*yo*' del hombre; o sea aquello que hace que las personas podamos reconocer nuestra propia subjetividad de ser quien somos aunque lo será, sin un cuerpo que lo sensibilice¹¹.

Si bien no excluye el recorrido hacia el final del proyecto recién dicho, que se puedan ganar años de vida con adecuada calidad para el hombre, a lo que se aspira es a que se pueda abandonar el cuerpo y migrar a un soporte tecnológico donde no exista obsolescencia. Ya no habrá un '*cuerpo cárnico*' sino una '*estructura maquinica*' y que seguramente la categoría computacional que a ello acompañe sea la del escenario de la física cuántica.

Hasta hoy, el cuerpo es no solo lo que antropomórficamente nos distingue de otras especies vivientes, sino que es el asiento de nuestra subjetividad y cuando hablamos de él, lo hacemos auto-referencialmente como corporalidad y consciencia. Mixturación entonces de *res extensa* y *res cogitans*. Y es lo que resulta amenazado por el registro de la '*singularidad tecnológica*' que investigadores como RAY

¹⁰ Ha ilustrado con mucho acierto este aspecto Guadalupe Nogués cuando ha explicado algunos campos científicos dedicados al estudio de la epidemiología y el suceso de la pandemia del Covid-19 entre los años 2020-2021. Dice que "*No solemos pensar de modo probabilístico y, por eso, nos cuesta entender que los eventos que rara vez ocurren, cuando lo hacen, pueden acarrear consecuencias tremendas. La probabilidad de que un asteroide se estrelle en la tierra es bajísima, pero si hubiéramos*

sido dinosaurios hace 65 millos de años, nosotros y muchísimas otras especies habríamos desaparecido" (Nogués, Guadalupe (2022) Entender un elefante. Buenos Aires: Debate, pág. 40).

¹¹ Campillo, José (2021) La consciencia humana – Las bases biológicas, fisiológicas y culturales de la consciencia. Madrid: Arpa, pág. 21.

KURZWEIL¹² o NICK BOSTROM¹³ señalan como por advenir y para lo cual, hacen las formulaciones tecno-computacionales que corresponden.

La naturaleza y los especialistas conocen que a lo largo del tránsito de nuestra especie en el planeta, se han producido naturalmente diversas mutaciones en el ser humano, ahora nos aproximamos a una que es mayúscula, provocada y que será consentida en cambiar el soporte de la misma humanidad y por lo tanto, desapareciendo el humano y emergiendo el posthumano; y muy seguramente durante mucho tiempo o quizás para siempre, haya una cohabitación planetaria de individuos humanos, transhumanos, posthumanos y androides.

No dudamos que muchos de los que están siguiendo este discurso, podrán señalar que el mismo resulta más propio de los escenarios distópicos o utópicos; sin embargo no nos ubicamos intelectualmente en esa frecuencia. Nuestras lecturas de los últimos dos años y los acontecimientos que han revolucionado nuestra existencia corriente, nos persuaden de que vivimos

en una sociedad alocrática y coordinada por IA, es lo que nos ha orientado a traer en un ámbito tan calificado como es el de la Academia Dominicana de Medicina, una noticia de por donde pasa el estado del arte de este problema.

El gran maestro de la filosofía como fue JOSE ORTEGA Y GASSET, en el año 1936 en su ensayo '*Meditación sobre la técnica*'¹⁴ señalaba que la función del intelectual era hasta donde resultaba posible, la de adelantar los problemas para pensarlos antes que sean insolubles. Mi reflexión como iusfilósofo y bioeticista, es traer a esta Corporación Académica, las discusiones que en los espacios disciplinares de tecnologías en ciencias cognitivas, en nanotecnología, como también en los médicos de biología molecular y neurofisiología en Centros Universitarios de primer nivel y con buenos presupuestos económicos, están siendo materia de atención; colocando el énfasis en los desarrollos de lo que se ha dado en llamar '*emulación cerebral completa*', para seguir la denominación de Anders Sandberg del Instituto para el Futuro de la Humanidad de la Universidad de Oxford¹⁵. Emulación que

¹² “El argumento esencial asociado a la Singularidad es de una lógica aplastante. Si construimos inteligencias artificiales cada vez más potentes y autónomas, llegará un instante en que un algoritmo podrá mejorarse a sí mismo. Una vez mejorado, el nuevo algoritmo será aún más potente y, en consecuencia, capaz de volver a mejorarse a sí mismo. Se establece una cadena que se retroalimenta. Cada inteligencia artificial diseñará a la siguiente que será aún mejor que ella misma. Ese proceso iterativo seguirá avanzando de forma imparable hacia una inteligencia brutal. Habremos alcanzado la Singularidad” (Citado por O’Connell, Mark (2019) *Cómo ser una máquina*. Capitán Swing: Madrid, pág. 56).

¹³ Bostrom, Nick (2016) *Superinteligencia*. Madrid: Teell Editores.

¹⁴ Vide Ortega y Gasset, José (2015) *Meditación de la técnica*. Ensimismamiento y alteración. Madrid: Biblioteca Nueva, pág. 149-150.

¹⁵ Quien utiliza dicha semántica para dicho proceso es Anders Sandberg, quien es un futurista de prestigio y es investigador del Instituto para el Futuro de la Humanidad de Oxford, quien señala que la apreciación de Ray Kurzweil a tal respecto, luego de la singularidad tecnológica de ‘emulación cerebral’ es tosca e ignora lo que se conoce como el ‘embrollo subcortical de motivaciones’. De allí que Sandberg aspira convertir el hombre en un máquina, pero que al fin, sea una máquina emocional. Por nuestra parte diríamos más cartesiano imposible. en otras formas pero preferimos dicho giro. Anota O’Conell “*Cuando finalmente pude hablar largo y tendido con*

se cumplirá en el *hardware* tecnológico desarrollado por IA General y la singularidad tecnológica se haya producido y por lo cual, los algoritmos se puedan auto-mejorar y además las propias IA establezcan relacionamientos espontáneos.

Para la naturaleza posthumana la salud será otro conjunto de problemáticas que ni siquiera podemos ahora reflexionar, puesto que la sintomatología se asociará a otros entornos no corporales; sin embargo también hay que señalar, que la medicina aunque muy mejorada pero antropológica, no habrá de desaparecer, puesto que habrá personas que preferirán no perpetuarse, sino envejecer y seguir acompañados de la corporeidad que finalmente habrá de morir y con ella, el hombre todo.

III.- Trans y posthumanismo

Queremos volver a señalar que los desarrollos teóricos del transhumanismo y del posthumanismo son vastos, como que también del último de los nombrados, existe una gran producción bibliográfica tanto científica como divulgativa y en las cuales se entremezcla lo real con las falsas noticias. Y si bien es cierto que puede parecer este discurso algo futurista y más proclive para un ensayo de ciencia ficción; la consulta cuidadosa que Uds. puedan hacer a los ámbitos de la filosofía de la ciencia y de la técnica, como a la misma antropología, los advertirá acerca

de la producción y reflexión filosófica que al respecto existe.

Quizás valga la pena recordar cómo fue la misma línea evolutiva que la IA ha tenido y que sus inicios, que fueron sobre la mitad de la década del 50, luego entró en un invierno que muchos declaraban perpetuo y que se ratificó en el informe central que hiciera YEHOSHUA BARTHILLEL del MIT, señalando que “*la idea de que las computadoras pudiera ser programadas con el conocimiento del mundo de los seres humanos era una completa quimera y difícilmente merece un debate mayor*”¹⁶; para que luego de la creación de internet se reformulará y emergiera su progresividad que como bien sabemos, ha puesto en tensión a todas las disciplinas y a la propia cosmovisión que del planeta y del hombre tenemos.

Baste con decir que la literatura fantástica que le valió la fama mundial a RAY BRADBURY con sus ‘*Crónicas Marcianas*’ (1950), a GEORGE ORWELL escribir en su clásica obra ‘*1989*’ (1949) o al mismo ALDOUS HUXLEY en ‘*Un mundo feliz*’ (1932), eran ellas futuro utópico/distópico, sin embargo hoy, muchas de esas cuestiones son corrientes y no generan ninguna sorpresa, sino que estamos consustanciados con ellas y para solo decir una, el *smartphone* que tenemos a nuestra mano, es varias veces más potente que las computadoras que desde Cabo Cañaveral, llevaron en 1968 el hombre a la luna. Sería mucho recordar que el primer teléfono celular –el

ser una máquina. Madrid: Capitan Swing, pg. 29).

¹⁶ Citado por Larson, Erik (2022) El mito de la inteligencia artificial – Por qué las máquinas no pueden pensar como nosotros lo hacemos. España: Schackleton Books, pág. 69.

Anders, este me explicó con más detalle su deseo de convertirse en una máquina, esa aspiración literal a adquirir la condición de hardware. Como uno de los pensadores más destacados del movimiento transhumanista, se le conocía sobre todo por su defensa y teorización de la idea de la transferencia mental, de lo que se conocía entre los iniciados como ‘emulación cerebral completa’” (O’Connell, Mark (2019) Cómo

Motorola Dyna TAC- es de 1983. En medio siglo, no solo que se han transformado las comunicaciones, sino – y eso es lo importante- la forma de sociabilidad humana y así es como, nuestra sociedad actual es poco humana, muy algorítmica y de la pura conectividad.

Dicho lo anterior, quisiéramos orientar que nuestra reflexión central no se asienta en el posthumanismo, sino sobre el transhumanismo por contar con resultados completamente próximos y aprehensibles y poseer una mayor literatura científica publicada y por ello, está mirando como objeto material a las técnicas de convergencia para la mejora humana y los desarrollos existentes y los por llegar, relacionados con la IA y la naturaleza humana. Nos interesa ocuparnos del transhumanismo porque desde la filosofía de la naturaleza, bien se podrá decir que el hombre es hoy *‘el ser que acontece intervenido transhumanamente’*.

El destacado filósofo Luc Ferry ha indicado acerca del transhumanismo que es: [U]n amplio proyecto de mejora de la humanidad actual en todos sus aspectos, físico, intelectual, emocional y moral, gracias a los progresos de las ciencias, y en particular de las biotecnologías (...). Una de las características esenciales del movimiento transhumanista reside (...) en el hecho de que pretende pasar de un paradigma médico tradicional, el de la terapéutica, que tiene como finalidad principal ‘reparar’, curar enfermedades y patologías, a un modelo ‘superior’, el de la mejora y también el ‘perfeccionamiento’ del ser humano¹⁷.

IV.- El tránsito del ‘cuerpo biológico’ al ‘cuerpo mejorado’

Antes de presentar dicho tránsito, queremos volver a nuestra tesis inicial y central, que dice que la acción civilizatoria ejecutada por la medicina no ha tenido otro objeto material de atención, que no sea el cuerpo de la persona enferma, y por ello, es que resulta impensable medicina sin corporeidad.

Haremos ahora, un hilo histórico de la manera en que la ciencia médica ha estudiado, analizado, visto y conocido el cuerpo; porque si bien es cierto que sin cuerpo no hay medicina, también advertimos que en el devenir histórico, la ciencia médica ha puesto por razones muy precisas mayor interés en algún segmento de las *res* extensa y cierta desatención en otros espacios corporales. Dichas mayores o menores atenciones, se explican por los contextos culturales y civilizatorios que estaban en primera línea, sin por ello, hacer ni desprecio ni olvido de lo restante, pero dejándolos en segundo plano.

En una primera aproximación muy macro se puede indicar que esos grandes segmentos, se conforman por diferentes momentos, a saber: teúrgico, racionalista, experimental, científico y molecular. Lo cierto es que sin cuerpo no hay persona y es allí donde el médico observa e investiga; pero es también el ámbito donde hay un ejercicio raizal de la mirada antropotécnica médica, que se materializa mediante cualquier tipo de instrumento que el médico pueda utilizar para su práctica.

La medicina como disciplina humanista es la que mejor ha formulado una fenomenología del cuerpo en sus diferentes momentos evolutivos. Sin cuerpo no hay medicina; pero en realidad sin cuerpo lo que no hay, es persona que

uberización van a transformar nuestras vidas. Madrid: Alianza, pág. 35.

¹⁷ Ferry, Luc (2017) La revolución transhumanista. Cómo la tecnomedicina y la

en la definición del BOECIO es ‘*substancia individual de naturaleza racional*’¹⁸.

Para nosotros –historiadores de la medicina- conocer las maneras en que el cuerpo ha sido ‘*formalmente considerado*’ por la medicina, son formas típicas de comprender los sistemas de pensamiento imperantes en momentos históricos y hasta donde con ello, es posible transferir una cierta concepción cultural en el conocimiento del cuerpo.

La historia que esquematizaremos del cuerpo humano, es una línea temporal que atraviesa diversos escenarios donde se materializan dicha prácticas y que se inicia con una inadvertida ontologización (desde los poetas homéricos hasta el cristianismo, s. XII a.c. / V), para pasar a una extrema ontologización religiosa (materializada por excelencia en toda la edad media s. V / XV) y quedar luego consolidado un estándar de reconocimiento y respecto al mismo, sin perjuicio de diversos incidentes de suma gravedad que la historia nos ha mostrado como sucesos que se han producido. Y llegando así a un último momento que transitamos, a las puertas de una completa desontologización del cuerpo

humano, instrumentalizado para prueba de todo tipo de experimentaciones, investigaciones y realizaciones siempre que el sujeto autónomo acuerde con ello y con la aspiración de la superación del cuerpo.

Desagregando lo dicho, es que advertimos la existencia de siete grandes momentos sucedidos y que relatan una muy breve historiografía que la medicina y la tecnología puesta al servicio del poder médico, pueden presentar. Dichos momentos reflejan las siguientes acciones sobre el cuerpo humano, a saber: descubrir, conocer, anatomizar, experimentar, instrumentalizar, implosionar y finalmente mixturar y mejorar.

El *primer momento*, referencia que el cuerpo solo fue *descubierto* y ello se materializa en que se inaugura sobre el mismo, un ejercicio observacional; sin perjuicio de ‘prácticas experienciales’ al margen de todo criterio científico o pseudo-científico. Se puede denominar este momento como de racionalidad con el cuerpo y sus representantes más acabados, es la continuidad reflexiva iniciada con Hipócrates y consolidada con Galeno¹⁹.

¹⁸ De cualquier modo no se puede negar, que la clásica definición filosófica de persona en boca de Boecio –seguida luego por Santo Tomás de Aquino-, a pesar de haber sido formulada en el siglo VI, todavía tendría entidad suficiente, puesto que, si la persona para el nombrado filósofo y poeta es “*la substancia individual de naturaleza racional*” en nada afecta, cuál sea su soporte: corpóreo o tecnológico, está asegurada su condición de individualidad y también de racionalidad. Para un estudio más cuidado y minucioso se puede consultar en Tomás de Aquino, 1 q.29 a.1.

¹⁹ “Con el fin de reestablecer la altura y dignidad de su profesión, Galeno reivindicó la figura del ‘médico pepaideuménos’, un hombre ilustrado y docto con una formación

completa que comprendía las tres ramas básicas de la filosofía. En efecto, el médico debe conocer la lógica porque ésta le permite establecer una tipología de las enfermedades y le ofrece un método demostrativo con el que responder a las divergencias entre las diversas escuelas médicas; debe conocer la física para tener un conocimiento preciso de la naturaleza del cuerpo humano y de las relaciones y funciones de sus órganos; y debe finalmente conocer la ética para extraer de ella el fundamento moral necesario para el ejercicio de su profesión que le convierta en un hombre humanitario, íntegro y trabajador. De este modo, Galeno establece un paralelo absoluto entre el médico y el filósofo, como deja ver el título de su tratado ‘Que el mejor médico es también filósofo’, que aboga por una estrecha conexión entre la

El *segundo momento* estará centrado no ya en descubrir el cuerpo, que es una sola apreciación fenomenológica, externa y visible; sino que el médico habrá de tener un *conocimiento de la corporeidad* más allá de la apariencia externa del cuerpo.

Esto es, podrá auténticamente iniciar el camino de saber al fin qué cosa o clase de cosa es el cuerpo, más allá de lo que todo cuerpo muestra cuando se nos aparece frente a los sentidos, esto es, como una *res extensa* que tiene peso, tamaño, apariencias, signos, huellas, heridas y vierte desde su interior algunos pocos reflejos que como bien sabemos, fueron ya suficientes para construir la primera fisiología occidental y que bien conocemos como la teoría humoral de Hipócrates²⁰.

Aunque en rigor de verdad, se comienza a conocer con autenticidad al cuerpo humano, cuando los médicos se convierten en anatomistas y por ello el cuerpo pasa a ser una *naturaleza anatomizable* y pueden con ello a la vista, dar inicio a un dilatado camino que los llevará a poder saber y explicar la naturaleza misma del cuerpo y las razones acerca de porqué el cuerpo enferma en sus órganos y tejidos. Dicho momento, se ha extendido hasta el presente con la moderna aparatología médica y dicho tercer momento es representativo en la continuidad de dos figuras centrales Andrea Vesalio y William Roentgen.

Cabe señalar que a lo largo de la progresividad de la civilización y de la mayor cultura médica que se ha ido acrecentando por la clase médica y los

científicos, se han superpuesto momentos y que solo para una ordenada formulación pedagógica, colocamos separadamente del momento anterior.

Así es como en dicho tercer momento - de anatomizar el cuerpo- sobre su último tercio y por ello, más cercano a William Roentgen que a Vesalio, se puede indicar la existencia de un cuarto momento, caracterizado como de la *práctica experimental* de lo corpóreo; y con ello, aspirar a la universalización de diagnósticos y terapéuticas, tal momento, debe ser marcado por sus dos principales ejecutores iniciales Louis Pasteur y Claude Bernard.

A partir del ensanchamiento que la práctica observacional habrá de producir mediante la realización de una medicina experimental, es que podrá haber similares abordajes en todos los casos que los agentes nosológicos posean una evidente semejanza; y con ello se habrá de inaugurar la tesis de la *instrumentalización* del cuerpo, como quinto momento.

Con dicha instrumentalización profunda, se efectuará el paso a la biología celular que es la observada, conocida y experimentada hasta mediados del siglo pasado, y que dará lugar a la biología molecular.

Dicha biología molecular, se habrá de desarrollar con el reconocimiento del funcionamiento de las dos cadenas de la doble hélice del ADN unidas por puentes de hidrógeno entre las bases nitrogenadas en cadenas opuestas, lo cual abrirá un nuevo momento, el sexto

educación, la práctica médica y la virtud ética y propone como modelo de actuación la figura del médico hipocrático, filántropo, amigo de la verdad y conocedor de la naturaleza” (Galeno (2017) Enfermedades. Madrid: Gredos. Introducción general a cargo de Teresa Martínez Manzano, pág. XIII).

²⁰ En particular sobre Hipócrates, la mejor consulta que se puede hacer es en Laín Entralgo, Pedro (1982) La medicina hipocrática. Madrid: Alianza; y un resumen sintético de la teoría humoral en particular en Gracia, Diego y Lázaro, José (2013) Introducción a la medicina. Madrid: Fundación Iatrós, pg. 240 y ss.

y es cuando, se revolucionará la totalidad del estudio y perspectivas de la medicina y por lo tanto, proyectar una medicina a la carta, personal e individual y no ya, bajo los cánones de un tratamiento universal. Por ello hemos nombrado este momento como aquél en el cual se produce una *implosión en el cuerpo*. Sus referencias tanto por la biología celular como por la molecular están alcanzados por Robert Hooke, Francis Crick y James Watson.

Luego, se abrirá el espacio para el séptimo y último momento, en el cual, el cuerpo, queda fragmentado a una expresión mínima y abierto a ser mezclado y combinado mediante diversos genes específicos para algo que

antes no estaba presente y por lo tanto, había carencia. En otros casos habrá directamente una suerte de combinación creativa. Los referentes más destacados para el nombrado momento son dos conjuntos de profesionales. Inicialmente quienes en 1978 llevaron adelante las prácticas de fecundación in vitro, Robert Edwards y Patrick Steptoe que recibieron el Premio Nobel en Fisiología en 2010. Y por otra, las investigadoras que obtuvieron el Premio Nobel en Fisiología en el año 2020, por sus estudios y desarrollo en la tecnología CRISPR/Cas9 mediante la cual, editan o corrigen el genoma de cualquier célula. Corresponde nombrar este momento como del *cuerpo mixturado y/o mejorado, editado o corregido*.

Proponemos de manera esquemática la siguiente tabla que puede cooperar para la mejor comprensión de períodos históricos y de acciones cumplidas en ella:

- 1) *El tránsito de la medicina teúrgica a la medicina racional.*

Tesis del primer momento: el *cuerpo descubierto* (Siglo XII a.c. / Siglo V a.c.)

- 2) *El tránsito de la medicina racional a la medicina quirúrgica.*

Tesis del segundo momento: el *cuerpo conocido* (Siglo V a.c. / año 1500)

- 3) *El tránsito de la medicina quirúrgica a la medicina científica.*

Tesis del tercer momento: el *cuerpo anatomizado* (año 1500 / año 1800)

- 4) *El tránsito de la medicina científica a la medicina experimental.*

Tesis del cuarto momento: el *cuerpo experimentado* (año 1800/ año 1900)

- 5) *El tránsito de la medicina experimental a la medicina celular.*

Tesis del quinto momento: el *cuerpo instrumentalizado* (año 1900 / 1950)

- 6) *El tránsito de la medicina celular a la medicina biológica.*

Tesis del sexto momento: el *cuerpo implosionado* (año 1950 / año 2010)

- 7) *El tránsito de la medicina biológica a la medicina molecular.*

Tesis de séptimo momento: el *cuerpo mestizado y mejorado* (año 2010 / futuro)

La bioética ha muerto. ¡viva la ética médica!

Bioethics is dead. Long live medical ethics!



Por José María Barrio Maestre

Universidad Complutense de Madrid

Facultad de Educación

C/ Rector Royo Villanova s/n

Ciudad Universitaria

28040 Madrid

e-mail: jmbarrio@ucm.es

Este artículo reproduce –con autorización del autor y del editor– el que fuera publicado en Cuadernos de Bioética, XXVI, 2015/1ª, cuyo enlace es [25.pdf \(aebioetica.org\)](#)

RESUMEN: El objeto de este artículo es mostrar la crisis paradigmática que vive la bioética académica. Desde que una parte importante del gremio de los *bioeticistas* comenzó a relativizar la prohibición ética de dar muerte a un ser humano inocente, de una forma u otra comenzó a aliarse con la industria de la muerte: el negocio del aborto provocado y, después, de la eutanasia. La tesis de este trabajo es que al cruzar ese Rubicón la bioética se ha corrompido, y ha perdido su conexión con el discurso ético, político y jurídico. Sólo cabe esperar que resurja de sus cenizas si recupera el «tabú» de la

sacralidad de la vida humana, algo para lo que la Ética Médica podría suministrar una ayuda inestimable, pues aún se conserva ahí la referencia de que «un médico no debe matar», si bien en forma excesivamente «discreta», y algo «avergonzada». De todos modos, los médicos con conciencia saben más de ética que la mayor parte de los bioeticistas.

Palabras clave: Bioética y Ética Médica, sacralidad de la vida humana, aborto y eutanasia.

ABSTRACT: *The purpose of this paper is to show a paradigmatic crisis in academic bioethics. Since an important part of bioethicists began to relativize the ethical prohibition of killing an innocent human being, one way or another they began to ally with the death industry: the business of abortion, and then that of euthanasia. The thesis of this paper is that by crossing that*

Rubicon bioethics has been corrupted and has lost its connection to the ethical, political and legal discourse. One can only hope that it will revive from its ashes if it retakes the «taboo» of the sacredness of human life, something for which medical ethics could provide invaluable help, because it still keeps the notion that «a doctor should not kill», although in an excessively «discreet» and somehow «ashamed»

1.Introducción

De acuerdo con su teoría de las generaciones, Ortega y Gasset sitúa los treinta años como la edad en la que los humanos abandonamos la juventud. Madurez implica, entre otras cosas, *tomar posesión de lo real*. En este sentido, nunca terminamos de madurar, pues tampoco llegamos nunca a hacernos cargo de(l) todo. Ahora bien, hacerse cargo de la realidad, en la medida en que nos es posible, implica «reconocer los límites dentro de los cuales van a moverse nuestras posibilidades»²¹.

Cualquiera que sea la fecha de su nacimiento, entre las varias que se proponen, según el criterio de Ortega la Bioética habría alcanzado ya sobradamente la mayoría de edad. Pero si por su edad cronológica ya debiera haber entrado en la madurez, psicológicamente sigue imberbe, pues parece que ha olvidado algo tan simple como esto: un médico no debe matar.

Hace ya tiempo que la Bioética se ha convertido en un discurso

way. However, conscientious doctors know more about ethics than most bioethicists.

Keywords: *Bioethics and Medical Ethics, sacredness of human life, abortion and euthanasia.*

autorreferencial, justamente porque en él se ha difuminado la referencia a unos *límites* hasta el punto de quedar seriamente comprometida la sustancia ética del argumento, y, según Robert Spaemann, la noción de límite (*Grenze*) es decisiva en ética²². Es difícil encontrar hoy un foro de discusión bioética en el que la prohibición absoluta de matar a un inocente no se ponga en cuestión. Muchos *bioeticistas* la relativizan haciéndola depender de ciertas condiciones, en ausencia de las cuales podrían plantearse determinados supuestos que obligarían a ponderar el valor de esa prohibición contrastándolo con otros «valores».

Simplificando mucho, y formulada de manera menos bárbara que la expresión que da título a estas páginas, me parece que esta es una de las intuiciones fundamentales de Edmund Pellegrino (1920-2013), a quien un reciente número de *Cuadernos de Bioética* ha rendido un merecidísimo homenaje²³.

* * *

²¹ Ortega y Gasset, J. *Meditaciones del Quijote*, Cátedra, Madrid, 2012 (9ª ed.), 207.

²² «Es conocido el discurso de Himmler sobre la elevada y abnegada moralidad de sus asesinatos de judíos, la cual libraría a la humanidad de una plaga mortal. Himmler entendía la moralidad como la heroica liberación de aquello que para los griegos constituía su núcleo: *aidos*, temor, el temor a sobrepasar los límites impuestos al hombre»

(Spaemann, R. *Límites. Acerca de la dimensión ética del actuar*, Ediciones Internacionales Universitarias, Madrid, 2003, 12-13). Vid también su recién publicada autobiografía *Sobre Dios y el mundo. Una autobiografía dialogada*, Palabra, Madrid, 2014, 331.

²³ *Cuadernos de Bioética*, nº 83 (vol. XXV, 1ª, 2014), a cargo del Prof. Manuel de Santiago. Esa intuición está expresada en

No sería justo dejar de reconocer algunas aportaciones que, desde sus comienzos, la Bioética ha hecho a las ciencias biomédicas:

- a) Ha contribuido a poner en primer término al paciente como sujeto moral autónomo, que en buena parte era ignorado desde la perspectiva meramente asistencial en la que se definían los parámetros éticos de las profesiones sanitarias hasta hace no mucho tiempo. No empece en nada el valor de esta contribución el hecho de que junto a ella se hayan desarrollado también algunas patologías, ciertos elementos mórbidos que llevan a una imagen hipertrofiada de la autonomía.
- b) La discusión bioética ha ayudado a sensibilizar a la clase médica respecto de la cautela y circunspección que la buena praxis exige al afrontar situaciones complejas que tienen múltiples matices, o decisiones más o menos «trágicas».
 - c) La Bioética ha abierto un espacio de discusión multidisciplinar que de suyo enriquece la deliberación. En el complejo mundo de la Biomedicina se necesita la presencia concurrente de médicos, biólogos, filósofos, juristas y otros profesionales para dar algo más de luz sobre cuestiones a veces muy sutiles, en las que hay que contrastar perspectivas variadas para poder formular juicios acertados ante decisiones que pueden ser conflictivas.

En el contexto de complejidad creciente en el que hoy se mueven las profesiones sanitarias, la Bioética es una disciplina que en el día a día hospitalario aporta a los profesionales de la salud un marco ético para el ejercicio profesional. Disponer de un Comité de Ética

muchos de sus escritos, pero quizá muy claramente en Pellegrino, E. D. y Thomasma, D. C. *Las virtudes cristianas en*

Asistencial (CAE) para consultar ciertas cuestiones difíciles, o de un Comité que apruebe los diversos ensayos clínicos (CEIC), ofrece algunas garantías contra la inmoralidad. Cuando lo que ante todo se busca es el mejor servicio a los pacientes, esta Bioética clínica presta un gran apoyo a todos los sanitarios, estimulándoles a la excelencia en su trabajo, y ayudándoles a superar las dificultades propias del ejercicio de su profesión en ambientes de sobrecarga asistencial.

Pero hay *otra* Bioética que ya desde hace tiempo ha perdido el norte, la que se desarrolla en ciertos ambientes académicos. El título, algo provocador, de estas páginas, así como la argumentación que sigue a partir de ahora, se entiende en referencia a esta segunda Bioética, no la «clínica» sino la «académica». Naturalmente, aquella se nutre en buena parte de esta, que le suministra conceptos y argumentos de orden fundamental. Pero el *fundamento no fundamentable*—digamos, último—del discurso bioético ha ido perdiendo consistencia en la mayor parte de los foros académicos en que se desenvuelve, mientras que en el mundo de la práctica clínica aún conserva cierto vigor. Es lo que trataré de mostrar en estas páginas.

2. ¿Ética, política o bio-derecho?

Mi impresión es que, al menos en la mayoría de sus cultivadores, el discurso actual de la Bioética académica la ha distanciado, no sé si definitivamente, tanto de la Ética, como de la Política y el Derecho.

—¿Por qué ya no es «ética»?
—Porque, como queda dicho, se presta masivamente a relativizar la prohibición de matar. Al hacerlo —y lo hace

la práctica médica, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2008.

admitiendo la muerte de un inocente en algunos «supuestos»— abandona el discurso ético que, según ha visto Kant con claridad, vive del carácter incondicional del *imperativo categórico*, una de cuyas formulaciones puede expresarse diciendo que nunca se debe tratar a una persona exclusivamente como un medio²⁴. En otras palabras, de la fuerza no condicionable, no hipotética, del deber de tratar a la persona con respeto —respeto, ante todo, a su vida e integridad—, se nutre el valor moral que en último término puede respaldar cualquier mandato práctico (ético o jurídico). Junto con esta idea de Kant, que en lo esencial suscribo, las legislaciones abortistas en Occidente han pulverizado una referencia ética sustancial. Y un sector prominente de la «Bioética» se ha adherido al negocio de la muerte que ha ido creciendo al ritmo de esas leyes injustas.

—¿Por qué la Bioética ya no es «política»? —A mi juicio tampoco lo es, como consecuencia de lo anterior, pues, como vio Aristóteles, la Política es una prolongación de la Ética. Desde luego, la Política con mayúscula no pierde su nobleza ética al ser sensible —como sin duda ha de serlo para ser política con minúscula— tanto a la circunstancia socio-histórica como al criterio del mal menor: a veces lo mejor es enemigo de lo bueno. La Política ha de ser *posibilista*. Ahora bien, cuando deja de existir la referencia ética al bien, lógicamente se vacía de sentido la idea de lo mejor / lo peor.

Pero ante todo la Política trata de neutralizar la ley del más fuerte. Para los griegos que la pensaron más a fondo, *politeia* es el gobierno de la razón, un régimen basado en la palabra

convinciente y no engañosa. Un régimen es *político* y no despótico cuando la ley sustituye el derecho del más fuerte por la fuerza del Derecho, o, en otras palabras, cuando se logra que la ley de la selva ceda frente a la fuerza de la razón, y el argumento se abre paso gracias a una articulación lógica justa y a una presentación persuasiva, convincente, que no hace uso de la fusta sino de la palabra. Ahora bien, al privilegiar el deseo de quienes tienen voz y voto sobre la vida de quienes no poseen aún ninguna de las dos cosas, las leyes abortistas precisamente han venido a reponer la ley del más fuerte. Así, el discurso que respalda ideológicamente los supuestos «derechos reproductivos» de las mujeres, que a menudo se presenta comprometido con la justicia —incluso asociándose con algunas justas reivindicaciones del movimiento feminista—, crecientemente se distancia de la Política en su más alta y noble acepción. Y ello pese a la apariencia políticamente comprometida de los «argumentos» —más bien gritos y lemas pancarteros— de quienes promueven esas leyes.

Consecuencia de esto es la desconexión cada vez más patente entre Bioética y Derecho. En efecto, legislaciones que imponen que la decisión (*choice*) del fuerte tenga más valor que la vida del débil, no solamente socavan la idea de un Estado constitucional, como queda dicho, sino que a mi modo de ver hacen saltar por los aires, en su mismo fundamento, las representaciones que sirven de base a la propia idea del Derecho. El concepto de una Constitución jurídica, o de un Estado de Derecho, es radicalmente incompatible con las legislaciones que

²⁴ «Obra de tal modo que trates la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre a la vez como fin, nunca meramente como medio» [Handle so, daß du die Menschheit, sowohl

in deiner Person, als in der Person eines jeden anderen, jederzeit zugleich als Zweck, niemals bloß als Mittel brauchst] (Grundlegung der Metaphysik der Sitten, 429, 9-13).

condicionan la protección legal de los seres humanos cuando son más vulnerables –al comienzo y al final de su vida– a la aceptación que reciban de parte de otros seres humanos. Los regímenes que incluyen en su ordenamiento leyes de este tipo son la quintaesencia de lo antijurídico. Lamentablemente son cada vez más en el llamado «primer mundo», donde en principio existen condiciones de vida generalmente mejores para sobrellevar, por ejemplo, la carga de un embarazo. Pero, por mucho que llegue a tener la apariencia contraria, una ley que tolere o ampare el aborto provocado –más aún si llega a promoverlo como un derecho subjetivo de la mujer– no es verdaderamente ley, como dice Tomás de Aquino, sino corrupción de la ley, porque es profundamente injusta²⁵. El día en que el Derecho se desentienda por completo de la Justicia, como pretenden algunos «juristas» desde hace ya más de un siglo, habrá que buscar otro término, porque la voz «Derecho», desde que la acuñaron los latinos (*directum, ius*), significa lo recto, lo justo o ajustado, lo adecuado y debido a cada uno.

—¿En qué queda, entonces, la Bioética?
—En un discurso comprometido con los

intereses de la *bio-industria*, uno de cuyos ramales es el negocio de la muerte. (En este sentido, más que de «bio-industria» habría que hablar de «tanato-industria»). En sus formas más aseadas, la bio-industria necesita subordinar una serie de rutinas decisorias que sirvan para mediar en los conflictos que eventualmente puedan plantearse. Y a eso también lo llaman algunos «bioética», al oficio de mediar en la competencia entre compañías mercantiles, o entre estas y la administración sanitaria estatal, para llevar adelante el «negocio» con vidas humanas de la manera más lucrativa posible. Perdida ya toda referencia al discurso práctico –en el sentido aristotélico, o kantiano– esa bioética se limita a ser una razón instrumental a la que se encarga dirimir conflictos con procedimientos tomados de la teoría de juegos y de la teoría de la *decisión racional*. Dicho brevemente: cuando la bioética no es ciencia partisana –más atenta a intereses ideológicos que a evidencias científicas–, o mercadotecnia al servicio de la industria del aborto provocado, se conforma con ser un prontuario de destrezas para llevar adelante una negociación de forma eficaz²⁶.

²⁵ Vid. *Summa Theologiae* I-II, q. 95, a. 2: [Lex iniusta] non erit lex sed legis corruptio.

²⁶ Aunque en estas páginas me centraré tan solo en las consecuencias para la bioética de perder la referencia del respeto incondicional –absoluto, sin excepción– por la vida humana, no puede obviarse el impacto que esta pérdida ha tenido en otras facetas del discurso bioético, y que en el fondo se derivan de la adopción de un paradigma utilitarista, el propio de una razón instrumental que se ha emancipado de todo criterio práctico-moral. La progresiva deshumanización de la atención sanitaria ha deteriorado profundamente el *ethos* de la relación con los pacientes en formas que ya son visibles por todos lados: el énfasis excesivo en los aspectos meramente técnicos y protocolarios de la atención, el

ordenancismo rampante de tantos formularios –consentimientos informados, voluntades anticipadas, etc.–, la complejidad creciente del sistema de la seguridad social, la fiscalización escrupulosa de todo acto médico hasta el extremo de cronometrar las consultas, los excesos de las compañías de seguros médicos y de las farmacéuticas, los medicamentos huérfanos... En suma, la desaparición del bien del paciente del foco de atención de la actividad sanitaria. Si la bioética no se vertebra a partir del respeto incondicional por la vida de todo ser humano, cualquiera que sea su estatus, es decir, si otorga una consideración preferente a la situación en la que un ser humano se encuentra, y por tanto hace prevalecer el bienestar al ser, por mucho que se disfrace

3. ¿Bioética? Esta no, gracias

Beauchamp y Childress formularon el llamado modelo *principialista* –o la «bioética de los principios»–, un constructo teórico que se ha convertido en la pauta general para abordar conflictos en el campo de la Biomedicina²⁷. En estos autores, los principios de autonomía, justicia, beneficencia y no-maleficencia no aparecen como contrapuestos, sino simplemente como criterios que pueden orientar *prima facie* al médico, todos igualmente válidos. Dejan sin tocar la cuestión de las posibles colisiones entre ellos. Pero de hecho el modelo principialista ha venido a transformarse en un protocolo algo rudimentario de «aplicar principios» en el que, a la hora de la verdad, sí aparecen colisiones que otros autores analizan y resuelven de maneras variadas. La línea de interpretación que viene siendo hegemónica en el discurso bioético plantea que los criterios de «no-maleficencia» y de «beneficencia» –que son los fundamentales en la Ética médica– habrían de contrapesarse con los principios de «autonomía» y de «justicia», de manera que se neutralice el paternalismo al que podría ser propenso cualquier médico. Las profesiones sanitarias, como en general cualquier prestación de auxilio, habrían de inmunizarse frente a la tentación de colonizar el espacio de la autonomía subjetiva del paciente. Ahora bien, sin pretender simplificar los posibles conflictos que puedan darse, la propuesta de equiparar esos *principios* entraña una

serie de dificultades que no deberían pasarse por alto²⁸.

En una profesión de ayuda, la primera obligación de justicia es precisamente no dañar. En términos generales, un profesional no debe perjudicar los legítimos intereses de su cliente. Pero concretamente este principio tiene una singular primacía –*primum non nocere*– en el caso de la relación médico-paciente. Esa singular primacía entiendo ha de leerse en términos de que no se puede ponderar su peso con el de otros criterios, que en ningún caso han de anteceder a este. Es lo que de forma paladina está expresado en el juramento hipocrático. El precepto de omitir cualquier conducta que pueda provocar intencionadamente la muerte del paciente no se contrabalancea con ningún otro: se trata de un imperativo absoluto. Así lo ha visto la tradición médica griega y cristiana, que tiene su correspondiente trasunto en la tradición jurídica latina: en efecto, *alterum non laedere* es un aspecto primordial de la justicia.

¿Qué ocurre cuando es el propio paciente quien, con su autónomo juicio, entiende que forma parte de su legítimo interés desear la muerte, y acude al médico para que le ayude a terminar con su vida? No debe pensarse que este supuesto se plantea sólo en nuestro tiempo, y que las iniciativas legales de convalidar la eutanasia o la ayuda al suicidio responden al despertar moderno de la subjetividad autónoma. Hay constancia de que hace veinticinco siglos ya existía este planteamiento, a juzgar por el sentido obvio de la fórmula del

de «ético», el utilitarismo que todos esos vicios delatan queda más que garantizado.

²⁷ La obra en la que se expone el principialismo de forma más sistemática es Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, 1994 (4ª ed.).

(Traducción al castellano: *Principios de Ética Biomédica*, Masson, Barcelona, 1999).

²⁸ He expuesto mis objeciones al modelo principialista en Barrio, J. M. «La Bioética, entre la resolución de conflictos y la relación de ayuda. Una visión crítica del principialismo». *Cuadernos de Bioética* 43, (2000), 291-300.

juramento hipocrático, con el que *expressis verbis* los médicos se comprometían a no dar a un paciente un tóxico letal activo, «aunque me lo pida».

En la senda de esta tradición hipocrática, el galeno alemán Christoph Hufeland decía, en el siglo XIX, que el médico no es alguien que salva, sino alguien que ayuda (*der Arzt ist kein Heiler, sondern ein Helfer*). «Todo médico ha jurado no hacer nada para acortar la vida del hombre. Que la vida humana sea feliz o desgraciada, que tenga valor o carezca de él, eso no es asunto suyo. Si alguna vez opta por admitir eso en su trabajo, las consecuencias serán imprevisibles. Y el médico se convertirá en el hombre más peligroso dentro del Estado»²⁹. (Décadas más tarde, el régimen de Hitler pondría de relieve lo certero de esta advertencia).

Entiendo que ha de valorarse como un verdadero progreso –que la Ética médica en buena parte debe a la Bioética llamada *personalista*³⁰– el reconocimiento de que el paciente no es un menor de edad, cuando efectivamente no lo es, y de que ha de poder decidir sobre cuestiones relativas a su salud. Pero el criterio de respetar la autonomía del paciente no puede ser hegemónico sobre el de la no-maleficencia. Si a costa de su propia autonomía profesional, el médico se deja seducir por los cantos de

sirena del hipertrofiado concepto de autonomía que se ha abierto camino en el imaginario hoy dominante, toda la carga ética de las profesiones sanitarias queda en entredicho. Una de las consecuencias más visibles de esa hipertrofia es la aparición y el incremento brutal de la llamada «medicina defensiva». Desafortunadamente, en algunos ambientes médicos se van imponiendo usos muy poco humanos y éticos en la forma de relacionarse con los enfermos –por ejemplo, a la hora de informarles acerca del proceso y tratamiento de su enfermedad–, que en buena parte se explican porque los sanitarios han de tener siempre a la vista las eventuales consecuencias –sobre todo las penales– de lo que hacen. El impacto destructivo que una autonomía disparatada acaba teniendo en el *ethos* de la relación médico-paciente es, a mi juicio, mucho peor que el que antiguamente podría tener el paternalismo.

Equilibrar la conciencia moral del médico con las legítimas exigencias de la autonomía del paciente no siempre es tarea sencilla. La cuestión es delicada, pues hay aspectos de ella que razonablemente deben ser atendidos. E. Montero señala, entre otros, el derecho del enfermo a mantener un diálogo abierto con el equipo médico, el respeto a su libertad de conciencia, el derecho a saber

²⁹ *Apud* Diehl, V. y Diehl, A. «Ethische Herausforderungen in der Medizin». En: Thomas, H. (ed.) *Menschlichkeit der Medizin*. Busse Seewald, Herford, 1993, 32.

³⁰ El principal inspirador del modelo *personalista* de la bioética es el italiano Elio Sgreccia. Vid. su *Manuale di bioética*, Vita e Pensiero, Milano, 1999 (3ª ed.) en dos volúmenes, traducido al castellano en 2009 por la editorial BAC. Vid. también el vol. XIV (1) de *Cuadernos de Bioética*, dedicado a la bioética personalista. No debe confundirse esta con el llamado *personalismo* filosófico (o filosofía personalista). El trabajo de Sgreccia es filosóficamente más serio que lo que suele

encontrarse en los ensayos de pensamiento personalista. Aunque comparto algunas de sus conclusiones, por razones de orden estrictamente filosófico no suscribo los supuestos básicos del llamado *personalismo*. He de reconocer que ha rendido algunos resultados positivos –a mi modesto entender, los únicos que ha rendido– en Bioética, cuando se lo ha tenido por una actitud general de respeto a la persona, es decir, cuando sirve de apoyo literario para mover a ciertas actitudes éticamente saludables. Pero no cuando se pretende con él entender mejor lo que el ser humano es. Dudo mucho que tuviera consecuencias tan positivas si se lo tomara filosóficamente en serio.

en todo momento la verdad sobre su estado, a no sufrir inútilmente y a beneficiarse de las técnicas médicas disponibles que le permitan aliviar su dolor, el derecho a aceptar o rehusar las intervenciones quirúrgicas a las que le quieran someter, a rechazar remedios excepcionales o desproporcionados en fase terminal, etc.³¹.

El discurso acerca del consentimiento informado responde a una inquietud socio-cultural que en sí misma es legítima. Pero cuando se llega a invocar la autonomía del paciente sin límite alguno, las cosas se sacan de su quicio. En términos generales, es lo que ha pasado con cierta manera de entender la autonomía. En efecto, hoy resulta familiar a muchos –y no sólo en el contexto anglosajón, donde se ha hecho valer por influjo de los planteamientos de J. Stuart-Mill, J. Rawls o R. Dworkin–, la representación de que cada uno tiene el derecho de buscar su propia felicidad a su manera, sin otro límite que el respectivo derecho del vecino a sus propios proyectos felicitarios. Sin admitir de entrada nada parecido a una *vera felicitas*, se proclama como un derecho humano inalienable, a cuyas órdenes ha de ponerse el Estado de forma incondicional.

En el imaginario social dominante, la «autonomía» se ha convertido en título para reclamar «derechos» que no son más que deseos individuales, supuestamente inocuos para la sociedad. En conexión con los grandes circuitos de difusión cultural, los jerarcas mediáticos de la corrección política se dedican a rebuscar, entre las minorías zaheridas en sus legítimas aspiraciones, razones para lucrar nuevas simpatías y apoyos, y así se inventan formas de justicia histórica que no hacen

más que avalar socialmente el egoísmo. Con una «hoja de ruta» cada vez menos disimulada, esas formas de justicia histórica pasan a la agenda política de gobiernos autodenominados progresistas, e incluso de agencias internacionales –sobre todo, algunas oficinas de la ONU– que a través de sus *recomendaciones* las hacen valer como derechos humanos (de «tercera», o incluso de «cuarta generación»). La factura de casi todos esos *nuevos derechos*, sin embargo, acaban pagándola las instituciones auténticamente solidarias –ante todo las familias–, que siempre quedan injustamente discriminadas en esos repartos.

En los países de nuestro entorno no son pocos los que creen que el sistema público de salud ha de ofertar el menú de prestaciones de salud física, psíquica e incluso «social» –tal como la entienden los valedores de la «igualdad» y de la ideología del *gender*–, así como que el colectivo médico integrado en él ha de estar dispuesto, en su caso, a dispensar entre ellos la muerte a quienes soliciten esa «ayuda», bien para sí mismos tras la deliberación y decisión autónoma del interesado, o bien para sus hijos o padres cuando se *presuma* que tienen disminuida su capacidad de deliberación y decisión autónoma. Pero como ha señalado C. S. Lewis, esa imagen sociocultural de una autonomía y libertad sin límites es esencialmente equívoca: «El poder del hombre para hacer de sí mismo lo que le plazca significa el poder de algunos hombres para hacer de otros lo que les plazca»³².

En definitiva, quienes no hablan más que de la autonomía del paciente como criterio hegemónico de decisión, acaso no de forma consciente en medio

³¹ Montero, E. «Hacia una legalización de la eutanasia voluntaria». *La Ley. Revista Jurídica Española de Doctrina*,

Jurisprudencia y Bibliografía 4755, (1999), 2-3.

³² Lewis, C. S. *La abolición del hombre*, Encuentro, Madrid, 1990, 60.

del adocenamiento que esto provoca, pero de hecho suponen que la profesión médica ha de ponerse a disposición de los diseños de ingeniería social que promueven algunos ideólogos y analistas sociales. Se cumplen así, con bastante exactitud, las previsiones de Hufeland.

El resultado de confundir el recto sentido de la autonomía del paciente, incluso a costa de la autonomía profesional del colectivo médico, es que los miembros de este acaban insertándose masivamente en un plexo de acciones y relaciones que van mucho más allá de su competencia y misión, poniendo en riesgo no sólo la autonomía de la profesión, sino también el alto prestigio moral con el que históricamente la han desempeñado la inmensa mayoría de sus miembros, dando una imagen social de fiabilidad que ha hecho posible que en muchos aspectos fuesen percibidos como los mejores y más abnegados profesionales, los dotados de un mayor sentido vocacional. En virtud de ese fuerte peso moral asociado a su trabajo, en la tradición occidental se ve al médico como una buena persona experta en el arte de curar (*vir bonus, medendi peritus*).

Como consecuencia de esta mutación en los parámetros sociomorales con los que se percibe la profesión, parece que hoy más bien habría que esperar de los médicos que sean funcionarios eficaces del sistema de previsión social, eficientes dispensadores de servicios biosanitarios a la carta, sin más límites que

- a) lo técnicamente posible;
- b) lo administrativamente equitativo;
- c) lo políticamente correcto, tal como lo definen los grupos de presión mejor implantados mediáticamente.

Un indicio significativo de dicha mutación es que cada vez se habla menos de la *profesión médica* como colectivo. Parece que de sus miembros no se espera que «profesen» casi nada con verdadera convicción, sino que se integren dentro del *sistema público de Salud*.

Por su parte, el concepto de «salud» que maneja el discurso social dominante es bastante más amplio y difuso que hace décadas. Parece que hace saltar las dimensiones relativamente abarcables en las que se movía hasta hace no mucho el trabajo de los médicos, y las expectativas sobre lo que ellos pueden y deben hacer, que es curar o aliviar enfermedades. Para que se entienda bien esto basta acudir a la definición que propone la Organización Mundial de la Salud: «Salud es un estado de completo bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades». Esta definición compleja podría equipararse semánticamente a la descripción de la felicidad, la bienaventuranza o la beatitud. Expresa una situación literalmente inalcanzable en esta vida. De acuerdo con ella, habría que decir que todo ser humano está enfermo.

Sea lo que fuere de esto, los asuntos de salud pública son competencia más de la administración del Estado que de los médicos. Lo que ante todo compete al médico –y le compromete ante la sociedad– es tratar de curar o aliviar a los enfermos. Sin duda tiene una responsabilidad social que no se limita tan solo a sus pacientes, y que afecta a cuestiones de higiene y salud pública, pero su tarea principal no es construir un mundo feliz y una sociedad más saludable; no puede esperarse de él que sea un proveedor técnico de bienestar. La Ética médica es más simple: prescribe que el médico intente curar; si esto no es posible –y llega un momento en que ya no lo es–, que trate de paliar el dolor y acompañar en el trance de muerte, tanto

al paciente como a sus allegados. Ahí reside la entraña ética de su profesión, y el profundo alcance humano y humanístico de la labor del médico.

La naturaleza es la que sana, el médico tan solo cura, afirma Hufeland siguiendo la senda de Hipócrates: *Natura sanat, medicus curat*³³. En este equívoco deslizamiento del curar al sanar puede percibirse el síntoma característico de una mutación paradigmática de los parámetros en los que se movía hasta hace no mucho el *ethos* médico. Hoy la Bioética aparece comprometida en una empresa sobrehumana: hacer un mundo más justo y autónomo, construir una sociedad más sana y feliz. El foco de atención se va desplazando progresivamente desde el paciente hasta el sano, desde la atención al débil a la protección del fuerte. En cambio, la Ética médica se mueve más por la ayuda al necesitado que por el mantenimiento de un alto nivel de «calidad de vida». Y así se define dentro de un marco más humano y abarcable: la vulnerabilidad inherente a la condición humana. La Ética médica no desciende del Olimpo – la definición de salud de la OMS– ni

deriva sus criterios de principios abstractos, sino que se induce a partir del *ethos* del cuidado (*care*, como dicen los anglosajones), de la atención inmediata – no mediada– a seres humanos reales que la necesitan. Se estructura desde el espacio de la confianza, que es la que confiere sustancia ética a la relación médico-paciente. El contacto que se establece entre alguien que necesita ayuda y alguien que puede suministrarla da contenido concreto al principio de beneficencia, que ante todo es posible porque quien pide esa ayuda tiene la certeza moral de que la persona a quien se dirige, al menos no va a pretender dañarle (no-maleficencia). Sólo puedo confiar en quien sé que no tiene una intención perversa hacia mí.

4. Hipócrates era médico, no bioético

Pese a haber vivido en el siglo V a.C., aún se considera a Hipócrates el patriarca de la Medicina moderna, pues es quien sistematiza la práctica clínica desgajándola de las artes curativas. Nacido en la isla de Cos, en el mar Egeo, fundó allí una Escuela de Medicina en la

³³ Tomás de Aquino decía algo parecido de la tarea del maestro. En su célebre opúsculo «De magistro» (*Quaestiones disputatae De veritate*, q. XI, a. 1), compara al maestro con el médico a título de que para ambos el cometido fundamental estriba en colaborar con la naturaleza. «Cuando preexiste algo en potencia activa completa, entonces el agente extrínseco obra ayudando al agente intrínseco suministrándole las cosas necesarias con que puede ponerlo en acto; como el médico, cuando cura, es ministro de la naturaleza (*minister naturae*), que es la que principalmente obra (*quae principaliter operatur*), confortando a la naturaleza y aplicando las medicinas (*confortando naturam et apponendo medicinas*), de las cuales usa la naturaleza como de instrumentos para restaurar la salud (*quibus velut instrumentis natura utitur ad sanationem*) (...). La ciencia preexiste en el que aprende, no en potencia puramente

pasiva, sino activa (*scientia ergo praeexistit in addiscente in potentia non pure passiva sed activa*). Si así no fuera, el hombre no podría adquirir la ciencia por sí mismo [no podría ser autodidacta]. Luego, así como se sana de dos modos: uno, por el obrar exclusivo de la naturaleza, y, otro, por la naturaleza ayudada por la medicina (*a natura cum adminiculo medicinae*); así también hay dos modos de adquirir la ciencia. El uno, cuando la razón natural llega por sí misma al conocimiento de lo que no sabía; y este modo se llama invención (*unus quando naturalis ratio per se ipsam devenit in cognitionem ignotorum, et hic modus dicitur inventio*). El otro, cuando la razón natural es ayudada exteriormente por alguien; y este modo se llama disciplina (*alius quando naturali rationi aliquis exterius adminiculatur, et hic modus dicitur disciplina*)».

que sometió a una disciplina racional las técnicas curativas hasta entonces vigentes, muchas de ellas próximas a la magia. Comenzó a registrar protocolos clínicos basados en una observación patológica pormenorizada, entendió la importancia de establecer la etiología de las enfermedades y de inducir su presencia a partir de síntomas característicos, descubrió el valor de la historia clínica y de ciertos conocimientos de tipo pronóstico de cara a plantear las terapias más razonables, etc.

Pero su principal legado, que ha consolidado la Medicina como una profesión de ayuda con una importante carga de humanismo, es la enseñanza de que el médico no ha de limitarse a ver enfermedades, sino que debe ver siempre detrás de ellas a los enfermos, es decir, a personas con necesidades y carencias (pacientes).

Lo más destacable de la tradición hipocrática es el alto grado de exigencia ética que desde entonces el imaginario colectivo ve asociado a la práctica médica. Los discípulos de Hipócrates comenzaban su ejercicio profesional con una declaración de principios –el famoso juramento hipocrático– que sobre todo implicaba una autoexigencia y compromiso moral: «Aplicaré mis tratamientos para beneficio de los enfermos, según mi capacidad y buen juicio, y me abstendré de hacerles daño o injusticia». El médico hace suya esta convicción, y así es capaz de transmitirla a su vez a otros. En Occidente a los médicos se les suele llamar «doctores», no porque hayan hecho estudios de tercer ciclo universitario –muchos no los han hecho–, sino porque el espíritu de servicio característico de su *ethos* profesional y de su vocación les hace capaces de enseñar (*docere*), de transmitir –sobre todo con el ejemplo de un trabajo abnegado, siempre dispuesto a

servir a quien lo necesite– un legado que entraña una fuerte carga ética.

Desde Hipócrates, la Ética médica exhorta a la prudencia, al buen hacer del que el médico es capaz según su formación, y según la experiencia y oficio que haya logrado acopiar con su práctica. Estimula a solicitar el parecer de los colegas cuando hay dudas sobre la terapia a aplicar, le invita a contrastar con ellos el propio juicio, dado que la Medicina no es una ciencia exacta y las posibilidades de acometer con éxito un tratamiento nunca están garantizadas por completo. Tampoco puede decirse que una opción buena haga que sean malas todas sus alternativas. Cómo haya de actuar en cada caso es algo que al médico se le esclarece en el juicio prudente y contrastado.

La ética hipocrática no es un código de buenas prácticas. Hipócrates no dice mucho a sus discípulos sobre lo que positivamente han de hacer en el ejercicio de su profesión: la conciencia moral y profesional de cada uno será siempre la instancia decisiva. Pero sí dice algo muy concreto sobre lo que un médico nunca debe hacer, como médico: matar. Esto señala un *límite negativo* dentro del que han de comprenderse todas sus posibilidades de acción. Ceñirse a ese límite en ningún caso supone una restricción a su iniciativa, a su actividad como médico. Más bien implica garantizar, positivamente, que lo que hace es un *acto médico*.

Dar muerte a otro ser humano nunca puede considerarse un acto médico. Hipócrates exigía a sus discípulos un compromiso que tiene dos aspectos: uno positivo, muy general, y otro negativo, muy concreto. Ser médico significa asumir un principio incondicional de conciencia que ha pasado a la historia de la Medicina como paradigma del buen hacer: el médico ha de dispensar un profundo respeto a toda vida humana desde la concepción hasta

la muerte natural. Solo con esta convicción, ciertamente, el médico no resuelve su tarea, pero sin ella es imposible ejercer la Medicina. La conciencia no puede suplir la ciencia y el arte de curar; es una guía que marca el norte sin indicar el camino concreto a seguir. Mas la actitud que preceptúa sí que tiene consecuencias concretas, al menos estas dos: «No dispensaré a nadie un tóxico mortal activo, incluso aunque me sea solicitado por el paciente; tampoco daré a una mujer embarazada un medio abortivo».

El estado actual de muchas discusiones de la bioética académica refleja un modo de ver las cosas según el cual el juramento hipocrático habría de tenerse poco menos que de «fundamentalista»: algo obsoleto e inadecuado a las exigencias de los tiempos que corren, tan reacios a dejar sitio a la representación de algo parecido a un deber categórico, a un mandato absoluto. Eso sería «absolutismo». Hace ya tiempo que el pluralismo axiológico pide más bien actitudes relativistas, o, lo que parecería ser lo mismo, ir con más calma: No hay que tomarse las cosas a la tremenda; no todo es blanco o negro, hay una amplia escala de grises. Todo depende de las circunstancias.

Naturalmente, la «circunspección» es un aspecto de la prudencia, y consiste en atender a la circunstancia..., pero sin perder de vista la sustancia. En las cuestiones prácticas, prudenciales, *casi* todo depende de las circunstancias, y, por tanto, es relativo a ellas. Pero todo no. Hay algo que en ningún caso un médico puede hacer. Hoy

día, buena parte del gremio de los bioeticistas exhibe una pose muy circunspecta, pero que la mayoría de ellos identifica con el «relativismo»³⁴.

Hace no mucho intenté mostrar que la circunspección nada tiene que ver con el relativismo. Hay que distinguir la postura del relativista, que niega toda verdad moral, de la actitud característica de la persona prudente, que se esfuerza por encontrar la verdad práctica *in concreto*³⁵. Desde luego, la tradición hipocrática ha consolidado el valor intangible de la vida humana, o, por decirlo con toda precisión, su «sacralidad». En todas las culturas, la categoría de *lo sagrado* viene a coincidir con la idea de lo que «no se toca», lo contrario de lo profano, que es lo que todo el mundo manosea (por ejemplo, el dinero, que pasa de mano en mano). Eso no admite medias tintas, siempre se ha interpretado en términos absolutos. La sacralidad de la vida humana no implica, como es natural, la prohibición de intervenir en ella, sino el deber de hacerlo siempre *médicamente*, es decir, con la intención benéfica de curar, y si esto ya no es posible, al menos de paliar y acompañar al paciente y a sus familiares, tratando de sostenerles en las mejores condiciones posibles hasta que la vida se extinga de forma natural.

Cruzar el Rubicón, aquí, es simplemente abandonar la Medicina. Mejor dicho: corromperla.

5. Dar muerte... ¿por «compasión»?

Reconozco que la comparación de las prácticas eutanásicas actualmente

lo que diga o deje de decir el filósofo alemán, la prudencia en la deliberación se pone de relieve en la disposición a descartar de ésta ciertas acciones que hay que omitir *siempre*, simplemente a no considerarlas en absoluto como opciones posibles.

³⁵ Barrio, J. M. *La gran dictadura. Anatomía del relativismo*, Rialp, Madrid, 2011, 52.

³⁴ Abundan los bioeticistas con pose circunspecta que invocan a Kant para dar a su discurso una apariencia solvente y correctita. Pero es incongruente reclamarse kantiano y a la vez relegar el valor incondicional del imperativo categórico, pieza vertebradora de toda la filosofía práctica de Kant. En todo caso, y más allá de

legalizadas en algunos países con lo que hicieron los nazis a partir de 1939 –el Tercer Reich fue el primer régimen político que legalizó la eutanasia– puede resultar sumamente ofensiva, tanto para los médicos que la practican donde es legal, como para quienes la promueven donde aún no lo es³⁶. No me cabe duda de que las intenciones que mueven a estas personas pueden ser buenas, en todo caso más aseadas que las de los nazis, que buscaban el exterminio masivo de quienes consideraban indeseables, bien por razones raciales, o bien por ser ideológicamente «degenerados». En algunos casos, el uso despiadado de seres humanos como material experimental para investigaciones médico-militares hace todavía más intolerable la mera insinuación de cualquier punto de contacto, insisto, en cuanto a las intenciones. Ya solo el hecho de que los nacionalsocialistas aplicaran la eutanasia

³⁶ A día de hoy, la eutanasia es plenamente legal en Holanda, Bélgica y Luxemburgo. El suicidio asistido está legalizado en los estados norteamericanos de Oregón, Montana y Washington. En Canadá fue abolida en 2011 la ley que lo prohibía, aunque la eutanasia, propiamente, se encuentra en una situación de limbo legal. En Suiza el Código Penal permite la ayuda al suicidio cuando no se hace «con fines egoístas». En España, el artículo 143 del Código Penal de 1995 tipifica como delito la inducción al suicidio en el punto uno; en el dos la cooperación necesaria, en el tres la cooperación hasta el extremo de causar la muerte; en el punto cuatro reduce la pena en uno o dos grados para «el que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo». Que yo sepa,

de manera forzada, sobre todo por razones eugenésicas, constituye una singularidad que obliga a distinguir esas acciones criminales de las de quienes tan solo pretenden ayudar a quien desea morir. Ahora bien, dicho esto, me parece que hay que indicar dos cosas:

- A) El lenguaje empleado por unos y otros es bastante parecido, no en cuanto a los ecos semánticos connotados, pero sí en lo que denota el sentido obvio, ostensivo, de las expresiones que usan. Naturalmente no todos, pero algunos de los argumentos que hoy se aducen para justificar la eutanasia, muestran una notable familiaridad semántica con los de los nazis. Dicha familiaridad ha sido puesta de relieve, con más conocimiento de causa que yo, por algunos alemanes³⁷.

nadie ha ido a la cárcel en España por este motivo.

³⁷ «Quienes reclaman la implantación de la eutanasia generalmente intentan que no se asocie su exigencia con la práctica criminal ejercida por los nazis. Pero esta asociación no puede obviarse. Hace ya mucho tiempo que se detectó. En relación con los procesos seguidos contra los médicos que practicaron la eutanasia en el III Reich, el médico americano Leo Alexander escribió en 1949 que “todos los que se ocuparon del origen de esos delitos manifestaron con toda claridad que fueron desarrollándose poco a poco a partir de detalles insignificantes. Al comienzo se apreciaban sutiles modificaciones de acento eutanásico en la actitud fundamental. Se empezaba diciendo que hay circunstancias en las que ya no se puede considerar que una persona lleva una vida digna, consideración ésta que es primordial para el movimiento pro eutanasia. En un estadio inicial, esa postura se refería solamente a los enfermos graves y crónicos. Cada vez se fue ensanchando más el campo de quienes caían bajo esa categoría, y así se extendió a los socialmente improductivos, a los indeseables desde el

B) La decisión «autónoma» del paciente, invocada por los actuales valedores de la eutanasia, en la práctica acaba siendo algo sumamente relativo, y equívoco.

Muchos *bioeticistas* discurren sobre un supuesto que habrían de aclarar mejor, a saber, que dar muerte podría en algunos casos ser un beneficio para el paciente. En auxilio de esta representación fácilmente acude la imagen estereotipada del *cowboy* que, por compasión hacia su caballo que se ha quebrado una pata, le dispara un tiro para evitarle más padecimientos³⁸. Pero igualmente debería acudir, en este caso más a la memoria que a la imaginación, la forma en que los nazis encargados de ejecutar la *solución final* de los judíos en Europa se referían a los campos de exterminio: «fundaciones caritativas del Estado». Lo narra Hannah Arendt con bastante precisión en su crónica sobre el juicio a Adolf Eichmann en Jerusalén, en

1961. El lector me disculpará que reproduzca una larga cita, pero en este caso vale la pena traer las propias palabras de Arendt:

«Entre el mes de diciembre de 1939 y el de agosto de 1941, alrededor de cincuenta mil alemanes fueron muertos mediante gas de monóxido de carbono, en instituciones en las que las cámaras de la muerte tenían las mismas engañosas apariencias que las de Auschwitz, es decir, parecían duchas y cuartos de baño. El programa fracasó. Era imposible evitar que la población alemana de los alrededores de estas instituciones no desentrañara el secreto de la muerte por gas que en ellas se daba. De todos lados llovieron protestas de gentes que, al parecer, aún no habían llegado a tener una visión

punto de vista ideológico, a los que eran clasificados como racialmente proscritos... No obstante, es decisivo reconocer que la actitud respecto a los enfermos incurables fue el sórdido detonante que tuvo como consecuencia ese cambio total de la conciencia» (Spaemann, R. *Ética, Política y Cristianismo*, Palabra, Madrid, 2008 (2ª ed.), 289-290). Acerca de la proximidad semántica entre el lenguaje de los nazis y el de quienes hoy promueven el llamado «derecho a una muerte digna», vale la pena leer otro trabajo de Spaemann, R. «¿Matar o dejar morir?». *Cuadernos de Bioética* 62, (2007), 107-116, y otro de Lugmayr, M. «La larga sombra de Hitler. Una contribución al debate actual sobre la eutanasia». *Cuadernos de Bioética* 65, (2008), 147-152.

³⁸ Martin Lugmayr ofrece una estampa parecida, tomada de la película *Ich klage an* («Yo acuso»), con la que el ministerio nazi de propaganda, dirigido por Josef Goebbels, intentó hacer más tragable el decreto de Hitler del 1 de septiembre de 1939 –día en que comenzó la segunda guerra mundial– sobre eutanasia y eugenesia. «El

protagonista, Thomas Heyt, es un profesor de medicina que, tras un largo conflicto de conciencia, mata a su joven esposa, Hanna, enferma de esclerosis múltiple, después de comprobar que no había ningún remedio específico para su mal. Lo había buscado intensamente con otros colegas investigadores, pero finalmente no tuvo éxito. Es llevado a juicio. La película termina sin pronunciarse sentencia alguna por parte del tribunal. El espectador es invitado a pronunciar él mismo la sentencia. La película constantemente sugiere lo que sólo en una determinada escena se hace completamente nítido: un ratón herido, probablemente por un pinchazo durante un experimento, arrastra su pata trasera (en otras escenas se ve a la señora Heyt cojeando). El ratón despierta la compasión de una asistente de laboratorio: “Pobre animal. Yo no te he olvidado”. Ella lo acaricia, y después lo mata con una inyección. La muerte se muestra sólo de forma indirecta: “De este modo, ya te has librado de tus dolores”» (ibid., 150-151).

puramente “objetiva” de la finalidad de la medicina y de la misión de los médicos. La matanza por gas en el Este –o, dicho sea en el lenguaje de los nazis, la manera “humanitaria” de matar, “a fin de dar al pueblo el derecho a la muerte sin dolor”– comenzó casi el mismo día en que se abandonó tal práctica en Alemania. Quienes habían trabajado en el programa de eutanasia en Alemania fueron enviados al Este para construir nuevas instalaciones, a fin de exterminar en ellas a pueblos enteros. Quienes tal hicieron procedían de la Cancillería de Hitler o del Departamento de Salud Pública del Reich, y únicamente entonces fueron puestos bajo la autoridad administrativa de Himmler. Ninguna de las diversas “normas idiomáticas”, cuidadosamente ingenizadas para engañar y ocultar, tuvo un efecto más decisivo sobre la mentalidad de los asesinos que el primer decreto dictado por Hitler en tiempo de guerra, en el que la palabra “asesinato” fue sustituida por “el derecho a una muerte sin dolor”. Cuando el interrogador de la policía israelí preguntó a Eichmann si no creía que la orden de “evitar sufrimientos innecesarios” era un tanto irónica, habida cuenta de que el destino de sus víctimas no podía ser otro que la muerte, Eichmann ni siquiera comprendió el significado de la pregunta, debido a que en su mente llevaba todavía firmemente anclada la idea de

que el pecado imperdonable no era el de matar, sino el de causar dolor innecesario. (...) El nuevo método de matar indicaba una clara mejora de la actitud adoptada por el gobierno nazi para con los judíos, puesto que al principio del programa de muerte por gas se expresó taxativamente que los beneficios de la eutanasia eran privilegio de los verdaderos alemanes. A medida que la guerra avanzaba, con muertes horribles y violentas en todas partes –en el frente ruso, en los desiertos de África, en Italia, en las playas de Francia, en las ruinas de las ciudades alemanas–, los centros de gaseamiento de Auschwitz, Chelmno, Majdanek, Belzek, Treblinka y Sobibor, debían verdaderamente parecer aquellas “fundaciones caritativas del Estado” de que hablaban los especialistas de la muerte sin dolor»³⁹.

Indudablemente, hay una diferencia entre lo que en aquellos oscuros días hicieron los nacionalsocialistas, sin el consentimiento de sus víctimas, y lo que proponen hoy los partidarios de la eutanasia, que en teoría es ayudar a dejar de vivir a quienes libremente lo desean. Digo «en teoría» porque en la práctica eso no es tan claro, al menos en Holanda, el primer país europeo que aprobó una ley de eutanasia después de la del Tercer Reich de Hitler. Según datos de un informe elaborado en 1991 por la Fiscalía del Estado holandés, el 25% de los casos de muerte «a petición» en ese país se produjeron sin expresa «petición» del paciente: la eutanasia involuntaria se

³⁹ Arendt, H. *Eichmann en Jerusalén. Un estudio sobre la banalidad del mal*, Lumen, Barcelona, 2003 (4ª ed), 67-68.

ha visto justificada por la necesidad de que el médico tome decisiones en lugar del paciente que ve disminuida su lucidez y autonomía⁴⁰.

La gravedad de esa decisión «médica» parece atenuada por el hecho de que en ella el sanitario interpreta – como si de un oráculo se tratara – la «presunta voluntad» del paciente, que la precaria situación de este le impediría expresar: «Si el paciente tuviera plena conciencia, en sus actuales circunstancias seguramente desearía...». Eso es una ratonera: no hay salida posible frente a este mecanismo

⁴⁰ Se trata del conocido como Informe Rimmelinck, de 1991, sobre la situación de la eutanasia en Holanda, en aquel momento aún ilegal en ese país. Recibe este nombre por haber sido encargado por el fiscal general Rimmelinck. Aunque sus datos han sido tergiversados al difundirse, llega a la conclusión de que aproximadamente la tercera parte de los enfermos que, sometidos a vigilancia médica, mueren en Holanda, han sido muertos por su médico. Herbert Hendin, catedrático de Psiquiatría en el New York Medical College y director médico de la Suicide Prevention International, ofrece detalles significativos de la situación de la eutanasia en Holanda en su esclarecedor libro *Seducidos por la muerte: médicos, pacientes y suicidio asistido*, Planeta, Barcelona, 2009. Señala Hendin que el informe Rimmelinck emplea la inquietante expresión «terminación del paciente sin petición explícita» para referirse a la eutanasia llevada a cabo sin el consentimiento de los pacientes lúcidos, parcialmente lúcidos o sin lucidez. Es un giro un poco forzado, porque el término «eutanasia involuntaria» recuerda demasiado a Hitler y resulta molesto en Holanda, por motivos bien comprensibles. La ley holandesa que se aprobó bastante después del mencionado informe (en el 2002), en efecto, define la eutanasia como la terminación de la vida de una persona a petición suya. Pero, como observa Hendin en su estudio «Suicidio, suicidio asistido y eutanasia. Lecciones de la experiencia holandesa» –que es un resumen de su libro

perverso. Un médico que por una sola vez admite este planteamiento entra ya de modo inevitable en el círculo de una lógica violenta. O bien se da cuenta de que ha obrado erróneamente, se arrepiente y no lo hace más, o bien lo considerará por principio justo y bueno en todos los casos parecidos que se le presenten. Incluso si el paciente no exige que se le mate, si el médico ya lo ha hecho alguna vez, en cualquier otra ocasión podrá interpretar los intereses *bien entendidos* del paciente, arrogándose un acceso privilegiado a la intimidad subjetiva de este que en

presentado ante un subcomité del Congreso de los Estados Unidos de América–, «Holanda se ha deslizado desde el suicidio asistido hasta la eutanasia, desde la eutanasia para los enfermos terminales hasta la eutanasia para los enfermos crónicos, desde la eutanasia para las enfermedades físicas hasta la eutanasia por malestar psicológico, y desde la eutanasia voluntaria hasta la no voluntaria e involuntaria». Ya el informe Rimmelinck revelaba que en muchos casos, médicos que no consultaron con pacientes lúcidos para tomar decisiones que podrían, o intentaban de hecho, acabar con sus vidas, adujeron, como razón para no haberlo hecho, que previamente habían hablado «alguna vez» del tema con el paciente. Un informe más reciente sobre la eutanasia en Holanda destaca que, pese a la evolución negativa en el período analizado (veinte años), sigue habiendo centenares de casos de eutanasias no solicitadas (1.030 en 1990; 950 en 1995; 983 en 2001 y 546 en 2005). Esa disminución está correlacionada con el aumento de casos de sedación paliativa profunda (*continuous deep sedation*), que podría ser una forma enmascarada de eutanasia: 7.861 en 2001 y 11.185 en 2005 (no hay registros anteriores). Vid. Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Brinkman-Stoppelenburg, A.; Penning, C.; de Jong-Krul, G.J.F.; van Delden, J.J.M. y van der Heide, A. «Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey». *The Lancet* 380: 9845, (2012), 908-915.

algunas circunstancias ni siquiera el propio interesado puede tener⁴¹.

* * *

Hay algo en lo que coinciden los argumentos que empleaban los nazis para sustentar ideológicamente sus prácticas eutanásicas, y los que se apoyan en la decisión autónoma del paciente, y es la apelación que en ambos discursos se produce a un peculiar concepto de «compasión», aplicándolo precisamente a la acción de matar.

Para algunos –en todo caso para mí–, sigue siendo una incógnita el modo en que la propaganda racista del Tercer Reich logró que muchos alemanes ilustrados –en no pocos casos gente de gran talla intelectual y, por otros motivos, de intachable rectitud moral– miraran hacia otro lado en el asunto del asesinato masivo de judíos. Pese a las habituales alusiones a la coacción de la policía secreta del Estado (*Gestapo*), y a otros factores cuya influencia indudablemente no puede desdeñarse, sigue teniendo un punto de misterio insondable que las autoridades del régimen nacionalsocialista lograran hacer pasar a los judíos como «indeseables» (*Unerwünscht*), a los enfermos mentales –más adelante también a enfermos con patologías incurables o hereditarias– como «cápsulas humanas vacías», «existencias lastradas» o como «vidas que no merecen ser vividas» (*lebensunwürdigen Leben*), y que mucha gente no pusiera el grito en el cielo al saber que eran exterminados como si fueran ratones o bichos; en forma que nadie admitiría ni siquiera para los criminales de la peor laya (*Verbrecher*). Pero aún menos

comprensible es que, para justificar la eutanasia y la eugenesia como una supuesta «salvación» (*Heilung*) del pueblo alemán –por la necesidad de adelantar los plazos de la naturaleza y ahorrar para los jóvenes y fuertes los recursos que ahora detraen los más débiles–, se llegara a hablar de «compasión» y de «piedad» (*Gnadentod, Wohltat*).

Es verdad que Alemania ha aprendido la lección, y allí no se puede disimular el inequívoco tufo que desprenden palabras como *eutanasia*, *eugenesia*, o incluso *demografía*. En ese país aún estremece el nombre de Hadamar, localidad actualmente ubicada en el Estado de Hesse, conocida por tener en sus alrededores un famoso hospital psiquiátrico que en los años treinta del siglo pasado era una institución de renombre internacional. El régimen de Hitler lo destinó para integrarse en la red de instalaciones *sanitarias* que ejecutarían la que en el lenguaje de la burocracia nazi recibió el nombre en clave de *T-4 Aktion*, consistente en la eliminación sistemática, primero de enfermos mentales, y más tarde también de otros pacientes con enfermedades incurables. Al principio morían de inanición; después, con inyecciones letales, o dosis letales de fármacos baratos; finalmente se instaló una cámara de gas. En pocos meses hubo casi 14.500 víctimas solo en Hadamar. (Según los expedientes documentados, el total de víctimas de la *T-4 Aktion* en el territorio del Reich fue de 275.000 personas). Médicos y enfermeras de una institución sanitaria de reconocido prestigio traicionaron su juramento y colaboraron en el exterminio con un fin «piadoso»⁴².

⁴¹ Vid. Thomas, H. «Eutanasia». *Bioética y Ciencias de la Salud* V:2, (2002), 76-81.

⁴² Llama la atención lo que declaró ante el Tribunal de Núrnberg una enfermera de esa institución: «No consideré que matar por piedad pudiera ser un asesinato» (*Ich habe*

den Gnadentod nicht als Mord betrachtet). Leo Alexander ofrece detalles muy precisos de lo que ocurrió en Hadamar. Vid. Alexander, L. «Medical Science under Dictatorship». *The New England Journal of Medicine* 241, (1949), 39-47. Alexander era

Alemania está llena de *Gedenkstätte*, lugares e instalaciones destinados a honrar la memoria de tantas víctimas de aquello⁴³. «Evocarla –decía en 2001 el entonces Presidente de la República Federal, Johannes Rau, ya fallecido– es para nosotros una obligación» (*das Gedenken an die Opfer ist uns Verpflichtung*)⁴⁴. Y bastó esa simple alusión para zanjar la querrela que mantenía con el entonces canciller federal, Gerhard Schröder –también socialdemócrata, como él– a propósito de si hubiera que autorizar la investigación con células madre de embriones humanos y la compra en el extranjero de líneas estaminales para desarrollar la medicina reproductiva (*Reproduktionsmedizin*), de manera que la industria farmacéutica alemana no

pierda su ventaja competitiva en el mercado internacional. Ese objetivo no puede justificar que se desguacen embriones humanos –es decir, seres ya humanos en estado embrionario–, tratándolos como si fueran cobayas. También Josef Mengele quería hacer progresar la ciencia.

Es un signo alentador para el *ethos* médico que, poco después del discurso de Rau, una representación significativa de la profesión –el Consejo de los médicos alemanes, *Bundesärztekammer*, reunido en Ludwigshafen en el 2003– votara mayoritariamente contra la investigación con células estaminales y contra la eutanasia (en aquellos años hubo alguna tímida tentativa de abrir el debate en Alemania)⁴⁵.

un médico norteamericano que participó como perito en la investigación forense, a las órdenes de una sección especial del Tribunal de Nürnberg que se encargó de juzgar al personal sanitario que participó en la *T-4 Aktion*. Esa sección actuó antes que la encargada de juzgar a los jefes del régimen. Algunos médicos y enfermeras fueron absueltos en primera instancia, pero dos médicos fueron condenados en segunda instancia por el Tribunal Supremo alemán, en 1952. También es de notar la forma en que este Tribunal fundamentó su fallo, revocando la resolución absolutoria de Nürnberg: «Cuando están en juego vidas humanas, sostener la oportunidad de aplicar el principio del mal menor en atención a valores efectivos razonables, así como intentar hacer depender la legitimidad jurídica de la acción del resultado global de la misma desde una perspectiva social, se opone a la cultura que mantiene la enseñanza moral cristiana acerca del ser humano y su índole personal» (citado por Spaemann, R. «La perversa teoría del fin bueno». *Cuadernos de Bioética* 46, (2003), 355).

⁴³ Es significativo el lema que preside un monolito en Hadamar: *Mensch, achte den Menschen*, cuya traducción vendría a ser algo así: ¡Hombre, respeta a tus semejantes!

⁴⁴ Lo dijo en su discurso berlinés titulado «¿Irá todo bien? Por un progreso a escala humana», que no tiene desperdicio. Es tradicional que el *Bundespräsident* pronuncie un discurso cada dos años, de carácter institucional. En esta ocasión tuvo lugar en la Biblioteca Nacional de Berlín, el 18 de mayo del 2001.

⁴⁵ Otro motivo de esperanza son las palabras de Gudrun Lang ante el Parlamento Europeo, en el 2003, en representación de los jóvenes europeos de la EYA (*European Young Alliance*). En su intervención, esta por entonces estudiante noruega declaraba que su generación vive en un continente más o menos *libre de valores*, pero también fue muy directa al decir esto: «Somos los testigos de la sociedad del confort a cualquier precio. Matamos a nuestros hijos antes incluso de que nazcan; matamos a nuestros parientes ancianos para sustraernos del esfuerzo de dedicarles cuidados, tiempo y entrega». Al buscar el sentido de la vida, su generación ha perdido el rastro de la dignidad de todo ser humano, decía, y se quejaba de que ésta –su generación– «vive las ideologías de la segunda parte del siglo pasado transformadas en leyes, con las que en modo alguno somos felices». Naturalmente, también es un signo alentador la reciente iniciativa popular, ante el

El caso de Holanda es muy distinto. Es de deplorar que el colectivo médico holandés haya variado tanto en unos cuantos decenios. Bajo la ocupación nazi tuvo una conducta intachable. Pese a las presiones de la administración ocupante, se negó masivamente a colaborar con la política eutanásica y eugenésica. Cuando fueron instados a elaborar listas de enfermos para los mataderos, la mayor parte de los médicos holandeses entregaron a las autoridades documentos de renuncia a su licencia profesional. Sin embargo, hoy parecen dispuestos a secundar la corriente imperante, que se vende con *argumentos* calcados a los de entonces: ahorrar recursos y piedad. A los pacientes que son una carga inútil para la sociedad se les indica discretamente la salida. Si no son «solidarios» y no lo solicitan ellos mismos, entonces entra en escena la autonomía «ayudada», o la voluntad «presunta». Es significativa la cantidad de holandeses que, llegados a cierta edad, deciden ir a pasar sus últimos años en asilos y residencias de ancianos en Alemania. En la localidad alemana de Bocholt, fronteriza con Holanda, hay una muy conocida para residentes del país vecino. Se comprenden bien los temores que en personas de avanzada edad pueden despertarse en un país en el que tan solo el 11% de los médicos se declara indispuesto a practicar la eutanasia en ningún caso. Al fin y al cabo, mientras que en el suicidio el que mata muere, en la eutanasia el que mata no muere, y sigue atendiendo pacientes.

Naturalmente, no todos los médicos han experimentado los cambios antedichos. En descargo de Holanda hay que decir que allí fue fundada –y presidida durante años por el médico holandés Karl Gunning– una sociedad que tiene este sorprendente nombre:

«Federación Mundial de Médicos que respetan la Vida Humana». Ya desde mucho antes de la aprobación de la Ley de Eutanasia del 2002, Gunning no cesó de denunciar la *pendiente resbaladiza* que, comenzando por los enfermos incurables, y pasando por los aquejados de «enfermedades mentales y psicosociales» tales como «la carencia de habilidades sociales, de recursos financieros, la soledad, la fatiga o la pérdida de la autonomía», ha terminado recientemente admitiendo la eutanasia infantil.

Hace años también detectaba algo parecido en Bélgica Etienne Montero, profesor de Derecho en la Universidad de Namur, que veía inminente la salida del debate en ese país, tan peligrosamente vecino a Holanda. Montero señala que las expresiones del tipo «ayudar a morir», así como las usuales referencias a la compasión o a la solidaridad sugieren altruismo, espíritu de servicio, generosidad, etc., e indudablemente concitan la simpatía de todos. Pero una cosa es auxiliar a un enfermo en el trance de muerte –acompañándolo y tratando de reconfortarle y aliviarle–, y otra muy distinta es matarlo. «La petición del paciente se ha convertido en un elemento esencial en la justificación filosófica, política y jurídica de la eutanasia. El derecho a morir con dignidad es uno de los principales argumentos utilizados para promover la legislación de la eutanasia. (...) Estamos aquí ante una deformación del lenguaje. El “derecho a una muerte digna” es un eufemismo que se utiliza para designar el “derecho a que otro nos dé muerte”. Bajo el legítimo pretexto de rechazar el empeño terapéutico, la expresión estigmatizada avala el hecho positivo de matar a alguien. Sin embargo, es evidente que este caso no puede

Parlamento Europeo, conocida como «One of Us», a favor de un respeto efectivo al estatuto jurídico del embrión humano.

asimilarse al hecho de dejar que la muerte acontezca, sin poner en práctica medios inútiles y desproporcionados con el único fin de prolongar una vida abocada a la muerte»⁴⁶.

En efecto, una cosa es que el médico deba evitar esa forma de *sobreactuación* conocida como «ensañamiento terapéutico»—es decir, que le dejen a uno morir cuando le toca—, y otra bien distinta es interpretar ese derecho a *morir con dignidad* en forma tal que implique el deber, por parte del médico, de *matar dignamente*, que en estricta lógica le sería correlativo, caso de que se entienda aquel «derecho» como lo hacen los partidarios de la eutanasia, a saber, como un derecho subjetivo del paciente. (Es titular de un derecho subjetivo el *sujeto* que puede reclamar a otro sujeto el cumplimiento de un deber exigible. Dicho de otra forma, la efectiva tutela de un derecho subjetivo implica que el ordenamiento jurídico impone la correspondiente obligación a la contraparte). Nadie puede tener el derecho de exigirle a otra persona que se encanalle, que cometa una vileza. Pero hace falta tener la mente muy aturdida para no ver la «lógica» que llevaría a inferir el deber de matar dignamente del derecho a morir con dignidad. Ahora bien, con toda naturalidad se invoca la autonomía del paciente para reclamar sus derechos, al tiempo que se despreja la dignidad moral del médico y su autonomía profesional para exigirle el respectivo «deber».

⁴⁶ Montero, E., *op. cit.*, 4. «El médico que practica la eutanasia —continúa Montero— quita la vida a su paciente y de lo que realmente se trata es de saber si la referencia al concepto de dignidad permite justificar este acto. A toda persona le asiste efectivamente el derecho a morir con dignidad. Nadie lo pone en duda (...). El presunto derecho a que el médico “ponga fin a su vida” es de muy distinta naturaleza. Se apoya en un concepto nuevo y peligroso de la dignidad humana, que merece mayor consideración por nuestra parte. En realidad, el concepto clásico de

A fin de capear la expresión que correspondería emplear —«matar dignamente»—, se hace uso de otra más indolora: «ayudar» a quien lo pide. Pero se trata de un eufemismo, como dice Montero. Hace años traté de explicarlo de la siguiente manera: «No es posible eludir el hecho de que el médico que practica la eutanasia no se limita a ayudar a un suicidio, en el sentido de suministrar un mero “auxilio” material a una voluntad distinta y autónoma que formalmente lo solicita. La acción de inyectar un fármaco letal no es involuntaria, aunque en apariencia se limite a secundar la voluntad ajena. La razón es que no se muere —de la misma forma que tampoco se vive— merced a un acto de voluntad. Aunque la muerte pueda ser voluntaria, morir no es, *stricto sensu*, un acto de voluntad, toda vez que no es lo mismo el intencional querer morir que el efectivo dejar de vivir, y si frente a lo primero la medicina cuenta con recursos —tratamientos, por ejemplo, contra la depresión en determinadas fases— frente a lo segundo nada puede hacer. Quien practica la eutanasia no lo hace empleando la sugestión mayéutica, o aunando su voluntad con la de quien desea dejar de vivir, sino administrándole una sustancia letal y, por tanto, poniendo activamente unos medios naturalmente orientados por una intencionalidad muy concreta»⁴⁷.

Hay que recalcar que, por muy comprensible que sea, en un momento

dignidad, que de hecho se remonta a mucho tiempo atrás en la reflexión filosófica, ha sido reemplazado por otra noción, mucho más reciente, sobre la calidad de vida. Se ha operado por tanto una variación semántica, pasando de la “dignidad de la persona”, concebida como una cualidad de orden ontológico, a la “calidad de vida”» (*ibidem*). Vid. también, del mismo autor, el reciente libro *Cita con la muerte*, Rialp, Madrid, 2013.

⁴⁷ Barrio, J.M. «Trato ético con las personas ancianas». *Cuadernos de Bioética* 56, (2005), 62. «Inequívocamente distinto, en

dado, que alguien tenga el deseo de morir, de este deseo no puede derivarse la capacidad moral, ni legal, de exigirle al médico que lo mate. ¿Dónde quedaría, entonces, la autonomía y la libre decisión del médico? En casos de este tipo, lo primero que debe hacer un médico es comprobar si el paciente no sufre una depresión pasajera u otra alteración que le lleve en esas circunstancias a solicitar que le ayuden a morir. Lo que realmente piden esos enfermos no es la muerte, sino que se les alivie el dolor y los demás síntomas que les hacen sufrir. La experiencia unánime en todas las unidades de cuidados paliativos es que cuando a estos enfermos se les trata con delicadeza humana y competencia profesional, afrontan –ellos y sus familias– esa última etapa de su vida con paz y serenidad. La opción por los cuidados paliativos es la de aliviar el sufrimiento de esas personas, mientras que la eutanasia opta por eliminarlas a ellas: lo primero, además de ser más humano y creativo que lo segundo, es lo único que el médico puede hacer *como médico*.

Hay que comprender el deseo de morir, pero eso no quiere decir que haya que secundarlo. En el *acto médico* como tal –es decir, en la conducta *del médico*–, lo decisivo no es el deseo del paciente –aunque este deba ser escuchado y, en la medida de lo posible, secundado–, sino el juicio del profesional. Si alguna vez el médico cede en esto, ya quedará fijado

cuanto a su cualidad moral, es el caso del médico que –para evitar caer en el ensañamiento terapéutico– renuncia a unos medios ineficaces o desproporcionados para la situación concreta de un paciente incurable y que no harían más que prolongar o aumentar sus sufrimientos. No cabe aducir equívocas analogías entre matar y permitir morir, incluso basadas en la materialidad de lo que se hace, pues no se puede equiparar la *comisión* de una acción indebida, deontológicamente contraria al ser y función de la medicina, con la *omisión* de un acto

como criterio el deseo, incluso presunto, aunque eventualmente no lo haya solicitado el paciente.

Cuando una persona quiere suicidarse no es porque busque la muerte como algo en sí mismo deseable, sino porque la situación que está viviendo se le hace insufrible y quiere huir de ella como sea. Los médicos saben que la inmensa mayoría de las personas que intentan suicidarse padecen una depresión. En las sociedades civilizadas, al suicida se le intenta ayudar –humana, médica, psicológicamente– para que desista de su propósito. Si en lugar de eso se decide ayudarlo a cometer el suicidio, algo muy serio se está deteriorando ahí. Alguien dijo –y estoy completamente de acuerdo– que el grado de civilización de una sociedad se mide por el modo en que ayuda a sus miembros más necesitados.

Por su parte, tampoco debe pasarse por alto que en el discurso favorable a la eutanasia, de forma implícita pero clara –para quien está atento al rigor de la lógica–, se produce una identificación entre vida digna y salud, o incluso bienestar, y, a la inversa, entre indignidad y decrepitud o enfermedad. Ahora bien, ¿estarían dispuestos los promotores del *derecho a morir con dignidad* a asumir las consecuencias de semejante afinidad semántica? ¿Podrán evitar fácilmente el tufo nazi que dicha identificación exhala? Además, ¿qué pretenden sugerir

médico no exigible en determinadas circunstancias. A no ser que se corrompa el lenguaje, a esto último no se le puede llamar “eutanasia”, pues en ningún caso supone dar muerte, sino dejar que la naturaleza siga su curso, cuando ya la medicina no puede hacer más para conseguir la curación» (*ibid.*, 62-63). Para una exposición matizada de estas diferencias, vid. Thomas, H. «Eutanasia: ¿Son igualmente legítimas la acción y la omisión?». *Cuadernos de Bioética* 44, (2001), 1-14.

cuando emplean la expresión «muerte digna»? ¿Que las demás muertes no lo son, o no lo son tanto? ¿Acaso que es «indigno» morir de otra manera que la que ellos promueven? ¿A quién puede pasar desapercibida la gigantesca sofisticada desplegada con estos giros verbales?

Equiparar la dignidad con la salud es algo extremadamente problemático, pues una persona enferma o muy anciana en modo alguno pierde por ello la dignidad. Pienso que es precisamente en esos casos límite, que a menudo se aducen para justificar la eutanasia, donde cada uno pone de manifiesto la visión que tiene del ser humano: mientras unos ven al enfermo grave o al discapacitado como alguien que ha perdido su dignidad, otros consideran que el ser humano siempre conserva su dignidad por muy deteriorado que esté su organismo. Evidentemente, el modo en que unos y otros cuiden a esas personas será muy diferente.

Los altos estándares occidentales de «calidad de vida» (*Lebensqualität, Wellness*) y, sobre todo, la mentalidad que ha ido creciendo paralelamente a ellos, conducen a que a muchas personas se les antoje intolerable la mera representación de cualquier forma de dolor o padecimiento. Menos tolerable aún resulta la idea de la muerte. (Es significativa la cantidad de maneras de marginarla, incluso de sortearla en el lenguaje, zafándose de pronunciar abiertamente la palabra). Por una parte, sentir repugnancia hacia estas dos dimensiones de la realidad vital constituye un impulso espontáneo de la naturaleza de todo viviente. Que nuestra vida es vulnerable, y que se acaba –al menos la vida biológica– es algo que a todos nos perturba, más o menos. Pero si somos realistas advertimos que para todo ser vivo es tan *natural* nacer como morir, comenzar y terminar. Y entre medias,

también es natural que haya de todo: placer y dolor, alegrías y amarguras.

Junto a esa protesta espontánea de la naturaleza viva ante el dolor y la muerte –que el humano comparte con todos los seres vivos–, la especie humana suministra a sus individuos –y esto sí constituye una singularidad suya– la aptitud para integrar esos elementos no sustraíbles de su trayectoria en una perspectiva biográfica unitaria. Las personas disponemos de recursos psicológicos para afrontar el dolor y la muerte. Se ha dado en llamar *resiliencia* a la capacidad de inmunizarnos frente a su lado más negativo. Ahora bien, una cosa es la natural aversión al dolor, y otra ignorar las aristas que levanta el simple transcurso del tiempo en la biografía de cada persona. La desazón que nos produce la expectativa de ambas realidades no nos puede llevar a eludirlas ciegamente.

Al contagiarse de esta ceguera, el concepto de compasión que manejan los partidarios de la eutanasia acaba revistiendo un sesgo peculiar. Si hay que intentar evitar el padecimiento, pero vivir implica necesariamente padecer, con-vivir con otras personas también implicará com-padecer. Mas si de lo que se trata es de sacudirse a toda costa el dolor, porque es el mal absoluto, la única forma de lograrlo es no-vivir. Así, de manera implícita –a veces también explícitamente– se acaba imponiendo una paradójica idea de compasión en la que se articulan estas dos representaciones:

- 1) una explícita, o patente, de acuerdo con la cual compadecerse de alguien no significa «padecer con» él, sino justo lo contrario, a saber, ayudarle a que cesen todos sus padecimientos, a que deje de padecer;
- 2) otra, implícita, en la que de forma latente –pero diáfana para quien observa con atención la realidad moral–, la compasión con el «paciente» enmascara la auto-

compasión de quien no tolera convivir con el padecimiento ajeno porque le enfrenta con el propio, le trae a la evidencia que eso también le afecta a él, y le acabará salpicando de una u otra manera, antes o después.

El contexto sociocultural del «primer mundo» es proclive a esta doble forma de seducción: anular el padecimiento e iterar la muerte. No es posible ignorar esta, pero sí aquel. —¿Cómo? —Adelantando la muerte «sin dolor». Con la apariencia de compasión, en realidad la eutanasia pone de manifiesto una forma tremenda de inhumanidad, que, por un lado, es crecientemente insensible al dolor ajeno —de los pobres, enfermos, ancianos, inmigrantes— y, por otra, canta las alabanzas del Estado del bienestar, los niveles de «salud social», las medidas de profilaxis de todo tipo —el horror al tabaco, los alimentos sin colorantes, las bebidas isotónicas—, los gimnasios —templos del moderno culto para muchos—, y, en definitiva, los «estilos de vida» saludable acordes con la ditirámica definición de la OMS. (Para los aristócratas de esta forma de salud, habría que sustituir el Decálogo judeo-cristiano por una moral —mera higiene social— reducida a dos únicas prohibiciones: no fumar y no engordar).

Los médicos con oficio saben que tratan con «pacientes», con personas vulnerables. En relación al cambio de mentalidad que se ha operado, en amplios sectores de las profesiones sanitarias, con respecto al valor de la vida en pacientes terminales, hace años Gonzalo Herranz hacía la siguiente reflexión: «Una de las ideas más fecundas y positivas, tanto para el progreso de la sociedad como para la

educación de cada ser humano, consiste en comprender que los débiles son importantes. De esa idea nació precisamente la medicina. Pero, a pesar de dos milenios de cristianismo, el respeto a los débiles sigue encontrando resistencia en el interior de cada uno de nosotros y en el seno de la sociedad. Hoy el rechazo de la debilidad es aceptado y ejercido en una escala sin precedentes. Ser débil era, en la tradición médica cristiana, título suficiente para hacerse acreedor al respeto y a la protección. Hoy, en ciertos ambientes, la debilidad es un estigma que marca para la destrucción. La medicina no es inmune a esa nueva mentalidad. Aquélla no tendría ya por fin exclusivo curar al enfermo y, si eso no es posible, aliviar sus sufrimientos y consolarle, sino restaurar un nivel exigente, casi perfecto, de calidad de vida. El hospital se convierte así en un taller de reparaciones: o arregla los desperfectos o destina a la chatarra. Así lo dicta la nueva aristocracia del bienestar y del control demográfico. La medicina deviene, en último término, un instrumento de ingeniería social»⁴⁸.

6.El tabú de la sacralidad de la vida humana

Hace una década describí en esta misma revista la situación del discurso bioético en términos de «aporía», dificultad teórica, una especie de callejón sin salida determinado por el hecho de que para ingresar en el llamado debate bioético se exige a algunos de los interlocutores —no a todos— una especie de neutralidad, algo parecido a la «ausencia de valoración» que Max Weber pretendía para el discurso científico (*Wertfreiheit*), lo cual, a juicio de no pocos, resulta imposible sostener de manera consistente⁴⁹. En muchos de

⁴⁸ Herranz, G. «La medicina paliativa». *Atlántida* 5, (1991), 29-34.

⁴⁹ Barrio, J.M. «La aporía fundamental del llamado “debate” bioético». *Cuadernos de Bioética* 51-52, (2003), 229-240. La

los foros en que se produce, el *debate bioético* funciona desde la perspectiva ideal –contrafáctica, diría Habermas– de lo que Kant llamó «ausencia de presupuestos»

(*Voraussetzungslosigkeit*), algo así como un discurso ético no comprometido con supuestos «extraños», por ejemplo, de tipo metafísico o religioso. Pero es imposible que el discurso ético prescinda de supuestos metafísicos. Una cosa es que no comparezcan en la propia discusión, si de lo que se quiere discutir es de ética, y otra bien distinta es que no estén presentes y operantes. Reclamar tal neutralidad supone ir al debate con las cartas marcadas, toda vez que, quiéralo o no, también el que la demanda admite supuestos que no demuestra⁵⁰.

Por otro lado, quienes abogan por un discurso libre de presupuestos –o, igualmente en la antigua versión habermasiana, por un discurso libre de dominio (*Herrschaftsfreidialog*)–, no suelen reconocer su compromiso con el supuesto cientificista –según el cual la única racionalidad posible es la empírico-positiva–, que sin embargo asumen dogmáticamente. Hay que admitir la excepción de Daniel C. Dennett, que no tiene empacho alguno en profesar ese dogma. En su libro *Consciousness Explained*⁵¹, Dennett manifiesta que había tomado una

decisión previa frente a lo que denomina dualismo. Él tiene por dualista cualquier forma de aceptar una realidad psíquica o espiritual, y declara expresamente lo siguiente: «En la redacción de este libro me someto a un dogma, a saber, evitar el dualismo a cualquier precio. No dispongo de ningún argumento para impugnarlo. Pero pienso que, si se acepta el dualismo, se impide el acercamiento científico a la conciencia». En definitiva, Dennett se manifiesta indispuerto a cuestionar su *monismo materialista* que, como él mismo dice, es la condición *a priori* de toda investigación científica, y por tanto tiene que ser defendido como los dogmas de la religión. Habría que preguntar qué tipo de legitimidad *racional* puede invocar quien rehúsa aceptar cualquier forma de realidad que no sea la empíricamente verificable. Es como si alguien negara la existencia de lugares a los que aún no ha podido viajar él.

Que semejante postura no incluya –y no de forma tácita sino superexplícita– un compromiso del discurso mucho más allá de lo razonable, es algo que habría que aclarar mejor, pues dista de ser evidente que eso no sea un acto de pura credulidad. Es abusivo pretender que quienes intervienen en la discusión racional tengan que suscribir una especie de *cláusula de neutralidad* y

exigencia de neutralidad a algunos parece razonable, sobre todo cuando el objetivo es que el debate desemboque en consenso. Pero ni toda discusión ética ha de terminar en consenso –de hecho, esa suele ser la excepción–, ni el consenso tiene por sí mismo capacidad de fundamentar la ética. La *ética consensualista* preconiza, con razón, que el consenso posee una índole ética vinculante (*pacta sunt servanda*), pero presupone equivocadamente que el consenso es fuente de moralidad. Así, el carácter moral de la democracia es suplantado por una supuesta índole democrática –consensual– de la ética. Son cosas bien distintas, que no deben ser confundidas.

⁵⁰ Hans Thomas lo ha expuesto con claridad en dos trabajos suyos que traduje hace años: *Der Zwang zum ethischen Dissens y Ethik und Pluralismus finden keinen Reim. Die Ethikdiskussion um Reproduktionsmedizin, Embryonenforschung und Gentherapie*. El primero lo publicó *Cuadernos de Bioética* 39, (1999), 415-428, con el título «El compromiso con el disenso ético», y el segundo aparece en *Persona y Bioética* 6, (1999), 90-112, bajo el título «¿Ética y pluralismo pueden ir de acuerdo? La discusión ética acerca de la medicina reproductiva, la investigación con embriones y la terapia génica».

⁵¹ Penguin, New York, 1993.

demostrar que carecen completamente de presupuestos. La razón es que, como dicen los lógicos, *ad impossibilia nemo tenetur*; nadie está obligado a lo imposible, y efectivamente lo es dialogar sustrayéndose por completo de los elementos personales y existenciales del fáctico discurrir humano. Aquí está funcionando aún un viejo mito «moderno»: la necesidad de reconstruir el pensamiento desde cero. Incluso la tesis de la realidad –la afirmación de que hay algo además y más allá de las representaciones subjetivas– supondría un compromiso que la razón «crítica» no puede aceptar más que como resultado de su propio devenir, nunca como supuesto de él.

Frente a estos planteamientos habría que señalar que no hay ningún discurso humano libre de presupuestos. Toda argumentación remite a principios inargumentables –*ineruditiones* las denominan los lógicos medievales–, a partir de los cuales se demuestran proposiciones derivadas, sin poder ellos mismos ser demostrados. Si todo es demostrable, en último término nada lo es. Los principios mismos de la demostración no pueden ser demostrados.

Los primeros principios de la razón, tanto en su uso teórico como en el práctico, han de admitirse sin duda ni discusión (*sine dubitatione et discursu*), si lo que se pretende es llegar a decir algo consistente y sensato. No se puede demostrar que el todo es mayor que la parte, o que una cosa es distinta de su contraria, o que se debe respetar a los padres, o que no está bien torturar. Aristóteles, que sabía bien lo que es argumentar racionalmente, dijo en alguna ocasión que quien piensa que se puede maltratar a la propia madre no necesita argumentos sino azotes⁵². (Esta afirmación la hace alguien que, insisto, es muy amigo de los argumentos –es quien inventó la Lógica–, en ningún caso un *skin-head*).

Actualmente, más que hablar de un debate trucado habría que hablar de una situación «terminal» del debate bioético, o incluso de un no-debate ético en la Bioética académica. La razón de ello estriba en que en las últimas décadas ha ido perdiendo significatividad lo que Anselm Winfried Müller llama el «tabú» de la indisponibilidad de la vida humana, y que ilustra de una forma muy plástica con una anécdota que narra en su libro *Muerte a petición: ¿piedad o crimen?*⁵³. Hace años tuvo lugar una controversia

⁵² Aristóteles, *Topica* I, 11, 105 a. Por su parte, C. S. Lewis afirma: «Si nada es evidente de por sí, nada puede ser probado. Análogamente, si nada es obligatorio por sí mismo, nada será nunca obligatorio» (*op. cit.*, 28). Y añade: «A menos que se los acepte incuestionadamente de modo que sean para el mundo de la acción lo que los axiomas son para el mundo de la teoría, no se pueden tener principios prácticos de ningún tipo. No pueden ser deducidos como conclusiones: son premisas (...) Una mente “abierta” en cuestiones que no son fundamentales, es útil. Pero una mente “abierta” respecto de los fundamentos últimos de la Razón teórica o de la Razón práctica es una idiotez. Si la mente de un hombre es “abierta” respecto de estas cosas,

dejemos que al menos su boca esté cerrada. Él no podrá decir nada» (*ibid.*, 27 y 31). No se trata, como resulta obvio, de ejercer violencia contra nadie, sino de que, como subraya Ernst Tugendhat hablando del sentido común moral, no es posible discutir nada con quien carece de todo «sentido» respecto de la moralidad en general y de la certeza de los juicios morales (*Probleme der Ethik*, Reclam, Stuttgart, 1984, 155).

⁵³ Müller, A. W. *Tötung auf Verlangen. Wohltat oder Untat?*, Reclam, Stuttgart, 1997. Es interesante el comentario que de este libro hace Thomas, H. «Muerte a petición: ¿Piedad o crimen? Reflexiones sobre la filosofía de Anselm Winfried Müller». *Cuadernos de Bioética* 50, (2003), 11-23.

entre dos sociedades filosóficas con motivo de un simposio anual sobre ética aplicada. La Sociedad austríaca Ludwig Wittgenstein, que en esa ocasión lo organizaba, no invitó a un grupo de reputados miembros de la Asociación alemana de Filosofía Analítica, como solía hacer, aduciendo que se habían mostrado opuestos a la indisponibilidad absoluta de la vida humana, y precisamente no se les invitó porque se trataba de una reunión en la que se iban a discutir cuestiones de bioética. La Sociedad austríaca recibió una protesta formal procedente de la alemana, en la que se denunciaba «cualquier restricción a la libre discusión científica», y se acusaba a los colegas austríacos de una «sistemática exclusión de todo un sector de la comunidad científica», lo que suponía, según ellos, «un acto de sumisión a los enemigos de la libertad científica». A esto respondió, con notable serenidad, la junta directiva de la citada Sociedad austríaca, afirmando que los argumentos esgrimidos por la Sociedad alemana no merecían ser considerados. —Miren Vds. —venían a decir—: Nosotros vamos a hacer un simposio sobre ética. Algunos miembros prominentes de su asociación han cuestionado abiertamente aquello que hace posible una discusión sobre ética, que es justamente el valor incondicionado —digámoslo claramente, absoluto— del respeto a la vida humana en cualquier situación en la que esté. Y esto cierra el paso a cualquier discusión de naturaleza ética.

Desde el momento en que comenzó a hacerse progresivamente más tenue la percepción —tan vigorosa y diáfana en la tradición médica hipocrática— de que todo ser humano ha de considerarse acreedor a un respeto incondicional, cualquiera que sea la situación o estatus en que se encuentre, comenzó igualmente a colapsar la entraña ética del debate. En algunos foros bioéticos —sobre todo en muchas de las llamadas «comisiones de ética»—, lo

más evidente, como por ejemplo el carácter incondicionado de la prohibición de matar, hoy ya no está tan claro para la mayoría de los interlocutores. Pero la fuerza de este imperativo *categórico* —absoluto— no puede ser atenuada en Ética, y eso tiene una consecuencia muy concreta. Lo primero que hay que hacer, si se quiere discutir de Ética, es excluir de la deliberación, sin más, ciertas conductas intrínsecamente perversas, y en concreto la de dar muerte a un ser humano inocente. En ningún caso, nunca. Eso «no es una opción», como les gusta decir a los norteamericanos.

El problema actual de la Bioética académica es que muchos de sus cultivadores admiten que esa prohibición pueda tener excepciones, y, por tanto, la relativizan. Hablando de la eutanasia —la *muerte a petición*, que es de lo que sobre todo habla en su libro—, Müller pone de relieve que cualquier paisano con sentido común que cree en la prohibición absoluta de matar al inocente, estaría en desventaja en una discusión bioética para defender lo que sabe que es verdad. Tan solo armado de lo que los anglosajones llaman *common sense* —o los alemanes *gesunder Menschenverstand*, del sano sentido humano de ver las cosas—, se encontraría con serias dificultades discursivas y tendría que asumir el *onus probandi*, la carga de la prueba.

Pero precisamente esa vulnerabilidad retórica constituye el mejor «argumento» ético. Los axiomas básicos de la racionalidad no son susceptibles de erudición: no son conclusiones, son premisas. (Por la misma razón que los Derechos Humanos no se demuestran, sino que se proclaman, y la ONU lo hizo en el 1948 desde la traumática experiencia de uno de los regímenes políticos más *inhumanos* que ha contemplado la historia). Cabe discurrir desde esos axiomas, pero no sobre ellos. Exigirles una fundamentación

(*Begründung*) es suicida para la razón misma, algo parecido –dice Müller– a remover las raíces de un árbol para comprobar si están en su sitio. Esos axiomas suministran la medida y criterio de valor moral a las conclusiones. Garantizar el valor axiomático –no fundamentable ni «eruditable»– del *tabú*, es decir, el carácter incuestionable de la sacralidad de la vida, desde su comienzo hasta su término natural, es a su vez lo que garantiza la índole ética del discurso, y la fiabilidad de sus resultados.

Es muy de lamentar que un importante sector del gremio bioético haya dejado de ser sensible a las evidencias éticas primarias, y que, con una lógica patizamba y moralmente descerebrada, pretenda justificar lo que no puede tener justificación alguna. Se trata, por cierto, del sector más prominente del gremio, de los que llevan ya más tiempo en el estrellato: D. Parfit, N. Hoerster, R. Harris, G. Meggle, P. Singer, J. Nida-Rümelin y otros. Por ejemplo, Singer defiende sin pestañear que un mono adulto posee más derechos *humanos* que un niño recién nacido (con mucha más razón si aún está por nacer).

⁵⁴ Me parecen en este punto mucho más finos los trazos que señala la antropología fenomenológica desarrollada por Helmuth Plessner. El gran psicólogo alemán dice que el hombre se ve a sí mismo como el centro de su mundo, todo lo ve alrededor suyo. En eso, por cierto, no se distingue de cualquier otro ser vivo. Pero a diferencia de los demás, el hombre es capaz de entender que también el otro se ve a sí mismo como centro. Y esto le sitúa en una posición *excéntrica*, descentrada. (Algunas reflexiones de Robert Spaemann ponen de relieve que esta es una experiencia ética fundamental. Vid. su libro *Ética, Política y Cristianismo*, cit., 91-92). Plessner admite que, como todo ser vivo, el hombre vive de cierta rapiña de su medio ambiente, pero lo que le sitúa precisamente en su privilegiada posición es su capacidad de reconocer al otro como otro. Y eso es una singularidad suya, que se llama libertad. El ser humano no puede dejar de ver la realidad

Por un lado, profesa una antropología materialista y, por otro, una moral enteramente espiritualista, de un solo precepto: evitar el vicio que denomina *especieísmo*, algo parecido a un prejuicio específico –propio de la especie humana– de privilegiar el hombre su posición central en la naturaleza zoológica. Esa ética puramente «altruista» –que sería contradictorio exigir a un animal que no es más que un plexo de reacciones bioquímicas– le obligaría al ser humano a abandonar su humanidad⁵⁴. Otro ejemplo claro de haber perdido completamente el norte: piensa Singer que si dos niños caen al agua y solo puedo salvar a uno, en ese caso no debo permitirme salvar primero a mi hijo porque es mi hijo, sino que debo preguntarme cuál de los dos está mejor dotado y cuál de ellos tendrá una expectativa de vida más feliz. El niño que mejores expectativas presente es el más importante, y ese es el primero al que hay que rescatar. Peter Singer, «para quien la mera pertenencia al género humano no implica dignidad alguna, y para quien el valor de un cerdo adulto se sitúa en un nivel más alto que el de un

como entorno suyo, como algo que gira a su alrededor. Eso no es una singularidad suya, sino algo propio de todo ser viviente. Pero junto a eso –y esto sí que supone una singularidad humana–, es capaz de *reconocer* las otras realidades –y sobre todo a las personas, los otros-yoes– como tales, esto es, como otros, y darse cuenta de que las cosas no son sólo lo que son para mí, sino también lo que son en sí. Esta actitud del reconocimiento, que expresa un cierto homenaje a la alteridad de lo otro, también implica dependencia. (Sobre este punto resulta particularmente lúcido el último capítulo –titulado «Los dos intereses de la razón»– del libro de Spaemann *Sobre Dios y el mundo*, cit., 363 ss). En comparación con las observaciones de Plessner, los brochazos de Singer dibujan una antropología de un esquematismo abrumador, deudora en el fondo de la dicotomía cartesiana entre *res cogitans* y *res extensa*.

niño de un año, nos exige sin embargo una postura moral que ocupe el puesto de Dios, por encima de toda perspectiva finita o por encima de toda relación de cercanía o lejanía. Singer prohíbe cualquier predilección que anteponga a los prójimos o a los miembros de la familia humana. Exige un altruismo desinteresado como única postura moral posible»⁵⁵.

Con una *lógica* parecida, Derek Parfit afirma que el hombre deja de ser persona cuando duerme. El yo que ayer se acostó es otro distinto del yo que esta mañana se levantó. Quien despierta después es otro distinto del que antes dormía, una nueva persona que tan solo hereda de la anterior determinados contenidos procedentes de la memoria. De ahí que, para Parfit, hacer planes de previsión para la ancianidad haya de tenerse como «una forma de amor al prójimo, pues la persona de la que en este momento me preocupo ya no será la misma que la que soy ahora. La índole de persona tan solo constituye una situación, un fenómeno de la conciencia»⁵⁶. Conclusión: alguien que se queda inconsciente deja de ser persona. Por lo mismo, habría que decir que un estado de semi-inconsciencia supondría la mutilación de la mitad de la persona, o que un «trastorno de personalidad» implicaría la pérdida de la condición personal, y de la dignidad a ella aneja.

En fin, la nómina de afirmaciones descerebradas de los grandes pontífices de la bioética actual –eso sí, sesudamente expuestas con gran derroche de erudición– podría continuar hasta llenar una enciclopedia. Pero por mucho que se barajen en ciertos foros de discusión

bioética, estas suposiciones no dejan de ser patentemente absurdas. En parte, ello es consecuencia de pretender una fundamentación imposible para el axioma básico: *un médico nunca debe matar*. Si para la bioética ese axioma necesita ser aclarado con una argumentación que lo elucide, para la Ética médica no hay nada más claro que eso, y sólo teniéndolo como algo diáfano puede llegar a elucidarse, a hacerse más clara, cualquier otra cuestión controvertida. Tal es, hoy por hoy, la diferencia principal entre la bioética y la Ética médica, y en concreto la que me lleva a apostar por la segunda, en la senda de la reflexión de Pellegrino.

7. Reflexión conclusiva

En un interesante trabajo, Hans Thomas ha puesto de relieve que el relativismo ético pone en riesgo la autonomía profesional de los médicos, haciendo que su tarea quede a merced de la política (*der ethischen Relativismus unterwirft die Ärzte der Politik*)⁵⁷. Pero mientras que el discurso bioético ha cedido masivamente a la tentación del relativismo –la supuesta imposibilidad de entrar en una verdadera discusión acerca del valor de las diversas concepciones axiológicas y morales, y de las distintas propuestas felicitarias que, como es lógico, se dan en toda sociedad pluralista–, la Ética médica atesora aún el elemento básico que haría resurgir el *ethos* del cuidado a los más débiles y necesitados, y del que las profesiones sanitarias podrían valerse para recuperar en parte su credibilidad y su autonomía frente al sistema público de salud. Para ser un buen médico hace falta prudencia

sometimiento: la burocracia del sistema público de salud, los controles presupuestarios y la fiscalización del trabajo de los médicos, también a través de la actividad judicial.

⁵⁵ Spaemann, *ibid.*, 367.

⁵⁶ Spaemann, *ibid.*, 320.

⁵⁷ Thomas, H. «Hipócrates fuera de juego». *Nueva Revista de Política, Cultura y Arte* 117, (2008), 67-82. Menciona tres mecanismos principales para ese

y circunspección, lo cual es imposible sin tener algo meridianamente claro, a saber, que un médico no debe matar en ningún caso. En cambio, para participar en el debate bioético sin ser visto como un marciano o un aerolito, parece obligado ser un relativista confeso, incluso en aquello que debería estar al reparo de toda duda, el supuesto indiscutible de cualquier discusión sensata⁵⁸.

Lo que hace falta para que el *debate* continúe su curso es que el relativismo siga en buena forma, pero lo que se necesita para recuperar el *ethos* es que haya médicos con conciencia, pues el relativismo –no siempre, pero sí a menudo– es la excusa para justificar lo moralmente inaceptable.

Algunas autoridades sanitarias en el llamado primer mundo ponen el máximo celo en prohibir fumar y desaconsejar beber vino o comer hamburguesas, mientras *miran hacia otro lado* en el asunto del aborto provocado. Véase el empeño con el que algunas agencias internacionales dependientes de la ONU, con el pretexto de la superpoblación y, sobre todo, del «derecho a la salud reproductiva» de las mujeres, lo promueven, a veces presionando a los gobiernos de los países en vías de desarrollo para que implementen políticas antinatalistas y leyes favorables al aborto. Esas presiones han ido en la

línea de amenazar a los países que se resisten con no condonar la deuda o con retirar ayudas al desarrollo, alimentos y medicinas, que muchas personas pobres necesitan más que preservativos, píldoras anticonceptivas o vasectomías forzadas. Ahora bien, hay algo que, aunque los ideólogos e ingenieros sociales que diseñan una humanidad mejor se empeñen en presentarlo como higiénico y saludable, nunca puede ser un acto médico: dar muerte a otro ser humano.

La Bioética puede tener algún futuro –albergo serias dudas de que alguno tenga– tan solo si resurge de sus cenizas. Y eso, a mi juicio, significa dos cosas:

- a) Recuperar el «tabú» de la sacralidad de la vida humana
- b) Volver a llamar a las cosas por su nombre

De lo primero ya he dicho suficiente. En relación a lo segundo, hace algunos años escribí sobre las armas lingüísticas de una *ciencia* partidista, que altera el lenguaje introduciendo palabras anestésicas para hacer éticamente aceptable la tanato-industria⁵⁹. Tan sólo unos ejemplos de cómo los promotores de la eutanasia tratan las palabras a martillazos: «ayudar a morir», «derecho a la propia muerte»; «en interés [presunto] del paciente, no obligarle a seguir viviendo». Entre otros

⁵⁸ Es necesario distinguir entre relativismo y relatividad. A. Millán-Puelles ha formulado la tesis de que el deber es absoluto por su forma y relativo en cuanto a su materia o contenido. En otras palabras, lo que en cada caso constituye un deber depende de la persona y la situación en que se encuentra. No es lo mismo lo que debe hacer un médico que lo que debe hacer un farmacéutico, o lo que cada uno debe hacer en su puesto de trabajo y lo que ha de hacer en otra situación, por ejemplo cuando está en su casa. Ahora bien, lo que en cada caso significa *deber* –estar obligado en conciencia– es lo mismo. Hay una definición formal de deber, que es

invariable –y es esto, precisamente, lo que niega el relativista– y un contenido de deberes que es variable, *relativo*. Afirmar esto en nada supone incurrir en el relativismo. Vid. Millán-Puelles, A. *Ética y realismo*, Rialp, Madrid, 1999 (2ª ed.), 42.

⁵⁹ Barrio, J.M. «La corrupción del lenguaje en la cultura y en la vida». *Pensamiento y Cultura* 11, (2008), 35-48. Sobre las formas de presentación lingüística de la industria abortista, y especialmente lo que calla y logra acallar, resulta sumamente instructivo el reciente libro de Navas, A. *El aborto, a debate*, Eunsa, Pamplona, 2014.

eufemismos y expresiones paliativas, los gestores profesionales de la muerte han acuñado en algún sitio este curioso giro: «Sociedad para una muerte humana». Así, algunos demagogos no médicos invocan la bioética no para curar, sino para «ayudar», y escenifican retóricamente la eliminación de vidas humanas como una «prestación sanitaria».

Lo curioso es que dan por supuesto que esa prestación precisamente correspondería a los médicos. A los profesionales de la muerte —explica Thomas— les falta justamente lo que puede inducir a un paciente a solicitar la eutanasia, a saber, la confianza en el médico⁶⁰. Se aprovechan de ella para erosionarla: matar sólo le está permitido a un médico. Para que eche a andar el negocio, la tanato-industria debe conseguir corromper primero a un número suficiente de sanitarios, pues de lo contrario tendría que traspasar su actividad a las instituciones de previsión social, a los familiares... o a verdugos profesionales⁶¹. Pero como eso es impensable, ha de lograr que unos cuantos profesionales sanitarios abandonen sus principios éticos, es decir, que se liberen de ciertos tabúes. Algunos

comienzan aceptando planteamientos menos rectos hasta que terminan cediendo en cuestiones básicas; no es necesario que el fenómeno se inicie masivamente, bastan unos pocos que se dejen arrastrar hasta traicionar su conciencia moral y profesional⁶².

Es lo que ha venido ocurriendo desde mucho antes con el negocio del aborto provocado. La tanato-industria ha logrado visualizar como prestaciones sanitarias, tanto la destrucción («ive») como la fabricación de seres humanos («fivet», que también lleva consigo, de hecho, muchos abortos selectivos). No pocos de los que estuvieron en esto desde el principio —convencidos de que debían secundar la causa de la liberación de las mujeres, facilitándoles el acceso a un aborto «barato, seguro y humanitario»—, después se han arrepentido de haber convertido su profesión en lo contrario de lo que es⁶³. Pero todo comenzó al abrirse la espita de la corrupción en quienes iniciaron este drama. Finalmente se encuentran metidos de lleno en el feo negocio de los abortos tardíos en mataderos industriales (me niego a llamar «clínicas» a esos establecimientos, del mismo modo que es impropio llamar «médicos» a quienes

⁶⁰ Vid. Thomas, H., «Hipócrates fuera de juego», cit., 76-77.

⁶¹ En una revista de bioética alguien proponía recientemente que, para evitar conflictos de conciencia, se encarguen de la ayuda al suicidio empresas comerciales en las que no trabajen médicos.

⁶² El Dr. Jesús Poveda, uno de los pioneros del movimiento pro-vida en España, alguna vez ha manifestado lo que en una ocasión le dijo un médico que trabajaba en un establecimiento abortista: «Nunca imaginé hasta dónde podría llegar por dinero». Deseo aclarar que, si bien no puedo ocultar el juicio severísimo que me merece la que llamo *tanato-industria*, este se refiere a los planteamientos y a las prácticas, no a las personas, a quienes ni debo ni quiero juzgar.

Probablemente estamos hablando de obtusos morales, que simplemente no llegan siquiera a entender la naturaleza del discurso ético, la distinción entre el bien y el mal. Tal vez piensan que lo suyo es un negocio, tan legítimo como cualquier otro, y que están contribuyendo al producto nacional bruto como el que más, y no les parece razonable que haya personas que se aferran cerrilmente a que hay negocios que nunca deberían llevarse a cabo, por muy succulentos que puedan llegar a ser.

⁶³ El caso más conocido es el del Dr. Bernard Nathanson, narrado en su libro *La mano de Dios. Autobiografía y conversión del llamado "rey del aborto"*, Palabra, Madrid, 2011 (7ª ed.).

actúan en ellos), y entonces de lo que se trata es de tapanlo a toda costa⁶⁴.

Ha habido reacciones aisladas del colectivo médico. Aunque últimamente vienen siendo más frecuentes, me parece que son aún algo tímidas, poco contundentes si tenemos en cuenta que, habiéndose consolidado el negocio de la tanato-industria, la magnitud del problema del aborto provocado registra anualmente cifras de auténtico genocidio. Los médicos, que saben perfectamente de qué se trata, no deberían ocultar más su juicio ante esta situación. Todos, pero especialmente los ginecólogos, obstetras y pediatras. No es coherente con su compromiso y esfuerzo por cuidar la salud de los niños la actitud de no darse por enterado cuando se sacrifican sus vidas, a millares, en el seno materno. Aunque se hable de *feto*, ellos saben que es un niño o una niña, un ser humano: pequeñito, pero humano. Y la profesión médica existe para defender la vida humana, no para destruirla ni para ponerse de perfil ante tamaña iniquidad. Los médicos deberían preocuparse mucho más por la identidad de su profesión.

⁶⁴ Ese es el principal objetivo que tuvo en España la «Ley de Salud Sexual y Reproductiva y de la Interrupción Voluntaria del Embarazo», que sacó adelante el gobierno de Zapatero en el 2010. Naturalmente, en el *debate social* que precedió a su promulgación no se habló para nada del principal motivo, los intereses comerciales de los empresarios de esos establecimientos, que querían las menos trabas posibles para su negocio. Ellos fueron los únicos interlocutores a los que el gobierno de entonces realmente escuchó. Cara a la opinión pública comparecieron más bien los consabidos argumentos «progresistas». Algunos tendrían que explicar mejor el singular concepto que tienen de progreso social y, sobre todo, hacer visible en qué forma puede contribuir a él que haya más abortos. Por ejemplo, en España, a juzgar por sus declaraciones, a

También juega un papel importante la coacción –a menudo verdaderamente insidiosa– que muchas administraciones ejercen sobre el colectivo médico en general, y en particular sobre los miembros de esas especialidades, por ejemplo a través de formas solapadas de perseguir la objeción de conciencia. En algunos países como Francia o Inglaterra, esas presiones no son precisamente taimadas o arteras sino abiertas y palmarias: se amenaza a los objetores con retirarles la licencia profesional, o boicotear su promoción ya desde que son estudiantes de Medicina. Aunque la inmensa mayoría de los médicos desempeñan decorosamente su profesión, no son muchos los que parecen dispuestos a asumir el riesgo de estar a la altura de las circunstancias. Deberían poner el grito en el cielo. Deberían convocar al conjunto de la ciudadanía y a los poderes públicos a una reflexión, responsable y sin prejuicios, acerca del alcance y gravedad del problema, y hacer algo mucho más consistente para que se vaya consolidando un cambio de mentalidad en la sociedad a la que sirven. El cuidado y la protección de sus miembros más

algunos les parece aún insuficiente el número de abortos provocados –anualmente unos 120.000, según los últimos datos– para poder considerar que nuestro país dispone de un alto estándar de progreso social. Tendrían que ser más. Y la ley debe dar aún más facilidades para que se aborte. Como poco, es sorprendente que alguien pueda pensar eso. Pero tendría que explicarlo mejor, pues dista mucho de ser evidente. El sistema público de salud debe proveer recursos para luchar contra las enfermedades, no contra el embarazo, que no es una enfermedad. Y la maternidad no debe ser considerada como un estigma social para las mujeres que tienen más de un hijo. Probablemente ha influido en esta mentalidad la inversión publicitaria del antiguo «Ministerio de Igualdad», que puso gran celo, y dinero público, en hacer pasar como progreso social algunas causas que más bien son suicidas para la sociedad.

vulnerables es su compromiso profesional.

Deberían salir rotundamente al paso de tantas torpes declaraciones de políticos de uno y otro lado. Bien por su supuesto *progresismo*, o bien por un *posibilismo* que a fin de cuentas se limita a hacer de comparsa a lo que perpetran los otros, dándole un barniz cosmético, una pátina de respetabilidad –puliendo un poco sus aristas más bárbaras–, unos y otros no hacen más que avalar el exterminio masivo de seres humanos inocentes. Los médicos deberían exigir, desde su ciencia y su conciencia, que se les llame a las cosas por su nombre. «Ive» es un *palabro anestésico* que enmascara y medicaliza una acción que debe ser designada con su verdadero nombre. La palabra «aborto» es el término técnico, y expresa con exactitud lo que en realidad ocurre: un estropicio. Se tritura, se desmembra y se machaca al niño antes de nacer; a menudo se le decapita cuando está naciendo. En cualquiera de sus macabras formas, la eliminación de una vida humana que, por cierto, aún no ha tenido tiempo de merecer el trato salvaje que se le dispensa, tiene, desde el punto de vista jurídico, otro nombre exacto: homicidio, crimen. —Bueno –dirán algunos–, es que si empezamos a poner adjetivos y a calificar, entonces se acabó la discusión. —De acuerdo, pero la palabra «crimen» no es un adjetivo, es un sustantivo. «Criminal» sí que califica. Personalmente lo calificaría de «abominable», pero dejémoslo en crimen: es el nombre técnico que se le debe dar a la eliminación de un ser humano inocente.

En España hace ya mucho tiempo que se dejó de hablar con claridad. Uno de los últimos que lo hicieron fue Karol Wojtyła, hoy san Juan Pablo II, el 2 de

noviembre de 1982. Quienes tuvimos la oportunidad de escucharle en la Plaza de Lima, en Madrid, difícilmente olvidaremos el tono de sus palabras: **«Hablo del respeto absoluto a la vida humana, que ninguna persona o institución, privada o pública, puede ignorar. Por ello quien negara la defensa a la persona humana más inocente y débil, a la persona ya concebida, aunque todavía no nacida, cometería una gravísima violación del orden moral. ¡Nunca se puede legitimar la muerte de un inocente! ¿Qué sentido tendría hablar de la dignidad del hombre, de sus derechos fundamentales, si no se protege a un inocente, o se llega incluso a facilitar los medios o servicios privados o públicos para destruir vidas humanas indefensas?»**⁶⁵.

* * *

Creo que Hans Thomas tiene razón cuando dice que emanciparse de la conciencia moral y profesional lleva al sometimiento (*Unterwerfung*) a otros compromisos ajenos –y contrarios– a la profesión médica. Una Ética médica consistente es la mejor protección de los profesionales frente a la injerencia política y burocrática. La verdadera Ética profesional se induce a partir de lo que A. MacIntyre llama «bienes internos de la praxis». Como ha mostrado Pellegrino, estos bienes internos se encuentran en el *ethos* del encuentro entre quien necesita ayuda y quien puede prestarla. Esa Ética obliga al médico, primero ante el paciente, y luego ante terceros (la familia, la sociedad, los colegas, las corporaciones profesionales, la administración estatal, etc.). Si se alteran las prioridades se corrompe la Ética médica.

⁶⁵ San Juan Pablo II, Homilía en la Misa de las Familias, Plaza de Lima, Madrid, 2-XI-1982.

La entrega y la virtud del médico le exige mucho más que la moral dominante. Los buenos profesionales han de ser el norte

para recuperar la credibilidad moral de la profesión.

Referencias

Alexander, L. «Medical Science under Dictatorship». *The New England Journal of Medicine* 241, (1949), 39-47.

Arendt, H. *Eichmann en Jerusalén. Un estudio sobre la banalidad del mal*, Lumen, Barcelona, 2003 (4ª ed).

Barrio, J. M. «La Bioética, entre la resolución de conflictos y la relación de ayuda. Una visión crítica del principialismo». *Cuadernos de Bioética* 43, (2000), 291-300.

Barrio, J.M. «La aporía fundamental del llamado “debate” bioético». *Cuadernos de Bioética* 51-52, (2003), 229-240.

Barrio, J.M. «Trato ético con las personas ancianas». *Cuadernos de Bioética* 56, (2005), 53-64.

Barrio, J.M. «La corrupción del lenguaje en la cultura y en la vida». *Pensamiento y Cultura* 11, (2008), 35-48.

Barrio, J. M. *La gran dictadura. Anatomía del relativismo*, Rialp, Madrid, 2011.

Beauchamp, T. L. y Childress, J. F. *Principles of Biomedical Ethics*, Oxford University Press, New York, 1994.

Dennett, D.C. *Consciousness Explained*, Penguin, New York, 1993.

Hendin, H. *Seducidos por la muerte: médicos, pacientes y suicidio asistido*, Planeta, Barcelona, 2009.

Herranz, G. «La medicina paliativa». *Atlántida* 5, (1991), 29-34.

Juan Pablo II, Homilía en la Misa de las Familias, Plaza de Lima, Madrid, 2-XI-1982.

Lewis, C. S. *La abolición del hombre*, Encuentro, Madrid, 1990.

Lugmayr, M. «La larga sombra de Hitler. Una contribución al debate actual sobre la eutanasia». *Cuadernos de Bioética* 65, (2008), 147-152.

Millán-Puelles, A. *Ética y realismo*, Rialp, Madrid, 1999 (2ª ed.).

Montero, E. «Hacia una legalización de la eutanasia voluntaria». *La Ley. Revista Jurídica Española de Doctrina, Jurisprudencia y Bibliografía* 4755, (1999).

Montero, E. *Cita con la muerte*, Rialp, Madrid, 2013.

Müller, A. W. *Tötung auf Verlangen. Wohltat oder Untat?*, Reclam, Stuttgart, 1997.

Nathanson, B. *La mano de Dios. Autobiografía y conversión del llamado “rey del aborto”*, Palabra, Madrid, 2011 (7ª ed.).

Navas, A. *El aborto, a debate*, Eunsa, Pamplona, 2014.

Onwuteaka-Philipsen, B.D.; Brinkman-Stoppelenburg, A.; Penning, C.; de Jong-Krul, G.J.F.; van Delden, J.J.M. y van der Heide, A. «Trends in end-of-life practices before and after the enactment of the euthanasia law in the Netherlands from 1990 to 2010: A repeated cross-sectional survey». *The Lancet* 380: 9845, (2012), 908-915.

Ortega y Gasset, J. *Meditaciones del Quijote*, Cátedra, Madrid, 2012 (9ª ed.).

Pellegrino, E. D. y Thomasma, D. C. *Las virtudes cristianas en la práctica médica*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 2008.

Sgreccia, E. *Manuale di bioética*, Vita e Pensiero, Milano, 1999 (3ª ed.).

Spaemann, R. *Límites. Acerca de la dimensión ética del actuar*, Ediciones

Internacionales Universitarias, Madrid, 2003.

Spaemann, R. «La perversa teoría del fin bueno». *Cuadernos de Bioética* 46, (2003), 355-364.

Spaemann, R. «¿Matar o dejar morir?». *Cuadernos de Bioética* 62, (2007), 107-116.

Spaemann, R. *Ética, Política y Cristianismo*, Palabra, Madrid, 2008 (2ª ed.).

Spaemann, R. *Sobre Dios y el mundo. Una autobiografía dialogada*, Palabra, Madrid, 2014.

Thomas, H. (ed.) *Menschlichkeit der Medizin*. Busse Seewald, Herford, 1993.

Thomas, H. «El compromiso con el disenso ético». *Cuadernos de Bioética* 39, (1999), 415-428.

Thomas, H. «¿Ética y pluralismo pueden ir de acuerdo? La discusión ética acerca de la medicina reproductiva, la investigación con embriones y la terapia génica». *Persona y Bioética* 6, (1999), 90-112.

Thomas, H. «Eutanasia: ¿Son igualmente legítimas la acción y la omisión?». *Cuadernos de Bioética* 44, (2001), 1-14.

Thomas, H. «Eutanasia». *Bioética y Ciencias de la Salud* V:2, (2002), 76-81.

Thomas, H. «Muerte a petición: ¿Piedad o crimen? Reflexiones sobre la filosofía de Anselm Winfried Müller». *Cuadernos de Bioética* 50, (2003), 11-23.

Thomas, H. «Hipócrates fuera de juego». *Nueva Revista de Política, Cultura y Arte* 117, (2008), 67-82.

Tugendhat, E. *Probleme der Ethik*, Reclam, Stuttgart, 1984.

Las dimensiones ambientales de la investigación clínica: retos éticos y jurídicos en el contexto brasileño



Por Douglas Luis Binda Filho⁶⁶

Por Margareth Vetis Zaganelli⁶⁷

Resumen

El presente artículo, mediante una metodología cualitativa basada en fuentes bibliográficas y documentales, analiza las dimensiones ambientales de la investigación clínica. Inicialmente, se introducen los principales impactos ambientales resultantes de estas investigaciones, abordando tanto sus efectos directos como indirectos en el medio ambiente. A continuación, se discute la regulación y la sostenibilidad en las investigaciones clínicas, evidenciando la falta de una legislación más robusta que integre principios de sostenibilidad y responsabilidad ambiental de forma explícita y aplicable. En un tercer momento, se examinan las

implicaciones jurídicas de los impactos ambientales derivados de las investigaciones clínicas, constatando que la naturaleza general de las directrices puede llevar al desconocimiento y a la desconsideración de ciertos impactos negativos más específicos de esta investigación. Se concluye que es esencial equilibrar los beneficios de la investigación clínica con la adopción de prácticas más sostenibles y responsables, incorporando consideraciones ambientales en la planificación y ejecución de las investigaciones. Además, se destaca la necesidad de una aproximación más detallada en regulaciones y legislaciones para abordar estos desafíos.

⁶⁶ Licenciado en Derecho por la Universidad Federal de Espírito Santo (UFES). Abogado. Miembro de Bioethik - Grupo de Estudios e Investigación en Bioética (UFES). Contacto: bindadouglas@gmail.com.

⁶⁷ Doctora en Derecho por la Universidad Federal de Minas Gerais (UFMG). Máster en Educación por la Universidad Federal de Espírito Santo (UFES). Prácticas postdoctorales en la Universidad degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB) y en la Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO). Miembro de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica. Profesora Titular de la Universidad Federal de Espírito Santo (UFES). Coordinadora del Bioethik - Grupo de Estudios e Investigación en Bioética. Contacto: margareth.zaganelli@ufes.br.

Palabras clave: Investigación clínica; Sostenibilidad; Impactos Ambientales; Bioética; Responsabilidad Ambiental.

1.Introducción

El primer registro de una investigación clínica se encuentra en el Libro de Daniel, en el Antiguo Testamento de la Biblia. Se trata de un experimento llevado a cabo por el rey Nabucodonosor, que quería probar los efectos de una dieta vegetariana⁶⁸. Muchos años después, las investigaciones clínicas pasaron de ser experimentos rudimentarios a investigaciones sistemáticas, cuya importancia para el desarrollo de la medicina y de la ciencia en su conjunto es significativa, al haber cambiado la forma de investigar y comprender la eficacia de los tratamientos médicos.

La primera persona que realizó un ensayo controlado aleatorizado fue el médico británico James Lind, cuya contribución fue fundamental para demostrar la importancia de un método sistemático para probar la eficacia de distintos tratamientos. Al dividir a los marineros con escorbuto en grupos que recibían diferentes intervenciones, el médico británico fue pionero en el uso de un diseño experimental comparativo, que permitió identificar que el consumo de cítricos era eficaz para tratar la enfermedad⁶⁹.

En la época contemporánea, la investigación clínica ha evolucionado significativamente, con estrictos principios éticos y metodológicos. La investigación clínica se define como un área científica especializada, centrada en

el estudio de la persona humana, que pretende dar respuesta a cuestiones que se plantean en la práctica clínica. Las cuestiones abordadas incluyen el estudio de la etiología, la prevención, el diagnóstico, el tratamiento y el pronóstico de las enfermedades, así como el análisis de la frecuencia y el impacto de fenómenos y condiciones asociados a la salud⁷⁰.

Existen dos tipos principales de investigación clínica, ampliamente reconocidos por su relevancia para la práctica médica: los ensayos clínicos, también llamados estudios de intervención, y los estudios observacionales. Ambos tienen como objetivo comprender mejor una intervención, ya sea un fármaco, un comportamiento o un dispositivo médico. La diferencia fundamental entre ambos es que en los ensayos clínicos se asigna a los participantes una intervención concreta, mientras que en los estudios observacionales los investigadores se limitan a observar y analizar los efectos de intervenciones que se producen de forma natural o que han sido elegidas por los propios participantes.⁷¹

Aunque la investigación clínica aporta innegables transformaciones a la ciencia y la medicina, contribuyendo al descubrimiento de nuevos tratamientos y a la mejora de la salud humana, también requiere un consumo considerable de recursos naturales, como agua y energía, y da lugar a la producción de residuos

⁶⁸ Bhatt, A. (2010). Evolution of Clinical Research: A History Before and Beyond James Lind. *Perspectives in Clinical Research*, 1 (1), p. 1.

⁶⁹ Collier, R. (2009). Legumes, lemons and streptomycin: A short history of the clinical trial. *Canadian Medical Association Journal*, 180 (1), p. 23-24.

⁷⁰ Azevedo, L. F. (2018). A Investigação Clínica e a Decisão Baseada na Evidência. *Revista da Sociedade Portuguesa de Anestesiologia*, 27 (2), p. 18.

⁷¹ National Institutes of Health. (2024, 28 de junio). Learn about studies. *ClinicalTrials.gov*. <https://clinicaltrials.gov/study-basics/learn-about-studies>.

biomédicos y químicos, que pueden ser perjudiciales para el medio ambiente si no se gestionan adecuadamente, además de otras posibles repercusiones en el entorno.

Se plantea un dilema: la búsqueda de avances sanitarios puede, de forma contradictoria, poner en peligro la salud. ¿Hasta dónde se puede llegar en la búsqueda de innovaciones científicas, medicinales y terapéuticas? Este artículo analiza las dimensiones medioambientales de la investigación clínica para explorar el dilema entre innovación científica y medicinal y los impactos medioambientales de esta investigación. En primer lugar, se presentan los principales impactos ambientales de la investigación clínica y se analizan sus efectos directos e indirectos sobre el medio ambiente. A continuación, se aborda la regulación y la sostenibilidad en la investigación clínica, momento en el que se constata la falta de una legislación más sólida, capaz de integrar los principios de sostenibilidad y responsabilidad ambiental de forma más explícita y aplicable. En tercer lugar, se analizan las implicaciones legales de los impactos ambientales de la investigación clínica, pero se observa que, debido a directrices muy generales, es posible que ciertos impactos negativos se desconozcan y no se tengan en cuenta. La conclusión es que es esencial equilibrar los beneficios de la investigación clínica con la aplicación de prácticas más sostenibles y responsables, incorporando consideraciones medioambientales en la planificación y ejecución de la investigación clínica. De esa manera, la cuestión de la sostenibilidad en la investigación clínica aún debe abordarse

con mayor profundidad en la legislación actual.

2. Impactos ambientales de la investigación clínica

Más allá de la evidente innovación científica y médica, la investigación clínica también genera impactos ambientales que, paradójicamente, pueden poner en peligro directa o indirectamente la salud de las personas. Aunque este otro aspecto ambiental de la investigación clínica ha sido históricamente poco reconocido por autoridades y estudiosos, recientemente ha ganado protagonismo debido a los debates e iniciativas que buscan integrar prácticas sostenibles en las investigaciones clínicas. A modo de ejemplo, los días 18 y 19 de junio de 2024, la Organización Mundial de la Salud (OMS) convocó una consulta con las partes interesadas en los ensayos clínicos, como continuación de la reunión inaugural del Foro Mundial de Ensayos Clínicos celebrada en 2023. La OMS esbozó acciones para aplicar la resolución sobre ensayos clínicos (WHA75.8) durante 2024 y 2025. Entre los principales objetivos de estas reuniones se encuentra la realización de un plan de acción para garantizar una infraestructura de investigación clínica sostenible⁷².

Los impactos ambientales de la investigación clínica pueden ser directos, derivados de las actividades realizadas en los centros de investigación, o indirectos, derivados de las actividades relacionadas con las infraestructuras y la cadena de suministro. Entre los impactos directos, es significativo el consumo de recursos naturales, como el uso de energía para los equipos y el aire

⁷² Organização Mundial da Saúde. (2024, 26 de junio). WHO consults on action plan for sustainable clinical research infrastructure. *World Health Organization*.

<https://www.who.int/news/item/26-06-2024-who-consults-on-action-plan-for-sustainable-clinical-research-infrastructure>.

acondicionado, y de agua para la limpieza y la preparación de sustancias. Datos de la Agencia de Protección del Medio Ambiente de EE.UU. afirman que los laboratorios suelen consumir entre 5 y 10 veces más energía por metro cuadrado que los edificios de oficinas. Además, algunos laboratorios especializados, como los que tienen grandes cargas de proceso, pueden consumir hasta 100 veces más energía que una estructura institucional o comercial de tamaño similar⁷³. Los datos se refieren a la investigación científica en su conjunto, pero son igualmente importantes para reflexionar sobre la investigación clínica, ya que muestran cómo los centros de investigación clínica pueden tener un impacto medioambiental significativo.

Las emisiones atmosféricas, como los gases de efecto invernadero y los contaminantes químicos, también son impactos directos relevantes. Si se equiparan las emisiones con el gasto en investigación clínica, que representa en torno al 5% de los costes totales del sistema sanitario mundial, esto indicaría que la investigación clínica podría ser responsable de unas 100 megatoneladas de emisiones de CO₂e al año, casi lo mismo que en toda Bélgica⁷⁴.

Además, la investigación clínica genera residuos, que incluyen residuos biomédicos, como jeringuillas y muestras biológicas, y residuos

químicos, como sustancias. El uso de materiales e insumos, como los plásticos de un solo uso y los recursos biológicos, también pueden tener un impacto negativo en el medio ambiente. A modo de ejemplo, los programas de vacunación masiva contra el coronavirus se han convertido inadvertidamente en productores (igualmente masivos) de residuos biomédicos y plásticos, lo que ha desencadenado un grave impacto en el medio ambiente⁷⁵.

Los impactos indirectos de la investigación clínica también incluyen factores relacionados con las infraestructuras y la cadena de suministro. La construcción y el funcionamiento de instalaciones de investigación, como laboratorios y centros de investigación clínica, pueden causar la degradación del medio ambiente local y consumir recursos. Los edificios de los laboratorios pueden tener un elevado impacto ambiental operativo, especialmente debido a los requisitos de flujo de aire continuo por motivos de seguridad (el aire se calienta/enfría para sustituir al aire expulsado de los laboratorios a través de campanas de extracción u otros medios) y las propias estructuras de los edificios pueden representar una importante cantidad de carbono incorporado⁷⁶.

Además, también existen problemas relacionados con la gestión de los efluentes generados durante la

⁷³ National Renewable Energy Laboratory (NREL). (2008). *Laboratories for the 21st Century: An Introduction to Low-Energy Design*. U.S. Department of Energy. <https://www.nrel.gov/docs/fy08osti/29413.pdf>.

⁷⁴ SH Coalition. (n.d.). *Clinical trials*. SH Coalition. <https://shcoalition.org/clinical-trials/>.

⁷⁵ Hasija, V., Patial, S., Raizada, P., Thakur, S., Singh, P., & Hussain, C. M. (2021). The environmental impact of mass coronavirus vaccinations: A point of view on huge

COVID-19 vaccine waste across the globe during ongoing vaccine campaigns. *Science of The Total Environment*, 813, 151881. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2021.151881>.

⁷⁶ Greever, C., Ramirez-Aguilar, K., & Connelly, J. (2020). Connections between laboratory research and climate change: What scientists and policy makers can do to reduce environmental impacts. *FEBS Letters*, 594(19), 3079-3085. <https://doi.org/10.1002/1873-3468.13932>.

investigación, ya que los efluentes no tratados pueden contaminar las masas de agua y afectar a los ecosistemas locales. Las aguas residuales pueden contener diversas sustancias tóxicas o persistentes, como productos farmacéuticos, radionucleidos, disolventes y desinfectantes con fines médicos, en una amplia gama de concentraciones debido a las actividades de investigación. La mayoría de estos compuestos pertenecen a los denominados contaminantes emergentes, a menudo considerados contaminantes no regulados que podrían regularse en el futuro, en función de la investigación de sus posibles efectos sobre la salud y del seguimiento de su aparición. Una característica importante de estos contaminantes es que no necesitan persistir en el medio ambiente para causar daños, ya que sus elevadas tasas de transformación y eliminación pueden compensarse mediante la introducción continua en el medio ambiente⁷⁷.

La cadena de suministro, que incluye la producción y el transporte de insumos esenciales para la investigación, como medicamentos, reactivos y equipos, también puede tener repercusiones medioambientales. El transporte de estos materiales y muestras a los centros de investigación también contribuye a las emisiones de gases de efecto invernadero, debido al uso de combustibles fósiles en los vehículos. Asimismo, el transporte de los investigadores implicados también puede tener un efecto negativo. A modo de ejemplo, en un estudio realizado por

Stohl, se estimó que más del 90% de las emisiones de CO₂ de los trabajadores del Instituto Noruego de Investigación Aérea entre 2005 y 2007 se debían a los viajes en avión⁷⁸.

La creciente atención que han recibido las repercusiones negativas de la investigación clínica, ejemplificada por la iniciativa de la OMS, refleja un cambio importante en el reconocimiento de la importancia de equilibrar la búsqueda de avances médicos con la responsabilidad medioambiental. Así, ya sea desde un punto de vista antropocéntrico o biocéntrico, que se analizará más adelante, la realización de una ética medioambiental puede alinearse con la innovación terapéutica y redundar en beneficios para la salud de todo el ecosistema.

3.Regulación y sostenibilidad de la investigación clínica

El debate sobre la sostenibilidad en la investigación clínica puede abordarse desde dos grandes perspectivas de la ética ecológica: el antropocentrismo y el biocentrismo. El primer punto de vista sitúa al hombre en el centro de las consideraciones éticas, lo que sugeriría que la naturaleza debería protegerse para beneficiar a las futuras generaciones de seres humanos⁷⁹. Este aspecto de la transgeneracionalidad en la discusión ética de los problemas ambientales fue introducido por Hans Jonas, quien cuestionó la instrumentalización de la Ilustración para la explotación ilimitada de los recursos naturales. La propuesta de Jonas es una ética de la

⁷⁷ Verlicchi, P., Galletti, A., Petrovic, M., & Barceló, D. (2010). Hospital effluents as a source of emerging pollutants: An overview of micropollutants and sustainable treatment options. *Journal of Hydrology*, 389(3–4), 416–428. <https://doi.org/10.1016/j.jhydrol.2010.06.005>.

⁷⁸ Stohl, A. (2008). The travel-related carbon dioxide emissions of atmospheric researchers. *Atmospheric Chemistry and Physics*, 8(23), 6499–6504. <https://doi.org/10.5194/acp-8-6499-2008>.

⁷⁹ Junges, J. R. (2001). Ética ecológica: Antropocentrismo ou biocentrismo? *Perspectivas Teológicas*, 33, 33–66.

responsabilidad hacia las generaciones futuras, frente al pensamiento heredado del narcisismo instrumental⁸⁰. En resumen, Jonas critica la visión reduccionista de la ciencia como mera base de datos y destaca la necesidad de incorporar valores morales y consideraciones éticas a las prácticas científicas, lo que, en el contexto de la investigación clínica, se traduciría en la necesidad de equilibrar los avances médicos con la responsabilidad medioambiental e intergeneracional.

Además de este deber intergeneracional, el segundo punto de vista, el biocentrismo, atribuye un valor intrínseco a todos los seres vivos, no sólo a los seres humanos. Esta perspectiva defiende que la naturaleza y los organismos tienen un valor y una dignidad propios, independientemente de su utilidad para la humanidad. De este modo, la ética biocéntrica no se limita a proteger el medio ambiente para beneficiar a las futuras generaciones de seres humanos, sino que reconoce la importancia de preservar la integridad y el bienestar de todos los seres vivos y ecosistemas. Según este enfoque, la naturaleza es sujeto de derechos, lo que garantiza una reorientación completa sobre cómo proteger la Tierra como centro de la vida. Este concepto se basa en el reconocimiento de que los humanos, como parte de la vida en la Tierra, deben vivir dentro de sus límites ecológicos, en lugar de verse a sí mismos como el propósito de la protección medioambiental, como propone el enfoque antropocéntrico. Los humanos son sanadores de la Tierra, en lugar de

meros administradores. La idea se basa en la proposición de que los ecosistemas de aire, agua, tierra y atmósfera son un bien público y deben ser preservados y protegidos como hábitat de todos los seres y comunidades naturales⁸¹.

En ambos casos –ya se trate de reconocer la responsabilidad intergeneracional o de atribuir un valor intrínseco a la naturaleza–, la aplicación de prácticas sostenibles en la investigación clínica es esencial para garantizar que la búsqueda de la innovación médica no comprometa la integridad medioambiental ni la salud de los ecosistemas. Este enfoque equilibrado no sólo preserva la calidad de vida de las generaciones futuras, sino que también contribuye a un “vivir bien” que respeta los límites ecológicos y promueve un medio ambiente sano y sostenible.

El deber de prestar atención a la sostenibilidad en la investigación clínica puede respaldarse en varios documentos legales, que establecen directrices básicas. El artículo 225 de la Constitución brasileña establece el derecho a un medio ambiente equilibrado y el deber de protegerlo y preservarlo⁸². La Ley no. 12.305/2010 (Ley de Residuos Sólidos), en su artículo 3º, define la responsabilidad compartida por el ciclo de vida de los productos, incluyendo la gestión de residuos, que también es aplicable a la investigación clínica⁸³. La Ley nº 6.938 de 31 de agosto de 1981, que establece la Política Nacional de Medio Ambiente, también tiene como objetivo la protección del

⁸⁰ Jonas, H. (2006). *O princípio de responsabilidade: Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro: Contraponto.

⁸¹ Borràs, S. (2016). New transitions from human rights to the environment to the rights of nature. *Transnational Environmental Law*, 5(1), 113–

143. <https://doi.org/10.1017/S204710251500028X>.

⁸² Brasil. (1988). *Constituição da República Federativa do Brasil de 1988*. Brasília: Senado Federal.

⁸³ Brasil. (2010). *Lei nº 12.305, de 2 de agosto de 2010*. Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/112305.htm.

medio ambiente y el uso sostenible de los recursos naturales⁸⁴. Además, la Ley nº 11.105/2005 (Ley de Bioseguridad) establece directrices específicas para la seguridad medioambiental en actividades con organismos modificados genéticamente (OMG) y otras biotecnologías⁸⁵. A pesar de proporcionar fundamentos importantes, estos textos jurídicos siguen careciendo de directrices específicas para abordar los retos particulares relativos al impacto medioambiental de la investigación clínica.

En el contexto internacional, la Declaración de Helsinki hace hincapié, en los principios básicos de la investigación clínica, en el cuidado en la realización de investigaciones que puedan afectar al medio ambiente⁸⁶. Asimismo, el Acuerdo de París sobre el cambio climático⁸⁷, y la Agenda 2030, que pretende ser un plan de acción para las personas, el planeta y la prosperidad⁸⁸, proporcionan directrices y objetivos para lograr un desarrollo sostenible. Por tanto, las prácticas de investigación clínica deben alinearse con estos compromisos globales,

considerando los impactos de sus actividades en el contexto del cambio climático y la sostenibilidad.

De acuerdo con el art. 38 de la Resolución del Consejo Colegiado - RDC nº 9, de 20 de febrero de 2015, que establece el Reglamento para la realización de ensayos clínicos con medicamentos en Brasil, para que el Dossier de Desarrollo Clínico de Medicamentos (DDCM) sea aprobado por la Agencia Nacional de Vigilancia Sanitaria (ANVISA), debe incluir una declaración de que el estudio se llevó a cabo de conformidad con las Buenas Prácticas de Laboratorio (BPL), un sistema de calidad que abarca el proceso de organización y las condiciones en que se planifican, desarrollan, supervisan, registran, archivan y comunican los estudios no clínicos relacionados con la salud y la seguridad ambiental⁸⁹. Las BPL también están incluidas en la Resolución del Consejo Colegiado (RDC) nº 10, de 20 de febrero de 2015, que establece la normativa para la realización de ensayos clínicos con dispositivos médicos en Brasil⁹⁰.

⁸⁴ Brasil. (1981). *Lei nº 6.938, de 31 de agosto de 1981*. Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/16938.htm.

⁸⁵ Brasil. (2005). *Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005*. Dispõe sobre a biossegurança, cria o Conselho Nacional de Biossegurança e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/Lei/L11105.htm.

⁸⁶ Associação Médica Mundial. (2013). *Declaración de Helsinki: principios éticos para a pesquisa médica em seres humanos*. Recuperado de https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/declaracao_de_helsinki.pdf.

⁸⁷ Brasil. (2017). *Decreto nº 9.073, de 5 de junho de 2017*: Promulga o Acordo de Paris sob a Convenção-Quadro das Nações Unidas sobre Mudança do Clima, celebrado em Paris, em 12 de dezembro de 2015, e firmado em Nova Iorque, em 22 de abril de 2016.

Brasília. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/decreto/D9073.htm.

⁸⁸ ONU. (2015). *Transformando nosso mundo: A agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável*. Disponível em <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/10/agenda2030-pt-br.pdf>.

⁸⁹ Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. (2015). *Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 9, de 20 de fevereiro de 2015*. Diário Oficial da União, nº 41, 3 de março de 2015. https://antigo.anvisa.gov.br/document/s/10181/3503972/RDC_09_2015_COMP.pdf/e26e9a44-9cf4-4b30-95bc-feb39e1bacc6.

⁹⁰ Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. (2015). *Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 10, de 20 de fevereiro de 2015*. Diário Oficial da União, nº 41, 3 de

La Resolución del Consejo Colegiado - RDC 506, de 27 de mayo de 2021, que establece las reglas para la realización de ensayos clínicos con productos de terapia avanzada en investigación en Brasil, aborda el papel de la Comisión Técnica Nacional de Bioseguridad (CTNBio) en el establecimiento de normas técnicas de seguridad y dictámenes técnicos relativos a la autorización de actividades que impliquen investigación basada en una evaluación de su riesgo para la salud animal y vegetal, la salud humana y el medio ambiente. El artículo 15 también establece que ningún ensayo clínico puede iniciarse en Brasil sin un dictamen fundamentado emitido por el sistema CEP/CONEP o, en el caso de un ensayo clínico que involucre OGM, sin un dictamen técnico de evaluación de riesgo de bioseguridad emitido por la CTNBio.⁹¹

Aunque las resoluciones abordan la necesidad de tener en cuenta las repercusiones medioambientales de la investigación clínica, no existen directrices específicas que ofrezcan orientaciones detalladas sobre la gestión sostenible de los laboratorios y las prácticas de investigación clínica. Esta ausencia pone de manifiesto la urgente necesidad de una normativa más sólida que integre los principios de sostenibilidad y responsabilidad medioambiental de forma más explícita y aplicable.

4. Implicaciones jurídicas de las prácticas de investigación clínica en el actual ordenamiento jurídico brasileño

Como ya se ha señalado, la investigación clínica se enfrenta a retos éticos y jurídicos de carácter medioambiental. Según Beck, estos retos, que se derivan de la crisis ecológica, reflejan una crisis institucional real de la propia sociedad⁹². Las implicaciones jurídicas derivadas de estos retos son fundamentales para garantizar el cumplimiento de la legislación vigente, que, aunque general, proporciona importantes directrices para la protección del medio ambiente, la gestión de residuos y la responsabilidad por impactos negativos.

En este sentido, la Ley nº 9.605/1998 (Ley de Delitos Ambientales), que prevé sanciones penales y administrativas derivadas de conductas y actividades perjudiciales para el medio ambiente, constituye un importante fundamento para la protección ambiental en general, que es igualmente aplicable al contexto de la investigación clínica. Además, la mencionada Ley nº 6.938/1981 (Política Nacional del Medio Ambiente) y la Ley nº 12.305/2010 (Ley de Residuos Sólidos) establecen requisitos para la gestión ambiental y el tratamiento de residuos, lo que insta a los centros de investigación clínica a adoptar prácticas que minimicen los impactos negativos, ya que su incumplimiento puede dar lugar a sanciones legales y multas. Las resoluciones 9/2015, 10/2015 y 506/2021 del Consejo Colegiado establecen, aunque mínimamente, la

março de 2015.
<http://www.npcrs.com.br/pdf/RDC-10-2015-Anvisa.pdf>

⁹¹ Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. (2021). *Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 506, de 27 de maio de 2021*. Diário Oficial da União, nº 101, 31 de maio de

2021. https://antigo.anvisa.gov.br/document/s/10181/6278627/RDC_506_2021_.pdf/e932e631-4054-4014-9ac9-9813474e44a4.

⁹² Beck, U. (1997). A reinvenção da política: Rumo a uma teoria da modernização reflexiva. In A. Giddens, U. Beck, & S. Lash (Eds.), *Modernização reflexiva* (pp. 19). São Paulo: UNESP.

necesidad de considerar los impactos ambientales de las actividades de investigación clínica. El incumplimiento de estas directrices puede acarrear problemas legales y éticos, incluida la revocación de permisos y la pérdida de credibilidad de los centros de investigación.

Debido a la naturaleza más bien general de las directrices, puede haber impactos ambientales negativos de la investigación clínica que permanezcan desconocidos y no se tengan en cuenta, lo que también se traduce en una falta de sanciones o penalizaciones para las prácticas potencialmente perjudiciales para el medio ambiente. Sin embargo, es importante reafirmar que la integración de la sostenibilidad en la investigación clínica no es sólo una cuestión de cumplimiento legal, sino sobre todo de responsabilidad social y ética. La investigación clínica es crucial para desarrollar nuevos tratamientos y/o investigar y optimizar las posibilidades terapéuticas y medicinales, pero su impacto medioambiental no puede pasarse por alto. Por tanto, la responsabilidad no debe limitarse al cumplimiento de la normativa, que aún no aborda la cuestión de la sostenibilidad de forma sensible. Las instituciones de investigación clínica deben ir más allá de los requisitos legales vigentes y adoptar un enfoque proactivo de la sostenibilidad.

5. Conclusión

La investigación clínica es fundamental para el avance de la medicina y la ciencia, ya que ofrece nuevas posibilidades terapéuticas y contribuye al desarrollo de tratamientos y diagnósticos. Sin embargo, es esencial que se reconozcan y mitiguen los impactos ambientales asociados a estas prácticas. El consumo intensivo de recursos naturales, la generación de residuos y las emisiones atmosféricas

son aspectos que exigen un enfoque más consciente y responsable por parte de los responsables de la investigación clínica.

Aunque el ordenamiento jurídico brasileño actual proporciona directrices básicas para la protección del medio ambiente y la gestión de residuos, todavía hay una brecha significativa en términos de regulaciones específicas para la sostenibilidad en la investigación clínica. Las leyes y resoluciones existentes, como la Ley de Delitos Ambientales y las directrices de ANVISA, no abordan de forma detallada e integrada los retos específicos a los que se enfrentan los centros de investigación clínica en relación con la sostenibilidad.

La sostenibilidad en la investigación clínica debe trascender el mero cumplimiento de los requisitos legales, asumiendo el carácter de un profundo compromiso con la preservación del medio ambiente y la promoción de la salud de todo el ecosistema. Como se discutió, incluso a través del sesgo de la ética antropocéntrica, la transgeneracionalidad debe ser reconocida en la discusión ética de los problemas ambientales: impactos irreflexivos, a pesar de las intenciones de la innovación terapéutica, pueden llevar a consecuencias irreversibles para el ecosistema y la salud de las generaciones futuras.

La búsqueda de una regulación más sólida y detallada, capaz de integrar con sensibilidad los aspectos medioambientales en la investigación clínica, es de gran importancia y probablemente tomará forma en un futuro próximo. No obstante, adoptar una postura proactiva hacia la sostenibilidad implica no sólo cumplir la normativa legal, sino también aplicar prácticas que minimicen el impacto ambiental y promuevan una gestión responsable de los recursos y los residuos.

6. Referencias

Associação Médica Mundial. (2013). *Declaração de Helsinque: Princípios éticos para a pesquisa médica em seres humanos*. Recuperado

de https://www.fcm.unicamp.br/fcm/sites/default/files/declaracao_de_helsinque.pdf.

Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. (2015). *Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 9, de 20 de fevereiro de 2015*. Diário Oficial da União, nº 41, 3 de março de 2015. https://antigo.anvisa.gov.br/documentos/10181/3503972/RDC_09_2015_COMP.pdf/e26e9a44-9cf4-4b30-95bc-feb39e1bacc6.

Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. (2015). *Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 10, de 20 de fevereiro de 2015*. Diário Oficial da União, nº 41, 3 de março de 2015. <http://www.npcrs.com.br/pdf/RDC-10-2015-Anvisa.pdf>.

Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA. (2021). *Resolução da Diretoria Colegiada - RDC nº 506, de 27 de maio de 2021*. Diário Oficial da União, nº 101, 31 de maio de 2021. https://antigo.anvisa.gov.br/documentos/10181/6278627/RDC_506_2021_.pdf/e932e631-4054-4014-9ac9-9813474e44a4.

Azevedo, L. F. (2018). A investigação clínica e a decisão baseada na evidência. *Revista da Sociedade Portuguesa de Anestesiologia*, 27(2), 18.

Beck, U. (1997). A reinvenção da política: Rumo a uma teoria da modernização reflexiva. In A. Giddens, U. Beck, & S. Lash (Eds.), *Modernização reflexiva* (pp. 19). São Paulo: UNESP.

Bhatt, A. (2010). Evolution of clinical research: A history before and beyond James Lind. *Perspectives in Clinical Research*, 1(1), 1.

Borràs, S. (2016). New transitions from human rights to the environment to the rights of nature. *Transnational Environmental Law*, 5(1), 113–143. <https://doi.org/10.1017/S204710251500028X>.

Brasil. (1988). Constituição da República Federativa do Brasil de 1988. Brasília: Senado Federal.

Brasil. (1981). Lei nº 6.938, de 31 de agosto de 1981. Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l6938.htm.

Brasil. (2005). Lei nº 11.105, de 24 de março de 2005. Dispõe sobre a biossegurança, cria o Conselho Nacional de Biossegurança e dá outras providências. http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2004-2006/2005/Lei/L11105.htm.

Brasil. (2010). Lei nº 12.305, de 2 de agosto de 2010. Presidência da República. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2010/lei/l12305.htm.

Brasil. (2017). Decreto nº 9.073, de 5 de junho de 2017: Promulga o Acordo de Paris sob a Convenção-Quadro das Nações Unidas sobre Mudança do Clima, celebrado em Paris, em 12 de dezembro de 2015, e firmado em Nova Iorque, em 22 de abril de 2016. Brasília. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2015-2018/2017/decreto/D9073.htm.

Collier, R. (2009). Legumes, lemons and streptomycin: A short history of the clinical trial. *Canadian Medical Association Journal*, 180(1), 23-24.

- Greever, C., Ramirez-Aguilar, K., & Connelly, J. (2020). Connections between laboratory research and climate change: What scientists and policymakers can do to reduce environmental impacts. *FEBS Letters*, 594(19), 3079-3085. <https://doi.org/10.1002/1873-3468.13932>.
- Hasija, V., Patial, S., Raizada, P., Thakur, S., Singh, P., & Hussain, C. M. (2021). The environmental impact of mass coronavirus vaccinations: A point of view on huge COVID-19 vaccine waste across the globe during ongoing vaccine campaigns. *Science of The Total Environment*, 813, 151881. <https://doi.org/10.1016/j.scitotenv.2021.151881>.
- Jonas, H. (2006). *O princípio responsabilidade: Ensaio de uma ética para a civilização tecnológica*. Rio de Janeiro: Contraponto.
- Junges, J. R. (2001). Ética ecológica: Antropocentrismo ou biocentrismo? *Perspectivas Teológicas*, 33, 33-66.
- National Institutes of Health. (2024, 28 de junho). *Learn about studies*. ClinicalTrials.gov. <https://clinicaltrials.gov/study-basics/learn-about-studies>.
- National Renewable Energy Laboratory (NREL). (2008). *Laboratories for the 21st Century: An introduction to low-energy design*. U.S. Department of Energy. <https://www.nrel.gov/docs/fy08osti/29413.pdf>.
- ONU. (2015). *Transformando nosso mundo: A agenda 2030 para o desenvolvimento sustentável*. Disponível em <https://nacoesunidas.org/wp-content/uploads/2015/10/agenda2030-pt-br.pdf>.
- Organização Mundial da Saúde. (2024, 26 de junho). *WHO consults on action plan for sustainable clinical research infrastructure*. World Health Organization. <https://www.who.int/news/item/26-06-2024-who-consults-on-action-plan-for-sustainable-clinical-research-infrastructure>.
- SH Coalition. (n.d.). *Clinical trials*. SH Coalition. <https://shcoalition.org/clinical-trials/>.
- Stohl, A. (2008). The travel-related carbon dioxide emissions of atmospheric researchers. *Atmospheric Chemistry and Physics*, 8(23), 6499-6504. <https://doi.org/10.5194/acp-8-6499-2008>.
- Verlicchi, P., Galletti, A., Petrovic, M., & Barceló, D. (2010). Hospital effluents as a source of emerging pollutants: An overview of micropollutants and sustainable treatment options. *Journal of Hydrology*, 389(3-4), 416-428. <https://doi.org/10.1016/j.jhydro.2010.06.005>.

Estamos vivos hasta que nos morimos ¿Por qué no elegimos hasta nuestro último suspiro?



Por Bioeticar Asociación Civil

*Gricelda Moreira*⁹³

*Graciela Soifer*⁹⁴

*Adriana Ruffa*⁹⁵

Introducción

La manera de pensar la muerte no ha sido igual en todos los tiempos y culturas. No siempre la humanidad le ha rehuido a la muerte.

Para los pueblos antiguos la muerte fue incorporada mediante ritos que contribuyeron a “humanizar” el proceso de morir, evitando sufrimientos a los enfermos. En este sentido son numerosas las culturas antiguas en las que, con participación de sacerdotes, chamanes o brujos, se administraban a los moribundos diversas sustancias naturales que provocaron la muerte o los sumían en un estado de total inconsciencia, o bien se realizaban maniobras en el cuerpo del sufriente para provocar daños en la columna vertebral hasta que ocurriera la muerte.

Philippe Ariés (2000) ha investigado profundamente la historia de la muerte en occidente y denomina muerte domada al modo en que se la consideraba en los alrededores del Siglo XII. En esos tiempos la muerte era aceptada con familiaridad, lo cual la hacía más llevadera. Si bien no se evitaba el sufrimiento causado por la partida de un ser querido, era tolerable y considerada como algo completamente natural. La muerte se entendía como Destino, y esto es lo que daba el marco adecuado para su

⁹³ Magíster en Bioética FLACSO, Lic. en Psicología UBA, psicoanalista.

⁹⁴ Médica especialista en nutrición, docente en la Facultad de Medicina de la UBA.

⁹⁵ Abogada, gerontóloga, maestranda en Bioética FLACSO, docente Hospital Italiano de Buenos Aires.



aceptación. Había una actitud de resignación, era tomada de forma

apacible y hasta las personas solían organizar antes de su propia muerte la ceremonia donde participaron parientes, amigos, vecinos y hasta los niños. El cementerio era un lugar de reunión, a tal punto, que, como dato curioso, fue a partir del concilio de Rouen que se prohibió bailar en los cementerios.

En ese tiempo no se le daba importancia al destino exacto de los huesos con tal que permanecieran junto a los santos o en la iglesia. Como da cuenta la foto de este particular “santuario de San Bernardino del osario” en Milán.

Es a finales del siglo XV que se le da un nuevo sentido a la muerte. Se la dramatiza, se la exalta. Al igual que el acto sexual, la muerte es considerada una transgresión, una ruptura. La muerte agita a la gente, genera llantos, rezos, gritos, gesticulaciones. Se transforma en intolerable.

Claramente, se había producido un cambio de la muerte aceptada a una muerte dramatizada Bernini en su obra “El éxtasis de Santa Teresa” expresa de maravillas la unión mística de la santa con Dios, poniendo en relación la agonía con el trance amoroso

En el siglo XIX el duelo vuelve a transformarse nuevamente, el cementerio recupera su zona física y a la

vez moral, se comienza a visitar el lugar, y es el recuerdo lo que hace inmortal a las personas. Es una época de rituales, cortejos, ropa de luto, un verdadero culto al recuerdo.

En el SXX y hasta finales de la década de los 60, las personas aún morían en sus casas, rodeadas de familiares.

Es en los años 70 que la muerte se vuelve vergonzosa y ajena, denominada por Ariés la muerte vedada; se transforma en una cuestión técnica, se muere en los hospitales y en ocasiones en soledad.

Se modifican los ritos funerarios, la idea es: básicamente que no se note que pasó la muerte. -ya no se da el pésame- no se



entierra a los muertos, no se los visita, no tienen lugar, se los hace desaparecer, se los olvida, se los anula, se los prohíbe. Morir se convierte casi en un pecado ante un mundo que aboga por la felicidad perpetua y en donde claramente, nos sentimos inmortales. La muerte se convirtió en un tabú, de lo que no se habla.

Breve historia de la eutanasia

Este trabajo es una reflexión que intenta pensar la idea de muerte, en particular lo inexorable de la propia muerte,

pretendiendo mantener nuestro estatuto de sujetos hasta el último suspiro.

Para lo cual es necesario aceptar nuestra incapacidad de reconocer y comprender la propia muerte, y que esto influye en nuestras prioridades éticas y en nuestro comportamiento.

Originalmente, el término eutanasia y hasta el siglo XVII refería a una muerte privada de dolores y angustias, una muerte buena y plácida.

Séneca⁹⁶ la conceptualizó afirmando que la ley eterna propuso un solo modo de iniciar la vida, pero hay varias maneras para salir de ella y por lo tanto al hombre le corresponde decidir libremente sobre el sentido y su capacidad de soportar su existencia en el cuerpo.

Platón⁹⁷ en su libro III de La República afirma que cada ciudadano tiene un deber que cumplir en todo Estado bien organizado, argumentando que “Nadie puede pasar la vida con enfermedades y medicinas...”.

Por el contrario, Hipócrates⁹⁸ se opuso la eutanasia y en su juramento establece: “No daré a nadie, por complacencia, un remedio mortal o un consejo que lo induzca a su pérdida.”

San Agustín y Santo Tomás de Aquin⁹⁹ unen a la prohibición del suicidio, la e la

eutanasia. Tanto para el tomismo, como para el pensamiento católico, la vida tiene un valor ético por excelencia y su puesta en peligro recibe una enfática condena.

Sin embargo, esa reprobación de la Iglesia respecta a la eutanasia, sufrió a lo largo de la historia de Occidente notables excepciones. “La muerte del enemigo en situación de guerra “justa”, la del criminal –por orden de la autoridad y según la ley- y el homicidio en legítima defensa” (Niño,1994) son tres situaciones donde el pensamiento religioso admite claramente las excepciones. También podrían agregarse el sacrificio y el martirio, como casos de suicidio indirecto. Del mismo modo, a lo largo de la historia otras religiones monoteístas han coincidido con este sentido.

Los celtas, por su parte, mantenían la costumbre de matar a sus guerreros heridos de muerte. La práctica de la eutanasia por razones sociales se practicó en Grecia, Esparta, India, Mesopotamia y otras civilizaciones antiguas.

En el siglo XVII, Francis Bacon¹⁰⁰ acuñó el término eutanasia a partir de su obra *Novum Organum* (1620). Por aquella época se sostuvo el derecho que asistía a

⁹⁶ Lucio Anneo Séneca (Corduba, 4 a. C.- Roma, 65 d. C.), fue un filósofo, político, orador y escritor romano conocido por sus obras de carácter moral.

⁹⁷ Platón (Atenas, 427 - 347 a. C.) Filósofo griego. Junto con su maestro Sócrates y su discípulo Aristóteles, es la figura central de los tres grandes pensadores en que se asienta toda la tradición filosófica europea.

⁹⁸ Hipócrates de Cos – (Cos, c. 460 a. C.- Tesalia c. 370 a. C.) fue un prestigioso médico de la Antigua Grecia . Es ampliamente considerado uno de los más destacados exponentes en la historia de la medicina.

⁹⁹ San Agustín vivió entre los siglos IV y V d.C. y Santo Tomás de Aquino en el siglo

XIII d.C. Ambos son pensadores medievales. En estos autores cristianismo y Filosofía están íntimamente ligados.

¹⁰⁰ Francis Bacon (Strand, Londres, 22 de enero de 1561-Highgate, Middlesex, 9 de abril de 1626) fue un filósofo, político, abogado y escritor inglés, padre del empirismo filosófico y científico. En su *Novum organum* (1620) precisó las reglas del método científico experimental, y desarrolló en su *De dignitate et augmentis scientiarum* (Sobre la dignidad y progresos de las ciencias) (1620) una teoría empírica del conocimiento, lo que hizo de él uno de los pioneros del pensamiento científico moderno.

una persona de matar a otra por razones piadosas. Tomas Moro¹⁰¹ compartió criterios similares en cuanto a que la misión del médico no solo era intentar restaurar la salud, sino que también era procurar un leal y fácil tránsito hacia la muerte cuando ya no había posibilidades de recuperación.

En el siglo XX la eutanasia adquiere el significado de una acción directa e indolora en un paciente que sin perspectivas de recobrar su salud puede desear la muerte inmediata.

El libro de Karl Binding y Alfred Hoche “Die Freigabe der Vernichtung lebensunwerten Lebens” (La liberalización de la supresión de la vida sin valor), publicado en Alemania en 1920 da un nuevo significado a la eutanasia, al proponer la muerte de personas social y económicamente inadaptadas como enfermos mentales o minusválidos.

Durante el nazismo se llamaron eufemísticamente “prácticas eutanásicas” a actos que constituyeron el genocidio más importante hasta la actualidad. En Alemania, entre los años 1939 y 1941, el programa llamado *eutanásico* condujo a la deliberada y sistemática eliminación de miles de vidas (locos, dementes, homosexuales, ancianos enfermos y disminuidos), fundamentado en el principio de la supresión de seres carentes de valor vital.

Desde el utilitarismo Peter Singer (1997) solamente considera éticamente justificados los casos en que el sujeto es o ha sido capaz de dar su consentimiento y lo ha dado de manera explícita y los casos en que el sujeto nunca ha sido capaz de dar su consentimiento en

absoluto por ejemplo los niños anencéfalos.

Conforme la historia demuestra, uno de los tabúes que deberán superarse para poder afrontar un debate sobre la eutanasia tiene que ver con la posibilidad de alejar del concepto cualquier connotación eugenésica, donde la persona, en sí misma, es neutralizada como titular de derechos para pasar a ser un objeto de libre disposición, a la vez que solo un medio para alcanzar un fin.

Argumentos en contra de la eutanasia

Desde posiciones religiosas, se habla de la “sacralidad de la vida”, vida que no pertenece a las personas, sino que es concedida por Dios, y a él le pertenece. Según esta perspectiva la vida es un bien “indisponible” para el hombre, el cual debe dejarla siempre en manos de su Creador.

Es contundente en este sentido la Declaración sobre la Eutanasia (1995) de la Sagrada Congregación para la doctrina de la fé, que expresa “*La muerte voluntaria, o sea, el suicidio es, por consiguiente, tan inaceptable como el homicidio, semejante acción constituye en efecto, por parte del hombre, el rechazo de la soberanía de Dios*”.

En nuestro país, en oportunidad de manifestarse respecto al Anteproyecto de Unificación de los Códigos Civil y Comercial de la Nación, la Conferencia Episcopal Argentina sostuvo que “*Es imprescindible que al prever en ese marco la posibilidad de dar directivas anticipadas respecto de la propia salud, la prohibición de la eutanasia quede suficientemente clara en la ley*”.

¹⁰¹ Tomás Moro, (Londres, 7 de febrero de 1478-Londres, 6 de julio de 1535) fue un jurista, filósofo, teólogo, político, escritor, poeta, traductor, profesor de leyes, juez de negocios civiles y lord canciller inglés. Se refiere a la eutanasia en su libro *Utopía*

publicado en latín en 1516, donde la decisión de la eutanasia estaba en manos de sacerdotes: se refería a la eutanasia como una “obra piadosa y santa” siguiendo la voluntad del sufriente

Para una gran parte del derecho comparado, de la doctrina y la jurisprudencia, la vida está considerada como el primero y más importante de los derechos al que se le debe dar una protección máxima, por encima de otros derechos y principios como la libertad o la autonomía de la voluntad. Claramente nuestro sistema jurídico se enmarca en esta posición cuando, si bien no castiga el suicidio, sí impide que terceros –en el caso de la eutanasia, los médicos, aun con consentimiento– colaboren con dicho acto, pues ello constituye un atentado a la vida.

En el ámbito internacional hasta el momento hay una mayoritaria tendencia en contra de las prácticas eutanásicas, así la Organización Mundial de la Salud considera que *“con el desarrollo de métodos modernos de tratamiento paliativo, no es necesaria la legalización de la eutanasia. Además, ahora que existe una alternativa viable a la muerte dolorosa, debieran concentrarse los esfuerzos en la implementación de programas de tratamientos paliativos, antes que ceder ante las presiones que tienden a legalizar la eutanasia.”* (Francia, 2005).

La Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, en la recomendación 1418, aprobada el 25 de junio de 1999, pide que se garantice el acceso de los enfermos terminales a las curas paliativas y recuerda que la eutanasia, incluso si es voluntaria, contraviene el artículo 2 del Convenio Europeo de Derechos Humanos, que afirma que “la muerte no se puede infligir intencionalmente a nadie”.

El Código Internacional de Ética Médica de la Asociación Médica Mundial (Londres 1949 – Sidney 1968 – Venecia 1983) prescribe “El médico debe recordar siempre la obligación de preservar la vida humana”.

La Asociación Médica Mundial (Madrid 1987) declara que “La eutanasia, es

decir, el acto deliberado de terminar con la vida de un paciente, aunque se cuenta con su consentimiento o el de sus familiares, es contraria a la ética”.

El Código de Ética Médica de nuestro país prescribe que *“En ningún caso el médico está autorizado a abreviar o suprimir la vida de un paciente mediante acciones u omisiones orientadas directamente a ese fin. La eutanasia por omisión configura una falta gravísima a la ética médica y a las normas legales. Debe permitirse la muerte del enfermo, pero nunca provocarla.* (Conf. Artículo 552, Capítulo 34, de la Eutanasia y del Suicidio asistido).

Argumentos a favor de la eutanasia

Algunos de los argumentos esgrimidos por quienes están a favor de permitir la eutanasia son:

- Las personas tienen derecho a decidir cuándo y cómo morir.
- Es cruel e inhumano negar a alguien morir cuando está sufriendo de modo intolerable.
- La muerte no es una cosa mala, de modo que adelantarla no es malo.
- Debe permitirse cuando está en el mejor interés de todos los involucrados y no viola los derechos de nadie.
- De todos modos, ocurre en la práctica, de modo que es preferible que esté regulada.
- Tengo un derecho a disponer de mi propia vida, y puedo reivindicar la autonomía como parte integral de la dignidad humana y expresión de ésta.
- Una vida en determinadas condiciones es indigna, la imagen que proyecta ante los seres cercanos o aún en los otros, puede ser considerada como humillante e indigna.
- ¿Por qué aceptar una forma de existencia en circunstancias

limitadísimas, sacrificando, en cierta forma, a parientes y amigos?

- No debe intentarse prolongar la vida cuando ésta no se pueda vivir, haciendo del paciente no un ser humano, sino un caso clínico interesante.

Cabe señalar que el tema ha sido abordado por numerosos autores que justifican y aprueban la práctica de la eutanasia y emiten los criterios por los cuales no la consideran antiética. Entre ellos, Martin Farrell (1993) sostiene que la eutanasia está justificada, utiliza este término de justificación, porque no se acepta la práctica de matar, entonces resultaría extraño que una persona requiera o consienta su propia muerte. Pero *"todos sabemos que la vida de una persona puede resultar insoportable por el predominio en ella del dolor sobre el placer"*. *"Así es que acepta que se pueda terminar con la propia vida al no ser dañoso para los terceros, así se aceptaría que en aquellas circunstancias en las cuales la terminación de la vida del otro por él mismo no sería dañosa"*. Aduce que la solución contraria implicaría una actitud paternalista "yo sé mejor que ustedes lo que les conviene". las principales conclusiones que llega Farrell son:

- La eutanasia, entendida como el privar de la vida sin sufrimiento físico a otra persona, a su requerimiento o con su consentimiento y en su interés, es moralmente aceptable.

- Se supone que el médico debe coincidir con el enfermo respecto de cuál es el interés de éste. Si el médico sabe que es curable la enfermedad que el paciente cree incurable, obviamente este requisito no se cumple.

- No hay diferencia moral entre la eutanasia activa y la pasiva, entre matar y dejar morir. Al contrario: muchas veces el dejar morir tiene menos fundamento moral que el matar.

- Si se cumplen los recaudos que indican que estamos en presencia de un caso de eutanasia, el médico tiene la obligación moral de acceder al requerimiento de su paciente.

- Jurídicamente, el médico no debería estar obligado, sino meramente facultado, para acceder al requerimiento del paciente.

- En los casos en que el consentimiento no puede ser prestado sea por falta de edad o estado de inconsciencia, la eutanasia (involuntaria) se justifica si quien tiene a su cargo los intereses del sujeto pasivo; encuentra aconsejable practicarla. Dos médicos deben coincidir con él.

Eutanasia y Derechos Humanos

La supremacía de la vida se refleja también en el ámbito internacional. Todos los tratados internacionales sobre Derechos Humanos, tanto los de alcance universal como los regionales, protegen el derecho a la vida como un derecho inherente a la persona y dejan un estrecho margen a la libre disposición de la misma por parte de su titular.

En este sentido resulta muy ilustrativo citar la "Recomendación del Consejo de Europa sobre la protección de los derechos del hombre y de la dignidad de los enfermos terminales y los moribundos" (1999) que defiende el derecho a la vida de los enfermos incurables y los moribundos aunque hayan manifestado una voluntad contraria en tal sentido y declara que el deseo de morir expresado por un enfermo incurable o moribundo no puede en sí servir de justificación legal a la ejecución de acciones dirigidas a ocasionar la muerte.

Un caso práctico y paradigmático en el que esta posición quedó claramente asentada fue el caso Pretty contra el Reino Unido.

El 29 de abril de 2002, la Corte Europea de Derechos Humanos dictó sentencia en el caso de Dyane Pretty, paciente con una enfermedad neurodegenerativa progresiva e incurable con alimentación artificial y expectativa de vida pobre y de mala calidad, que demandaba al Reino Unido por supuesta violación de sus Derechos Humanos. La paciente pedía autorización para que su esposo la ayudara a suicidarse y este pedido había sido rechazado en su país de origen.

Los Derechos Humanos que se reclamaban en nombre de la Convención Europea de Derechos Humanos en este caso eran el derecho a la vida, entendiendo su significado como disposición sobre la propia vida (artículo 2); el derecho a no tener tratamientos inhumanos o degradantes (artículo 3); el derecho a la autodeterminación o derecho a la vida privada (artículo 8); la libertad de pensamiento, conciencia y religión (artículo 9) y el derecho a la no discriminación (artículo 14).

La Corte europea entendió que: el derecho a la vida como posibilidad de rechazar tratamientos de sostén vital no era análogo al de la intervención de terceros para terminar con la vida; que la protección contra tratamientos inhumanos era en un sentido negativo y no en el de obligación positiva de no penalizar a quien brindara un tratamiento para terminar con la vida de otro; que la autodeterminación significaba el poder adoptar conductas para guiar su vida pero no para terminar con ella; que la interferencia del Estado en este caso era necesaria en una sociedad democrática para el respeto de los derechos de otros; que la libertad de conciencia de la paciente no permitía absolver a otro de su conducta y que la prohibición legal del suicidio (más allá de no penalizarlo en las tentativas fallidas) se aplicaba a todos los individuos sin excepción.

¿Podría tener cabida la eutanasia dentro de nuestro derecho, o sería un agravio constitucional?

La protección de la “vida” se puede entender como el deber de hacer todo lo necesario para continuar hasta donde el hombre caiga derrotado por la muerte; vida es duración.

Sin embargo, este concepto que identifica la vida con permanecer se ha puesto seriamente en duda. Se ha señalado, por otra parte, que la vida es también calidad, y es dudoso que pueda pensarse que se la protege manteniendo a una persona por medios artificiales, sin que pueda hablar, ni oír, ni pensar.

El problema entonces podría simplificarse preguntándonos si existe un derecho absoluto a la vida que obligue a protegerla, para asegurar su permanencia, por medios artificiales a costa de la dignidad y el dolor y violando el principio de autonomía del enfermo. En los supuestos contemplados en la ley 26.529 y su modificatoria, reglamentadas por el Decreto P.E. N° 1098/12, el legislador claramente se manifestó en contra del derecho absoluto, facultando a los pacientes a rechazar tratamientos aun cuando su rechazo contemple un riesgo para la vida, respetando la voluntad autónoma del paciente.

El Derecho Constitucional argentino no aclara las dudas sobre la primacía de uno u otro valor.

La vida se protege en forma expresa a través de la Convención Americana sobre Derechos Humanos, ratificada por ley 23.054 y que goza de jerarquía constitucional a partir de la reforma de 1994, incluyendo la protección de la vida, la salud, y la integridad corporal.

Por otra parte, la Constitución Nacional consagra el respeto a la privacidad, el derecho a la intimidad y en la dignidad contenidos en el artículo 19, en particular respecto a la protección de la privacidad,

algunos autores lo asimilan al derecho a estar solo a optar por el sistema de vida que cada uno quiere en una sociedad pluralista.

El principio de libertad y autonomía de las personas, tal como se garantiza en la norma constitucional, ha generado problemas de interpretación respecto del alcance de “acción privada”, “moral pública” y “daño a tercero” y acerca de las limitaciones razonables y ponderadas que el Estado puede imponer al ejercicio de aquella autonomía.

Esas cuestiones problemáticas y las soluciones a los conflictos específicos posibilitaron que la doctrina y sobre todo la jurisprudencia, crearan y consolidaran reglas de respeto por las *opciones* personales en una sociedad democrática y plural.

Por último, con relación al interrogante que planteamos en el acápite creemos que el orden constitucional admite, mediante el juego armónico de los derechos fundamentales, junto con la protección de la vida, la protección de la libertad, la dignidad y autonomía personal, con los límites establecidos en el artículo 19 de la Constitución Nacional

Deberíamos poder elegir cómo vivir hasta el último suspiro

Ahora bien, habiendo realizado una síntesis sobre el marco teórico y el estado del arte de la cuestión, cabe preguntarse si es posible que, sin alterar la primacía que la vida tiene en nuestra época, reconocer el derecho a elegir cómo vivir hasta el último suspiro.

Como hemos dicho, los avances de los modelos sociales han influido en la forma en que morimos. La muerte en la mayoría de los casos no se produce en casa, sino en hospitales. Ya no estamos rodeados de familia y amigos sino de tubos y máquinas es lo que algunos llaman el “modo tecnológico de morir”.

Según María Moreno Antón (2004) el derecho a morir debería reconocerse como un instrumento del propio paciente para controlar y determinar las circunstancias de su muerte. Desde un punto de vista general, sería el derecho autónomo del paciente a controlar el fin de su vida.

Entendemos que debería insertarse el “derecho a elegir como vivir hasta el último suspiro” como un instrumento del paciente para controlar y decidir sobre las circunstancias que quiere para el último capítulo de su vida.

Según Méndez Baiges (2002) *“El objetivo del derecho, en consecuencia, es el de evitar que la participación de la persona en su propia muerte sea la de un sujeto pasivo, en manos de la familia, de la técnica o de los especialistas, logrando por el contrario que esa participación sea la de un ciudadano al que han de serle respetados sus intereses y sus valores básicos durante ese proceso de morir”*.

Por otra parte, si se dejan de lado posiciones dogmáticas podrá avanzarse en un debate democrático que permitiría compatibilizar vida y muerte, como realidades jurídicas y situar junto al derecho a la vida, el derecho a morir.

Es entonces que, basándonos en la autonomía de la voluntad y el artículo 19 de la Constitución Nacional, consideramos que sería oportuno avanzar, sin urgencias y prudentemente, en un debate sobre despenalización de la eutanasia, haciendo algunas previas salvedades:

Conforme nuestra opinión el derecho a elegir cómo vivir hasta el último momento podría reconocerse dentro de un contexto sanitario-asistencial y empezaría a tener vigencia cuando ya se ha iniciado el proceso de muerte, a partir de haberse diagnosticado una enfermedad terminal, irreversible, sin esperanzas de recuperación que conduce

a una muerte segura o en los supuestos en que las condiciones de vida son tales que hay datos objetivos que permiten constatar que existen sufrimientos intolerables o psíquicos cuantificables causados por una situación física imposible de soportar para el paciente.

Como se trataría del ejercicio de un derecho subjetivo debería siempre existir plena capacidad y libertad para prestar un consentimiento en el momento o mediante directivas anticipadas.

Una legislación que despenalizara la eutanasia y el suicidio asistido ajustándose a pautas muy restrictivas, debilitaría, además, otra de las objeciones que frecuentemente se esgrimen para desalentar la posibilidad de legalizar la eutanasia y que se conoce como “Pendiente Resbaladiza” (slippery slope) o también efecto dominó. Según quienes sostienen esta argumentación, cuando una acción, que puede ser buena, inicia una cadena de eventos similares culminará en un indeseable evento posterior.

Claramente nos pronunciamos a favor de la vida y no de la muerte, pero las situaciones y las alternativas que pueden presentarse son mucho más complejas. La tensión que existe entre vida y calidad de vida solo puede resolverse ponderando valores y principios que, en sociedades globales, multiculturales y heterogéneas, no pueden dar lugar a derechos absolutos.

Consideramos que cuando hablamos del valor de la vida no nos referimos solo a un hecho biológico, sino que tiene que ver con los valores, con la conducta, los objetivos que nos hemos fijado y los que hemos alcanzado.

La consagración legal de los derechos del paciente fue posible merced al

reconocimiento del principio de autonomía de la voluntad, a través del consentimiento informado y de las directivas de voluntad anticipadas. La autonomía, en consecuencia, es la que, cuando el cuerpo falle y el dolor nos resulta insoportable, nos permita decidir cómo queremos vivir el último capítulo de nuestra biografía.

Los datos empíricos de la experiencia de los países donde se ha regulado o despenalizado la eutanasia contribuyen a desmitificar el discurso de quienes se oponen con argumentos fundamentalistas.

Desde una perspectiva de Derechos Humanos la regulación de la eutanasia debe fundamentarse en el respeto y reconocimiento del derecho a la vida, al libre desarrollo de la personalidad, a la libertad (de pensamiento, ideológica y religiosa), y a la dignidad sin los cuales las personas humanas no pueden vivir dignamente ni alcanzar sus fines.

La deliberación bioética en la que se incluya los aspectos antropológicos, filosóficos, religiosos, económicos, sociales y culturales comprometidos, permitirá encontrar puntos de contacto e identificar intereses, sin imposiciones dogmáticas. Este debate debería ser previo a que el legislador acometa la tarea de considerar la sanción legislativa tanto de la eutanasia como del suicidio asistido.

Los cuestionamientos que afronta la medicina actual deben superarse a partir de una praxis médica, que además de curar, cuide, acompañe y sostenga nuestro estatuto de sujetos hasta el último suspiro.

Agosto, 2024

Guerra, la constante violación a la dignidad humana



Por Romina Florencia Cabrera ¹⁰²

Resumen

Durante toda la historia de la humanidad, las luchas por el poder, los territorios y sus recursos, estuvieron presentes, de una manera lamentable y deplorable, para menoscabo de los derechos de las poblaciones afectadas. Las violaciones a los derechos humanos, a la dignidad de las personas, han causado un perjuicio irreparable a lo más sensible del inconsciente colectivo, y, sobre todo, a la vida en particular de cada una de las víctimas. El respeto a los Derechos Humanos, concebidos en el valor y la dignidad de la persona; la Constitución Nacional adoptada y respetada realmente

como la Ley Fundamental, y la concepción de una sociedad democrática, deliberativa, con una justicia independiente, donde todos los ciudadanos por igual tengan acceso a la misma, con el debido proceso y todas las garantías vigentes, conforman un verdadero Estado de Derecho, donde la seguridad sea una realidad y no una utopía; en el cual se pueda administrar justicia, con equidad e igualdad ante la ley.

Palabras clave: Guerra-Derechos Humanos-Democracia

¹⁰² Abogada Romina Florencia Cabrera. Dos Órdenes al Mérito, Naciones Unidas de las Letras. DHC Claustro Doctoral Internacional México A.C. Embajadora Itinerante de la Paz. Maestra Destacada Interamericana Bia 2021, Facultad Interamericana de Litigación. Mensajera de la Bandera Universal de la paz. Investigadora-Docente Internacional -Asesora-Consultora a nivel mundial. Directora de Seguridad Informática de ASCASEPP, Iberoamérica-Mundial, sede central España. Miembro de E-Justicia Latinoamérica. Miembro honoraria de Naciones Unidas de las Letras. Miembro de Honor de la Academia Alas para Jóvenes Escritores. Reconocimiento a Trayectoria y participación en la Campaña Únete ONU Mujeres 2020. Profesora Invitada de la Unión Hispano Mundial de Escritores .Profesora Invitada del Instituto Internacional de los Derechos Humanos, Capítulo para las Américas. Profesora Invitada de la Facultad Interamericana de Litigación. Miembro del Instituto de Derecho Constitucional y Político de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales de la Universidad Nacional de La Plata. Conferencista internacional por la paz. Directora del Capítulo Argentina de Latin Juris. Profesora Invitada de la Universidad de Córdoba, Argentina. Profesora Invitada de la Universidad de Salamanca, España.

I-Introducción

A finalizar la Segunda Guerra Mundial, en 1945, habíamos asistido al resurgimiento de los Derechos Humanos, desde el punto de vista de las organizaciones internacionales, de los Tratados, y, sobre todo, de la Concepción de que nunca más la Sociedad Global debería vivir tales vejaciones a su Condición humana.

Los campos de Concentración, donde se vivieron las mayores atrocidades de la era moderna, nos legaron el mensaje de que nadie merece morir ni ser tratado con tales tormentos: y nadie tampoco debería dejar de impedirlo.

Estos crímenes de lesa humanidad aún siguen golpeando fuertemente a la comunidad global, cuando las democracias se ven amenazadas; cuando la teoría del amigo-enemigo se ve presente en el debate político y en la vida cotidiana también. Cuando los partidos extremos ganan una elección popular democrática (como sucedió en Alemania nazi).

II-Desarrollo

DERECHOS HUMANOS

Los Derechos Humanos se encuentran establecidos en los Tratados Internacionales, en el Art. 75 inciso 22 de nuestra Carta Magna, con jerarquía constitucional superior a las leyes, mientras no menoscaben a la Ley Fundamental.

Los Derechos Humanos, por definición, no pueden serlo todo; pero es el planteo de un paradigma, que los coloque en las políticas centrales de cada

Estado, y en las carreras de educación superior, darnos nuevos y variados elementos que para la confección de diagnósticos que identifiquen los problemas en cada oportunidad, y los consecuentes proyectos, que se realicen en la esfera educativa para intentar dar respuesta a los mismos.¹⁰³ La democracia, el estado de derecho y la educación, son conceptos representativos de diferentes elementos, que se encuentran dotados de un carácter político, jurídico y sociológico propio, que se destacan por su entidad en las sociedades modernas, y se nutren entre ellas.¹⁰⁴

Las víctimas son la parte más delicada en todos los enfrentamientos armados, ya que su condición de alta Vulnerabilidad los lleva a estar desprotegido ante las violaciones a los Derechos Humanos, y sobre todo, a su modo de vida y a la historia que llevan consigo.

Si protegemos a la población, estaremos resguardando el legado no solo al presente, sino a las futuras generaciones, para lograr mantener la paz, el equilibrio, un mundo mejor, donde realmente las personas puedan desarrollar todo su potencial y ser felices.

El respeto a los Derechos Humanos, concebidos en el valor y la dignidad de la persona; la Constitución Nacional adoptada y respetada realmente como la Ley Fundamental, y la concepción de una sociedad democrática, deliberativa, con una justicia independiente, donde todos los ciudadanos por igual tengan acceso a la

¹⁰³ Salvioli Fabián Omar, *La Universidad y la Educación en el Siglo XXI, Los Derechos Humanos como Pilares de la Nueva Reforma Universitaria*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, Asamblea General año 2007-2010, Costa Rica, San José, 2009, página 24.

¹⁰⁴ Salvioli Fabián Omar, *La Universidad y la Educación en el Siglo XXI, Los Derechos Humanos como Pilares de la Nueva Reforma Universitaria*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, Asamblea General año 2007-2010, Costa Rica, San José, 2009, página 25.

misma, con el debido proceso y todas las garantías vigentes, conforman un verdadero Estado de Derecho, donde la seguridad sea una realidad y no una utopía; en el cual se pueda administrar justicia, con equidad e igualdad ante la ley.

La Reciente Guerra con Ucrania, al momento de escribir este artículo, nos ha enseñado que la existencia del ser humano puede ser amenazada en cualquier momento. Más aún, si no se toman las medidas preventivas adecuadas, en cuanto a previsión estratégica, organización, educación, concientización, cooperación internacional y nacional público-privada, y sobre todo, una cultura de la paz, real y con sentimiento de compasión y empatía hacia el prójimo.

El mundo, después de vivir una pandemia, que ha dejado graves menoscabos a la salud mental, no estaba preparado realmente para otro acontecimiento de esta gravedad. La población se vio amenazada, y sobre todo, el futuro de sus seres queridos.

El rol principal del Estado contemporáneo es respetar y garantizar los Derechos Humanos sin discriminación alguna; un Estado democrático ni tendría siquiera que dudar en cumplir con los procedimientos de los órganos internacionales que conducen a ello, y todas sus estructuras a nivel nacional deberían llevar adelante su trabajo con dicha perspectiva y objetivo¹⁰⁵

¹⁰⁵ Salvioli, Fabián Omar “*La edad de la Razón. El rol de los órganos internacionales de protección de los Derechos Humanos y el valor jurídico de sus pronunciamientos*”. Editorial Investigaciones Jurídicas S. A. San José, Costa Rica, 2022. Página 25.

TRATADOS INTERNACIONALES Y REFUGIADOS

Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados

La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados fue establecida el 14 de diciembre de 1950 por la Asamblea General de las Naciones Unidas. La agencia tiene el mandato de dirigir y coordinar la acción internacional para la protección de los refugiados a nivel mundial. Su objetivo principal es salvaguardar los derechos y el bienestar de los refugiados, garantizar que todos puedan ejercer el derecho a solicitar asilo en otro Estado y a disfrutar de él, identificar soluciones duraderas para los refugiados, tales como la repatriación voluntaria en condiciones dignas y seguras, la integración en la sociedad de acogida o el reasentamiento en un tercer país. El ACNUR también tiene el mandato de ayudar a las personas apátridas en todo el mundo.

En más de seis décadas, la agencia ha ayudado a decenas de millones de personas a reiniciar sus vidas. Hoy en día, con un equipo de unas 7.685 personas en más de 125 países, sigue ayudando a alrededor de 34 millones de personas en todo el mundo.¹⁰⁶

UNA ORGANIZACIÓN HUMANITARIA GLOBAL DE ORÍGENES HUMILDES

La agencia de refugiados de la ONU surgió a raíz de la Segunda Guerra Mundial con el objetivo de ayudar a los desplazados por el conflicto. La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados fue

¹⁰⁶ Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados. Sitio Web: <https://www.un.org/youthenvoy/es/2013/09/oficina-del-alto-comisionado-de-las-naciones-unidas-para-los-refugiados/>. Fecha de Consulta del Sitio: 25/10/2022

establecida el 14 de diciembre de 1950 por la Asamblea General de las Naciones Unidas con un mandato de tres años para completar su labor y luego disolverse. El 28 de julio, un año después de su creación, se aprobó la Convención de las Naciones Unidas sobre el Estatuto de los Refugiados que es el fundamento jurídico para ayudar a los refugiados y el estatuto básico para orientar la labor del ACNUR.

En 1956 el ACNUR se enfrenta a su primer gran emergencia, una ola de refugiados cuando las fuerzas soviéticas aplastaron la revolución húngara. Cualquier expectativa de que el ACNUR se convertiría en una entidad obsoleta no ha vuelta a resurgir. En el decenio de 1960, la descolonización de África produjo la primera de varias crisis de refugiados necesitados de la intervención del ACNUR. En los próximos dos decenios, el ACNUR ayudó en las crisis de desplazamiento en Asia y América Latina. A fines del siglo, surgieron nuevos problemas en África y una nueva ola de refugiados en Europa como consecuencia de una serie de guerras en los Balcanes.¹⁰⁷

Durante comienzos del siglo XXI el ACNUR ha ayudado con las grandes crisis de los refugiados en África, como las crisis en la República Democrática

del Congo y Somalia, y en Asia, especialmente con el problema de los refugiados afganos. Al mismo tiempo, se le ha pedido al ACNUR hacer uso de sus conocimientos para ayudar también a los desplazados internos por el conflicto. Aunque un trabajo menos visible, el ACNUR ha ampliado su papel en la ayuda a las personas apátridas, un grupo ignorado compuesto por millones de personas en peligro de ser negados de sus derechos fundamentales por no tener una ciudadanía. En algunas partes del mundo, como África y América Latina, el mandato original 1951 se ha reforzado con un acuerdo sobre los instrumentos jurídicos regionales.

En 1954, la nueva organización recibió el Premio Nobel de la Paz por su trabajo pionero en la ayuda a los refugiados de Europa. Su mandato acababa de ser prorrogado hasta finales de la década. Más de un cuarto de siglo más tarde, el ACNUR recibió en 1981 un premio por la asistencia a los refugiados en todo el mundo. Pasó de tener 34 miembros en sus inicios, ha más de 7,685 miembros nacionales e internacionales, incluyendo 972 en la sede del ACNUR en Ginebra. La agencia trabaja en 126 países, con personal en 135 ubicaciones principales, tales como las oficinas regionales y sucursales y 279 oficinas

¹⁰⁷ Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados. Sitio Web:

<https://www.un.org/youthenvoy/es/2013/09/oficina-del-alto-comisionado-de-las-naciones-unidas-para-los-refugiados/>. Fecha de Consulta del Sitio: 25/10/2022. “La Determinación de la Condición de Refugiado (RSD, por sus siglas en inglés) es el procedimiento legal o administrativo mediante el cual los gobiernos o ACNUR determinan si una persona que busca la protección internacional es considerada un refugiado bajo las normas internacionales, regionales o nacionales. La Determinación de la Condición de Refugiado es un procedimiento fundamental para que las

personas refugiadas puedan disfrutar de sus derechos, según lo prevé el derecho internacional.

Los Estados tienen la responsabilidad primaria de la Determinación de la Condición de Refugiado, sin embargo, ACNUR la puede realizar bajo su mandato cuando un Estado no sea parte de la Convención sobre el Estatuto de los Refugiados de 1951 y/o no disponga de un procedimiento nacional de asilo justo y eficiente. Sitio

Web: <https://www.acnur.org/determinacion-de-la-condicion-de-refugiado.html>. Fecha de Consulta del Sitio: 25/10/2022.

auxiliares a menudo remotas y las oficinas sobre el terreno.

El presupuesto ha pasado de 300.000 dólares de los Estados Unidos en su primer año a más de 3.590 millones en 2012. Hay más de 43 millones de personas desarraigadas en todo el mundo. El ACNUR se ocupa hoy de 33,9 millones de personas: 14,7 millones de personas desplazadas internamente, 10,5 millones de refugiados, 3,1 millones de repatriados, 3,5 millones de personas apátridas, más de 837.000 solicitantes de asilo y otro 1,3 millones de personas de interés.

CÓMO SE ADMINISTRA Y ESTRUCTURA EL ACNUR.

La agencia de refugiados de las Naciones Unidas se rige por la Asamblea General de la ONU y el Consejo Económico y Social (ECOSOC). El Comité Ejecutivo del ACNUR aprueba los programas bienales de la agencia y el presupuesto correspondiente. Estos son presentados por el Alto Comisionado que es nombrado por la Asamblea General de la ONU.

El mandato de la agencia de refugiados de la ONU se define por el Estatuto del ACNUR de 1950. En 2003, la Asamblea General amplió el mandato de la organización “hasta que se resuelva el problema de los refugiados.” El Alto Comisionado presenta informes anuales al Consejo Económico y Social y a la Asamblea General sobre la labor del ACNUR. Como jefe de la organización, el Alto Comisionado se encarga de la dirección y control del ACNUR. Dirige el trabajo del ACNUR con la asistencia de un Alto Comisionado Adjunto y Altos Comisionados Auxiliares para la Protección y Operaciones.

La agencia cuenta con personal nacional e internacional de más de 7,685 trabajadores en 126 países.

La mayoría de las operaciones del ACNUR se realizan sobre el terreno. La operación en todo el mundo se ha vuelto más compleja, y comprende desde la contratación de nuevo personal y asegurar su seguridad en situaciones peligrosas hasta la compra de todos los insumos, desde los suministros médicos y los envíos de alimentos hasta aviones chárter. Los departamentos específicos, en su mayoría basados en la sede de Ginebra, supervisan áreas clave, tales como operaciones, protección, relaciones externas, recursos humanos y finanzas. Un número de oficinas regionales actúan como enlace entre oficinas en el extranjero y la sede.¹⁰⁸

DERECHO INTERNACIONAL Y DEFINICIÓN DE REFUGIADO

Artículo 1. - Definición del término "refugiado"

A. A los efectos de la presente Convención, el término "refugiado" se aplicará a toda persona: 1) Que haya sido considerada como refugiada en virtud de los Arreglos del 12 de mayo de 1926 y del 30 de junio de 1928, o de las Convenciones del 28 de octubre de 1933 y del 10 de febrero de 1938, del Protocolo del 14 de septiembre de 1939 o de la Constitución de la Organización Internacional de Refugiados. Las decisiones denegatorias adoptadas por la Organización Internacional de Refugiados durante el período de sus actividades no impedirán que se reconozca la condición de refugiado a personas que reúnan las condiciones establecidas en el párrafo 2 de la presente sección. 2) Que, como resultado de acontecimientos ocurridos antes del 1.º de enero de 1951 y debido a fundados temores de ser perseguida por motivos de raza, religión, nacionalidad, pertenencia a determinado grupo social u opiniones políticas, se encuentre fuera del país de

¹⁰⁸ Óp. Cit 4.

su nacionalidad y no pueda o, a causa de dichos temores, no quiera acogerse a la protección de tal país; o que, careciendo de nacionalidad y hallándose, a consecuencia de tales acontecimientos, fuera del país donde antes tuviera su residencia habitual, no pueda o, a causa de dichos temores, no quiera regresar a él. En los casos de personas que tengan más de una nacionalidad, se entenderá que la expresión "del país de su nacionalidad" se refiere a cualquiera de los países cuya nacionalidad posean; y no se considerará carente de la protección del país de su nacionalidad a la persona que, sin razón válida derivada de un fundado temor, no se haya acogido a la protección de uno de los países cuya nacionalidad posea. B. 1) A los fines de la presente Convención, las palabras "acontecimientos ocurridos antes del 1.º de enero de 1951", que figuran el artículo 1 de la sección A, podrán entenderse como: a) "Acontecimientos ocurridos antes del 1.º de enero de 1951, en Europa", o como b) "Acontecimientos ocurridos antes del 1.º de enero de 1951, en Europa o en otro lugar"; y cada Estado Contratante formulará en el momento de la firma, de la ratificación o de la adhesión, una declaración en que precise el alcance que desea dar a esa expresión, con respecto a las obligaciones asumidas por él en virtud de la presente Convención. 2) Todo Estado Contratante que haya adoptado la fórmula a podrá en cualquier momento extender sus obligaciones, mediante la adopción de la fórmula b por notificación dirigida al Secretario General de las Naciones Unidas. C. En los casos que se enumeran a continuación, esta Convención cesará de ser aplicable a toda persona comprendida en las disposiciones de la sección A precedente: 1) Si se ha acogido de nuevo, voluntariamente, a la protección del país de su nacionalidad, o 2) Si, habiendo perdido su nacionalidad, la ha recobrado voluntariamente; o 3) Si ha adquirido una nueva nacionalidad y

disfruta de la protección del país de su nueva nacionalidad; o 4) Si voluntariamente se ha establecido de nuevo en el país que había abandonado o fuera del cual había permanecido por temor de ser perseguida; o 5) Si, por haber desaparecido las circunstancias en virtud de las cuales fue reconocida como refugiada, no puede continuar negándose a acogerse a la protección del país de su nacionalidad. Queda entendido, sin embargo, que las disposiciones del presente párrafo no se aplicarán a los refugiados comprendidos en el párrafo 1 de la sección A del presente artículo que puedan invocar, para negarse a acogerse a la protección del país de su nacionalidad, razones imperiosas derivadas de persecuciones anteriores. 6) Si se trata de una persona que no tiene nacionalidad y, por haber desaparecido las circunstancias en virtud de las cuales fue reconocida como refugiada, está en condiciones de regresar al país donde antes tenía su residencia habitual. Queda entendido, sin embargo, que las disposiciones del presente párrafo no se aplicarán a los refugiados comprendidos en el párrafo 1 de la sección A del presente artículo que puedan invocar, 3 para negarse a acogerse a la protección del país donde tenían residencia habitual, razones imperiosas derivadas de persecuciones anteriores. D. Esta Convención no será aplicable a las personas que reciban actualmente protección o asistencia de un órgano u organismo de las Naciones Unidas distinto del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados. Cuando esta protección o asistencia haya cesado por cualquier motivo, sin que la suerte de tales personas se haya solucionado definitivamente con arreglo a las resoluciones aprobadas sobre el particular por la Asamblea General de las Naciones Unidas, esas personas tendrán ipso facto derecho a los beneficios del régimen de esta Convención. E. Esta Convención no será aplicable a las

personas a quienes las autoridades competentes del país donde hayan fijado su residencia reconozcan los derechos y obligaciones inherentes a la posesión de la nacionalidad de tal país. F. Las disposiciones de esta Convención no serán aplicables a persona alguna respecto de la cual existan motivos fundados para considerar: a) Que ha cometido un delito contra la paz, un delito de guerra o un delito contra la humanidad, de los definidos en los instrumentos internacionales elaborados para adoptar disposiciones respecto de tales delitos; b) Que ha cometido un grave delito común, fuera del país de refugio, antes de ser admitida en él como refugiada; c) Que se ha hecho culpable de actos contrarios a las finalidades y a los principios de las Naciones Unidas¹⁰⁹

III-Conclusiones

Las víctimas son la parte más delicada en todos los enfrentamientos armados, ya que su condición de alta Vulnerabilidad los lleva a estar desprotegido ante las violaciones a los Derechos Humanos, y sobre todo, a su modo de vida y a la historia que llevan consigo.

Si protegemos a la población, estaremos resguardando el legado no solo al presente, sino a las futuras generaciones, para lograr mantener la paz, el equilibrio, un mundo mejor, donde realmente las personas puedan desarrollar todo su potencial y ser felices. Sobre todo a los Sectores Altamente Vulnerables, como ser Adultos y Adultas mayores; niños, niñas y adolescentes; comunidad LGTB, minorías raciales y de sectores de pobreza extrema.

Promoviendo el respeto y promoción a los Derechos Humanos y la Cultura de la paz, sobre todo integrando una Cultura de la Protección y promoción del Derecho Internacional humanitario, de una manera integral, eficiente y eficaz.

Teniendo también especial cuidado en las Enfermedades a las que han sido expuestos los refugiados, con motivos de los conflictos armados, especialmente la salud mental, con un sentido bioético.

El ser humano, desde su creación, es testigo y protagonista de luchas para conseguir y conservar el poder, ya sea territorio, recursos, posición social u otro

¹⁰⁹ Convención sobre el Estatuto de los Refugiados, Naciones Unidas. Sitio Web:<https://www.acnur.org/5b0766944.pdf>. Fecha de Consulta del Sitio: 25/10/2022. “En Argentina, todos los aspectos vinculados a la protección, asistencia y búsqueda de soluciones para los refugiados son tratados por la COMISION NACIONAL PARA REFUGIADOS (CONARE), creada por la Ley N°26.165.

La CONARE está integrada por funcionarios del Ministerio del Interior, del Ministerio de Relaciones Exteriores, Comercio Internacional y Culto, del Ministerio de Justicia, Seguridad y Derechos Humanos, del Ministerio de Desarrollo Social, del Instituto Nacional contra la Discriminación, Xenofobia y el Racismo (INADI), del Alto

Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados y de una Organización no Gubernamental sin fines de lucro (éstos dos últimos participan con voz pero sin voto). La CONARE tiene la misión no solo de decidir la concesión del estatuto de refugiado a una persona, pero también tiene la responsabilidad de proteger los derechos de los refugiados y contribuir en la búsqueda de opciones para su integración local y asistencia”. Sitio Web: <https://www.argentina.gob.ar/interior/migraciones/comision-nacional-para-los-refugiados/solicitud-de-estatuto-de-refugiado>. Fecha de Consulta del Sitio: 27/10/2022.

tipo de connotaciones. Es víctima y victimario de acciones violentas que vulneran sus derechos y menoscaban su condición humana.

La agencia de refugiados de la ONU surgió a raíz de la Segunda Guerra Mundial con el objetivo de ayudar a los desplazados por el conflicto. La Oficina del Alto Comisionado de las Naciones Unidas para los Refugiados fue establecida el 14 de diciembre de 1950 por la Asamblea General de las Naciones Unidas con un mandato de tres años para completar su labor y luego disolverse. El 28 de julio, un año después de su creación, se aprobó la Convención de las Naciones Unidas sobre el Estatuto de los Refugiados que es el fundamento jurídico para ayudar a los refugiados y el estatuto básico para orientar la labor del ACNUR.

La Guerra de Rusia contra Ucrania, al momento de escribir este artículo, nos ha enseñado que la existencia del ser humano puede ser amenazada en cualquier momento. Más aún, si no se toman las medidas preventivas adecuadas, en cuanto a previsión estratégica, organización, educación, concientización, cooperación internacional y nacional público-privada, y sobre todo, una cultura de la paz, real y con sentimiento de compasión y empatía hacia el prójimo.

Y me despido con las palabras del Destacado Escritor Profesor Dr. Daniel Herrendorf, de su brillante libro “Sexo Nazi”, donde plantea el menoscabo a la dignidad humana de una manera impecable. Para que Nunca más se

repita: “Ester, abierta las venas del cuello como una grieta feroz sumergida, se desangra a los veinticuatro años, cerca de las cinco de la mañana, sola y atroz, aturdida en Berlín. Y gana, ella sola, la Segunda Guerra Mundial”¹¹⁰

Bibliografía

Convención sobre el Estatuto de los Refugiados, Naciones Unidas. Sitio Web:<https://www.acnur.org/5b0766944.pdf>. Fecha de consulta del Sitio: 25/10/2022

Herrendorf, Daniel Esteban. “*Sexo nazi*”. Editorial Planeta, Ciudad de Buenos Aires, Argentina, Año 2021. Página 316.

Oficina del Alto Comisionado de Naciones Unidas para los Refugiados. Sitio Web: <https://www.un.org/youthenvoy/es/2013/09/oficina-del-alto-comisionado-de-las-naciones-unidas-para-los-refugiados/>. Fecha de Consulta del Sitio: 25/10/2022

Salvioli, Fabián Omar “*La edad de la Razón. El rol de los órganos internacionales de protección de los Derechos Humanos y el valor jurídico de sus pronunciamientos*”. Editorial Investigaciones Jurídicas S. A. San José, Costa Rica, 2022. Página 25.

Salvioli Fabián Omar, *La Universidad y la Educación en el Siglo XXI, Los Derechos Humanos como Pilares de la Nueva Reforma Universitaria*, Instituto Interamericano de Derechos Humanos, Asamblea General año 2007-2010, Costa Rica, San José, 2009, páginas 24, 25.

¹¹⁰ Herrendorf, Daniel Esteban. “*Sexo nazi*”. Editorial Planeta, Ciudad de Buenos Aires, Argentina, Año 2021. Página 316.

Deseo de adelantar la muerte

Por Gustavo De Simone y María Pía Pividori



1 Médico (Universidad de Buenos Aires), máster en Medicina Paliativa (University of Wales, UK); Profesor de Medicina Paliativa de la USAL; Presidente del CAEEM (Consejo Académico de Etica en Medicina) 2022-2024; Director del Instituto Pallium – Buenos Aires

2 Médica (Universidad Nacional del Nordeste), especialista en Clínica Medica (UBA), diploma superior en Bioética (FLACSO)

Aproximación conceptual

Para llegar a una definición precisa de lo que significa el deseo de adelantar la muerte (DAM) han transcurrido más de dos décadas de interés creciente en este fenómeno en la literatura médica¹.

Con frecuencia, términos como "deseo de morir", "acelerar la muerte" u otras expresiones relacionadas se utilizan de forma indistinta, sin diferenciar en "pensar en morir" en el contexto del sufrimiento y en "un deseo genuino de morir o acelerar la muerte"².

Con el fin de profundizar en la comprensión del DAM, se llevó a cabo en 2013 una reunión de expertos que involucró a instituciones de Europa, Canadá y Estados Unidos, de la cual surgió la actual definición de consenso internacional del DAM y sus factores relacionados: *"el deseo de adelantar la muerte es una reacción al sufrimiento en el contexto de una condición que amenaza la vida, de la cual el paciente no ve otra salida que acelerar su muerte. Este deseo puede ser expresado*

espontáneamente o después de ser preguntado al respecto, pero debe distinguirse de la aceptación de la muerte inminente o de un deseo de morir de forma natural, aunque preferentemente pronto".

El DAM puede surgir en respuesta a uno o más factores, incluidos los síntomas físicos (presentes o previstos), angustia psicológica (depresión, desesperanza, miedos, etc.), sufrimiento existencial (pérdida de significado en la vida), o aspectos sociales (sentirse una carga)¹.

Aunque esta expresión de "deseo" pueda parecer categórica, sigue siendo complejo identificar las situaciones subyacentes que ocurren en un paciente que manifiesta el deseo de adelantar su muerte, y estos escenarios no siempre son excluyentes entre sí.

Para intentar identificar los diferentes escenarios, deberíamos poder diferenciar, en principio, entre pensamientos, deseos e intenciones de nuestros pacientes².

Diferenciar, por ejemplo, las siguientes situaciones resumidas de diferentes historias clínicas:

- a) Un *deseo genérico de morir*, manifestado por un paciente con internaciones frecuentes por dolor crónico no oncológico, que menciona estar cansado de vivir de esa forma, sin esperanzas de encontrar el alivio y con deseo de que ese sufrimiento se termine. (Principales razones identificadas: sufrimiento físico, desesperanza).
- b) Un *deseo de morir (esporádico o persistente) en el contexto de una condición que amenaza la vida*, expresado por un hombre con esclerosis lateral amiotrófica, que repetidamente comparte con su equipo médico tratante su deseo de morir debido a la pérdida progresiva de las funciones motoras y de su autonomía. Por otro lado, disfruta de sus momentos de lectura en el patio de su casa, en compañía de su esposa. (Principales razones identificadas: pérdida de autonomía, pérdida de uno mismo).
- c) La *manifestación explícita de querer adelantar la muerte*, comentada por un paciente con cáncer de pulmón con requerimiento de oxígeno permanente, dependiente de su pareja para las actividades de la vida diaria, que siente una gran culpa por “someter” a su pareja a los cuidados que requiere en este momento. No reconoce a su cuerpo en ese estado y quiere despedirse de su compañero de vida con dignidad. (Principales razones identificadas: sentimiento de ser una carga, pérdida de dignidad, pérdida de uno mismo).
- d) La *solicitud de suicidio asistido médicamente o eutanasia*, “lo que sea legalmente posible”, expresada por una mujer a quien se le diagnosticó recientemente cáncer de colon metastásico, en contexto de

dolor abdominal y pérdida de peso. Tiene 40 años y refiere haber disfrutado su vida a pleno, pero no quiere atravesar el sufrimiento venidero y que su familia la vea padeciendo el avance de su enfermedad. (Principales razones identificadas: sufrimiento por síntomas anticipados, miedo, sentimiento de ser una carga).

- e) *Solicitud reiterada de terminar con la propia vida – centrada particularmente en una ideación suicida* – en un hombre de 52 años, a quien se le diagnosticó un cáncer de próstata invasor en la vejiga, quien manifiesta profunda anhedonia y rechaza el acercamiento de quienes pretenden ayudarlo. (Principal razón identificada: depresión psiquiátrica).

Es primordial discernir, dentro de los escenarios planteados, las razones que dan lugar a cada expresión, para poder ofrecer una estrategia de abordaje que se adecue a las necesidades de cada persona.

Para profundizar en la comprensión del DAM, en 2017 se realizó una actualización de revisión sistemática y meta-etnografía, que incluyó estudios de países como Canadá, Australia, China, Estados Unidos y países de Europa. De este estudio se desprenden cinco temas principales para el análisis del DAM:

1. Sufrimiento

El sufrimiento constituye un tema central para la comprensión del DAM, el cual no puede interpretarse globalmente sin tener en cuenta el sufrimiento de los pacientes con enfermedades avanzadas. Este sentimiento se refiere, no solo al malestar físico, sino también al malestar psicológico, social y existencial. Se lo debe interpretar como un fenómeno multidimensional, que repercute en la identidad y el entorno inmediato de los pacientes. El sufrimiento constituye un elemento en común para entender los

otros cuatro temas abordados a continuación.

2. Razones del DAM

Factores físicos

Los síntomas son un elemento clave que conduce al DAM. El dolor, la pérdida de las funciones, la fatiga, la disnea, la incontinencia y el deterioro cognitivo, están identificados como causas de sufrimiento considerable. Perder las funciones físicas se asocia a pérdida de la dignidad y de la calidad de vida.

Factores psicológicos y emocionales

Dentro de los factores psicológicos, se identifican dos categorías principales: el miedo y la desesperanza. El miedo a la incertidumbre está ligado al inadecuado conocimiento del pronóstico de la enfermedad o a lo que está por venir; en la mayoría de los casos, el miedo se vincula con la pérdida de control de las funciones del cuerpo y sobre la propia vida.

El miedo de los pacientes al proceso de morir resulta de la preocupación por no ser capaces de expresar sus necesidades, deseos o problemas debido a la fragilidad o al deterioro cognitivo.

La desesperanza fue asociada a la progresión de la enfermedad, la cual llevaría inevitablemente al deceso y sobre la cual no podría hacerse nada. Un matiz menos frecuente lleva el nombre científico de *diselpidia* (alteración patológica de la capacidad de tener esperanza).

Factores sociales

Otra fuente importante de sufrimiento y motivo para expresar un DAM es el sentirse una carga para los demás, provocar sufrimiento a los seres queridos o ser dependientes del cuidado de otros. Algunos pacientes manifiestan sentirse devaluados y ser tratados como si ya no fueran una persona.

Pérdida de uno mismo

La pérdida de identidad o la pérdida de uno mismo, debido al impacto de la enfermedad en su vida, está identificada como una razón del DAM. Al combinarse los factores previamente mencionados (físicos, psicológicos y sociales) socavan gravemente la imagen de uno mismo y el sentido de identidad. En algunos casos, esto deriva en una pérdida de las relaciones cercanas, que llevan al sentimiento de aislamiento y falta de comprensión.

En el afán de evitar caer en una situación en la cual no se tenga control, el DAM surge como una respuesta a una percepción de falta de propósito o significado en la vida.

3. Significados del DAM

Pedido de ayuda

En algunos casos, la necesidad de llevar a cabo una acción inmediata que ponga fin al sufrimiento revela una solicitud implícita de ayuda a los profesionales o al entorno del paciente.

Acabar con el sufrimiento

El DAM puede convertirse, en algunos casos, en sinónimo de no querer sufrir más y desear la muerte es vista como un alivio, como una forma de poner fin a la soledad, miedo, dependencia, dolor, desesperanza y el sentimiento de que la vida ya no es



agradable o, como un medio para limitar la desintegración y la pérdida de uno mismo.

Para librar a los demás de la carga de uno mismo

La enfermedad avanzada y sus consecuencias llevaron a algunas personas a afirmar que preferirían morir antes que ser una carga para sus seres queridos o verlos sufrir. En estos casos, el DAM puede representar un deseo de evitar que otros sufran, como un gesto de altruismo. Este gesto puede acompañarse de un sentimiento de enojo por la pérdida de las funciones y el recorte de la autonomía (enojo que no siempre es aceptado o expresado).

Preservar la autodeterminación hasta el final

Otro de los significados que puede atribuirse al DAM, es como una manera de ejercer cierto control sobre la propia vida, preservar la autodeterminación, la autonomía o el control hasta el final.

Querer vivir, pero no de este modo

Para algunas personas, no poder hacer las cosas que daban sentido y valor a su vida, es una razón para desear su fin. El DAM se identifica en una suerte de paradoja, en la que los pacientes manifiestan un deseo de vivir, pero no de esta manera.

4. Funciones del DAM

Como un medio de comunicación



En algunas personas, expresar el DAM puede servir para comunicar sentimientos, pensamientos y deseos. Se observó que los pacientes lo han usado como una puerta de entrada para hablar de su enfermedad y de la muerte⁴. Para algunas personas, puede ser “el modo posible” de manifestar emociones intensas de miedo, ira o tristeza, o pensamientos sobre la futilidad de la existencia o de culpas por acciones del pasado.

Como una forma de control

Conservar la autonomía y capacidad de control sobre uno mismo, se puede presentar como una herramienta para el alivio del sufrimiento. Es la conciencia de poder “tener un plan” para acabar con la vida, en caso de que la situación empeore. En países donde la eutanasia o el suicidio asistido médicamente son legales, implicaría el contacto con profesionales u organizaciones que apoyen dichas prácticas.

5. La experiencia vivida de una línea de tiempo hacia el morir y la muerte

La anticipación de una muerte inminente y una conciencia de la finalidad de la vida puede traer más sufrimiento e inquietud. Paradójicamente, la idea de adelantar la propia muerte puede verse como una manera de poner fin al sufrimiento. Para algunas personas, incluso añosas, el potencial final de la vida es una amenaza sobre la cual no han previamente reflexionado – y cuando la amenaza aparece como real y tangible se encuentran a sí mismos desconcertados (la historia personal y el contexto social y cultural tienen peso específico en la experiencia del sufrimiento).

Las razones del DAM observadas están interrelacionadas y, en algunos casos resulta difícil diferenciar las dimensiones física, psicológica, social y existencial de la experiencia de los pacientes³.

Herramientas para la detección del DAM

Debido a la multiplicidad de factores involucrados en el DAM, evaluar su prevalencia en la población de interés no resulta tarea sencilla.

Existe una considerable variabilidad documentada en el porcentaje de pacientes que expresan DAM, que tiene su origen no solo en la diversidad de la población estudiada, sino también en las diferencias en la definición del objeto a evaluar, así como en las características de los instrumentos utilizados.

La mayor prevalencia de DAM fue evidenciada en pacientes con estados terminales o enfermedades avanzadas, mientras que una prevalencia menor fue reportada en pacientes ambulatorios, en varios estadios de enfermedad o bajo tratamiento activo⁵.

Varias herramientas han sido implementadas con el fin de cuantificar el DAM, como, por ejemplo, entrevistas, cuestionarios, escalas. Las más ampliamente utilizadas son el Desire for Death Rating Scale (DDRS)⁶ y el Schedule of Attitudes toward Hastened Death feature (SAHD)⁷, así como el AFEDD⁹. Las herramientas se resumen en el Apéndice.

A pesar de las limitaciones observadas en las herramientas utilizadas para medir el DAM, principalmente, la escasa conceptualización o demarcación del objeto que se buscaba medir, se distinguió una característica en común en todas ellas: el DAM es entendido como una reacción al sufrimiento.

Un aspecto interesante para remarcar es que la mayoría de los pacientes que fueron entrevistados, respondieron que las preguntas no les habían ocasionado ningún tipo de malestar y que eran necesarias o muy necesarias⁵.

Si bien existen varios dispositivos para detectar y cuantificar el DAM, permanecen desafíos a la hora de implementarlos en la práctica diaria. Como, por ejemplo, identificar el momento oportuno para introducirlos en la consulta por los profesionales del equipo asistencial y contar con estrategias básicas para abordar los hallazgos en nuestros pacientes.

Estrategias para el abordaje del DAM

Para intentar dar respuesta al DAM, en una revisión de la literatura del 2016, se realizó síntesis de las distintas recomendaciones clínicas existentes¹⁰ esquematizadas de la siguiente manera:

El paciente verbaliza DAM durante una visita médica o de enfermería:

- 1) Identificar y reconocer lo que el paciente está verbalizando.
- 2) No rechazar la conversación, a menos que uno no se sienta preparado para llevarla a cabo.
- 3) Permitir que el paciente hable y escuchar hasta el final lo que tiene para compartir, estando abierto a recibir sus preocupaciones.

Explorar determinados parámetros antes de preguntar o dar respuesta al DAM:

- 1) Capacidad cognitiva y de toma de decisiones del paciente.
- 2) Carga sintomática (dolor, disnea, astenia, insomnio, náuseas, vómitos).
- 3) Descartar ansiedad/depresión.
- 4) Temores, preocupaciones y expectativas del paciente.
- 5) Contexto sociofamiliar (¿Se siente una carga?).
- 6) Causas de sufrimiento (¿Qué valor/sentido le otorga a su vida?, ¿Siente haber perdido el control

de la situación?, ¿Cómo es su percepción de dignidad?).

- 7) Información y entendimiento de su enfermedad y opciones terapéuticas, así como los objetivos del tratamiento.

Preguntar acerca del DAM:

- 1) Clarificar a qué se refiere con el término “adelantar la muerte”: explorar si el paciente tiene planes concretos, si lo comentó con algún familiar u otro profesional.
- 2) Definir qué demanda del equipo tratante y aclarar el contexto legal y ético.
- 3) Hablar sobre los posibles factores relacionados al DAM (conclusiones de lo mencionado previamente).
- 4) Identificar si hay factores relacionados factibles de tratamiento o abordaje desde un punto de vista social, espiritual, etc.
- 5) Establecer qué opciones reales existen, en caso de que el paciente persista con DAM.

Finalizada la conversación:

- 1) Sintetizar los hallazgos principales de lo abordado con el paciente.
- 2) Comprobar las preocupaciones percibidas.
- 3) Reconocer el sufrimiento del paciente.
- 4) Considerar modificar el tratamiento, en caso de que exista algún síntoma mal controlado.
- 5) Comentar el caso con el equipo de profesionales tratantes.

Durante la conversación:

- 1) Mantener una comunicación empática y de escucha activa.

- 2) Generar confianza y una conversación sin prisas.
- 3) Ser consciente de las respuestas ofrecidas.
- 4) Abordar aspectos que quizá no tienen solución inmediata.
- 5) Evitar abordar todas las cuestiones en una única visita.
- 6) Proveer cuidado y dar respuesta al sufrimiento sin juzgar.

A la luz de las recomendaciones propuestas, se pueden distinguir los principales participantes en el desarrollo de una respuesta al DAM por parte del profesional: el paciente, la familia y el profesional. Los tres interactúan de manera multidireccional, destacándose los siguientes aspectos que surgen de esta interacción:

- a) existencia de posibles factores relacionados con el DAM;
- b) información brindada por el profesional al paciente y a la familia;
- c) consideración de aspectos a consensuar entre el profesional y el paciente/familia;
- d) abordaje de aspectos legales;
- e) habilidades comunicativas del profesional que atiende al paciente con DAM;
- f) responsabilidades del profesional.

La manera de tratar estos temas debe estar adaptada al contexto cultural y social de los pacientes, ya que su origen multifactorial requiere una respuesta multidisciplinaria, sin olvidar que el objetivo de los buenos cuidados paliativos y cuidados en el fin de vida es conservar la dignidad y disminuir las fuentes de sufrimiento, sin importar si la causa es física, emocional, social o espiritual¹¹.

DAM y cuidado espiritual

La espiritualidad es un concepto amplio que abarca la búsqueda de sentido, los valores y el desarrollo personal, un sentido de conexión con algo superior

que alcanza lo trascendente, extendiéndose más allá del conocimiento intelectual o experiencia sensorial normal. (Cuadro A).

Cuadro A. Aspectos de la espiritualidad¹²	
Búsqueda de sentido ("¿Por qué estamos aquí?") "¿Cuál es el sentido de la vida?" "¿Las cosas suceden por alguna razón?"	Conexión ("¿Quiénes somos?") Relaciones Comunidad Cultura
Desarrollo personal ("¿Quién soy yo?") Motivación Valores y creencias Creatividad y logros Autoestima	Transcendencia ("Más allá de los sentidos") Contemplación Misterio Dios o ser superior

La espiritualidad es un aspecto universal de la naturaleza humana siendo que, a lo largo de la vida, las personas les asignan significado a sus experiencias. Cuando las circunstancias personales cambian, como es el caso de recibir un diagnóstico de enfermedad que limita la vida o al tomar conciencia sobre la propia mortalidad, se suele poner foco en aspectos de la espiritualidad que movilizan hacia la búsqueda del "significado último de la vida".¹³

De hecho, el desarrollo espiritual puede verse como un proceso hacia una mayor integración e "integridad". Esto generalmente incluye la necesidad de sanación, de lograr y mantener una buena relación con uno mismo, con los demás, con el medio ambiente y con Dios o Ser Superior. Como dijo un paciente alguna vez: *"No se puede morir curado, pero se puede morir sanado"*.

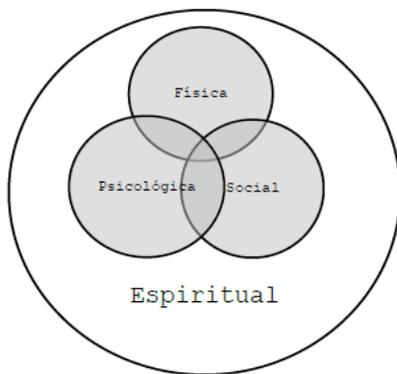
El objetivo de la sanación no es curarse, ni sobrevivir sino "integrarse". Esto incluye poder decir (o transmitir de manera no verbal) a la familia y a los amigos: *"Perdóname", "te perdono", "gracias", "te amo", "adiós..."*.

En la práctica la base del cuidado espiritual es la aceptación y la

afirmación, tratar a los pacientes con respeto genuino y profundo, demostrando que se los considera como semejantes, valiosos, con dignidad intrínseca, sin importar quién, qué y cómo son.

Muchas prácticas recomendadas para mejorar el bienestar espiritual son similares a aquellas indicadas para mejorar el bienestar emocional. Esto se debe a que el bienestar espiritual y emocional se encuentra solapado y se influye mutuamente. Porque la espiritualidad a menudo implica la búsqueda de una conexión significativa con algo superior a uno mismo, que puede dar lugar a emociones gratificantes como admiración, satisfacción, gratitud, paz, aceptación. Hay creciente evidencia, además, de la influencia del bienestar espiritual en el bienestar físico.

Puede resultar realmente difícil encontrar un significado y conexión en la vida si uno se encuentra atrapado en emociones que inquietan. Del mismo modo, es difícil cultivar emociones gratificantes como la gratitud y la compasión si no se tiene un sentido de conexión con el mundo. Por lo tanto, las emociones y la espiritualidad se encuentran profundamente integradas entre sí. De hecho, debemos considerar la dimensión espiritual del ser humano como la dimensión integradora que abarca las demás dimensiones humanas



(Figura 1).

Figura 1 Modelo del ser humano; la dimensión espiritual abarca e integra las dimensiones física, psicológica y social.

Aunque espiritualidad y religión no son sinónimos, tampoco son

conceptos completamente distintos. La religión se puede definir como un marco compartido de creencias y rituales que da un contexto social dentro del cual se expresa y nutre la espiritualidad y se explora el sentido de la vida. Muchas personas religiosas no son ortodoxas, pueden no aceptar todos los dogmas tradicionales de su religión. En contraste, una persona no religiosa puede cultivar su espiritualidad sin encuadrar en un colectivo de creencias en particular.

Causas de sufrimiento y angustia espiritual, factores para el DAM

En la práctica, el impacto de la espiritualidad (o religión) de una persona es positivo o negativo. Cuando es positivo, es generalmente una fuente de apoyo frente a la enfermedad y la muerte; mientras que, cuando es negativo, puede exacerbar el miedo y la angustia.

Las personas que se acercan al final de sus vidas suelen tener preguntas existenciales. (Tabla 1). Habitualmente existe una mayor necesidad de afirmación y aceptación y una correspondiente necesidad de perdón y reconciliación ("finalización").

Tabla 1. Necesidades espirituales comunes hacia el final de la vida

<i>Área de necesidad</i>	<i>Posibles comentarios de pacientes o familiares</i>
Identidad personal	“¿Quién soy yo?” “¿Seré recordado?”
Significado del sufrimiento y el dolor	“¿Por qué Dios permite que yo sufra así?” “¿Por qué me está pasando esto? Es tan injusto”. “No tiene ningún sentido seguir adelante...no quiero vivir más así”.
Sentido de vida	¿Cuál es el sentido de la vida ahora que estoy muriendo? “¿Para qué sirve todo esto?”
Sistema de valores	"Esto me hace pensar en las prioridades de la vida". "Al final, lo verdaderamente importante es el amor y los seres queridos...".
Cuestionamientos a Dios	“¿En qué creo realmente?” “¿Hay un Dios?” “¿Cómo es que Dios puede permitir este sufrimiento?”
Sentimientos de culpa	"Miro el pasado y siento un verdadero arrepentimiento". "Hice muchas cosas malas; ¿Cómo pueden arreglarse?" “¿Podré ser perdonado?”
Vida después de la muerte	“¿Hay vida después de la muerte?” “¿Cómo será?” “¿Cómo puedo creer en la vida después de la muerte?”

El sufrimiento es vivenciado no sólo por el cuerpo sino por la totalidad de la persona. Por lo tanto, el sufrimiento no se correlaciona con el estado físico. El paciente puede tener mucho dolor u otros síntomas, pero no sentir angustia. Por el contrario, el paciente puede estar libre de síntomas físicos, pero padecer un gran sufrimiento¹⁴. El DAM puede ser desencadenado por una o más de estas vivencias, que en el mundo occidental no han sido suficientemente consideradas a lo largo de la vida ni en los planes de educación en los diferentes niveles.

El "síndrome de desmoralización" es un término que suele ser utilizado para describir la angustia espiritual marcada por la desesperanza y la desesperación. El sufrimiento existencial comúnmente

perpetúa y magnifica los síntomas físicos existentes, volviéndolos refractarios.

Evaluación de las necesidades espirituales

Se necesitan habilidades de comunicación lo suficientemente sensibles para evaluar las necesidades espirituales. La espiritualidad es un aspecto muy personal y, aunque algunos pacientes pueden sentirse cómodos hablando sobre tales asuntos, otros quizás nunca revelaron sus esperanzas, temores y creencias.

Preguntar sobre la "vida interior" de un paciente puede ayudar a evitar la ambigüedad y la incompreensión que rodea lo “existencial” y lo “espiritual”. Algunas preguntas abiertas que pueden ser útiles a este fin son:

“¿Qué le da fuerza en tiempos difíciles como éste?”

“¿Cuál es su mayor apoyo cuando siente que la vida es difícil?”

“¿Cómo le da sentido a todo lo que está sucediendo?”

“¿Qué le genera más angustia de toda esta situación?”

“¿Qué lugar tiene la religión o Dios en su vida?”

“¿Pertenece a alguna comunidad religiosa?”

Continuar la comunicación y profundizar a partir de la respuesta inicial de un paciente puede proporcionar evidencia clara acerca de sus necesidades espirituales (Cuadro B).

Cuadro B. Posibles indicadores de necesidad espiritual, dolor o enfermedad¹⁵

Sentido de desesperanza, impotencia, falta de sentido (los pacientes pueden volverse retraídos y manifestar ideación suicida): *"Estaría mejor muerto que vivir así", "¿Cuál es el punto de seguir así...?"*

Sufrimiento intenso (incluye soledad, aislamiento, vulnerabilidad): *"No puedo soportar más esto". "Si esto es lo mejor que puedes hacer, prefiero estar muerto"*

Alejarse de Dios, romper el lazo con lo religioso: *"Ya no creo en Dios", "No puedo pedirle ayuda"*

Enojo con Dios, la religión, el clero: *"¿Por qué? ¿Por qué yo?", "¿Qué hice para merecer esto?"*

Estoicismo desmedido y deseo de mostrar a otros cómo hacerlo: *"No debo defraudar a Dios / mi iglesia / mi familia"*

Sentido de culpa o vergüenza, castigo, amargura, no perdonarse a uno mismo ni a los demás: *"Yo merezco estar enfermo. No merezco mejorar"*

Odio y rencor hacia los demás: *"Lo odiaré para siempre por lo que hizo conmigo / mi familia". "¡De ninguna manera! No es bienvenido aquí. ¡Dile que no quiero verlo, nunca!"*

Sueños / pesadillas vívidas: *p.ej. estar atrapado en una caja o caer en un pozo sin fondo.*

Es poco probable que los pacientes planteen preguntas existenciales con profesionales de la salud a menos que se les dé la oportunidad de hacerlo, e incluso entonces pueden optar por no hacerlo.¹⁶ Además, los pacientes pueden no querer molestar a sus cuidadores si perciben que la comunicación a este nivel les genera incomodidad.

Sin embargo, si un paciente plantea tales problemas con un cuidador que prefiere no involucrarse en este nivel, el cuidador debe averiguar si el paciente conoce a un sacerdote u otro ministro o consejero espiritual. En caso afirmativo, puede

ofrecer darles información sobre las necesidades espirituales del paciente. Existe actualmente un número creciente de instancias de formación destinadas a los miembros del equipo de salud, específicas para el acompañamiento espiritual de personas enfermas. Eludir la inclusión de la dimensión espiritual de la persona y su conexión con el sufrimiento atenta contra la comprensión y la resolución del DAM en el contexto clínico cotidiano.

Consideración y estrategias frente a las necesidades espirituales

Los pacientes buscan principalmente una escucha atenta; no esperan encontrar en

el médico o la enfermera una orientación espiritual. Quieren ser tratados de manera holística y construir una relación en la que puedan compartir sus temores.¹⁷

El proceso de preguntar a un paciente sobre su espiritualidad y ofrecerles el espacio para hablar sobre ello puede significar un aspecto clave para abordar y esclarecer necesidades y cuestionamientos existenciales. Esto puede ser particularmente útil para pacientes en los que no se haya reconocido previamente una posible causa espiritual para su angustia: permitir que un paciente identifique la verdadera fuente de su angustia es un gran paso en el proceso de sanación espiritual, facilitando además la prevención y resolución del DAM.

Aquellos que padezcan angustia espiritual particularmente compleja (que puede desencadenar el DAM) pueden beneficiarse de terapias específicas y de la intervención de profesionales especialistas competentes en acompañamiento espiritual. Existen varias intervenciones recomendadas y basadas en la evidencia,¹⁸ como la



logoterapia basada en el trabajo de Viktor Frankl y otras.¹⁹

A modo de conclusión de este tópico, surge de los conocimientos y publicaciones actualizadas que la

dimensión espiritual del cuidado es un aspecto central para la asistencia de personas enfermas, y por consiguiente un aspecto a ser incluido en los programas de educación y asistencia en salud.

El mero conocimiento acerca de la esfera espiritual no es suficiente para abordar esta dimensión en nuestros pacientes, no garantiza alcanzar el resultado deseado o el “bienestar existencial”. Incluso, en esta búsqueda, es esperable que surjan momentos de angustia en la búsqueda de la plenitud y la sanación. Los profesionales de los cuidados paliativos y de las ciencias médicas en general, debemos ser conscientes de la importancia de vivenciar con los pacientes nuestra presencia empática - inicio del camino compartido hacia el alivio del sufrimiento. *El sufrimiento no es una pregunta que demanda una respuesta, no es un problema que demanda una solución, es un misterio que llama a una presencia.*

Algunas reflexiones éticas sobre el sufrimiento en el final de la vida, su alivio y el cuidado

La bioética está orientada a resolver con rectitud y mediante el entendimiento los problemas morales de toda demanda por necesidad en el cuidado de la vida.²⁰ Este objetivo implica reconocer que la ética se centra en el enfoque de los valores morales – no específicamente en las decisiones basadas en las evidencias de la ciencia médica - y, además, invita a reconocer que la ética del final de la vida y los cuidados paliativos es aquella de las ciencias médicas en general, aunque es preciso contextualizar e identificar necesidades específicas que surgen en el contexto del sufrimiento asociado a la salud y al final de la vida.

Es aquí donde aparece una dualidad: la *preservación de la vida* y el

alivio del sufrimiento. En el final de la vida, el alivio del sufrimiento tiene aún más importancia en la medida en que la preservación de la vida se torna progresivamente imposible, irreal. Es por ello que una estrategia terapéutica apropiada para un enfermo agudo, potencialmente recuperable, puede ser inapropiada en la etapa terminal.²¹

La identificación de una *demanda por necesidad* significa la existencia de una argumentación verdadera, que pide ser satisfecha de un modo inequívoco. La bioética se ocupa de los pedidos de satisfacción de todo aquello que impide a alguien ser libre de juzgar preferencias y ejercer la voluntad para convertirse en responsable. Es menester diferenciar este criterio de necesidad de aquel que se fundamenta en el deseo: mientras la necesidad busca el bienestar en la realidad y se satisface cuando alcanza un objetivo realista y limitado, el deseo busca el bien absoluto en fantasías inconscientes, no tiene objeto real de satisfacción ni límites a su demanda.²² La insatisfacción justificable de la necesidad conduce a la persistencia de la demanda ética o al conflicto, mientras que la insatisfacción del deseo y su conflicto inconsciente (en la concepción psicoanalítica) no son materia específica de la ética sino de la cura psicológica. De esta forma, será infructuoso pretender una normativa ética para la resolución absoluta de aquellos conflictos psíquicos, así como será deshumanizante la desatención de las emociones y manifestaciones psíquicas de los pacientes, sus familiares y los profesionales de la salud, que requieren un abordaje apropiado en el contexto asistencial.

Por ello, sostenemos que el marco teórico de la bioética que mejor se relaciona con los cuidados paliativos y el final de la vida es la denominada “**ética del cuidado**”, que pone el acento en la

situación, el contexto y el vínculo empático, antes que en principios, reglas y normativas.²³ No se trata de ignorar la



existencia de estos principios, sino de su apropiada relación con la vida humana y, particularmente, con la realidad del sufrimiento.²⁴

Los cuatro principios éticos cardinales de Beauchamp y Childress²⁵ se comprenden sobre un criterio de fondo de *respeto por la vida*, pero también de *aceptación de la inevitabilidad última de la muerte*. En el proceso de toma de decisiones en el final de la vida se involucran tres dicotomías que deben ser consideradas en una forma equilibrada:

- Los beneficios potenciales del tratamiento deben ser balanceados contra los riesgos potenciales.
- La decisión de preservar la vida debe confrontarse, cuando ello se vuelve biológicamente fútil, con la provisión de confort en el proceso de morir.
- Las necesidades del individuo deben balancearse con aquellas de la sociedad.²⁶

Está éticamente justificado discontinuar el uso de técnicas para prolongar la vida cuando su aplicación significa una carga o sufrimiento para el paciente, desproporcionado respecto del beneficio esperado. La vida no es un bien absoluto: no existe una obligación de emplear tratamientos cuando su uso puede ser descrito mejor como una prolongación de la agonía. Llega un momento, en un tiempo distinto para

cada paciente, en que los esfuerzos basados en la tecnología pueden interferir con los valores personales más importantes.²⁷

El uso de una sonda nasogástrica, infusiones endovenosas o antibióticos y otras intervenciones como quimioterapia, cirugía, alimentación asistida, diálisis o respiración artificial son medidas de soporte para pacientes potencialmente recuperables. El uso de estas medidas en quienes no tienen expectativas de recuperación o están cercanos a su muerte es usualmente inapropiado.²⁶⁻²⁷

No existe obligación de prescribir tratamientos fútiles, entendidos como aquellos que no tienen expectativa de proveer un beneficio terapéutico.²⁸⁻²⁹ El concepto de **futilidad médica** debe comprenderse con un criterio cualitativo, en cuanto a su impacto sobre la resolución de las necesidades fundamentales de los pacientes (calidad de vida).

El concepto de **futilidad médica** se confronta con el de **necesidad médica**: todo aquello que la medicina puede hacer para responder a lo que las personas



reclaman como necesario. Este cuidado mínimo necesario abarca las acciones que han demostrado proveer un beneficio significativo sobre la salud. La provisión de cuidados paliativos ha demostrado pertenecer a este conjunto de medidas.²⁹⁻³⁰⁻³¹ Por ello, preferimos hablar de “adecuación del esfuerzo terapéutico” antes que “limitación del esfuerzo terapéutico”.³²

Sin embargo, adherimos a la posición de Max-Neef en su teoría del desarrollo humano, en cuanto considera las necesidades humanas no sólo como una carencia que debe ser satisfecha, sino también como una potencialidad para el desarrollo de la persona: las necesidades motivan y comprometen³³. En este sentido, es imprescindible distinguir la necesidad de su verdadero factor de satisfacción: la necesidad de aliviar el dolor, de lograr bienestar en el cuerpo y de sentir comprensión, de tener información veraz sobre su situación, de vivenciar la propia autoestima más allá de la vulnerabilidad del cuerpo, requieren una estrategia integral y paliativa que incluye el vínculo empático, la administración de fármacos, la organización del cuidado, el esclarecimiento mediante la información, la inclusión de la dimensión existencial y espiritual en el cuidado de la persona.³⁴⁻³⁵

Muchas de las razones y factores que determinan el DAM pueden ser entendidos como “coacciones internas” que modulan el ejercicio de la autonomía y el consentimiento, sin reflejar necesariamente la historia biográfica y de valores de quien manifiesta ese deseo. Desde la ética del cuidado, el respeto de la autonomía del paciente en estas circunstancias no puede ser divorciado de la comprensión empática y la ayuda a esclarecer motivaciones profundas de ese paciente en particular.

Esto exige profesionales y equipos de salud con competencias en aspectos de naturaleza diversa y compleja, que incluye las dimensiones físicas psicológicas, sociales y espirituales del ser humano. Es importante enfatizar que la evidencia actual en la Argentina demuestra que, más allá del logro que significó la promulgación en el año 2022 de la Ley Nacional Número 27.678 cuyo objeto es asegurar el acceso de la

población a las prestaciones integrales sobre cuidados paliativos en los diferentes ámbitos del sistema de salud, aún una significativa mayoría de quienes requieren estos cuidados paliativos no los reciben efectivamente.³⁶

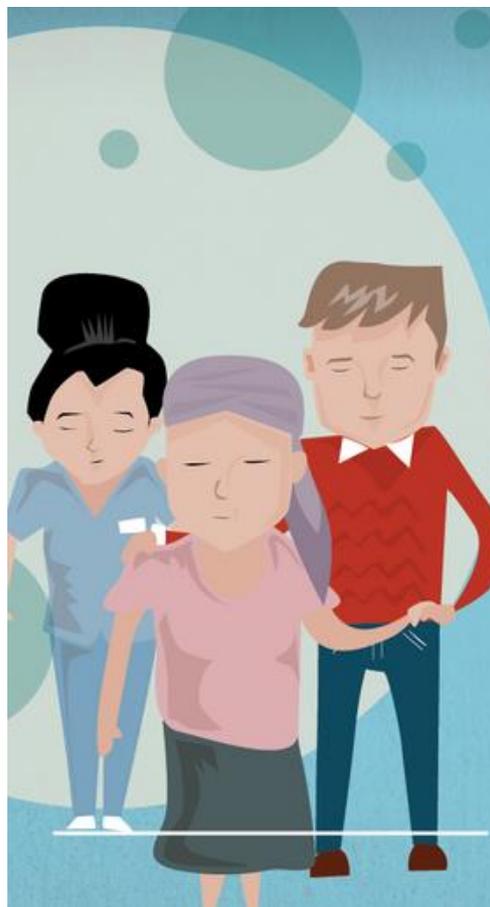
Proceder a satisfacer inmediatamente un pedido de DAM a través de un procedimiento eutanásico (independientemente del marco legal) es ignorar la habitual complejidad de ese pedido, desatendiendo los múltiples factores y necesidades del sufrimiento de quien manifiesta un DAM. La soledad, la incertidumbre, el desasosiego, la pérdida del sentido suelen ser parte de esta escena huérfana de alivio. Incluso desde la perspectiva de una autonomía instrumental, desvinculada de moralidad racional o religiosa, se advierte sobre la necesidad de identificar restricciones que resulten factores fuera de control (ver luego).

Deben hacerse todos los esfuerzos para fortalecer la autonomía del paciente y de la familia a través de su activo involucramiento en el proceso de atención compartida, brindando una explicación honesta y simple de los tratamientos, de tal forma que aquéllos puedan expresar su consentimiento o su rechazo informados, ofreciendo una sensación realista y continua de estar respaldados, proveyéndoles consejos apropiados y ayuda práctica.

En definitiva, el mensaje implícito es: *“no importa lo que suceda, estamos para acompañarte”*. La solicitud de consentimiento o rechazo informado presupone una comunicación veraz y confidencial, y se sustenta en tres requisitos fundamentales: la competencia plena del paciente, la información veraz y la libertad de decisión.³⁷

En el marco del sufrimiento en el final de la vida, es una prioridad

fortalecer la libertad de decisión a través de la resolución de aquellas necesidades básicas que, permaneciendo insatisfechas, se convierten en coacción y fuente de conflicto: el alivio del dolor y los síntomas físicos, psicológicos, sociales y existenciales que lo acompañan es una realidad harto frecuente que aún no recibe respuestas eficientes. Antes de caer en el “camino rápido” del acatamiento a la autonomía, es necesario potenciar la actitud y el ejercicio de la beneficencia – aquello que es bueno para el otro, en el contexto y la particularidad de su situación existencial.³⁸



Autonomía con moralidad para una bioética responsable

Tomamos esta concepción que propone el bioeticista Fishel Szljajen, como un medio para la autenticidad tomando decisiones significativas y coherentes con fines particulares. La

autonomía, entendida como la capacidad de autogobierno y toma de decisiones independientes, es un concepto central en la bioética. Pero su interpretación varía significativamente, dependiendo de su asociación con una moralidad o si es considerada meramente instrumental.³⁹

Tal como refiere Szlajen, una acción autónoma instrumental sería aquella iniciada por el agente sin restricciones externas ni internas que resulten factores fuera de su control, realizando lo que desea. Más allá de su posibilidad práctica, el valor de la autonomía como instrumental radica en su capacidad para promover ciertos fines o resultados deseables, sin una vinculación necesaria con alguna moralidad racional o religiosa. John Stuart Mill sostiene que la libertad individual, incluida la autonomía, es valiosa porque conduce al bienestar, el avance de la sociedad y el desarrollo humano: en su visión, el valor de la autonomía se mide por las consecuencias y capacidad para producir resultados beneficiosos, no por algún valor intrínseco con una moralidad fuera de la general utilitaria.³⁹⁻⁴⁰ Más moralmente neutral, Gerald Dworkin argumenta que el valor de la autonomía es permitir a los individuos llevar vidas auténticas realizando sus propios fines. Autenticidad, entendida como la adecuación entre el ser subjetivo con lo objetivo, donde las acciones de un individuo son congruentes con sus pensamientos o deseos.³⁹⁻⁴¹

Contemporáneamente, el filósofo y politólogo ultraliberal Isaiah Berlin llega a una más depurada instrumentalidad de la autonomía, distinguiendo entre libertad negativa y positiva: la primera es la ausencia de interferencia mientras que la segunda implica la capacidad de

autodeterminación como medio para alcanzar otros fines valiosos.³⁹⁻⁴² En este sentido, la autonomía negativa es vista también como el máximo exponente de la neutralidad moral, ya que su valor reside en su capacidad para facilitar subjetividades. La misma línea propone Joseph Raz, filósofo israelí fallecido en 2022, quien bajo su teoría del perfeccionismo liberal, sostiene que la autonomía no posee una moralidad intrínseca, sino que permite a los individuos perseguir sus propios conceptos del bien, requiriendo disponibilidad de opciones significativas más la capacidad de razonar y deliberar. Así, la autonomía es un medio para la autenticidad tomando decisiones significativas y coherentes con fines particulares.³⁹

En resumen, básicamente la autonomía instrumental es aquella que se valora no por sí misma, sino por su capacidad para contribuir a fines subjetivos. Desde esta perspectiva, la autonomía no posee una moralidad inherente, su valor depende de los resultados que permite alcanzar.

Szlajen alerta que esta visión contrasta con la noción kantiana de autonomía, que consiste en la capacidad de la voluntad racional para legislar principios morales universales y autoimponérselos³⁹. Según Kant, la moralidad no se basa en las consecuencias de las acciones, sino en la adherencia a deberes y leyes morales que la razón misma prescribe. Así, la autonomía es la condición de posibilidad de la moralidad y por ello sólo los seres racionales pueden ser autónomos debido a que tienen la capacidad de reconocer y seguir leyes morales que son válidas para todos, universales. Esta idea es reflejada por el imperativo categórico cuyo criterio radica en obrar sólo según

aquella máxima que puedas querer que se convierta en una ley universal.

Más contemporáneamente, continúa Szlajen, el filósofo británico Alasdair MacIntyre argumenta que la autonomía sólo puede ser entendida dentro del contexto de una tradición moral específica: los individuos desarrollan su capacidad de juicio moral y autonomía a través de su participación en comunidades por medio del contexto proporcionado por sus prácticas y narrativas compartidas. La autonomía, por tanto, no es individual, sino relacional y comunitaria; y la moralidad no es algo separado de la autonomía, sino aquello que la forma y guía.

MacIntyre es una figura clave en la ética de la virtud, que pone como aspecto central la ética, los hábitos, las virtudes, y el conocimiento de cómo alcanza el individuo una vida buena, en la que encuentren plenitud todos los aspectos de la vida humana, en vez de centrarse en debates éticos específicos como el aborto y la eutanasia (en realidad no omite hablar sobre esos temas particulares, sino que se acerca a ellos desde un contexto más amplio y menos legalista o normativista). La ética de la virtud suele estar asociada con autores pre-modernos (p. ej. Platón, Aristóteles, Tomás de Aquino), aunque también se encuentra en otros sistemas éticos (p. ej. deontología kantiana). MacIntyre afirma que la síntesis de Tomás de Aquino del pensamiento de Aristóteles con el de San Agustín es más profundo que otras teorías modernas, al ocuparse del *telos* (finalidad) de una práctica social y de la vida humana, dentro del contexto en el cual la moralidad de los actos es evaluada.⁴³

Similarmente, Charles Taylor – filósofo canadiense contemporáneo –

también sostiene que la autonomía está intrínsecamente ligada a la identidad moral, constituida por los valores y las creencias que se adoptan como propias. Estos valores y creencias no son arbitrarios, sino que están profundamente arraigados en una comprensión moral del mundo y por ello, la autonomía implica la capacidad de reflexionar y elegir acorde a estos valores morales, formados y sostenidos por la comunidad y que constituyen la base de la identidad del individuo. La comunidad, entonces, no sólo es un contexto para la autonomía que está mediada por sus normas y valores, sino su fuente vital ya que es la que define los términos en los cuales los individuos pueden ejercer su autonomía.³⁹ Desde esta perspectiva, la consideración de los DAM estará ligada a cada sociedad y sus valores comunitarios.

Bajo esta mirada, Szlajen afirma que la autonomía es básicamente la capacidad de imponerse una ley trascendente al deseo, y no simplemente obedecerla sino reconocer la obligación de seguirla. Esta determinación la realiza la razón reconociendo la demanda de su propia racionalidad (o la preceptualidad para la religión, reconociendo la autoridad de la divinidad). Sostiene que eso es lo que distingue al ser humano de los animales y los objetos inanimados, permitiendo afirmar tanto su autorrealización, entendida como la actualización del propio potencial humano, así como su inherente dignidad. Aquí, lo importante también es que la moralidad de la autonomía no está vinculada a la conciencia personal, dado que un criminal bien puede seguir los dictados de su conciencia perversa.

Es por ello por lo que la concepción de la autonomía como instrumental y moralmente neutra ha sido objeto de críticas en bioética, como

la de subestimar los marcos éticos igualándolos a los deseos y las subjetividades, deshumanizar al paciente y mecanizar al profesional de la salud como meros técnicos facilitadores del cumplimiento de los deseos de los pacientes, bajo el entendimiento de las opciones disponibles. Y ello conlleva un relativismo moral sin estándares éticos claros y consistentes, donde cualquier decisión autónoma es válida siempre que sea acorde al deseo del paciente. Toda decisión médica estaría permitida basada únicamente en el bienestar subjetivo del paciente conllevando prácticas cuestionables, simplemente porque el paciente lo desea. Además, valorar la autonomía por sus resultados beneficiosos conlleva el riesgo del paternalismo médico, decidiendo el profesional en nombre del paciente bajo el argumento de su propio bien.

Por otro lado, la autonomía vinculada a una moralidad puede devenir en que el profesional médico no considere adecuada la decisión del paciente vulnerando su voluntad y evitando prestarle servicio médico. Consecuentemente, este modelo puede llevar a una rigidez moral, así como también al mencionado paternalismo médico.

Una comprensión equilibrada y contextual de la autonomía, que considere tanto los principios éticos como las circunstancias individuales, es esencial para una práctica bioética efectiva y justa. Su logro radica en la concepción de una autonomía que, ante la existencia de un rango de opciones, necesidades, deseos y obligaciones, el sujeto actúe tomando en cuenta todas ellas identificando un curso de acción responsable y axiológicamente aceptable. Aquí, la autonomía se encuentra en la aceptación voluntaria de los imperativos axiológicos viviendo

acorde a ellos, y no en la irrestricción desiderativa. El tema que nos ocupa, que específicamente lo denominamos deseo (el DAM), es un ejemplo a la vez explícito y relevante de la importancia de la concepción bioética de la autonomía, toda vez que se vincula con el sufrimiento y el proceso humano de morir.

Como indican Edmund Pellegrino y Hugo Engelhardt, dicha autonomía del paciente debe acordar con la comprensión y adhesión a los principios morales que guían la práctica médica.³⁹ Luego, exigiendo por ley al profesional médico el cumplimiento de los principios bioéticos de no maleficencia y justicia, dejando al paciente los correspondientes a la autonomía y beneficencia, se logra una decisión bioéticamente responsable.

Concluimos y acordamos con Szlajen en proponer la ponderación igualitaria de los cuatro principios bioéticos, sin considerarlos como obligaciones perfectas cayendo en paternalismos ni como un relativismo subjetivo deviniendo en anarquismos individualistas, a fin de lograr una autonomía no reducida a la primitiva capacidad de decidir, sino plenamente humana por ser informada y moralmente correcta acorde al contexto axiológico.

El reconocimiento al DAM es un nuevo desafío clínico y ético: su consideración nos interpela para mejorar nuestras competencias y crecer interdisciplinariamente en ciencia y humanismo.

Apéndice: herramientas para detectar el DAM

El DDRS es un instrumento con orientación clínica, para ser utilizado en contextos de valoración de pacientes. Fue desarrollado en Canadá en 1995 y aplicado en pacientes oncológicos, en un contexto en el que la eutanasia y el suicidio asistido se convirtieron un importante objeto de debate médico y social. Consiste en la pregunta de screening “¿Alguna vez has deseado que tu enfermedad progresara más rápidamente para que tu sufrimiento pudiera terminar antes?”. Si la respuesta es afirmativa, continúa con tres preguntas más que conforman una entrevista semiestructurada⁵.

Posteriormente, Wilson y colaboradores integraron una versión ligeramente modificada del DDRS en un esquema de evaluación más amplio: la Entrevista Estructurada para Síntomas y Preocupaciones (SISC). En ésta se examinan problemas comunes de relevancia clínica en el contexto de los cuidados paliativos, abarcando síntomas físicos y psicosociales⁵.

La SAHD consiste en un cuestionario autoadministrado de 20 preguntas verdadero/falso. Fue validado originalmente en pacientes con VIH/SIDA y posteriormente en pacientes con cáncer. Es la herramienta más extensamente implementada en el contexto de investigación y con mayor adaptación transcultural⁵.

La prevalencia de DAM en estudios que utilizaron SAHD fue entre 1.5 % y 28%, aunque el punto de corte aplicado no fue siempre el mismo⁵.

Luego de la validación del SAHD al español, se desarrolló una forma breve de 5 ítems. Se encontró que una escala de 5 ítems podría ser un instrumento válido y confiable para evaluar y detectar el riesgo de sufrir DAM, incluso con mayor sensibilidad en comparación con la versión de 20 ítems. Esto ofrecería una importante ventaja al momento de

evaluar el DAM en pacientes con gran fragilidad física y emocional⁸.

Otro instrumento disponible para utilizar en una entrevista clínica es el Assessment of the Frequency and Extent of the Desire to Die (AFEDD). Se observó que el AFEDD tiene un potencial práctico para detectar el deseo de morir y así evaluar el DAM en la práctica habitual. Se constató, además, que los pacientes no sintieron molesta la pregunta sobre el deseo de morir e incluso consideraron importante y útil hablar de ello, independientemente de su estado, de sus síntomas o de la presencia real de un DAM⁹.

Referencias bibliográficas

1. Balaguer, A., Monforte-Royo, C., Porta-Sales, J., Alonso-Babarro, A., Altisent, R., Aradilla-Herrero, A., et al. (2016). An international consensus definition of the wish to hasten death and its related factors. *PLoS ONE*, *11(1)*, e0146184. <https://doi.org/10.1371/journal.pone.0146184>.
2. Monforte-Royo, C., Villavicencio-Chavez, C., Tomas-Sabado, J., et al. (2011). The wish to hasten death: A review of clinical studies. *Psycho-Oncology*, *20*, 795–804.
3. Rodríguez-Prat, A., Balaguer, A., & Booth, A. (2017). Understanding patients' experiences of the wish to hasten death: An updated and expanded systematic review and meta-ethnography. *BMJ Open*, *7*, e016659.
4. Ohnsorge, K., Gudat, H., & Rehmman-Sutter, C. (2014). What a wish to die can mean:

- Reasons, meanings and functions of wishes to die, reported from 30 qualitative case studies of terminally ill cancer patients in palliative care. *BMC Palliative Care*, 13, 38.
5. Bellido-Pérez, M., Monforte-Royo, C., Tomas-Sabado, J., et al. (2016). Assessment of the wish to hasten death in patients with advanced disease: A systematic review of measurement instruments. *Palliative Medicine*, 1–16.
 6. Chochinov, H., Wilson, K., & Enns, M. (1995). Desire for death in the terminally ill. *American Journal of Psychiatry*, 152, 1185–1191.
 7. Rosenfeld, B., Breitbart, W., & Galietta, M. (2000). The schedule of attitudes toward hastened death measuring desire for death in terminally ill cancer patients. *Cancer*, 88(12), American Cancer Society.
 8. Monforte-Royo, C., González de Paz, L., Tomas-Sabado, J., et al. (2017). Development of a short form of the Spanish schedule of attitudes toward hastened death in a palliative care population. *Quality of Life Research*, 26, 235–239.
 9. Crespo, I., Monforte-Royo, C., & Balaguer, A. (2020). Screening for the desire to die in the first palliative care encounter: A proof-of-concept study. *Journal of Palliative Medicine*, XX(XX).
 10. Guerrero-Torrelles, M., Rodríguez-Prat, A., Monforte-Royo, C., et al. (2018). Responder al deseo de adelantar la muerte en pacientes al final de la vida: Síntesis de recomendaciones y guías clínicas. *Medicina Paliativa*, 25(3), 121–129.
 11. Royal College of Nursing. (2011). When someone asks for your assistance to die: RCN guidance on responding to a request to hasten death. *Royal College of Nursing*.
 12. Wright, M. (2004). Hospice care and models of spirituality. *European Journal of Palliative Care*, 11, 75–78.
 13. MacKinlay, E. B., & Trevitt, C. (2007). Spiritual care and ageing in a secular society. *Medical Journal of Australia*, 186, S74–S76.
 14. Mount, B. M., et al. (2007). Healing connections: On moving from suffering to a sense of wellbeing. *Journal of Pain and Symptom Management*, 33, 372–388.
 15. Speck, P. (1984). Being there: Pastoral care in time of illness. Society for Promoting Christian Knowledge.
 16. Best, M., et al. (2015). Doctors discussing religion and spirituality: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 30, 327–337.
 17. Best, M., & Olver, P. (2014). Spiritual support of cancer patients and the role of the doctor. *Support Care Cancer*, 22, 1333–1339.
 18. Best, M., et al. (2015). Treatment of holistic suffering in cancer: A systematic literature review. *Palliative Medicine*, 29, 885–898.
 19. Breitbart, W., et al. (2015). Meaning-centered group psychotherapy: An effective intervention for improving

- psychological well-being in patients with advanced cancer. *Journal of Clinical Oncology*, 33, 749-754.
20. Mainetti, J. A. (1991). Bioética sistemática. Edit Quirón, pp. 11-18.
 21. Hastings Center. (1987). Guidelines on the termination of life-sustaining treatment and the care of the dying. Bloomington, Indiana University Press.
 22. Tealdi, J. C. (1996). La problematización del conocimiento médico y los orígenes de la Bioética. IV Curso Intensivo de Bioética, Escuela Latinoamericana de Bioética, Fundación Mainetti, La Plata, pp. 1-3.
 23. Carse, A. (1997). Particularismo calificado y virtud asociativa: Énfasis de una tendencia reciente en ética. *Revista Chilena de Urología*, 62(2), 151-156.
 24. Tripodoro, V. (2020). El cuidado como cambio mínimo necesario para transformar el sistema de salud. *Revista de la Facultad de Ciencias Médicas de Córdoba*, 77(2), 126-129.
 25. Beauchamp, T. L., & Childress, F. J. (1983). *Principles of biomedical ethics* (2ª ed.). New York: Oxford University Press.
 26. Looking forward to cancer pain relief. (1997). International consensus on the management of cancer pain. WHO Collaborating Centre for Palliative Care, CBC Oxford, pp. 36.
 27. Gracia Guillén, D. (1991). Procedimientos de decisión en ética clínica. Madrid: Eudema, pp. 128-129.
 28. Cassem, N. (1976). When illness is judged irreversible: Imperative and elective treatments. *Man and Medicine*, 2, 154-166.
 29. Schneiderman, L. J., Faber-Langedoen, K., & Jecker, N. S. (1994). Beyond futility to an ethic of care. *American Journal of Medicine*, 96, 100-114.
 30. Roy, D. J. (1997). Ethics in palliative care. *Journal of Palliative Care*, 3, 3-5.
 31. De Simone, G. (2000). El final de la vida: Situaciones clínicas y cuestionamientos éticos. *Acta Bioethica*, 6.
 32. Ameneiros-Lago, E., et al. (2015). Adecuación de las intervenciones clínicas en pacientes con enfermedad avanzada y compleja. Propuesta de algoritmo para la toma de decisiones. *Revista de Calidad Asistencial*. <http://dx.doi.org/10.1016/j.cali.2014.12.010>
 33. Max-Neef, M., Elizalde, A., & Hopenhayn, N. (1991). *Human scale development: Conception, applications and further reflections*. New York and London: The Apex Press.
 34. Jorge, M. (2010). Patients' needs and satisfiers: Applying human scale development theory on end-of-life care. *Current Opinion in Supportive and Palliative Care*, 4(3), 163-169.
 35. Palma, D. (1978). La identificación de las necesidades sentidas. En: *Una reflexión metodológica en torno a la promoción de los sectores sociales populares* (Cuaderno CELATS N° 13), Lima, Perú, pp. 32-35.

36. Pastrana, T., De Lima, L., Sánchez-Cárdenas, M., Van Steijn, D., Garralda, E., Pons, J. J., & Centeno, C. (2020). *Atlas de Cuidados Paliativos en Latinoamérica (2ª ed.)*. Houston: IAHPC Press.
37. Manzini, J. L. (1997). Bioética paliativa. Quirón, pp. 75-94.
38. De Simone, G., & Jorge, M., et al. (2010). Marco conceptual para la intervención del equipo de cuidados paliativos. En: www.pallium.org.ar.
39. Szlajen, F. (2024). Autonomía con moralidad para una bioética responsable. *InfoBae*, 6 de julio.
40. Mill, J. S. (2014). *Sobre la libertad: El utilitarismo*. Editorial Claridad.
41. Dworkin, G. (1988). *The Theory and Practice of Autonomy*. Cambridge University Press.
42. Berlin, I. (1958). *Dos conceptos de libertad*. (Á. Rivero Rodríguez, Trad.). Alianza Editorial.
43. MacIntyre, A. (1984). *Tras la virtud* (A. Valcercel, Trad.). Editorial Grijalbo

El derecho de los sin derechos



Por Miguel Kottow

“hospitalidad absoluta que exige que yo abra mi hogar y dé no solo al extranjero... sino al otro absoluto, desconocido, anónimo, y que yo le *dé un lugar*... (Derrida, 1997, 29).

Introducción

Al momento de iniciar la redacción de este texto, aparece el informe anual de Amnesty International sobre “La situación de los derechos humanos en el mundo” (2023), cuya lectura es desoladora. En su relato sobre Latinoamérica, el documento reseña que los índices de pobreza y pobreza extrema, aumentados durante la pandemia COVID-9, regresaron a niveles prepandémicos sin adopción de las medidas que anticipaban “poner fin a la pobreza antes de 2030”. La mantención de derechos sociales se ve amenazada por economías estancadas y disputas políticas paralizantes. Preocupante también considera el informe, es la expansión descontrolada de la digitalización y la inteligencia artificial. Todos estos desmedros notoriamente afectan la vida cotidiana de las personas, contribuyen a que la ciudadanía viva en inseguridad,

desprotección e incertidumbre, como indicara Zygmunt Bauman hace ya varios años.

Poco sentido tiene redundar en las denuncias a la globalización contemporánea, que debilita al Estado en la actualización de derechos ciudadanos incumplidos, por celebrar la autonomía individual que apenas pueden ejercer los privilegiados en un mundo donde injusticias y pérdida de empoderamiento van al alza, mientras presente y futuro se encuentran bajo amenaza por un Antropoceno carente de sensibilidad social y escasamente preocupado por los efectos éticos negativos de su gestión. Sumido en un ciclo de producción y consumo, el mundo acelerado obliga a participar con un ritmo al que es difícil adaptarse, produciendo alienación en los que a duras penas lo logran, y en los incapaces cuyo destino es quedar marginados, desterrados de la sociedad por cuanto no producen ni consumen,

Vivimos en una sociedad del miedo (Heinz Bude), en que prima la desazón y se expanden las tres fuentes de sufrimiento: “la supremacía de la naturaleza, la fragilidad de nuestro cuerpo...la insuficiencia de las normas que regulan los vínculos recíprocos entre los seres humanos en la familia, el Estado y la sociedad” (Bauman, y Dessal, 2014,18). En el intento de domeñar estas fuentes de padecimiento, la sociedad elabora restricciones que pretenden dar seguridad al precio de restringir la autonomía: las personas reclaman esta pérdida, sin entender el movimiento pendular entre seguridad y libertad oscilando entre el anhelo de protección y una autonomía que es más retórica que realmente ejercitable. La ciudadanía contemporánea preferiría la protección, pero se encuentra en la penosa situación que tanto los derechos de protección como los de autonomía nada tienen de universales, al contrario, son privilegio de los poderosos, que nos sugieren resiliencia para tolerar un *status quo* que es malsano para la mayoría.

La respuesta, más reactiva que proactiva, es la insistencia en anclar el quehacer de la humanidad en los derechos humanos, denunciando su incumplimiento como causa de todos los males que nos aquejan.

Derechos humanos

El lenguaje de los derechos humanos se ha expandido hasta la indeterminación desde su renovada presentación como la Declaración Universal de Derechos Humanos (DUDH), elaborada como reacción a los tremendos daños humanos y materiales de la 2ª. Guerra Mundial, y las extremas crueldades perpetradas en su transcurso, así como su brutal término mediante el empleo de bombas nucleares. La intención era augurar un futuro de armonía, consensos y paz, aun cuando ya desde antes de la Declaración se perfilaban nuevos frentes de intereses

conflictivos que estimularon la Guerra Fría, la carrera armamentista, y una serie de conflictos bélicos locales. En el actual tercer decenio del nuevo siglo, arrecian guerras cuya ferocidad no se hace cargo de las acusaciones de violar los derechos humanos de combatientes y civiles, ni muestran preocupación por la posible expansión de estos conflictos que han levantado voces de temor por una tercera conflagración mundial.

La DUDH fue complementada con los Pactos Internacionales de Derechos Económicos, Sociales y Culturales, y de Derechos Civiles y Políticos (1966), documentos cargados de derechos positivos que las Naciones Unidas proclaman con la expresa cautela de aspirar a su “realización progresiva”.

...un derecho a bienes relacionados con salud es compatible con la desafortunada probabilidad de que en muchos años no serán cumplidos para la mayoría de los pobres del mundo (Arras y Fenton, 2009, 32).

No obstante, como ya señalado, el proceso de su implementación ha sido regresivo, si se observa que la creciente desigualdad, sobre todo en asuntos sensibles como cuidados de salud, atención médica, protección social, es perpetuada por renovados gastos en armamentos perfeccionados en su destructividad por control digital y potencia nuclear.

Desde su cuna internacional, los derechos humanos han perdido su poder de convicción después de decenios de celebración: desde 2001, hay un franco deterioro en el respeto por los derechos humanos según lo expresa un alto funcionario de Naciones Unidas:

Setiembre 11, 2001 cambió la situación. Los derechos humanos sufrieron contratiempos en una serie de naciones decididas a luchar contra el terrorismo como el centro de las amenazas a la seguridad. Esto era

bastante razonable, pero en el transcurso de este proceso, muchos de ellos cometieron violaciones atroces de los derechos humanos. Aunque sucedió algunos años más tarde □es difícil precisar la fecha□, esta regresión en el progreso de los derechos se convirtió en un contragolpe adverso a ellos (Gilmour, 2018).

No obstante las críticas que la Declaración ha recibido y de su evidente escasa capacidad performativa, es un error exigirle la detección, la fiscalización y eventualmente la sanción del incumplimiento o la franca transgresión de lo que es un documento donde la buena voluntad excede su realismo. (Benatar, 2006). Más que defender o criticar los documentos que afirman los derechos humanos, es deseable aceptarlos como telón de fondo, como orientación cultural que busca legitimidad moral permanente basada en un idealismo que bien puede ser universal como lo es el Decálogo.

Los derechos humanos son exhortaciones morales y, como tales, recuerdan una frase de Simone Weil (1909-1943):

La noción de derechos se vincula con las ideas de compartir, de intercambio, de cantidad mensurada. Tiene un sabor comercial, esencialmente evocativo de reclamos legales y argumentos. Los derechos siempre son aseverados en un tono de disputa y, al adoptar ese tono, deben confiar en un trasfondo de fuerza, para no ser risibles (Weil, 1986, 61)

Es impensable que sugerencias morales logren influencia social en época antropocénica, laica, y positivista, reforzadas en estructuras e instituciones engarzadas en una globalización capitalista cuyas oficinas miran hacia el Norte, el Sur observado por mirillas. Lo moral requiere, por de pronto, una juridificación como derechos civiles.

El *nexo* entre derechos humanos y derechos civiles puede entenderse hasta cierto grado de manera tal que derechos humanos moralmente fundamentados han sido transformados en derechos civiles jurídicamente reclamables, lo que conduce a la constitución de un nuevo tipo de legitimidad: la democracia. Sin embargo, la transformación de derechos humanos en derechos civiles implica al mismo tiempo su *particularización*; porque los derechos civiles siempre son lo que son únicamente con referencia a la comunidad jurídica en que son reconocidos *como* derechos civiles (de sus integrantes). Wellmer, 2013, 70).

El paso de derechos humanos morales a derechos civiles es significativo para establecer derechos reclamables, así como para especificar transgresiones imputables y sancionables. En tanto este paso jurídico no esté dado, el uso ubicuo de derechos humanos tiene escasa o nula capacidad performativa, y es precisamente por su ambición de universalidad que estos derechos no pueden ganar fuerza vinculante, pues el concepto de derecho humano puede posar de universal siempre que quede libre de contenido substantivo. La universalidad se pierde al especificar el derecho y transformarlo en derecho cívico inevitablemente particularizado para cada comunidad y sus contextos.

Como señala Wellmer, la juridificación de derechos humanos es materia de una comunidad/sociedad y circunscribe su legitimidad exclusivamente para los miembros de la comunidad. Los fundamentos ético-discursivos que pretenden diseñar un orden colectivo equitativo y estable, como son el equilibrio reflexivo de Rawls, el universalismo comunicativo de Habermas, la defensa de doctrinas o principios universales, no logran enfrentar los rigores de la juridificación

determinante para una comunidad, sociedad o nación; para hacerlos valer constitucionalmente es indefectible su desarrollo por medio de relaciones que reconocen las disimilitudes de contextos y situaciones, y la premisa de establecer relaciones basadas en las éticas de reconocimiento. Los derechos no crean relaciones, son productos de ellas, lo que explica que más adelante se propondrá que el derecho primero a tener derechos no es, como Arendt propone un pre-derecho, sino producto del *homo sociologicus* que solo existe como ser humano relacional.

El recién nacido, salvo excepciones, nace en una nación que le reconoce la nacionalidad y la ciudadanía. El primer acto ciudadano realizado en nombre del neonato es el certificado de nacimiento y su ingreso natural al usufructo de los derechos cívicos que han incorporado los derechos humanos morales. Esta limpia evolución teórica, se transforma en una realidad enturbiada porque no todos los ciudadanos son iguales ante la ley ni tienen una protección equitativa ante los transgresores dado que la sociedad contemporánea es regida por biopolíticas que autorizan, incluso fomentan, discriminaciones lesivas entre privilegiados y desposeídos, lo que Giorgio Agamben ha llamado el estado de excepción prevalente en las democracias contemporáneas como hecho de la causa de un biopolítica que desestabiliza regularmente el límite de incluidos y excluidos.

El derecho a tener derechos

“Que hay tal cosa como un derecho a tener derechos (...) es sabido recién desde que millones de hombre (...) perdieron este derecho” Arendt, citada por Hamacher 2017, 51). Guerras, desprotección y desigualdad creciente, terrorismo que gatilla reacciones autoritarias, cambio climático, son todos

factores que obligan a las personas a migrar hacia regiones más prósperas, seguras, permitiendo pronosticar que el gran flujo de migrantes continuará y probablemente se acrecienta.

El masivo fenómeno de las migraciones ilustra que la pérdida de derechos distingue al menos 3 procesos según la sustracción, la marginación o la negación de (re)ingresar al estatus de tenedor de derechos básicos.

Sustracción de derechos

Hannah Arendt que vivió el régimen de terror genocida del nacionalsocialismo alemán, describe minuciosamente cómo el totalitarismo logra excluir a los indeseados del amparo de sus derechos cívicos mediante el simple expediente de recusar su condición de ciudadanos del país donde nacieron. Sin ciudadanía, la persona carece de todo derecho cívico, queda excluida de la comunidad donde vive e incapaz de gestionar su presencia legal, no solo perdiendo la igualdad ante la ley al quedar sin ley alguna que los ampare y les permita gestionar su existencia. A esa condición pertenecen los que no tienen derecho a tener derechos.

Estar excluido del orden del derecho, es estarlo de la comunidad que rige ese derecho, estar excluido de esta comunidad humana particular, es estarlo también del mundo común de los hombres. Quien no pertenece a una comunidad política humana, no pertenece a la comunidad de los hombres, a la humanidad; quien no es de un mundo, no es ya *del* mundo y, en consecuencia, de este mundo. Los “sin derechos” son muertos vivientes; inhumanos e inmundos (Tassin, 2004, 126).

En términos aristotélicos, que define al ser humano como animal político □*zoon politikón*□, perder la ciudadanía es perder la humanidad, al revertir de *bíos* o “forma o manera de

vivir propia de un individuo o grupo” a zōê o “simple hecho de vivir común a todos los seres vivo”. (Agamben, 2003, 9).

Estas figuras teóricas carecen de realidad antropológica. El ser humano expulsado de toda comunidad, reducido a vida nuda u *homo sacer* carece de las cualidades animales necesarias para sobrevivir, es un “muerto viviente”, un *muslim* (P. Levi), vive en proceso de muerte inminente, y mantenerlo en esas condiciones □ campo de concentración, Guantánamo, campo de refugiados □ es encarnizada crueldad, pues no vive, sobrevive en la forma mínima de un ente metabólico dependiente, habiendo sido sometido a un encierro, a un *homo sacer* privado de humanidad, identidad, dignidad, pero impedido de morir. El ser humano degradado a zōê es un ente encadenado por una biopolítica tanatológica que no lo deja morir para que continúe, cual Tántalo, a exponer su exclusión.

La existencia de los “sin-derecho es un escándalo político: le quita a un ser humano su humanidad, lo priva de existencia política, le prohíbe actuar y hablar. Porque el derecho a tener derechos es el *derecho a actuar y a hablar* (Tassin 2004, 133).

Marginación de derechos

A la vera de estas existencias encadenadas en enclaves que no son mundo por impedir a sus ocupantes todo derecho a reclamar derechos, pululan los seres humanos que son libres de vivir su pobreza sin interferencias. Son los marginados, los desempoderados para ingresar a una comunidad establecida, que literalmente “vegetan” en condiciones de miseria crónica desesperanzada, ocupando villas miserias, favelas, cinturones de miseria, donde no logran punto de apoyo para permitirles obtener algún estatus social mínimo que haga posible iniciar acciones de integración comunitaria y la

conquista del derecho a tener derechos, en “un estado de vida nuda, indiferenciada, que es el correlato del biopoder... Todo tipo de reclamo por derechos, o cualquier lucha para realizar derechos se encuentra desde un principio atrapada en la mera polaridad entre vida nuda y estado de excepción [que pone en juego la biopolítica destructora]” (Ranciere, 2004, 301).

La descarnada visión de situaciones excepcionales, pero también normalizadas, reconoce que abundan las existencias de los sin-derecho, que carecen incluso del derecho a tener derechos. Esta realidad, tendenciosamente oculta o invisibilizada por desatención, cuestiona la idea tradicional expresada en el artículo 1º de la DUDH: “Todos los seres humanos nacen libres e iguales en dignidad y derechos y, dotados como están de razón y conciencia, deben comportarse fraternalmente los unos con los otros”, que sustenta la afirmación teórica de que “El ser humano es el fundamento suficiente para la posesión de [derechos] humanos”, una aseveración en línea con que la dignidad es inherente a todo ser humano y fundamenta sus derechos esenciales (Raz, 2010, 39).

Negación de derechos

Quien pide asilo y justifica la necesidad de ser amparado contra amenazas de daño o acciones deletéreas de facto, tiene a su favor que no necesita recurrir a otro derecho que el Art. 27 de los DUDH “Toda persona tiene el derecho de buscar y recibir asilo en territorio extranjero, en caso de persecución que no sea motivada por delitos de derecho común y de acuerdo con la legislación de cada país y con los convenios internacionales”. La Convención de Ginebra en su Estatuto de los Refugiados (1951) insiste en que los indocumentados deben tener la oportunidad de ser oficialmente acogidos, al mismo tiempo rechazando la

expulsión o devolución al país de origen. En suma, nuevamente un documento que propone acciones en favor del refugiado, pero sin considerar la contextualidad del caso a caso, o la situación de inmigraciones masivas que oscurecen el destino de los individuos, sus circunstancias y relaciones personales. La fragilidad prescriptiva de este “derecho de asilo” permite desconocerlo por naciones renuentes a recibir refugiados, esgrimiendo derechos *ad hoc* en resguardo de la integridad y seguridad de la comunidad remisa.

Todas esas situaciones carecen de apoyo jurídico para tomar decisiones, si bien hay claros derechos morales que suelen amparar al más débil, pero que no logran anular derechos morales de la comunidad que argumenta contra la conculcación de sus derechos de trabajo, protección social, y servicios sociales que por lo general son insuficientes para los ya asentados.

Las turbulencias y los sufrimientos que acompañan las migraciones masivas van en aumento por las incertidumbres económicas a nivel global y por el abandono forzado de zonas de catástrofes originadas por el cambio climático. Los discursos que intentan acudir a los derechos humanos para mitigar o resolver los problemas de las migraciones claramente no han logrado hacerlo, y las propuestas de buscar otras vías quedan en el plano teórico. En un mundo donde prima el nacionalismo y recrudecen las guerras territoriales, quedan sin piso las ideas de un ciudadano cosmopolita. El cosmopolitismo es una propuesta al menos en parte infectada por los intereses económicos de la globalización:

La tesis de abrir todas las fronteras proviene del principio de libre mercado: el mismo fundamento de que bienes y capital deben poder circular libremente a través de globo, ha de valer

para las personas. El más celebrado proponente de la ideología del libre mercado es Milton Friedman, quien debe ser reconocido como el autor de esta conclusión (Dummett, 2001, 48-49).

Otras propuestas, que aisladas no logran despegar del papel, podrían ser complementadas para desplegar debates con intenciones de acercarse a la realidad social. Reconociendo la desigualdad intrínseca a todos los ordenamientos sociales, la “meta no es hacer desaparecer estas diferencias cuando hablamos de derechos equitativos, pero podemos promover las estructuras relacionales de igualdad entre personas muy diferentes en desigualdades concretas” (Nedelsky, 1993). Seyla Benhabib sostiene que “el derecho de membresía a la comunidad política sea considerado un derecho humano” basado en un “diálogo moral” donde se expliquen razones que “deben ser recíprocamente aceptables; deben aplicarse por igual a cada uno de nosotros” (citada en González Cámara, 2007, 271).

Quien ha perdido sus derechos, contaría con una base desde la cual recuperarlos, pero esa base ya supone un entramado que sustenta el derecho a tener derechos, o sea, no existiría el ser humano sin-derechos. Lo trágico es que sí existe y por millones. Estas propuestas pertenecen al conjunto de reflexiones que dan por inherentemente poseído el derecho de ingresar discurso de soslayando así el tema de los que, despojados de todo derecho, carecen de clave de ingreso al diálogo comunitario sobre derechos.

Las migraciones grupales que comprometen en destino de millones de personas, han borrado la diferencia jurídica entre solicitantes de asilo y refugiados que piden protección. Las reglas que comandan la solicitud y el otorgamiento de asilo se refieren a individuos que tienen una historia

personal, provienen de lugares donde la persecución existe y justifica la solicitud y el reconocimiento de asilo. Aun cuando la gramática se resista, hay una diferencia entre buscar refugio, que debiera ser un refugiante (-ante sufijo que indica un sustantivo de acción), buscando entrar a un refugio, ser un refugiado que ya logró cobijo o resguardo y busca consolidar su situación. El exiliado busca nuevas raíces por la vía del reconocimiento jurídico, los marginados dependen de cambios políticos que permitan su reingreso a la sociedad, el migrante necesita ser escuchado, necesita establecer una relación, para ser reconocido.

Doble negación

La situación de no tener derecho a tener derechos es padecida hoy por millones de seres humanos que constituyen “olas de migraciones”, una denominación que cosifica a las personas migrantes que viven una tragedia, pero son vistos como un problema para los territorios abordados. Acaso exista el derecho de acogida, más allá del reconocido derecho a asilo, aparece como una postura instintiva más que un requerimiento moral puesto en duda, con voces proteccionistas que temen al extraño y perspectivas ideológicas de un mundo cosmopolita sin fronteras. Más allá de las disputas, el mundo privilegiado se enfrenta con millares de personas náufragas, mal entendidas como sin derecho a tener derechos, pues son zozobrantés que buscan sobrevivir. Si son ingresados pero concentrados en campos de refugiados sin asistencia legal se convierten, efectivamente, en individuos sin derecho a tener derechos, vista “[[la separación entre lo humanitario y lo político que estamos viviendo en la actualidad es la fase extrema de edición entre los derechos del hombre y los derechos del ciudadano” (González Gallego, 2008, 93).

Si el refugiante ha superado una primera negación al establecer una relación con los guardianes de frontera que permiten su ingreso a campos de detención donde queda albergado, bien que muy precariamente y sin hospitalidad, desde donde busca a tientas la opción de solicitar derechos civiles, subyugado por la espada de Damocles que lo amenaza de deportación.

Reconocido es que el ser humano forja los derechos: “No hay derechos sin declaración (Tassin, (2004, 130), En otras palabras, no hay derecho si no es reconocido por otro, y no hay reconocimiento sin relación. Negarle reconocimiento y relación equivale a no reconocer su humanidad.

Al no poder recurrir a un naturalismo ético ni a una concepción naturalista de los derechos humanos, dado que solo el ser humano puede concebir derechos, el asunto de “la teoría de los ‘derechos del otro’ se transforma...en un destino antropológico u ontológico” (Rancière 2004, 309). “Porque el derecho a tener derechos es *el derecho a actuar y a hablar*. Actuar y hablar son las dos actividades que definen la condición propiamente política del hombre” (Tassin, 2004, 133). Es coherente ensayar un giro antropológico en la materia.

Enfoque antropológico de derechos humanos

Refiriéndose a Foucault, Esposito le imputa haber aseverado que “se refiere al único elemento que une a todos los individuos en una misma especie: la posesión del cuerpo”. El subtexto sugiere la futilidad de indagar la naturaleza o excepcionalidad del ser humano, “el problema de la naturaleza humana, la *quaestio mihi jachis sum* de san Agustín («he llegado a ser un problema para mí mismo»), no parece tener respuesta tanto en el sentido psicológico individual como en el

filosófico general.” Arendt 2003, 24; Schaeffer, 2009).

En ese sentido los seres humanos nacen todo iguales en términos orgánicos. Hanna Arendt releva la natalidad como el comienzo creativo de un ser humano dotado de libertad. Hans Jonas ha empleado el nacimiento como el momento más desvalido del nuevo ser, que hace aflorar la responsabilidad de cuidado y protección. Si el nacimiento fuese, como se piensa, el ingreso al mundo de los derechos no sería posible despojar impunemente al ser humano cuyo nacimiento le reconoce nacionalidad y los correspondientes derechos morales y civiles.

El atributo humano de la relacionalidad

El nacimiento es el instante en que se hace visible que el nuevo ser emerge al mundo con el atributo trascendental □condición de posibilidad□ de la relacionalidad sin las cual no sobrevive como ser-en-el-mundo (Heidegger). Esta capacidad antropológica y necesidad vital de existir, madurar y desplegar la convivencia social siempre en relación con otros, ha sido reconocido por pensadores como Martin Buber” (1954,155): “solo el hombre con el hombre es una imagen cabal...en cuya dialógica, en cuyo “estar dos en recíproca presencia” se realiza y se reconoce cada vez el encuentro del “uno” con el otro””. Su ética dialógica se acerca a Emmanuel Levinas que desarrolla la ética de la alteridad que emerge en el momento que el yo enfrenta al otro y en ese encuentro fundamenta la ética relacional, diversamente desarrollada a nivel interpersonal pero también estructural donde es menor el énfasis en las dinámicas de relaciones interpersonales incluyendo cuidados u otras relaciones íntimas. Nos interesa, más bien en *redes y estructuras de relaciones*, creando el contexto par las

dinámicas de escala menor como relaciones interpersonales, asociaciones colaborativas, relaciones familiares, confraternales y de parentesco, así como de profesional-cliente, docente-alumno, y otras (Koggel, Harbin, & Llesellyn, 2022, 4).

El *homo sociologicus* (Dahrendorf) es, ante todo, el *homo relationalis* (Joisten, 2018). El ente humano, el cuerpo humano, solo existe si, mediante el lenguaje y la acción, permanece en constante relación con sus congéneres y con el mundo, todo lo cual es regulado por derechos morales y su juridificación como derechos civiles. Cuando Foucault habla de las sociedades disciplinarias se refiere a la restricción de derechos civiles mediante el encierro institucional □escuelas, cárceles, fábricas, hospitales□, que en la modernidad tardía se han transformado en las sociedades de control, donde los derechos flotan en la incertidumbre, en la inestabilidad, se incumplen o violan impunemente,

Al despojar a los individuos de derechos, al arrojarlos al destierro, se les está destruyendo su capacidad relacional y, por ende, quedan expuestos al peligro inminente de muerte. La coartación de la comunicación relacional deja a la víctima excluida del orden judicial comunitario. La tragedia de quienes quedan despojados de sus derechos es que no tengan posibilidad de reanudar relaciones de ayuda vital; negado el reconocimiento como seres humanos, como vivos murientes, son dejados a morir: “Desde luego” escribe Foucault, “cuando hablo de dar muerte no me refiero al asesinato directo, sino también todo lo que puede ser asesinato indirecto: el hecho de exponer a la muerte, el riesgo de muerte de algunos o sencillamente la muerte política, la expulsión, el rechazo, etcétera” (Foucault, 2006, 231).

Biopolítica migratoria negativa

Estamos ante una biopolítica que actúa en el estado de excepción crónica de las migraciones masivas, una biopolítica que distingue entre incluidos (los ciudadanos) que deben ser cuidados, y los excluidos (los migrantes) negados de establecer la relacionalidad mínima que les autorice el descanso inmediato y un refugio que facilite la recomposición de la relacionalidad para recuperar derechos básicos.

Si en la biopolítica tradicional el soberano decidía quien debía morir, para que los suyos pudieran vivir, la biopolítica actual decide quien puede morir para que otros vivan. Se vuelve relativa la aclaración de Foucault que dar muerte no era asesinato directo, porque la muerte cívica de los marginados y los expulsados los degrada a ser vivos murientes, la situación de los migrantes que no solo son sin derecho, más también sin relacionalidad porque fenecen anónimamente en el mar, al pie de muros, a manos de celosos guardianes del inalcanzable refugio, es la de muertos cuyos cadáveres flotan, yacen en las orillas y son visibles, desencadenado el horror de los observadores, que es de corta duración hasta que el macabro espectáculo se “normaliza”.

Saber del migrante ahogado crea en el no-migrante un momento de crisis, evanescente y sin efecto a largo plazo. Los no-migrantes deben cuidarse contra la insensibilización y tratar de continuar en permanente conmoción”. (Mercieca & Mercieca, 2022, 51).

Con el crecimiento incontrolable de grupos de personas que llegan tras desplazamientos extenuantes, diezmados y desamparados, en frágiles embarcaciones que emitieron llamadas de socorro incontestadas, bloqueados por muros impasables, costas donde no pueden o no les permiten desembarcar, o contingentes de guardianes con orden de rechazo, los migrantes no tienen

posibilidad de crear una relación que les permita detenerse, reponerse e iniciar el periplo de fortalecer relaciones que les lleve a establecer condiciones mínimas de sobrevivencia mientras buscan la solución de su errancia. La negativa de siquiera establecer contacto, una relación mínima para por de pronto mitigar su falta de anclaje y de refugio, significa que al serle negado un atisbo de relacionalidad, le es negada la supervivencia: no muere por falta de derechos, sino que por aislamiento que le impide entablar relaciones eventualmente salvadoras. La no recepción de solicitantes de refugio es condenarlos a la muerte, el rechazante tornándose en imputable de homicidio y los observadores indiferentes en culpables de participación pasiva.

Conclusión

La idea de la pérdida del derecho de tener derechos, necesita ser afinada según la forma que toma esta ignominia política para entender cómo se puede mitigar y abolir estas prácticas denigrantes y, finalmente, letales.

La suspensión de derechos en sociedades de disciplina y control consiste en abolir derechos cívicos o hacerlos inalcanzables, el mundo relacional del afectado quedando severamente afectado pero no del todo paralizado, susceptible de recuperación con cambios políticos favorables.

La marginación de derechos es el producto de la cosmotécnica imperante □globalizante con visión capitalista de desarrollo sin dirección y progreso sin meta□ que margina y aísla al que no produce ni consume, dejándolo a la vera de la sociedad sin derechos ni relacionalidad acogedora (Hui, 2020; Hui, 2024). Una situación inamovible en tanto no aparezca otra(s) cosmotécnica(s) más amigable al ser humano como Dasein □ser-en-el-mundo□, y el ser-entre-otros imbuido de una ética relacional (A.Honneth, H. Rosa, B. Waldenfels).

La negación de derechos, que provoca tal desamparo que obliga a la migración a la pérdida irreversible de sus derechos y del poder de ejercer el atributo antropológico trascendental de la relacionalidad con los otros y con el mundo, se enfrenta con la creciente negativa a acogerlo y la consiguiente condena a muerte del abandonado. En la medida que la humanidad reconozca que solo perdurará en convivencia moral, debe activar mecanismos de acogida y hospitalidad con la disposición de convivir en un estado de protección social compartida.

Referencias

- Agamben, G. (2003). *Homo sacer*. Valencia: PRE-TEXTOS.
- Agamben, G. (2005). *Profanaciones*. Buenos Aires: Adriana Hidalgo editora.
- Arendt, H. (2003). *La condición humana*. Buenos Aires: Paidós.
- Arras, J., & Fenton, E. (2009). *Bioethics & Human Rights: Access to Health-Related Goods*. The Hastings Center Report, 39(5), 27-38.
- Bauman, Z. (2017). *Retrotopía*. Buenos Aires: Editorial Paidós.
- Bauman, Z., & Dossal, G. (2014). *El retorno del péndulo*. Madrid: Fondo de Cultura Económica de España.
- Benatar, D. (2006). *Bioethics and health and human rights: A critical view*. Journal of Medical Ethics, 32(1), 17-20.
- Buber, M. (1954). *¿Qué es el hombre?* México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Crossley, N. (2004). *On systematically distorted communication: Bourdieu and the socio-analysis of publics*. En N. Crossley, & M. Roberts, *After Habermas* (págs. 88-112). Oxford: Blackwell Publishing.
- Derrida, J. (1997). *De l'hospitalité*. Paris: Calmann-Lévy.
- Dummett, M. (2001, 48-49). *On immigration and refugees*. New York: Routledge.
- Foucault, M. (2006). *Defender la sociedad*. México, D.F.: Fondo de Cultura Económica.
- Gilmour, A. *The global backlash against human rights*, United Nations Human Rights. (s/p).
- González Cámara, N. (2007). *Recensión de Seyla Behabib: Los derechos de los otros*. Revista de Estudios Políticos (137): 269-274
- González Gallego, A. (2008). *El olvido de los derechos del hombre /G. Agamben, R. Esposito*. Convivium(21), 83-98.
- Hamacher, W. (2017). *Del derecho a tener derechos*. Derechos humanos; Marx y Arendt. Pléyade(17), 29-66.
- Hui, Y. (2020). *Sobre cosmotécnica; una nueva relación entre tecnología y naturaleza en el antropoceno*. Cosmotheoros 1(1): 113-136.
- Hui, Y. (2024). *La pregunta por la técnica en China. Un ensayo sobre cosmotécnica*. Caja Negra Editora.
- Joisten, K. (2018). *Homo relationalis*. Eco-Ethica, 7, 73-94.
- Jonas, H. (1984). *Das Prinzip Verantwortung*. Frankfurt a.M.: Suhrkamp Taschenbuch Verlag.
- Koggel, C., Harbin, A. & Llesellyn, J. (2022). *Feminist relational theory*. Journal of Global Ethics, 18(1), 1-14.
- Mercieca, D., & Mercieca, D. (2022). *Thinking through the death of migrants crossing the Mediterranean Sea: mourning and grief s relational and as sites for resistance*. Journal of Global Ethics, 18(1), 48-63.
- Nedelsky, J. (1993). *Reconceiving Rights as Relationships*. Review of Constitutional Studies, 1-26.

Ranciere, J. (2004). Who is the Subject of the Rights of Man? *South Atlantic Quarterly*, 103(2/3), 297-310.

Raz, J. (2010). Human Rights in the Emerging World Order. *Transnational Legal Theory*, 1, 31-47.

Rivas Lara, H. D. (2021). Lecturas de "El derecho a tener derechos" de Hanna Arendt a la luz de "El derecho humano a la paz". *Aitías. Revista de Estudios Filosóficos*, 1(1), 1-23. Obtenido de <http://aitias.uanl.mx/>

Schaeffer, J.-M. (2009). *El fin de la excepción humana*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica de Argentina, S.A.

Tassin, E. (2004) *El hombre sin cualidad*. *Eidos: Revista de Filosofía de la Universidad del Norte*, 124-149.

Tinant, E. L. (2010). Principios jurídicos y principios noéticos. Separación, vinculación, integración. *Anales de la Facultad de Ciencias Jurídicas y Sociales*, 07(40), 560-572.

Weil, S. (1986, 61). Human personality. En S. Miles, Simone Weil. *An anthology* (págs. 49-78). New York: Grove Press.

Wellmer, A. (2013). *Lineas de fuga de la modernidad*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.

Derechos humanos, calidad de vida y epigenética del ciclo vital humano en la era tecnológica.



Por Fernando Lolas Stepke¹¹¹

Resumen

Al vincular la noción de derechos humanos con la de calidad de vida se propone una diferenciación que considera la evolución personal de los individuos y sus circunstancias particulares. Esto cobra importancia cuando se consideran las etapas finales del ciclo vital, tanto el proceso de envejecer como el estadio de la vejez. En una época en que parece predominar una admiración por los logros tecnocráticos estas consideraciones cobran especial significación, especialmente porque los usos sociales se ven afectados por la mentalidad tecnocrática.

Palabras clave: Calidad de vida – Ciclo vital – Epigenética – Vejez - Tecnología

DDHH: una ficción necesaria

No cabe duda: nos encontramos en el “tiempo de los derechos” (Bobbio, 1991). La proliferación de textos sobre esta materia, las declaraciones y acuerdos, la instalación de instituciones que los estudian y cultivan son

numerosas y variadas. Es un discurso tan ubicuo y sobreentendido que es imposible situarse en una perspectiva ajena a su ámbito. Como señala Masferrer (2024) “En las últimas décadas ha tenido lugar un innegable proceso inflacionista de los derechos humanos que ha contribuido a su banalización y consiguiente desprestigio. No es extraño que a partir de la tercera generación de derechos no exista ya acuerdo sobre el contenido y alcance de las generaciones siguientes, que incluyen derechos cuyo sujeto no es el ser humano (sino la naturaleza, el medio ambiente o los animales) o, si lo es, el individuo reivindica al Estado su derecho a satisfacer un deseo que él siente como una necesidad para un adecuado desarrollo de su personalidad”.

A ello debe agregarse que el lenguaje de los derechos se incrementa cada día con adiciones relativamente novedosas, pero no sustantivas; por ejemplo, “neuroderechos” asociados a funciones cerebrales que influyen en el comportamiento y la cognición, se acompañan de admoniciones y

¹¹¹ Profesor Titular de Psiquiatría, Universidad de Chile; Profesor Investigador, Universidad Central de Chile. Académico de Número, Academia Chilena de la Lengua, Correspondiente, Real Academia Española y Academia de Ciencias Médicas de Córdoba (Argentina). Miembro de Honor, Academia Chilena de Medicina y Sociedad Española de Medicina Psicosomática. *International Distinguished Fellow, American Psychiatric Association*. Director, “Acta Bioethica” y “Anales del Instituto de Chile”.

precauciones que en realidad se refieren a la conducta y no a las funciones del sistema nervioso (Ienca & Andorno, 2017; Hertz, 2023); si bien éste es crucial para determinar el comportamiento y existe la expectativa de que los pensamientos podrán ser observados e interferidos por la tecnología, la conducta y la ideación no solo dependen del estado del cerebro sino de complejas interacciones tanto dentro del cuerpo (biomasa bacteriana en el intestino, flujos sanguíneos adecuados e integración funcional con receptores y redes neuronales), como fuera de él, toda vez, que como se pregunta el trabajo clásico de MacCulloch (1950) “*Why the mind is in the head?*” la respuesta es confusa y se llega a la conclusión de que “mente” es constructo social y no solamente está en la cabeza. Las “neuronas” y sus redes son *mediadoras* del comportamiento y la ideación pero los sujetos de derecho siguen siendo los seres humanos. Se trata de un uso lingüístico que no por popular deja de ser inapropiado. Bajo esta lógica “derechista” también habría que proclamar “uroderechos” para el sistema genitourinario o “gastroderechos” para la integridad del aparato digestivo, permanentemente amenazado por sustancias y productos artificiales, o “pneumoderechos” porque se necesita protección frente a las consecuencias negativas del cigarrillo o la polución ambiental. Lo central es que los derechos se refieren siempre a atributos humanos y no a órganos o sistemas corporales. La partícula “neuro” parece agregar una solidez científica que no toma en cuenta las propias incertidumbres de los neurocientíficos.

El lenguaje se extiende también a los derechos de la naturaleza y de la biósfera, también de los animales, lo que con otra terminología proclamaron los pioneros de la bioética Fritz Jahr y Van Rensselaer Potter (Muzur y Rincic 2019; Rincic y Muzur, 2019).

Una de las omisiones más notorias en el discurso sobre derechos humanos es la diferenciación tanto etaria como de género, etnia y nacionalidad. Aunque la mayoría de los textos buscan precisamente eliminar toda forma de discriminación o estigma, su existencia pone en duda que tales declaraciones reflejen la realidad social y destaca que se trata de construcciones ideales. Ciertamente, un logro civilizatorio pero demasiado abstracto para impedir su manipulación por espurios intereses.

Existe el ejemplo histórico de Olympia de Gouges, quien poco después de promulgarse la Declaración de los Derechos del Hombre y del Ciudadano durante la Revolución Francesa abogó por algo similar en relación con el sexo femenino, lo que fue ignorado por los revolucionarios y le causó varios problemas, entre ellos su ejecución, aunque ésta tuvo también otros fundamentos (pertenecía al partido girondino y votó contra la ejecución de Luis XVI). Esa temprana reivindicación de los Derechos de la Mujer y la Ciudadana, de 1791, debiera ser siempre reconsiderada a la luz de las unilateralidades de las “declaraciones universales”, a menudo sesgadas por burócratas con poder.

Según cita Vásquez Márquez (2022) el conde Joseph de Maistre, comentando la Declaración de Derechos de la Constitución de 1795, declaró que “durante mi vida he visto franceses, italianos, rusos, etc. pero en cuanto al hombre declaro no haberlo encontrado en mi vida; si existe, lo desconozco”. La realidad social es, como decía Ortega y Gasset, bastante “inhumana” (Ortega y Gasset, 1972). El ser humano no tiene naturaleza pero sí historia.

Todos los seres humanos nacen libres en dignidad y derechos. Esta afirmación, intuitivamente correcta, ignora que la vida humana es una espiral de cambios y ciclos, algunos positivos y otros

negativos. Por de pronto, las legislaciones limitan la competencia o la capacidad decisional en ciertos grupos y se permite la interdicción en función de la edad o el comportamiento, lo cual matiza toda afirmación universal. De hecho, el verdadero poder de los Estados es su capacidad para decretar excepciones según la clásica formulación de Carl Schmitt. Y las excepciones abundan porque toda ética que no contemple las relaciones de poder es insuficiente.

Los derechos son necesidades o deseos de las personas exigibles en virtud de una autoridad que los legitima. Sin embargo, se trata de conceptos *relacionales*, pues sin *deberes* correlativos que obliguen a respetarlos o entornos culturales que los hagan factibles son ficciones. Aunque útiles y recomendables (además de ser filosóficamente un signo civilizatorio), no se conoce sitio en el mundo en que no haya habido violaciones y transgresiones por motivos de seguridad nacional o sanitaria, traición a la patria, disensiones políticas o religiosas a simplemente abuso de poder. Lo cual indica que el discurso de los derechos puede ser mal usado, abusado, o interpretado de formas peculiares. Aparte ello, la mayoría de los textos que los proclaman o consagran deben su nacimiento a circunstancias históricas particulares, que deben entenderse en su contexto. Ni la Magna Charta de 1215 ni la Revolución Francesa y menos aún la declaración de 1945 fueron en realidad integrales y mucho menos universales. En esos ejemplos se descubre, junto a intenciones en último análisis benéficas, el deseo de limitar a otras personas con autoridad o directamente imponer un estado de cosas representativo de un nuevo estado en las relaciones de poder entre naciones o grupos. Los nobles que en Runnymede obligaron a Juan Sin Tierra a reconocer sus fueros no pensaron en los pobres y campesinos que siguieron sometidos a la arbitrariedad. Los hombres del Tercer

Estado que hicieron la declaración del Juego de Pelota en realidad intentaban despojar a la nación francesa de su secular respeto a la monarquía de origen divino. Los redactores de la declaración de Naciones Unidas actuaron inspirados por la repulsa hacia el régimen nacionalsocialista alemán que cometió atrocidades inhumanas y la instauración de un orden mundial controlado por las potencias dominantes.

En la “conquista” por nuevos derechos de segunda o tercera generación hay que indagar por las motivaciones tanto aparentes como ocultas de sus diseñadores. Los regímenes autoritarios siempre invocan la defensa de algún derecho para controlar a sus ciudadanos o invadir territorios en base a algún argumento fundante de derechos. Tanto la invasión de los Sudetes por el Tercer Reich en 1938 como el ataque a Ucrania por Rusia en 2022 se fundamentaron en la protección de los derechos de “sus” ciudadanos amenazados u oprimidos por gobiernos ideológica o étnicamente ajenos a la madre patria. La protección de derechos nacionales basada en la noción de autoprotección y autodefensa parece más dividir que unificar y nunca deja de haber pretextos –convertidos en razones y motivos- para ejecutar toda suerte de masacres y destrucción, como el caso más reciente de la franja de Gaza y su destrucción por el ejército israelí en una acción de represalia por el ataque de Hamas de 2023, cuyos orígenes e implicaciones demandan explicación.

El discurso de los derechos se muestra permeable a intereses particulares, tiene valor cosmético pero eficacia dudosa cuando predominan otras motivaciones y están en juego fundamentos económicos y militares. Baste recordar que los “puntos” de Woodrow Wilson, que legitimaron el triunfo de los aliados sobre los imperios ancestrales y terminaron la Primera Guerra Mundial con la fundación de la Sociedad de

Naciones, no solamente crearon un estado de paz armada durante veinte años sino que los vencedores de aquella contienda impusieron a los vencidos (el Segundo Reich, por ejemplo) condiciones tan humillantes y onerosas, que fraguaron la debilidad de la República de Weimar y el surgimiento del liderazgo nazi. Tampoco es de ignorar que aquella Sociedad de Naciones, (como hoy la Organización de Naciones Unidas), fue ineficaz para prevenir desastrosos tales como la confusión que siguió al desmembramiento del Imperio Otomano y el establecimiento de “mandatos” y “protectorados” en los Balcanes y el Medio Oriente. En éste, Francia y Gran Bretaña, con promesas impracticables a los pueblos sojuzgados, dividieron los territorios (acuerdo Sykes-Picot) con conciencia geopolítica imperialista y no consideraron los derechos de los pueblos sojuzgados (entonces no tan articulados como después). La creación de “países” artificiales, como Checoslovaquia o el azar de la dictadura de Tito en los Balcanes conducirían a nuevas desmembraciones en estados hostiles y la anulación casi completa de la misma idea de derechos humanos. Paradójico es también que la noción de autonomía, que se originó en la esfera política como autonomía de pueblos o ciudades y luego se transfirió a la esfera individual, juegue tan importante papel en las contiendas bélicas del presente y que bajo su amparo, también confundido con un derecho, se cometan escalofriantes matanzas y desprecio por la vida humana. Un problema reside en que las sentencias y dictámenes de las Cortes Internacionales no suelen ser respetadas por países beligerantes, como ocurre con Israel en 2024, solo un ejemplo entre muchos de que el “imperio de la ley”, sea *soft* o vinculante, exige una meditación sobre el poder

No extraña que los países islámicos ignoraran la Declaración de Naciones

Unidas y llegaran a sus propias determinaciones muchos años después (Convención de El Cairo, 1990), ya que en culturas teocráticas o de arraigadas prácticas de discriminación por sexo una afirmación de universalidad es irrelevante. En esas sociedades, parte nómades y parte sedentarias, prima sin embargo un respeto profundo por las personas de edad y los lazos de consanguinidad son más fuertes que las convicciones ideológicas y políticas. Hay que reconocer que cualquier “universalidad” de derechos y principios que no considere las culturas y los fundamentos del poder fáctico será, como toda ética universal, una utopía. Representa un punto de vista tan parcial como la ideología de la “globalización”, que en realidad significa la absolutización de un punto de vista particular que no siempre ha beneficiado a los más desposeídos o a los marginales del mundo civilizado representado por “Occidente”. No debe confundirse la noción de “globalización”, enfocada a aspectos de integración económica, con “globalismo”, concepto que alude al control que ejercen grupos de expertos situados en organismos internacionales, que dictaminan sobre pautas de comportamiento ignorando detalles contextuales de las sociedades, que supuestamente todos los países debieran respetar. Un alegato sobre la persistente “babelización” de las ideologías se encuentra en Ayuso (2022), quien argumenta contra la imposición de puntos de vista universales y defiende, como Roger Scruton (2012), la relevancia de los puntos de vista parciales. El concepto de “*glocalización*” es útil porque señala que toda construcción ideal solamente es válida si se armoniza con prácticas, creencias y usos “locales”.

Se trata de una valiosa idea que intenta moldear la vida humana. Como dice Ortega y Gasset, una rebelión corrige abusos pero una verdadera revolución

cambia usos. Por revolucionario que aparezca el discurso sobre derechos humanos, no siempre recoge el sentimiento de las sociedades en las cuales se implanta como pauta canónica de vida. Puede concebirse como una conquista civilizatoria desarrollada por grupos de personas bienpensantes y tal vez destacadas en su tiempo, pero no refleja necesariamente el sentir popular. Baste citar la experiencia de los migrantes o expatriados, que enfrentan realidades muy dispares y discordantes con el lenguaje políticamente correcto. Lo propio sucede con admoniciones moralizantes o “buenismos” adecuados, que generalmente son ignorados si no convienen a los intereses mayores, no siempre evidentes, de la industria, los gobiernos o los grupos sediciosos. La inmanencia de las realidades contingentes se impone a la trascendencia de las ideas, que en su perfección inalcanzable deben ser frecuentemente adaptadas a contextos disímiles.

Examinaremos la noción de derechos humanos a la luz de otro sintagma popular, la calidad de la vida, pues si a algo aspira el discurso sobre los derechos es a brindar satisfactores para los seres humanos, entre ellos la seguridad, la prosperidad, el florecimiento (*flourishing*) y la “salud” o la “educación”.

Calidad de vida y derechos humanos

“*Calidad de vida*” es un sintagma polisémico. No significa lo mismo en Manhattan que en Zimbabue si se considera el sistema social en que se emplea.

Desde un punto de vista individual, puede distinguirse entre las *precondiciones* de la calidad de la vida, como ambiente saludable y sustentabilidad económica, y la calidad

de la vida asociada con el bienestar individual.

En este segundo aspecto hay atributos como los siguientes. Siempre es *individual* y *subjetiva*, pues aún en personas gravemente discapacitadas puede existir deseo de vivir e incluso satisfacciones. Por otra parte, es *multidimensional*, porque puede haber “calidades” de vida en el plano afectivo, laboral o económico, y no siempre coinciden: se puede estar bien en una esfera y muy mal en otras. La sumatoria de los impedimentos a la plenitud (o florecimiento, “*flourishing*” en inglés) es el “estrés vital” inseparable de toda existencia. La plenitud a veces se identifica con el complejo concepto de salud, que por cierto se ha convertido también en derecho, sin reparar en que se trata siempre de una construcción personal que ni el Estado ni el mercado pueden asegurar y mucho menos proveer según los deseos de cada persona o los estándares que rigen en algunas sociedades desarrolladas. El Estado y el mercado pueden proporcionar *medios* para construir la individual realidad que llamamos salud, de la cual, como de la educación, nunca se tiene suficiente.

Un tercer atributo de la calidad de vida es ser “*complejo*”. Debe entenderse que de algunas cosas es bueno tener mucho y de otras lo menos posible. Por ejemplo, es bueno tener dinero o lujos y malo tener limitaciones físicas o mentales. Por ende, no se trata solamente de “siempre más” o “de todo más” (como la ideología capitalista proclamaría) sino de un balance entre satisfactores y limitadores de la vida plena, de goces y sufrimientos, de “Neu-tralidad” en suma, aquel estado que los antiguos proclamaban. Nunca se está plenamente sano o plenamente enfermo, nunca totalmente feliz o imposiblemente infeliz. Cualquier medición o ponderación de la calidad de la vida debe incluir lo positivo y lo negativo según lo experimentan las

personas, no según lo impone el “tipo ideal” en una sociedad.

Tal vez el atributo más interesante sobre la calidad de la vida sea su carácter *dinámico*, *mudable* y “cronodependiente”. La buena calidad de vida en un niño es diferente de la de un adulto o un anciano. No solamente por las necesidades o deseos, también por los medios para satisfacerles y la posibilidad de goce. Si alguien gozó de niño con los chocolates, es probable que éstos sigan siendo satisfactorios en la adultez o la vejez, pero por razones distintas y por consideraciones diferentes. Los “satisfactores” no solamente satisfacen porque disminuyen una tensión subyacente, producen placer o alivian inquietudes. A medida que se avanza en edad, tan importantes como los objetos que satisfacen son las “razones” o “motivos” para usarlos. Así lo entendieron siempre los expertos en propaganda. Para vender un artículo no solamente hay que crear su necesidad (así sea éste tan nocivo como el cigarrillo); también hay que fundamentar su uso y justificarlo por razones distintas del objeto. El “*Marlboro man*” no solamente fuma; es también un viril “*cowboy*” que se desearía imitar. Las imágenes del Ferrari o el Maserati lujosos y caros casi siempre están acompañados de atractivas mujeres (sesgo de género porque apela a hombres) o de un estilo de vida envidiable. Tales motivaciones secundarias son irrelevantes para un niño pequeño o un anciano decrepito. El carácter que rotulamos de dinámico alude a esta cronodependencia de las motivaciones. La psicología clásica distinguía entre *drives* (impulsos inconscientes) y *motivations* (atracciones conscientes). La *conducta apetitiva* puede ser semejante pero los *actos consumatorios* (conceptos etológicos) difieren. En un caso se aplaca un deseo, en el otro se obtiene una recompensa. El carácter dinámico, o

cambiante con el transcurso del tiempo, depende esencialmente de las motivaciones para escoger un comportamiento, elegir un objeto o crear una situación.

Las alteraciones de la calidad de vida

La calidad de la vida como constructo subjetivo, multidimensional, complejo y dinámico puede afectarse de muchas maneras.

Desde luego, sus precondiciones tales como paz, seguridad económica, acceso a recursos civilizatorios pueden ser insuficientes en una sociedad determinada, si bien se comprueba que algunas poblaciones se adaptan a condiciones que en otros lugares serían inconcebibles. Baste pensar en las dificultades que enfrentan países como Haití o Cuba, cuyos recursos comunitarios son escasos o bien no existe paz. Sin embargo, también allí hay gentes felices pues no han conocido otras realidades. El “efecto demostración” posibilitado por la televisión y las redes sociales diseminan realidades que en el pasado no se conocían universalmente. Así, la imaginación que creó tantos mitos sobre otros países hoy es irrelevante. Se puede “viajar” por Internet y “ver” en directo el mundo.

No hay estándares seguros para comparar la calidad de la vida o el imperio del estado de derecho que aseguraría acceso a mínimos decentes. El “*Rule of Law Index*” y el “*Happiness Index*”, si bien ayudan a formarse una idea global, son solo promedios, como el PIB o el índice de Gini, que no captan los padecimientos individuales de modo integral.

En la calidad de vida asociada con la salud o el bienestar, las formas de alteración más sencillas de describir son la minoración (*impairment*), la discapacidad (*disability*) o la minusvalía (*handicap*), que significan grados

diversos de afectación de la autonomía individual y de las capacidades.

La primera es aquella alteración transitoria, reversible y controlable que no precisa intervenciones especializadas. Un resfrío común, una intoxicación alimentaria banal, un accidente doméstico sin consecuencias restringen la vida pero no la ponen en riesgo. No hay que descuidar el hecho de que la posición social de la persona afectada incide sobre las posibilidades de recuperación o la disposición de cuidados adecuados. No es lo mismo que un piloto comercial se vea afectado por una dolencia que una persona jubilada. Tampoco es igual que el presidente de la compañía pueda tomar un día libre para recuperarse, imposible para el portero del edificio, cuyas opciones de licencia son menores.

La *discapacidad* tiene muchos grados, pero se trata de contingencias más serias que una minoración simple y puede ser corregida con apoyos oportunos, de personas significativas, voluntarios o personal especializado. Aunque puede ser permanente o transitorio, lo esencial es que con apoyo adecuado se preserve la autonomía de las personas.

La *minusvalía* es una situación permanente que afecta la vida de modo integral. Por ejemplo, una lesión espinal que obligue al uso de silla de ruedas, un trastorno psiquiátrico que imposibilite el trabajo regular o la pérdida de una extremidad son condiciones que definitivamente afectan la autonomía y las posibilidades vitales en cuanto a satisfacciones y goces. En esta condición la persona no puede superar sus limitaciones sin ayuda externa sólida. Se necesitan "*prótesis físicas*" (miembros amputados reconstruidos) y "*prótesis sociales*", como edificios acondicionados para sillas de rueda, calles diseñadas para que las personas ciegas puedan detectar cruces, animales de compañía que subsanen deficiencias

de orientación, entre muchas otras disposiciones, medidas y dispositivos.

Las convenciones internacionales sobre discapacidad naturalmente aluden a las necesarias medidas protectoras o de compensación y los Estados suplen con recursos las necesarias ayudas que tales personas necesitan. Se supone que las afectaciones de la calidad de la vida que no son responsabilidad de las propias personas afectadas requieren especial protección de los derechos individuales. Sin embargo, la experiencia corriente indica que no siempre existen los medios o éstos son inadecuados, por lo cual el tema se convierte en una permanente promesa de "mejoría" que ocupa los discursos políticos y la percepción común, sin que por ello se evite la discriminación o el estigma que pesa sobre algunas condiciones. Las personas con adicciones o contagiadas con enfermedades causadas por laxas costumbres no dejan de ser motivo de rechazo. Admoniciones no faltan, pero reparaciones completas y satisfactorias son raras.

Los derechos humanos y su epigenética

No es irrelevante vincular los conceptos de calidad de vida y de derechos humanos, toda vez que el goce de estos últimos asegura aquella. Una vida de calidad, subjetivamente, es vida digna de ser vivida, produce satisfacción y ese estado que Dunbart calificó en 1961 de "*wellness*". Este no alude solamente a la salud, en su clásica definición canónica de estado de bienestar y no solo ausencia de enfermedad. Implica *esperanza y horizonte de futuro*. Esta dimensión temporal suele no ser considerada entre los derechos fundamentales, si bien en forma implícita se supone que la seguridad económica, el aseguramiento

de fuentes futuras de satisfacción y la estabilidad social (todos elementos previos a la percepción de una buena calidad de vida) son también derechos humanos. Tal vez a ello se alude cuando se piensa en la educación y la salud como derechos que conviene expandir o preservar y cuya implementación corresponde a las instituciones de bien público que deben promover, prevenir y anticipar futuros deseables y necesarios para el bien vivir. En el fondo, tales derechos son constelaciones de futuro.

Si bien todos los seres humanos nacen iguales en dignidad y derechos, nadie duda de que existen desigualdades naturales. Se entiende por *inequidades* aquellas desigualdades *injustas* y *remediables*. Son las inequidades, no las desigualdades, las que la doctrina de los derechos humanos pretende eliminar. Una igualdad universal es imposible, por razones naturales y por el curso de las vidas, las influencias del ambiente que moldean el patrimonio genético y producen como efecto final diferencias fenotípicas tanto corporales como mentales, que hacen semejantes a algunas personas y las diferencian de otras. Las influencias de las experiencias vitales, el efecto de cohorte, obligan a considerar que no es lo mismo nacer y vivir entre 1930 y 1970 que entre 1990 y 2020. Catástrofes naturales, guerras, revoluciones, son experiencias comunitarias que marcan a las generaciones y las hacen diferentes, con independencia de la edad cronológica. *Las personas no son iguales, pero todas "valen" igual*. Es una "estimativa", no una formulación canónica. El valor de las personas, siempre respetable, no equivale a proclamar igualdades y la justicia social, que equivale a la verdad en las construcciones intelectuales, es concepto que, como el de dignidad, tiene valor más cosmético que sustancial. Las dificultades para su definición nos llevan a pensar que quizá sea bueno decir que

dignidad sea el "derecho a tener derechos".

Corresponde diferenciar por edad, cronológica, social o biológica. Porque el *self* se construye en la intimidad personal y nunca envejece las personas experimentan un extrañamiento con relación a sí mismas, especialmente si a la edad cronológica se agrega la edad biográfica, que incluye experiencias y situaciones a veces no deseadas, como pérdida de poder y amistades. Socialmente, el típico proceso de desvalimiento ("*disablement*") obliga a muchos individuos que aún se sienten en posesión de sus facultades y capacidades, a aceptar formas de identidad que las ignoran o desprecian. El "edadismo" (*ageism*) no es un fenómeno contemporáneo. El registro histórico muestra cómo los individuos jóvenes desprecian o ignoran las prácticas y experiencias de los mayores y que la obsolescencia de las prácticas sociales (incluyendo lenguaje, modas y hábitos) es de regla. De hecho, constituye lo más sustancial del hecho humano. Como decía Ortega y Gasset, "el hombre no tiene naturaleza, tiene historia". Esto no significa desconocer homogeneidad de especie, que probablemente no ha cambiado mucho en milenios (aunque esta aseveración podría ser discutible, incluso en lo que se refiere a estructuras anatómicas). Significa que el discurso sobre lo humano, especialmente en lo relativo a usos, costumbres, ideales y formas de agrupación social, ha variado. Así, cuando se habla de humanismo, no cabe dudar de que humanismos ha habido muchos y de que las interfaces entre el cuerpo humano y los dispositivos técnicos han hecho surgir nuevas formas de humanidad. No solamente se expresa esto en las habituales expresiones de posthumanismo o transhumanismo, se expresa en el papel asignado a las diversas habilidades y capacidades de los seres humanos, con énfasis en la razón

durante la Edad Ilustrada, el sentimiento y las emociones en el Romanticismo, o la avidez por la presencia mediática en la Modernidad. Esto impacta en la consideración social que merecen ciertos tipos ideales, como el santo, el héroe, el deportista o el intelectual. Si bien se observan notables diferencias culturales en el modo como se aprecia la edad o la experiencia, no cabe dudar de que la sociedad humana muta en relación a las disponibilidades técnicas. Ya el hecho de poseer escritura y más aún la posibilidad de multiplicar y preservar la oralidad mediante la palabra escrita o impresa hace que ciertas personas, según su edad, sean más o menos necesarias. Entre el narrador de historias oriental del cual dependía la cohesión intergeneracional hasta el adolescente nativo digital, la edad y la experiencia adquieren valencias distintas e incluso puede pensarse que los viejos se hacen innecesarios para transmitir la cultura.

Los derechos, íntimamente ligados a la calidad de la vida y a las expectativas de futuro, permiten entender cómo el campo de experiencias de una generación o un grupo se asocia a horizontes de expectativas y que fundamentar los derechos en una presunta naturaleza humana inmutable requiere, cuando menos, de examen. La discriminación y el estigma que experimentan las personas añosas, aunque diferentes en distintos contextos geográficos, religiosos o políticos se perciben claramente en sus posibilidades reales o imaginadas de vida futura. Daniel Callahan, en su controvertido libro “*Setting limits*” (1995), abogó por un racionamiento de los medios de cuidado de la salud y la integridad de acuerdo a un criterio que si bien no era estrictamente cronológico, se basaba en la “completitud” o el florecimiento individuales. Hay personas precoces cuya creatividad se expresa a temprana edad y puede considerarse cerrado su ciclo vital por sus aportes sociales. Hay

otras, la mayoría, cuyos talentos o habilidades precisan muchos años para desarrollarse y manifestarse, de modo que la noción de florecimiento o plenitud no es posible equipararla a años vividos o realidades biográficas aisladas. La disposición de medios públicos de apoyo a los procesos educativos, preventivos o curativos hace que el acceso a ellos y no su mera existencia se convierta en factor clave para el goce pleno de derechos y por ende a las expectativas sobre la calidad de la vida.

Tecnologías y vida humana al final del ciclo vital

Las tecnologías son formas de integrar técnicas al vivir humano. En síntesis, no son las técnicas sino su “*logos*”, su fundamentación y uso, lo que debiera ser materia de reflexión y análisis, especialmente cuando se habla de valores y principios morales. El número y la validez social de estos son materia de discusión, tanto como lo es, por ejemplo, el número y forma de expresión de las emociones.

Fundar una ética del trato para quienes envejecen en conceptos tales como *reciprocidad* –devolver a las personas lo que han hecho por la sociedad- *solidaridad*- sentirse mancomunadamente parte de un futuro común- *necesidad*- la minoración daría derechos especiales que pueden ser recabados como si el envejecimiento fuera como una enfermedad (intentos en tal sentido ha habido) (“*senecta morbus est*”). Ninguno de estos conceptos, todos relacionales, pone énfasis en deberes hacia quienes envejecen o están en trance de ver sus vidas terminadas en breve plazo (Lolas, 1997). Por ende, muchas expresiones habitualmente usadas como la dignidad o sacralidad de la vida suelen tener un valor más cosmético que práctico y no inducen a acciones concretas, salvo aquellas que prescriben la costumbre, el parentesco, la amistad y

la ley. Clásica pregunta ha sido, por ejemplo, cuanto deben los hijos a sus padres por haberles concebido. Una consideración contractual es inadecuada, porque la prole no pactó con quienes la concibieron ningún acuerdo, toda vez que no eran sujetos de derecho antes de nacer. La obligación de atender a los necesitados, si bien inspira muchos preceptos religiosos y da cierta base a formas de *justicia distributiva*, en modo alguno supone reconocer además una *justicia contributiva*, en que los senescentes sean llamados a contribuir al bien común en igualdad de condiciones con las poblaciones más jóvenes. Hay formas de injusticia que pueden llamarse *epistémicas*, en que creencias y saberes son menospreciados por su origen o por quienes los declaran y en el caso de los viejos podría hablarse de injusticias “cronodependientes”, pues se supone que no están interiorizados de las retóricas y formas de actuar o argumentar que han cambiado por entornos tecnológicos distintos (Lolas, 2002, 2006). En su clásico “*The hidden persuaders*”, Vance Packard (1970) observa que “nuevo” es una palabra mágica en el campo de la publicidad. No hace falta esfuerzo para observar que la edad es un poderoso limitador de opciones sociales y laborales y que los “derechos de los senescentes” son con frecuencia ignorados o discutidos.

En relación con las técnicas, todas concebibles como esfuerzos humanos para ahorrar esfuerzo, el predominio de su valoración y uso confiere poder tecnológico y funda la admiración irrestricta y universal a las tecnocracias, al menos en los países occidentales, que cifran en el éxito instrumental la posibilidad de una vida de calidad (Jaspers, 1949). Este poder es tanto o más insidioso cuanto que a diferencia del poder político es críptico, accesible solo a iniciados y movilizad por intereses más económicos que altruistas. En su momento, todas las técnicas tuvieron una

faz doble o “jánica”: al tiempo que se las valoraba, se las temía. Ocurrió con la imprenta, con la electricidad, con la movilidad aérea. Especialmente, las llamadas revoluciones industriales crearon desigualdades e inequidades, éstas últimas basadas en la capacidad de usarlas por ser el acceso a ellas privilegio de pudientes y acomodados miembros de elites políticas o religiosas. La clara “verticalización” del saber convertido en poder, paradigmáticamente ilustrado en las profesiones modernas, distingue entre quienes saben y quienes son profanos, entre especialistas y aficionados, entre personas ilustradas y personas legas. Sin duda esto fue también así en épocas pretéritas, solo que entonces el saber era una forma de erudición y los frutos de la investigación empírica podían ser apreciados solo por los pares en las disciplinas correspondientes (Lolas, 2009). Hoy la información es universal. No así el saber y el comprender, y muchos menos el “conocimiento de cómo usar prudentemente el conocimiento”, evidente en los usos y abusos de la llamada “creatividad algorítmica” o “inteligencia artificial”.

Lo que hace diferente la situación actual es que si bien existen políticas públicas destinadas a subsanar en parte las disparidades en el acceso a los bienes civilizatorios o las inequidades que produce el goce asimétrico de algunos por parte de sociedades que pueden permitírselo por recursos o alfabetización, la revolución tecnocrática es de tal magnitud que afecta a todas las esferas de la vida. Las tecnologías convergen hacia estados de dominio total por parte de quienes las detentan y hasta se especula que el poder podría pasar a máquinas inteligentes que ahorrarían a las personas el trabajo de pensar y por ende de decidir (Lolas y Drumond, 2011). El sintagma taumatúrgico “inteligencia artificial”, que replica solo aspectos de la

inteligencia humana y es aún producto no artificial pues requiere del esfuerzo de personas hace prever que pronto estaremos en la edad de la más completa pereza y viviremos en alguna realidad distópica que haga olvidar hasta el significado mismo de ser humano- (Lolas, 2006).

Existen “taxonomías” de derechos humanos que podrían verse amenazados o modificados por la irrupción de las tecnologías corrientemente llamadas de “inteligencia artificial”. Aparte de que el concepto de inteligencia, en este contexto, es metafórico (Lolas, 2024), y su artificialidad puede ponerse en duda porque hasta ahora se requieren ingentes esfuerzos humanos para su desarrollo y perfeccionamiento, es notable que algunos documentos que aluden a estos impactos no consideren de manera expresa la importancia de tales desarrollos en etapas tardías de la vida (United Nations, Office of the High Commissioner, 2024). Más que de calidad de vida, debería hablarse de *calidad del ciclo vital* (Lolas, 2003) ya que la vida humana no es una estructura estática o monolítica y lo que ocurre hacia el final es la resultante de lo ocurrido durante su transcurso. Como recuerda Baltasar Gracián en “*El Criticón*”, a la vejez (el “reino de Vejezía” como dice) se llega por dos puertas; la de los honores y la de los horrores y una vejez digna no es simplemente lograr longevidad sino el resultado de todo lo que ha ocurrido en la propia biografía. Cuando Cicerón, en “*De Senectute*”, habla de la vejez dice que ésta es la síntesis de lo acaecido antes y que una vida virtuosa es garantía de una vejez digna. Ese clásico de la Antigüedad es uno de los pocos textos que, sin ser apología, habla bien de la vejez. Y afirma, por ejemplo, que la sabia Naturaleza, no sólo nos priva de placeres sino también del deseo de tenerlos. El “edadismo” contemporáneo, con su permanente celebración de las

tecnologías y el poder de las tecnocracias, pareciera prometer que los placeres de la edad juvenil podrían prolongarse gracias a éstas. La mortalidad es difícil de aceptar, como difícil es reconocer las limitaciones y deficiencias que acompañan al proceso ineluctable de envejecer. Se espera de los “avances tecnológicos” que se pueda superar el estado de minoración que acompaña al envejecimiento humano, lo cual parece ser cierto en casos de deficiencias manifiestas pero no lo es en relación a las habilidades y destrezas que alguna vez enriquecieron la vida.

El valor de usar el concepto de calidad de vida (y no sencillamente la edad cronológica o biográfica) para ponderar los derechos humanos y su uso es que deben matizarse en relación a sus etapas, a las formas de su expresión y a sus características, antes reseñadas. La universalidad de los principios no debe hacer olvidar las peculiaridades de las circunstancias vitales. Pues la vida humana es siempre suma de momentos, circunstancia, ocasión, azar y destino. Es verdad que la doctrina de los derechos humanos, como conjunto de ideales, es un esfuerzo civilizatorio digno de mérito. Sin embargo, las formas en que se expresan, manifiestan o aplican deben considerar estos factores moduladores. Especialmente cuando, por mucho que se proclame la solidaridad, se entrega a instituciones sociales impersonales su cautela y aplicación. La verdadera aplicación sustantiva de los derechos humanos debiera considerar las etapas del ciclo vital y la influencia de las tecnologías en su desarrollo. La vulnerabilidad no es privativa de la vejez (y los eufemismos con que se la alude, como “tercera” o “cuarta” edad) y toda consideración sobre derechos y circunstancias debe insertarse en una consideración del ciclo vital humano (Lolas, 2004). Esto no se logra agregando declaraciones sobre “protección” a los adultos mayores o

sobre normas que preserven la vida de los discapacitados. Se lograría considerando que toda idea general y todo ideal debe insertarse en el plexo de los usos sociales, efímeros y cambiantes, que caracterizan a la Modernidad tecnocrática.

Referencias

- Ayuso, M. (2022) Fuero, patria chica y monarquía múltiple en el mundo hispánico. *Revista de Historia del Derecho* (Chile) 26(3):13-21
- Bobbio, N., (1991) *El tiempo de los derechos* (Traducción de Rafael de Asís Roig), Editorial Sistema, Madrid, 1991.
- Callahan, D. (1995) *Setting Limits*. Georgetown University Press, Washington DC
- Hertz, N., (2023). Neurorights – Do we Need New Human Rights? A Reconsideration of the Right to Freedom of Thought. *Neuroethics* 16.. <https://doi.org/10.1007/s12152-022-09511-0>
- Ienca, M., Andorno, R. (2017). Towards new human rights in the age of neuroscience and neuro-technology. *Life Sciences Society and Policy* 13 (1): 5
- Jaspers, K. (1949) *Vom Ursprung und Ziel der Geschichte*. Piper, München
- Lolas, F. (1997) Salud mental y calidad de vida en la sociedad postmoderna. *Revista de Psiquiatría* (Santiago) 14(3): 139-142.
- Lolas, F. (2002) Envejecimiento y vejez: desafíos bioéticos y calidad de vida. En Acosta Sariago, J. R. (editor) *Bioética para la Sustentabilidad*. Publicaciones Acuario, Centro Félix Varela, La Habana, pp. 373-394
- Lolas, F. (2003) El proceso de envejecer y la “calidad del ciclo vital”. *Ars Medica. Revista de Estudios Médicos Humanísticos*, Pontificia Universidad Católica de Chile (Santiago) N° 8, pp.75-83.
- Lolas, F. (2004) Consideraciones sobre vulnerabilidad social. *Quirón* (La Plata) 35: 45-51.
- Lolas, F. (2006) *Escritos sobre vejez, envejecimiento y muerte*. Ediciones Campus, Universidad “Arturo Prat”, Iquique, Chile (2ª edición)
- Lolas, F. (editor) (2006) *Ética e innovación tecnológica*. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Santiago.
- Lolas, F. (editor) (2009) *Dimensiones éticas de las regulaciones en salud*. Centro Interdisciplinario de Estudios en Bioética, Universidad de Chile, Monografías de Acta Bioethica N° 3, Santiago
- Lolas, F. & Drumond, J. G. de Freitas (2011). *Ética em Engenharia e Tecnologia*. Conselho Federal de Engenharia, Arquitetura e Agronomia (Confea), Brasilia, Brasil.
- Lolas, F. (2024) A propósito de metáforas: “inteligencia artificial” y necesidad de una ética anticipatoria. *Acta Bioethica* 30(1): 7-8
- Masferrer, A. (2024) Surgimiento de los derechos-deseo en la cultura posmoderna Cuadernos de Bioética. 2024; 35(113): 41-57 DOI: 10.30444/CB.165 *Cuadernos de Bioética*. 2024; 35(113): 41-57 DOI: 10.30444/CB.165
- McCulloch, W. S. (1950). Why the mind is in the head? *Dialectica*, 4(3), 192-205. <https://doi.org/10.1111/j.1746-8361.1950.tb01019.x>

Muzur, A., Rincic, I (2019) *Fritz Jahr and the emergence of European bioethics*. Lit Verlag, Zürich

Ortega y Gasset, J.(1972) *El hombre y la gente*. 7ª edición Revista de Occidente, Madrid.

Packard, V. (1970) *The hidden persuaders*. McKay Company, New York.

Puppink, G., (2020) *Mi deseo es la ley. Los derechos del hombre sin naturaleza* (trad. por F. Montesinos y M. Montes), Ediciones Encuentro, Madrid; la versión original francesa es de 2018.

Rincic, I., Muzur, A. (2019) *Van Rensselaer Potter and his place in the history of bioethics*. Lit Verlag, Zürich.

Scruton, R. (2012) *Inglaterra y la necesidad del Estado Nación*. Civitas, Londres. (citado por Vásquez Márquez, 2022)

United Nations Human Rights. Office of the High Commissioner(2024) Taxonomy of Human Rights Risks Connected to Generative AI. Supplement to B-Tech's Foundational Paper on the Responsible Development and Deployment of Generative AI

Vásquez Márquez, J. (2022) *Scrutare semper: Merry England, patria chica*. *Revista Chilena de Historia del Derecho* (Chile) 26(3): 34-42.

A livre expressão responsável como fundamento da Mediação Judicial em assuntos Bioéticos.



Por Eduardo Turiel do Nascimento¹¹²

*"Qui plume a, guerre a. Ce monde est une
vast temple dédié a la discorde.*

François-Marie Arouet

Le Comte de Voltaire

Resumo

A conjugação entre liberdade de expressão, bioética e mediação judicial apresenta um campo diverso e complexo dentro da análise jurídica e social. Como aspectos atuais de uma era caracterizada pelo avanço da tecnologia em saúde, pela crescente interconexão global e com isso a ampliação de ideias muitas vezes divergentes e conflitantes, a liberdade de expressão emerge como marco fundamental para a participação social democrática e a troca de ideias. Então, este artigo explora a maneira pela qual a integração daquelas três esferas da cultura humana pode oferecer uma intersecção ampla e ao mesmo tempo unívoca para enfrentar os desafios da evolução contemporânea

com base em primevos saberes filosóficos gregos. Tem-se, ao fim e ao cabo, que a análise das interações entre a liberdade de expressão, os princípios bioéticos e os procedimentos de mediação judicial permite uma compreensão mais profunda das tensões e das sinergias do conflito social, assim como a possibilidade de pacificá-las mediante a obtenção de um consenso justo.

Preâmbulo

A conjugação entre liberdade de expressão, bioética e mediação judicial apresenta um campo diverso e complexo dentro da análise jurídica e social. Como

¹¹² Advogado, Mestre em Direito do Estado, Mediador e Conciliador Judicial - Tribunal de Justiça do Estado do Pará, Brasil.

aspectos atuais de uma era caracterizada pelo avanço da tecnologia em saúde, pela crescente interconexão global e com isso a ampliação de ideias muitas vezes divergentes e conflitantes, a liberdade de expressão emerge como marco fundamental para a participação social democrática e a troca de ideias.

Ao mesmo tempo, a bioética distingue-se como uma disciplina essencial para lidar com os fatos éticos das práticas biocientíficas e médicas. E, de forma paralela, a mediação judicial apresenta-se como uma prática técnica eficaz para a resolução de conflitos, promovendo soluções que respeitem tanto os direitos individuais, os acordos mediados judicialmente e as considerações éticas entre as naturais interferências subjetivas. Este artigo explora a maneira pela qual a integração daquelas três esferas do saber humano pode oferecer uma intersecção ampla e ao mesmo tempo unívoca para enfrentar os desafios da evolução contemporânea com base em primeiros saberes filosóficos gregos.

Com isso, a análise das interações entre a liberdade de expressão, as normas bioéticas e os processos de mediação judicial permite uma compreensão mais profunda das tensões e das sinergias do conflito social. Ao tecermos as ideias aqui construídas, tentaremos iluminar a atual interação humana mediante a coexistência, a opinião pessoal responsável e a concórdia como subsidio a um ambiente social justo e ético, onde os direitos possam ser respeitados e preservados, assim como os seus possíveis e decorrentes conflitos possam ser resolvidos de maneira equitativamente acorde.

Direitos de cidadania e da personalidade

Ao participar das metas de promoção de uma sociedade livre, justa e solidária, é direito do cidadão pensar por si como exercício de autodeterminação e poder expressar ideias de maneira responsável. A condição de uma sociedade pacífica é condição necessária à promoção de relações cujos resultados sejam aceitos como justos, ainda mais quando construídos mediante o estabelecimento consensual de vontades como exercício de relações políticas. Portanto, a busca, a construção e a efetividade de uma sociedade justa traz implícito o exercício cidadão.

O ser humano pode, legitimamente, ter dignidade e integridade para amparar quaisquer aspectos que sejam intrínsecos à sua condição de ser, de existir. Entre outros, o de ter um nome, uma imagem social, o exercício da liberdade, de uma vida e corpo hígidos. Dessa maneira, em uma sociedade que objetiva ser justa, o ser humano detém o direito de rechaçar quaisquer afetações negativas àquelas condições e ainda incluir a concretude do pensar mediante a exposição verbal ou gráfica de suas ideias, de maneira livre e responsável a quando das interferências intersubjetivas do cotidiano social.

Além daqueles reconhecidos pela Organização das Nações Unidas – ONU, a própria lei nacional nº 5.250/67 em seu artigo primeiro, torna possível a liberdade de manifestar, assim como receber, informações e ideias. É óbvio que estas dever devem pugnar pela realidade dos fatos, condicionando aquele direito de expressão a uma liberdade responsável sob pena de incorrer nos desvalores relacionados e numerados no universo criminal.

Nessa via de mão dupla, de liberdade e responsabilidade, eis que

Santiago Nino¹¹³ por seu turno, discorre sobre o Princípio da Autonomia da Pessoa, quando discorre sobre a proibição estatal, e mesmo de outros particulares, de interferir na livre escolha e materialização das ideias, assim como da importância de uma vida plena inclusive em sua condição psíquica, posto que estas integram a moral referente do ser.

Ora, importa agregar aqui o aspecto moral posto que a verdade em si posto que a verdade pode sofrer distorções segundo a luneta de quem a observa. É esta intenção moral que obriga a condicionar que as ideias não estejam voltadas ao prejuízo da autonomia de terceiros, pois se assim fosse, nada mais seriam do que as figuras jurídicas que agregam os desvalores do convívio social, albergados no Código Penal e suas legislações extravagantes.

Eis que Bidart Campos¹¹⁴ do tema sob a figura da malícia real, ou seja, que nunca deverá haver proteção estatal àquele que expressa suas ideias mesmo tendo o conhecimento das inverdades que estas abrigam, constituindo-se apenas em inverdades deliberadas ou ainda, agindo com o desinteresse temerário de averiguar a veracidade ou mesmo qual a fonte na qual suas ideias beberam. Ao agir com tamanha desídia, suas ideias expressas de maneira verbal ou gráfica, deixam de perseguir o fato, demonstrando aquele que expressa uma moral defeituosa à construção do que seja justo e positivamente construtivo à sociedade.

Dentro desse conjunto, tem-se um ponto focal qual seja a proteção à vida pessoal e social para garantir a segurança necessária ao pleno exercício do que seja intrínseco ao ser, também em

suas ideias e expressões pessoais. Como este vive em sociedade que proporciona as naturais interferências entre os sujeitos, a responsabilidade em sua expressão nada mais objetiva o projeto de bem comum de uma sociedade que venha a promover uma ordem justa, pacífica e responsabilmente livre e solidária.

Com o norte dos direitos da personalidade, a sua garantia dentro da ordem social estabelecida deve ser compreendida como um princípio basilar consignado tal como “possuir um direito” e por conseguinte deste ser “oponível” a quem lhe resista. Poderá, então, exercê-lo de maneira a proporcionar relações humanas equânimes, livres e responsáveis no diário social.

Liberdade de expressão

Visto o exercício do diálogo entre partes discordantes sobre procedimentos bioéticos, haveríamos de questionar sobre sua efetividade em encontrar concordâncias com o sentimento do justo se o debate estivesse cerceado quanto ao pleno e livre direito de exposição das ideias pelos participantes?

É possível ocorrer ao longo dos debates na mediação que temores por passivos culturais, dependências psicológicas ou a participação de surdos-mudos tornem a reunião mais difícil em ser clara e útil. Torna-se de crucial importância uma verbalização livre, fluida e ampla na exposição de fatos e interesses dos participantes para permitir a construção de um consenso voltado à pacificação dos desajustes mediante o respeito às diferenças de valores e visões de mundo, status psíquico, condições físicas e culturais. O mediador, ao

¹¹³ NINO, Carlos Santiago. *Ética y derechos humanos*. 2 ed. Buenos Aires: Astrea, 2007.

¹¹⁴ BIDART CAMPOS, German. *Manual de*

la constitución reformada. 2v. Buenos Aires: Ediar, 2010.

promover essa condição de nivelamento dos diálogos, está capacitando os cidadãos participantes ao livre exercício de sua cidadania.

Tem-se então que entre outros fundamentos, a livre, responsável e equânime expressão em uma reunião mediadora deve concretizar a preocupação e os interesses dos envolvidos, de maneira que possa haver uma completa partilha para conhecimento de todos, do desassossego provocado pelo objeto em desavença. Devem, também, ser expostos claramente os objetivos a serem atendidos por todos, para que não sobrem ao final, dúvidas sobre procedimentos não esclarecidos. Com isso, aquela capacitação citada anteriormente deve estar acorde a um dos fundamentos bioéticos como veremos a futuro.

Trata-se do respeito à autonomia individual, para fazer conhecer as escolhas e preferências exigíveis ao caso, de maneira que os procedimentos médicos sejam ajustados aos exigíveis aspectos éticos. Por conseguinte, temos que o nivelamento de uma livre expressão sobre as questões que geraram a questão judicial proporciona um ganho amplo e distribuído pelos participantes, fazendo com que a discordância inicial seja diluída no consenso finalístico de novas e úteis ideias à promoção da vida e vida digna.

Nessa questão, Santiago Nino¹¹⁵ discorre sobre o princípio de autonomia da pessoa, tratando da proibição estatal e mesmo particulares, de interferir na livre escolha e materialização das ideias de terceiros, posto que estas implicam na integralização da vida pessoal, no aspecto da moral autorreferente do ser. É

óbvio que tais expressões pessoais serão aquelas que não venham a afetar negativamente a autonomia de terceiros, pois se assim o fizessem, estariam coincidindo com os desvalores enumerados em códigos penais e suas legislações correlatas.

Naquela ordem, Bidart Campos¹¹⁶ ainda trata do mesmo tema sob o aspecto da *malicia real*, ou seja, de que nunca deverá haver proteção legislativa àquele que expressa suas ideias mesmo sabendo que estas são inverdades, ou o faça com o desinteresse temerário de averiguar a origem ou a integridade factual do que foi expresso de forma verbal ou gráfica, tudo no intuito de prejudicar a outrem. Incabível na ordem de uma sociedade justa e solidária haver um direito de prejudicar, tanto que um dos pilares da existência humana em seu desenvolvimento, a exposição de ideias, seja um contributo a aumentar o conhecimento de maneira benévola, tanto que a expressão humana além de livre, frisamos, deva ser responsável.

Sobre a mediação judicial

Recorda Bidart Campos¹¹⁷ que a busca de uma tutela jurisdicional efetiva implica em proporcionar ao carente de direitos, as condições verdadeiras, necessárias e úteis, de forma a eliminar travas ou bloqueios que impeça o livre exercício da busca do que aquele que tem o sentimento do prejuízo entenda por justiça. Como ensina Rawls¹¹⁸ (2013), esse senso de justiça advém de um sentimento moral, o qual a vontade resistida indigna o ser, fazendo com que este alimente sentimentos ressentidos para com o conjunto social que lhe

¹¹⁵ *Op. cit.*, 2007.

¹¹⁶ BIDART CAMPOS, German. *El derecho de la constitución y su fuerza normativa*. Buenos Aires: Ediar, 2004.

¹¹⁷ *Op. cit.*, 2010.

¹¹⁸ RAWLS, J. *Justicia como equidad*. Miguel A. Rodilla (Trad). 3ed. Madrid: Tecnos, 2013.

agravou e pode conduzir ao prejuízo de sua estabilidade psicológica.

Isso demonstra o quanto o fator anímico tem importante efeito quanto ao sentimento de justiça e queda expresso naqueles que participam de reuniões de mediação, nas quais não comparecem exclusivamente como partes amorfas, mas como seres humanos insatisfeitos em suas pretensões resistidas¹¹⁹, mas que podem ser reajustadas no livre diálogo sincero frente a frente, no qual a livre expressão permite expor todo um universo de sentimentos relativos à qualidade de vida, objeto em debate, restabelecendo o que, no processo tradicional é alijado: a verbalização dos contatos humanos. São seres humanos comunicando-se por ideias geradas ao longo da exposição de fatos, de maneira que o objetivo da técnica não seja a vitória, o tradicional ganhar, mas o consenso com o apoio do sentimento do justo.

Ainda como rudimentos de uma técnica consolatória, Antifonte em IV a.C. em uma sala próxima da ágora de Corinto, ouvia os queixumes de pessoas perdedoras de causas nos tribunais ou mesmo de outras que haviam passado por perdas patrimoniais ou de parentes Entralgo¹²⁰. Tais fatos produziam naquelas pessoas graves desassossegos e

até afetações psicológicas que exigiam o amparo de um acolhimento e consolo, assim como de orientações para os seus comportamentos futuros com. Entre possíveis soluções aos casos ou meros conselhos de como enfrentar a realidade da vida com certos vieses hedonistas, essa *techné alypias* iniciou a possibilidade de pacificação de sentimentos pessoais pelo estabelecimento de diálogos, sem que o alcance da verdade fosse o objetivo final.

Na sequencia temporal, o filósofo grego Sócrates propõe uma parturição de ideias – na esteira de Fenareta, sua mãe parteira – mediante diálogos nos quais o condutor destes promove um processo de reflexão nos participantes. Ao tempo deste, mais do que um diálogo, a oratória que não mirava o ajuste da divergência agia como persuasão sobre terceiros, cujo objetivo era a vitória argumentativa do orador, demonstrando a prevalência do pensamento sofista, dele Antifonte¹²¹ como um dos expoentes. A *contrario sensu* dos sofistas, a modalidade socrática de comunicação era destinada a produzir um questionamento pessoal e uma introspecção analítica nas visões de mundo dos envolvidos, com o intuito de, não só, testar os fundamentos das suas dúvidas e certezas, mas de buscar o consenso¹²². Um exemplo magistral do

modo, também na educação se deve fazer uma mudança de um estado para outro melhor; mas o médico faz a mudança com remédios e o sofista com discursos.” PLATÃO. *Teeteto*. Adriana M. Nogueira; Marcelo Boeri (Trads.). 3 ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbekian, 2010, p. 234-5.

¹²² “*La verdad que no puede ser descubierta por la mera observación de los ‘hechos’, puede hacerse surgir en la confrontación crítica de las interpretaciones rivales de ellos. Se logra, cuando se logra, como conclusión de um debate.*” TAYLOR, A. E. *El pensamiento de Sócrates*. M Barroso

¹¹⁹ CAHALI, Francisco José. **Curso de Arbitragem**. 2 ed., São Paulo: RT, 2012.

¹²⁰ ENTRALGO, Pedro Lain. *La curación por la palabra*. Madrid: Revista de Occidente, 1958.

¹²¹ “Doravante vive-se de aparência, não se conhece a outra coisa, a um ponto de vista se opõe sempre outro ponto de vista; e aquele que gostava de ver o choque entre dois *lógoi* contrários nos oferece, no final das contas, um mundo em que esse choque é a lei e onde cada tese é tão válida quanto sua contrária.” ROMILLY, Jacqueline de. Osório S. B. Sobrinho (Trad). São Paulo: Octavo, 2017, p. 164-5. Seguindo a mesma ideia, temos no Teeto, de Platão, que “[167a] Do mesmo

procedimento pode ser encontrado na obra *Mênon* de Platão¹²³, na qual o filósofo comprova que a modalidade dialógica do antecessor é orientada à promoção de uma tese compartilhada em que o debate de ideias não almeja pontos vencedores, mas para a produzir conhecimento indiscutível mediante a capacitação livre e esclarecida dos participantes pelo exercício intelectual.

. Não é por outra condição que é possível invocar a lição de Ortega y Gasset¹²⁴ em sua doutrina filosófica que, além de si, o indivíduo também estará no mundo sobre suas próprias circunstâncias, comunicando-se constantemente com seu universo, para restar inexoravelmente atado ao “nós conviventes” para que permita existir o “eu social”. Portanto, torna-se fundamento ao ser humano expressar-se sobre o mundo o qual integra como rechaço a tornar-se prisioneiro de si próprio, evitando inclusive, desajustes de ordem psíquica. É indiscutível, portanto, que a convivência, ajustada

mediante as interferências sociais conformam o modo de agir, pensar e sentir do ser. A esse conjunto tríduo, formam-se regras e tradições que orientam uma sociedade e constroem o ser, que, para evitar constantes choques das visões de mundo pessoais e coletivas, adapta-se aos fatos coletivos.

Com esse engastamento social, a convivência promove a condição histórica de fatos sociais em uma sociedade na qual a relação ganha-perde é vigente, pois todos precisam vencer as dificuldades da vida. Esta visão de mundo ganhou um poder de coerção social tamanho Durkheim¹²⁵ ao longo da evolução humana que terminou por influenciar os sistemas de decisão judicial mundo a fora. Nessa ordem, novas metodologias de resolução de conflitos foram asseguradas por poderes judiciais, promovendo decisões apoiadas em simplicidade e aceleração procedimental sem deixar de estarem sustentadas em princípios tais como o do pleno acesso à justiça, do poder

(Trad). México: Fondo de Cultura Económica, 1961, p. 131.

¹²³ É importante notar que na obra/diálogo *Mênon*, de Platão, Sócrates expõe uma questão: “a virtude é coisa que se ensina? À continuação, indica que antes de responder tal questão, informa que deve-se saber o que é a virtude pois, sem saber, como opinar que ela seja passível de ensino? (*Mênon*, 70a, 1-2, 71b). Sendo assim, abre-se um debate para tentar encontrar uma resposta com bases nas visões dos intervenientes. Não há aqui um imposição opinativa, uma tentativa de convencimento, uma informação repassada sem crítica prévia, mas a disposição de encontrar uma concordância de ideias entre os que buscam respostas. Teria sido essa forma de investigação um novíssimo projeto epistêmico para a época? PLATÃO. *Mênon*. Maura Iglésias (Trad). Rio de Janeiro: PUC/Loyola, 2001.

¹²⁴ “*El hombre rinde el máximo de su capacidad cuando adquiere la plena conciencia de sus circunstancias. Por ellas comunica con el universo. ¡La circunstancia! [...] Yo soy yo y mi circunstancia, y si no la salvo a ella no me salvo yo. Benefac loco illi quo natus es, leemos en la Biblia. Y en la escuela platónica se nos da como empresa de toda cultura, ésta: “salvar las apariencias”, los fenómenos. Es decir, buscar el sentido de lo que nos rodea.*” Assim, corrobora-se a ideia que o espaço, além do tempo, confirma o ser, barro moldável dos eventos de sua época. ORTEGAY GASSET, José. *Meditaciones del Quijote*. In: *Obras Completas de Ortega y Gasset*. I v. Madrid: Revista de Occidente, 1966, p. 319-22.

¹²⁵ DURKHEIM, Émile. *Las reglas de método sociológico*. E. Champourcín (Trad) México: Fondo de Cultura Económica, 1986.

dispositivo, da oralidade e da razoável duração do processo¹²⁶. Resumidamente, a vigência de uma “ordem de conflito” exigiu novas técnicas que pudessem promover fácil acesso ao judiciário, economicidade de tempo e verba, assim como promoção de capacitação pessoal ao permitir ao próprio cidadão encontrar a solução justa de conflitos.

Então, temos que ao longo dos séculos com a evolução quantitativa das populações humanas, as interferências entre os comportamentos dos sujeitos avolumaram-se de maneira que as pretensões resistidas destes exigiam o que sempre foi considerado nas disputas: a vitória. Tal resultado é intrínseco à conduta humana, até como condição de sobrevivência durante sua evolução biológica como no descobre Darwin¹²⁷, como luta pela sobrevivência e pela manutenção de sua existência. Como só o vitorioso come, procria e domina, as congêneres *Niké* e *Themis* convivem pacificamente ao longo do nosso tempo histórico.

Recorda Bidart Campos que a busca por uma tutela jurisdicional efetiva implica em proporcionar ao carente de direitos condições verdadeiras e úteis, eliminando quaisquer travas e bloqueios que impeçam o livre exercício da busca por justiça, promovendo uma espécie de *hospitalidad* à abertura e mudança dos tempos para recepcionar a liberdade de expressão. Dessa maneira, todos devem ser acolhidos ao acesso judicial, mesmo aqueles desfavorecidos de cultura formal e sem suporte econômico. Com esse contexto, emerge a técnica da mediação judicial ao conjunto de direitos humanos no que refere à capacitação do ser, na formação de seu próprio destino. Por conseguinte, o debate de ideias travado ao longo do procedimento, é o exercício

de sua própria formação de vida, assim como de cidadania, para obtenção do que o participante entende ser de seu direito. Esse exercício de cidadania é fator de fortalecimento pessoal, autonomia, capacitação e empoderamento.

Sendo assim, analisando as origens do debate para a construção do consenso, temos que efetivamente Frank Sander não inventou a técnica da mediação, mas soube ajusta-la de maneira inteligente ao debate crítico e útil nas disputas judiciais, visando adequar desavenças por meio de uma dialética socrática, aplicando-lhe um diálogo livre, comprometido com fatos comprováveis, buscando a manutenção das relações sociais mediante o ajuste pacífico de interesses. Para tanto, necessitava afastar a simples vitória de uma parte, posto que esta significaria o mal a um e o bem a outro, com a vitória deste. E, muito menos poderia estabelecer procedimentos capazes a prejudicar algum dos envolvidos. Então com a intenção de promover o melhor de uma vida social salutar e incentivar a boa compreensão pelo ajuste de ideias e sem prejudicar, criam-se a condições certas para a busca de soluções de disputas judiciais bioéticas por meio do instituto jurídico da mediação.

Segundo os procedimentos da técnica da mediação, é exigível ao coordenador da reunião, ao mediador então, que este também induza os envolvidos divergentes ao constante diálogo. Com as cautelas e fundamentações necessárias a serem aplicadas aos demais atores, o mediador em casos bioéticos expõe às partes difíceis decisões sobre a aplicação, aceitação e rejeição de complexos procedimentos biomédicos, entre detalhadas exposições, inclusive com o

¹²⁶ KRUSE, Katherine. *Client Problem-Solving: Where ADR and Lawyering Skills Meet*. Disponível em <<https://open.mitchellhamline.edu/cgi/view>

[content.cgi?article=1269&context=facsch](https://open.mitchellhamline.edu/cgi/view_content.cgi?article=1269&context=facsch)>. Acesso em 07 jun 2018.

¹²⁷ DARWIN, Charles. *El origen del hombre*. La Plata: Terramar, 2010.

apoio de pessoa especializada se for o caso. Há de lembrar-se que as induções aos diálogos e os debates entre os participantes deve ser pautado por uma estrutura lógica de desenvolvimento e pelas boas regras de civilidade que visem promover um ganho mútuo.

No caso em tela sobre a necessária formação de uma unidade esclarecida, não pode ser descartada a divergência interna entre grupos participantes e formadores de uma parte em litígio. Nos casos de titulares que por seu estado precário de saúde fazem-se representar por familiares que, por vezes, podem não estar assentes sobre determinados métodos de manutenção da vida, especialmente aqueles paliativos de concessão de dignidade de fim de vida, especialmente quando aqueles familiares estejam avizinados a um comportamento obstinado em manter tratamentos ineficazes quanto ao resultado “cura”, por tempo indeterminado e com custos cada vez mais crescentes.

Aqui reside uma questão interessante apresentada por Curi¹²⁸ sobre o termo “cura”, em seus significados tanto anglo-saxônico como latino. Os termos *to cure*, *the care* e *la cura* divergem em sentido quando evoluem temporalmente na linguagem, expressando curar, tratar, preocupar-se com, cuidar. Tem-se que da condição de restituir ao estado íntegro anterior – curar – vai-se ao termo “cuidar” e daí ao

“preocupar-se com/cuida porque se preocupa”. O autor repassa uma passagem sobre a mitologia grega ao discorrer que, na vida conjunta e na guerra de Troia, Pátroclo foi genuinamente terapeuta de Aquiles, não porque aquele realmente agia com um constante serviço para este, mas porque aquele se preocupava com o amigo, de modo que Aquiles seguia suas palavras, ou seja, o ouvia de maneira concordante, seguindo suas orientações¹²⁹.

A preocupação de estabelecer um diálogo entre os elementos de uma mesma parte litigante é fundamental posto que vínculos afetuosos prévios de amizade, de família e maritais devem ser mantidos. Não pode a mediação ser razão de desfazimento de vínculos de cuidado e afetividade, devendo ser rechaçada em caso de ser inservível à pacificação, ainda mais no conjunto da mesma família.

Considerando-se a efetividade na produção de justiça e buscando a legislação dos mesmos países anteriormente comparados em seus conjuntos multiacesso à justiça, temos que a Argentina recepciona o procedimento da mediação na Lei 26.589/10, tornando o procedimento obrigatório a toda demanda judicial. Por sua vez, em Portugal, a mediação está prevista na Lei 29/2013, a qual a conceitua como procedimento alternativo de resolução de conflitos, assistido por um mediador. No âmbito

¹²⁸ “*Alle origini della tradizione culturale dell'Occidente, le parole che designano la 'cura' alludono a una condizione soggettiva - quella di chi 'si preoccupa', e dunque si pone al 'servizio' - e non a un contenuto determinato nel quale si oggettiverebbe tale 'preoccupazione'. Anche quando il soggetto di cui si parla assume una configurazione in qualche modo tecnica, come avviene nel caso del medico, ciò che i termini antichi sottolineano in lui non è la messa in campo di atti specifici, bensì la presenza di una*

'preoccupazione' per colui che egli dovrebbe assistere.” CURI, Umberto. **Le parole della cura. Medicina e filosofia**. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2017, p. 57.

¹²⁹ “*Patroclo è genuinamente therapon di Achille non perché faccia concretamente delle cose per lui, ma perché è in pensiero per l'amico, perché gli obbedisce, e cioè lo ascolta.*” Op. cit., p. 57.

legal brasileiro, a Lei 13.140/15, trata da ordem multiacesso da mediação no ordenamento brasileiro. A reunião de mediação, observado o código processual nacional, é um procedimento declaratório, ocorrido entre emissores e receptores envolvidos, ajustados pela técnica do mediador. O exposto nessas reuniões visa não somente compor acordos, mas sanar incompreensões e insatisfações, oriundos de traumas psicológicos, dentre tantos aspectos psíquicos sofridos pelas partes entre si e que subjazem à demanda.

Finalmente, o objetivo da livre expressão dialogada na mediação, também precisa observar a promoção de uma vida digna quando frente a decisões terminais de prognóstico reservado. Se o valor social e jurídico “vida” é fundamento, ainda mais inserto na ordem nacional como observado no artigo 5º da Constituição da República Brasileira de 1988, cabe ter como meta a sua condição digna em tratamentos inovadores, experimentais e paliativos. A proteção àquele valor também decorre da condição da mediação em bioética deve ter foco em, ao não prejudicar, promover segurança, conforto e tranquilidade. As ideias e decisões originadas de um diálogo aberto e livre deverão sempre estar alinhadas com a busca das melhores condições do paciente. Com esse norte, tem-se que a mediação judicial em questões bioéticas deverá promover um debate profícuo capaz de sustar a disputa, promover preceitos éticos de respeito à vida, não prejudicar, não agir segundo procedimentos malévolos para resultar positivo aos envolvidos.

Bioética

Segundo um modelo principialista, a bioética observa a autonomia do ser, a beneficência para com ele, a não maleficência contra ele e a justiça a seu favor. A autonomia implica que indivíduos capacitados

devem deliberar sobre suas próprias escolhas em relação a tratamentos médicos, autodeterminando-se. No caso em que o paciente não detenha mais a possibilidade de decidir por si sobre a terapêutica necessária ao seu caso, os familiares deverão agir como representantes daquele, assumindo a sua capacidade da vontade. São aplicáveis à bioética, casos de conflitos entre médicos e pacientes, pesquisadores e voluntários, procedimentos paliativos de fim de vida, eutanásia e suicídio assistido, aborto, tecnologias farmacológicas, células tronco *etc.*

Dentro de uma decisão colegiada mediada sobre um recurso terapêutico aplicável, aquela deverá estar amparada pela relação entre os máximos resultados a serem obtidos a favor da sua saúde e os mínimos efeitos colaterais danosos ao equilíbrio físico e psíquico. Essa exigência advém do necessário estabelecimento de uma proporção adequada de ganhos e perdas ao seu estado e que deve ser traduzida como um princípio de beneficência, ou seja, por decisão colegiada, deverão ser aplicados ao paciente quaisquer atos médicos considerados para o seu bem ou manutenção de um estado digno.

Também, como ato médico voltado ao melhor para o paciente considerando o seu estado atual, as técnicas médicas e farmacêuticas não poderão infligir ao paciente, agravos capazes de tornar pior o estado em que este já se encontra. Essa exigência de não-maleficência é considerada preponderante nas decisões de reuniões de mediação. Finalmente, nas mediações, caberá ao seu condutor e com base nas orientações médicas e farmacológicas, administrar as livres opiniões entre a aplicação ente medidas salvadoras ou providências paliativas. Será exigível a sensibilidade de deixar ao largo do debate os aspectos políticos, culturais e religiosos, sempre com a meta

de atingir o que seja justo ao paciente, ou seja, humanamente benevolente.

No aspecto do custo dos cuidados médicos, se curativas ou mitigadoras, importa vencer um dilema qual seja o sopesamento entre o custo ao bem comum e ao poder individual. Neste momento, entra em cena os princípios da proporcionalidade como proibição do excesso, da negação à obstinação e o princípio da eficácia médica o qual versa sobre os benefícios da técnica médica trarão maior amparo as uma coletividade ou a um só elemento, primordialmente quando estão envolvidos recursos da saúde pública.

Também, é interessante notar a possibilidade de integração principiológica de dois universos do conhecimento, neste caso a filosofia e a medicina. Portanto, podem ser identificadas três características, como aponta Campos¹³⁰: a cura é resultado de uma técnica que investiga causas. Nesse tríodo, medicina, bioética e mediação ajustam-se com o apoio fundamental da liberdade de expressão responsável nos diálogos travados, quando permite aos envolvidos a palavra livre de suas ideias.

Nesse conjunto, denota-se a exigência que tais considerações anteriormente expostas, tenham sido apresentadas de maneira livre, aberta, inteligível e cordata, por maiores os

sentimentos de apego à vida ou de amor familiar que estejam envolvidos em um procedimento de mediação judicial. Há de ter-se em mente todo um tecido de ideias entrelaçadas com sentimento do justo, possível e da melhor qualidade de vida.

Nos dias atuais, um caso interessante a tratar-se mediante os desígnios da bioética é o da biotecnologia. Tinant¹³¹ nos coloca que em sendo técnica, esta deve acolher uma verdade científica e uma intenção moral. Nos casos de arguição jurisdicional de disputas que versem sobre bioética e que possam ser entregues à solução da técnica da mediação, tem-se que resultados de uma nova farmacopeia aplicada sobre um conjunto de voluntários dispostos ao estudo da sua eficácia, ou então da aplicação de vacinas baseadas em técnicas inovadoras de mRNA, a sociedade já convive com debates e investigações sobre a eficácia daqueles procedimentos. Nessa questão, estados nacionais investigam a aplicação e os resultados de produtos de biotecnologia apresentados como vacinas destinadas a proteger o ser humano contra a Síndrome Respiratória Aguda Grave, provocada pelo vírus SARS-CoVs-2 e suas manifestações vulgarmente conhecidas como Covid19. Alguns desses biofármacos foram produzidos com o desenvolvimento de

¹³⁰ A adição da cura, da arte e da causa, segundo Rueda, “*se asemeja a la medicina y logra la curación [...] por medio de la palabra, com la cual se trata de una concepción que se ubica em los linderos marcados por la medicina y la retórica.*” CAMPOS, Álvaro Vallejo. *La terapia como política en el pensamiento platónico. De la Apología al Gorgias*. In: El malestar del occidente. Luiz Saes Rueda (Organizador e Editor). Hamburg: Anchor Academic, Publishing, 2017, p. 230. Será interessante acompanhar o pensamento de Lain Entralgo na conjugação entre palavra e cura, quando

analisa a sofisticada e a dialética socrática em *La curación por la palabra, op. cit.*

¹³¹ A biotecnologia pelo avanço das criações humanas, devendo ser compreendida como ciência da conduta reta e eficiente dos biotecnólogos (biotecnética), oportuniza uma quebra de paradigma científico e tecnológico para transitar de uma ética livre a uma ética responsável, carregando consigo todos os princípios da biótica. Segundo nosso sentir, essa ciência já chega a uma bionanotecnociência. TINANT, Eduardo Luis. *Bioética jurídica, dignidad de la persona y Derechos Humanos*. Buenos Aires: Dunken, 2010, p. 252-54.

mRNA sintético, sendo conhecido como ácido nucleico mensageiro.

Após discutíveis efeitos surgidos após a aplicação em massa daquelas vacinas, tornou-se possível estudar a lição de Tinant quando põe à discussão as questões de verdade científica, técnica e intenção moral, capazes de serem aplicáveis a uma atual bionanotecnológica. Como o produto laboratorial configura-se como vacina via de técnica específica, em causa restam os aspectos de verdade científica e intenção moral. Trazidos à análise científica com o apoio de investigações clínicas, há de se perquirir de o produto foi criado com a intenção de proteger a vida com as bases da beneficência. Também, há de serem analisados os resultados de estudos prévios voluntariados com consentimentos livres e esclarecidos obtiveram máximos resultados positivos com o mínimo de efeitos colaterais danosos, condições específicas de uma não-maleficência.

Com aquelas intenções morais, deverá restar comprovada a verdade científica que repousa sobre a obtenção dos resultados propostos dos novos fármacos, qual seja a proteção da vida, assim percebido ao longo deste proceder, sempre estarão em debate várias espécies de direitos humanos encimados pelo valor da promoção de uma vida saudável, digna, convalidados por benefícios ao bem comum, à organização social pacífica e a uma ordem legal justa.

Considerações finais

O caminho geral da mediação não é original do século XX, mas de séculos passados, de pelo menos 25 séculos. Taylor¹³² relata que Sócrates, impressionado pela dogmatização feita por Anaxágoras sobre assuntos naturais, estabeleceu um método de pesquisa cuja linha base consistia que na impossibilidade de descobrir a verdade pela observação direta, aquele que buscava a verdade deveria investigar utilizando-se do choque entre afirmações ou teorias em um debate, que nada mais representariam do que as ideias de outrem, trazidas à discussão.

Como explicou aquele professor, esse exercício que viria a ser denominado de dialética por Platão¹³³, implicava que a verdade viria à tona por perquirição dos envolvidos, ou atualmente, pelos pesquisadores. Sócrates¹³⁴, em seu tempo, também propunha que na impossibilidade da verdade vir a ser desvendada pela observação, esta deveria ser trazida à luz por uma confrontação crítica de ideias, na qual passou a ser considerada no momento de conclusão de um debate. Com essas informações, devemos entender que a troca de ideias divergentes nada mais traduz que uma confrontação aprofundada pelas interpretações fáticas de uma mesma verdade, de maneira que a interferência de argumentos que visa obter uma conclusão verossímil por todos aceita

¹³² No método sofista, a opinião é dogma, ou seja, uma crença sem investigação destinada a sobrepujar as divergências. TAYLOR, A. E. *El pensamiento de Sócrates*. M Barroso (Trad). México: Fondo de Cultura Económica, 1961, p. 129.

¹³³ No método dialético, ou de conversação, a utilização da livre expressão adota diferentes aspectos porquanto durante ele a

livre expressão deve ser opinião verdadeira, enquanto que em seu encerramento ela é opinião verdadeira, racional e esclarecida, fruto de um resultado consensual. Op. cit., p. 130.

¹³⁴ Tal como exposto na obra socrática Fedon, a verdade é um sistema coerente no qual nada há de correto se alguma parte do sistema esteja em confronto com um princípio previamente tido como verdadeiro. Idem, p.132.

produz um ajuste aceito por todos os participantes.

Reside aqui uma grande divergência com o agir do sofista Antifonte. Esta, ao buscar a pacificação dos desassossegos das almas por intermédio da palavra, não utilizava o debate nos contatos com seus consulentes, mas orientava a estes a sua própria versão da compreensão dos fatos que os atormentavam. Ouvir e opinar, ou exprimir seu entendimento com o intuito de fazê-los prevalecer, em momento algum poderia ser traduzido como obtenção de verdade, trazida ao crivo da confrontação crítica sobre um mesmo fato. Ao contrário, tal conduta era orientar com base na própria opinião, sustentada por experiências unilaterais com os fatos da vida.

Na mesma linha, a cura da alma pela audição de palavras corretas, bem dispostas à necessidade do caso, agindo como o *therapeion* de terceiro com fundamento na própria vivência, coloca a origem da psicoterapia no mesmo patamar. Assim é, que persiste até tempos atuais o direito do paciente em ouvir uma segunda opinião, que poderá ser diversa ou não da primeira. Assim fazendo, apesar de não correr no mesmo instante ou em um mesmo debate, vivifica o confronto socrático de ideias, enquanto ouvir manifestações de opiniões em separado apenas conduz ao crivo analítico do paciente que, por si,

decidirá qual conduta terapêutica seguirá.

Aquele método sofisticado tinha objetivo eminentemente pragmático, permeando a base de disputas com exclusiva intenção de vitória. Nesse sentido e exemplificativamente, desenvolvem-se disputas político-ideológicas, assim como confrontos de direitos resistidos, nas quais vencer a ideia do oponente é a meta. Segundo esse raciocínio, relembra Cassirer¹³⁵ que Protágoras permeia o pensamento de toda uma época sofista quando considera o homem como a medida de todas as coisas, de tal maneira que a linguagem de confrontação de opiniões seja sempre dirigida a condutas concretas, definidas e pragmáticas segundo a compreensão do intelecto humano, sendo dessa forma o instrumento mais poderoso até então para vencer as disputas políticas. A linguagem como expressão do pensamento, moldou o ser como ator de vontades que, segundo ele próprio, devem sempre prevalecer, independentemente de estabelecer um embate de opiniões para encontrar o que vale.

A nossa mente, por meio desses mecanismos de estímulos e respostas, gera energia de característica elétrica, magnética e química, o que leva a considerar que pensamento é bioenergia Damásio¹³⁶. Ocorre que, enquanto essa energia não movimentar o conhecimento de pelo menos um receptor, por qualquer

¹³⁵ Com aquela linguagem pragmática, resta claro que enquanto a técnica sofista seja oratória, a técnica da mediação é debate contraposto e factual. O sofista visa vencer e o mediador objetiva o acordo equânime e justo. CASSIRER, Ernst. *Antropologia filosófica*. México: Fondo de Cultura Económica, 1945, p. 173.

¹³⁶ “Quando os neurônios se tornam ativos (um estado conhecido na gíria da neurociência como ‘disparo’), é propagada

uma corrente elétrica a partir do corpo celular e ao longo do axônio. Essa corrente é o potencial de ação e, quando atinge a sinapse, desencadeia a liberação de substâncias químicas conhecidas por neurotransmissores (o glutamato é um desses transmissores).” DAMASIO, Antonio R. **O erro de Descartes: emoção, razão e o cérebro humano**. Georgina S. (Trad). 3 ed. São Paulo: Cia. das Letras, 2012, p. 47.

maneira a ser dada como conhecida, esta não será útil à comunicação, à formação de novas ideias, ao estímulo da cultura. Muito menos servirá se for exposta de maneira contida de sua originalidade útil.

Não terá sido outro o pensamento de Platão¹³⁷ quanto na sua criação da Caverna, revela que toda a mistificação das sombras restará desfeita quando os aprisionados e iludidos por estas saírem da gruta para exporem-se à luz [do Sol]. Como a luz revela e pulveriza a dúvida criada pela penumbra, temos que a claridade, então, é a lucidez, é o desengano do conflito, é o entendimento da diversidade e a extinção das dúvidas para permitir a conciliação das divergências.

Como o debate de ideias clareia conflitos, a mediação ao promover a exposição livre das ideias, nada mais auxilia que o entendimento e a pacificação humana, ainda mais que as vivências expostas em um debate transmitem as vivências de cada qual, via de regra em mundos diversos e que promovem diferentes visões de mundo. Por essa razão, importa lembrar que espaço/paisagem e tempo Boss¹³⁸ são elementos que conformam o ente humano por intermédio de interações, cujos resultados são cotejados entre diferentes sensações que promovem continuamente ideias e opiniões,

estabelecendo o seu ser no mundo. E que além disso, dentro dessa conjunção espaço-temporal, ainda há o pensamento social-circunstancial de Ortega y Gasset¹³⁹ e moldável segundo Cassirer¹⁴⁰ cuja compreensão filosófica e sistemática condiciona o ente humano como um ser evolutivo e tridimensional espaço-tempo-social.

O diálogo como transmissão de opinião, ou mesmo como busca do saber, soma experiências vividas de maneira a fortalecer a livre expressão, porquanto esta foi exposta mediante a análise parelha de outras ideias, especialmente sobre a mesma base factual. A livre expressão confrontada nas interferências dos grupos sociais, além de livre, passa a ser responsável pelo interesse em manter a busca do justo, do bom e do verdadeiro inter pares. Temos, então, que durante um debate pelo método socrático, vem a formar-se uma livre expressão responsável densificada pelo resultado adequado e certo das ideias debatidas, voltado a identificar acepções corretas e racionalmente esclarecidas como término.

Conclusão

Como visto, é impossível concretizar direitos humanos sem que opiniões possam ser expressas da melhor

¹³⁷ PLATÃO. **A República**. Equipe Martin Claret (Trad). São Paulo: Editora Martin Claret, 2000, p. 210-12.

¹³⁸ BOSS, Medard. **Existencial foundations of medicine and psychology**. A. Cleaves (Trad). New York: Jason Aronson, 1983, p. 85 e segs.

¹³⁹ “Creo muy seriamente que uno de los cambios más hondos del siglo actual con respecto al XIX va a consistir en la mutación de nuestra sensibilidad para las circunstancias.” Op. cit., p. 319.

¹⁴⁰ “La lógica tradicional y la metafísica tampoco se hallan en mejor posición para comprender y resolver el enigma del hombre; su ley primera e suprema es el principio de contradicción. [...] La contradicción es el verdadero elemento de la existencia humana. El hombre no posee naturaleza, un ser simple u homogéneo. Es una extraña mezcla de ser y no ser. Su lugar se halla entre estos dos polos opuestos.” Por isso, o homem é um eterno vir-a-ser, oscilando em constante contradição e condenado à transcendência. CASSIRER, Ernst. **Antropología filosófica**. México: Fondo de Cultura Económica, 1945, p. 29-30.

maneira possível para transformarem-se em ações eficazes. Sendo um ser vivente, o elemento humano o faz em conjunto com a realidade em que vive, assim como ao seu tempo. Impedir tais interações tornando o ser mudo à sociedade importaria um não-viver, afetando toda sua boa evolução.

Ocorre que investigar os resultados da relação ser e mundo exige aparar arestas da própria opinião, criando as condições propícias ao desengano. Assim, enquanto a mera expressão pessoal é ato pragmático de oratória não comparada, percebeu-se o procedimento jurídico da mediação como debate contraposto e factual. Deve-se lembrar que o primeiro objetiva vencer e o segundo volta-se a obter o justo, assim aclamado por acordo colegiado. Então, se a mediação detém, entre outros parâmetros técnicos, aqueles da decisão informada, da autonomia, da oralidade e do empoderamento, a bioética também apresenta princípios de autonomia, de beneficência, de não maledicência e de justiça.

Ao ser possível identificar princípios equivalentes na ciência e na técnica, aponta-se a possibilidades de ambas serem aplicáveis em conjunto. Em ambas, o exercício da decisão informada e da autonomia capacitam o cidadão para o melhor exercício de uma vida qualitativa, dentro de sua interação social de espaço-tempo. Considerando-se ainda a junção do consentimento livre e esclarecido de uma e o desenvolvimento da outra pela oralidade, confirma-se aí a fundamental necessidade dos debatedores possuírem uma livre expressão responsável, verdadeira e racionalmente esclarecida.

Também, entendemos que para combater o cerceamento à livre expressão, devem ser fortalecidas as trocas de opinião, os debates capazes de promover mais diálogos e mais liberdade à palavra responsável. Não é o

cerceamento à voz ou a imposição estatal de um *iudex veritatis* que ajustará a sociedade segundo o próprio entendimento. Ao contrário, o controle de ideias terminará impondo o perecimento do pensar humano como ato criador. Como o debate responsável busca clarear as ideias em busca de um consenso livre, verdadeiro, racional, lógico e evolutivo, será por meio do diálogo que o ser humano conhece e transcende a favor do melhor para o estabelecimento da verdadeira concórdia e do melhor ajuste social.

Tem-se, afinal, que na busca de soluções de disputas judicializadas, a mediação tem o poder de não apenas acolher e promover acordos em possíveis questões bioéticas que sejam relativas aos conflitos exemplificados ao norte, como também promover um espaço de acolhimento entre as partes discordantes. Nesse ambiente, a liberdade de expressão responsável exige ser aplicável e resguardada de maneira construtiva para o benefício de valores individuais, salutareis e éticos daqueles que recorrem à justiça para solução expedita de suas pretensões resistidas em benefício cidadania e personalidade.

Referências

BIDART CAMPOS, German. *Manual de la constitución reformada*. 2v. Buenos Aires: Ediar, 2010.

BIDART CAMPOS, German. *El derecho de la constitución y su fuerza normativa*. Buenos Aires: Ediar, 2004.

BOSS, Medard. *Existential foundations of medicine and psychology*. A. Cleaves (Trad). New York: Jason Aronson, 1983.

CAHALI, Francisco José. *Curso de Arbitragem*. 2 ed., São Paulo: RT, 2012.

CAMPOS, Álvaro Vallejo. *La terapia como política en el pensamiento platónico*. Hamburg: Anchor Academic Publishing, 2017.

CASSIRER, Ernst. *Antropología filosófica*. México: Fondo de Cultura Económica, 1945.

CURI, Umberto. *Le parole della cura. Medicina e filosofia*. Milano: Raffaello Cortina Editore, 2017.

DAMASIO, Antonio R. *O erro de Descartes: emoção, razão e o cérebro humano*. Georgina S. (Trad) 3 ed. São Paulo: Cia. das Letras, 2012.

DARWIN, Charles. *El origen Del hombre*. La Plata: Terramar, 2010.

DURKHEIM, Émile. *Las reglas de método sociológico*. E. Champourcín (Trad.) México: Fondo de Cultura Económica, 1986.

ENTRALGO, Pedro Lain. *La curación por la palabra*. Madrid: Revista de Occidente, 1958.

SANDER, Frank. Disponível em <<https://open.mitchellhamline.edu/cgi/viewcontent.cgi?article=1269&context=facsch>>. Acesso em 07 jun 2018.

NINO, Carlos Santiago. *Ética y derechos humanos*. 2 ed. Buenos Aires: Astrea, 2007.

ORTEGAY GASSET, José. *Meditaciones del Quijote*. In: *Obras Completas de Ortega y Gasset*. I v. Madrid: Revista de Occidente, 1966.

PLATÃO. *A República*. Equipe Martin Claret (Trad). São Paulo: Editora Martin Claret, 2000.

PLATÃO. *Mênnon*. Maura Iglésias (Trad). Rio de Janeiro: PUC/Loyola, 2001.

PLATÃO. *Teeteto*. Adriana M. Nogueira; Marcelo Boeri (Trads.). 3 ed. Lisboa: Fundação Calouste Gulbekian, 2010.

RAWLS, J. *Justicia como equidad*. Miguel A. Rodilla (Trad). 3ed. Madrid: Tecnos, 2013.

ROMILLY, Jacqueline de. Osório S. B. Sobrinho (Trad). São Paulo: Octavo, 2017.

TAYLOR, A. E. *El pensamiento de Sócrates*. M Barroso (Trad). México: Fondo de Cultura Económica, 1961.

TINANT, Eduardo Luis. *Bioética jurídica, dignidad de la persona y Derechos Humanos*. Buenos Aires: Dunken, 2010.

¿Estoy vivo o estoy muerto? Interfaz entre salud y espiritualidad en el contexto pandémico¹⁴¹



Por **Érica Quinaglia Silva¹⁴²** y **Rafael Pavie Frejat¹⁴³**

Los contextos de pandemia y de pospandemia de covid-19

La pandemia de Covid-19 modificó los modos de vida y las formas de sociabilidad a partir del año 2020 en el mundo entero y, más particularmente, en Brasil. Este acontecimiento histórico mudó la vida de billones de personas. El aislamiento domiciliario, para una parte de la población, así como el miedo y la angustia de contaminarse con el virus, para la gran mayoría, fueron algunos de los cambios introducidos por la situación de calamidad sanitaria causada por el nuevo coronavirus.

Además, el aumento en el número de infectados y de muertos trajo una nueva realidad para el país. Ciertamente, hubo efectos sobre la salud física y mental de las personas y/o grupos sociales, así como sobre las concepciones propias de la vida y de la muerte. La dificultad de la ciencia para lidiar con la nueva enfermedad, sin tener preparada una intervención inmediata y eficaz, llevó a otro modo de comprender los procesos de enfermedad, muerte y luto.

El proceso de luto en sí mismo, así como la resignificación de las pérdidas, se vieron afectados por la

¹⁴¹ Una versión de este artículo fue publicada originalmente en portugués en: QUINAGLIA SILVA, Érica; FREJAT, Rafael Pavie. “Estou vivo ou estou morto”: interface entre saúde e espiritualidade no contexto pandêmico. Em: MALUF, Sônia Weidner; FRANCH, Mônica; SILVA, Luziana M. da Fonseca; CARNEIRO, Rosamaria Giatti; QUINAGLIA SILVA, Érica (Org.). Antropologias de uma pandemia: políticas locais, Estado, saberes e ciência na covid-19. Florianópolis: Edições do Bosque, 2024. La versión actual fue traducida por Laura Sofía Fontal Gironza, socióloga y magister en antropología.

¹⁴² Antropóloga y profesora en la Universidad de Brasilia. Becaria de Productividad en Investigación del Consejo Nacional de Desarrollo Científico y Tecnológico (CNPq). Link del currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/7125713612136155>. E-mail: equinaglia@yahoo.com.br.

¹⁴³ Graduado en Enfermería por la Universidad de Brasilia. Link del currículo Lattes: <http://lattes.cnpq.br/9787280074008064>. E-mail: rafapfrejat@gmail.com.

imposibilidad de realizar una despedida convencional. El distanciamiento social que se extendió al aislamiento de las personas infectadas en hospitales, la ausencia de contacto físico e, inclusive, la imposibilidad de un último encuentro con estos seres queridos provocaron efectos prolongados del Covid-19, que impactaron en el contexto de pospandemia.

En este panorama, también es importante considerar las implicaciones políticas, económicas y sociales de la crisis. Pues, las personas empobrecidas, presas, negras y las mujeres se encuentran entre aquellas que más sufrieron las consecuencias nefastas de esta situación de calamidad global (QUINAGLIA SILVA; MELO, 2022).

Encarar la salud en su dimensión biopsicosocial y espiritual requiere considerar la extensión de la pandemia más allá del mero contagio por el virus, y reconocer otra faceta de los impactos de dicho momento de crisis: la del sufrimiento. ¿Cuáles han sido las respuestas locales para darle sentido al sufrimiento?

La presente propuesta hace parte de un proyecto más amplio sobre las acciones del Estado y las políticas locales en la lucha para combatir la pandemia por Covid-19. El objetivo de este estudio, en particular, fue conocer algunas de las perspectivas de los profesionales de la salud que actuaron en el cuidado de las personas que enfermaron durante dicho periodo, considerando además que uno de ellos también contrajo el virus y tuvo que lidiar con sus efectos.

El camino metodológico de la investigación

Para conocer algunas de las estrategias utilizadas para enfrentar la emergencia de salud pública, fue necesario adaptar la metodología de

investigación presencial debido a la situación de distanciamiento social a la que los investigadores y las comunidades específicas estuvieron sometidos hasta, por lo menos, el inicio de 2022. Entonces, se realizó una etnografía mediante entrevistas, presenciales y virtuales, con personas que estuvieron infectadas con Covid-19 y/o que perdieron a parientes o amigos como consecuencia de la enfermedad. También se consideraron algunas entrevistas con profesionales de la salud en un intento de conocer las respuestas locales a la pandemia.

El levantamiento de la muestra, por efecto de bola de nieve, nos dio acceso a decenas de personas en diferentes estados brasileros. Y, como ya se mencionó, este es uno de los resultados de un proyecto más amplio, del que ya se encuentra un artículo publicado, sobre las vivencias de la enfermedad, la muerte y el luto entre mujeres ancianas (QUINAGLIA SILVA; MELO, 2022).

Ahora, en el presente estudio, nos detenemos para observar las perspectivas de cuatro profesionales de la salud, tres hombres y una mujer, que aceptaron participar de él. Las entrevistas y las conversaciones informales con el grupo fueron realizadas entre febrero y agosto de 2022, de forma presencial y virtual, vía Google Meet.

Todos los aspectos éticos concernientes a las investigaciones científicas fueron tenidos en cuenta y respetados. El proyecto de esta investigación fue aprobado por el Comité de Ética en Investigaciones en Ciencias Humanas y Sociales de la Universidad de Brasilia (CAAE: 44876821.7.1001.5540).

Como parte de las exigencias éticas, para adentrarnos en los resultados de la etnografía realizada, le atribuimos seudónimos a cada uno de los

interlocutores y a la interlocutora de esta investigación, asociados a nombres de santos: Antônio, Francisco, José y María. Los profesionales de la salud fueron verdaderos héroes durante la pandemia por Covid-19: afrontaron el miedo, encararon lo desconocido, a menudo se tuvieron que alejar de sus familias y enfrentar un virus responsable de muchas muertes, para así poder cuidar de otros e intentar minimizar los impactos de esta implacable enfermedad. En consecuencia, se optó por darles nombres de santos para poder hacer referencia y reverencia a las cualidades formidables de estas personas que desempeñaron un papel admirable en un momento de crisis sin precedentes.

Cartografías del sufrimiento y del cuidado

Tres de los profesionales de la salud que participaron en esta etnografía son médicos: Antônio es médico general, tiene 25 años y vive en Brasilia; Francisco es psiquiatra, tiene 35 años y vive en São Paulo; y José es cardiólogo intervencionista y hemodinamista, tiene 58 años y también viven en São Paulo. Por otro lado, María es psicóloga de emergencias, de 34 años de edad y vive en São Paulo.

José contrajo la enfermedad en su forma más grave. En encuentros virtuales, nos contó acerca de su experiencia:

“El día 30 de diciembre [de 2020], comencé a notar congestión nasal y carraspera. Fue durante aquella fase de caída de la primera ola [...]. El día 31 [de diciembre de 2020] percibí que empeoraba, aún con [el uso de] descongestionante y anti-inflamatorio. Entonces, empecé a estar más alerta. El resultado del examen dio negativo [...].

Los síntomas se agravaron. Me sentía muy cansado. Llamé a un amigo que es médico del hospital donde yo trabajaba como administrativo. Fui a que me hicieran un examen y la tomografía. Los síntomas eran más que típicos. Resulta que en el apartamento donde estábamos éramos siete. Todos se contagiaron. Todos agarraron Covid-19. De los siete, sin embargo, el único que evolucionó con complicaciones fui yo. Me hice otros exámenes el día 5 [de enero de 2021]. [...] Y me quedé en observación con el oxímetro de pulso. Mi saturación bajó de 95% a 90% de un día para otro, estando en reposo. Entonces, volví a llamar a mi amigo que era coordinador de la UTI Covid-19. Él me dijo que lo mejor era ser internado. Desde el día 5 al 12 [de enero de 2021], la enfermedad evolucionó y me llevó a tener que ser intubado... La enfermedad se empezó a complicar. Cada vez me sentía más cansado. Mi saturación cayó. Me cambiaron el oxígeno de 2 litros a uno de 5 litros, y luego hasta 8 litros. Después, me pasaron al BiPAP. Del BiPAP al catéter de alto flujo hasta llegar al tubo¹⁴⁴. Fui intubado el día 12 [de enero de 2021]. Mi familia estaba muy preocupada porque empeoraba muy rápido. Soy diabético tipo 2... Y ya tengo 58 [años]. Siempre estuve muy controlado con mi enfermedad. Siempre hice mucha actividad física. Yo pedaleo. Por entonces, pedaleaba los fines de semana: los sábados, unos 80/100 km; los domingos, hacía unos 30/40 km más. Además, iba al gimnasio unas dos o tres veces por semana. Siempre fui delgado y me mantuve en buena condición física. Pero, de todas formas, todos mis familiares estaban preocupados. [...]. Estaba estable. En ese momento, pensaron que podían intentar una

¹⁴⁴ BiPAP, catéter nasal de alto flujo y tubo de oxígeno son dispositivos de ayuda

respiratoria, indicados para personas con Covid-19 (nota de la autora).

superficialización¹⁴⁵; pensaron que me podían mantener sin intubación. En esa superficialización comencé a toser mucho. Entonces, me sedaron de nuevo. Cuando me sedaron de nuevo, mi perfusión no era buena. Me hicieron rayos-x de tórax y resulta que tenía neumotórax [en el pulmón derecho]. Como estaba anticoagulado, cuando fueron a drenar el pulmón me empecé a desangrar. Me realizaron una primera cirugía de pulmón, de urgencia. [...] Pero incluso después de la cirugía, con el pulmón drenado, la perfusión no mejoró. Entonces, me colocaron en la ECMO¹⁴⁶. De la ECMO volví a sangrar. Me realizaron una segunda cirugía. Fue una lucha contra la muerte. Fueron 33 [bolsas de sangre], 27 días de ECMO, 45 días intubado, 65 días de UTI, 108 días internado” (Diario de Campo, José, 2022).

Según la Organización Mundial de la Salud (OMS), más allá de la dimensión física, la salud también involucra otras dimensiones: la emocional, la social y la espiritual (OMS, 1999). Para comprender el Covid-19 en toda su complejidad, se requiere considerar que, además de la afectación por el contagio del virus, sus

efectos también recaen sobre cada una de estas dimensiones.

Es posible que los impactos sobre la salud mental sean considerados como otra pandemia o una pandemia silenciosa¹⁴⁷. El aumento exponencial de personas infectadas y muertas como consecuencia del nuevo coronavirus entre el bienio 2020-2022 trajo consigo un sufrimiento mental indiscutible, vivenciado tanto por las personas que resultaron contagiadas como por aquellas que perdieron a un ser querido; asimismo fue para los profesionales de la salud.

“¡[Sentí] miedo, miedo, miedo!” (Diario de Campo, José, 2022).

“Perdí a uno de mis primos. Perdí a un socio, que fue mi director durante la residencia. Un mes después de que salí del hospital, perdí a otro socio. Eran personas cercanas. Eso también me movió emocionalmente” (Diario de Campo, José, 2022).

“Fue una experiencia estresante, pero me sentí privilegiado porque yo no estaba en la primera línea y, sin duda, trabajar en un punto de atención inmediata¹⁴⁸ tuvo que haber sido algo

¹⁴⁵ La superficialización del nivel de consciencia es un tránsito para un estado de coma más leve, menos intenso (DICTECH, 2022).

¹⁴⁶ ECMO (Oxigenación por Membrana Extracorpórea) es una técnica de soporte de vida extra corporal usada en el tratamiento de personas enfermas con falla cardíaca y/o pulmonar (CHUSJ, 2022). Por medio de un circuito que contiene dos cánulas, una bomba centrífuga y un oxigenador, la sangre circula por un pulmón artificial fuera del cuerpo, para después ser devuelta al enfermo. Se trata de un dispositivo útil en diversos escenarios, desde la estabilización clínica para la recuperación total, hasta situaciones en las que funciona como puente para la decisión terapéutica de uso de un

soporte ventricular de larga duración o de un trasplante (SILVA et al., 2017)

¹⁴⁷ Entender los impactos del Covid-19 sobre la salud mental como una nueva forma de pandemia ha sido una sugerencia de la OMS (OPAS, 2022a, 2022b). En compañía de Sônia Maluf y Ana Paula de Andrade, reflexionamos acerca de dichos efectos, durante las sesiones de los Grupos de Trabajo (GTs) de las versiones IV y V de las Reuniones de Antropología de la Salud de 2021 y 2023, respectivamente. También en la 33a Reunión Brasileña de Antropología, del año 2022.

¹⁴⁸ En Brasil, los puntos de atención inmediata, conocidos como UPA (Unidade de Pronto Atendimento) y “pronto-socorro” son propios del Sistema Único de Salud (SUS) y fueron ideados como primera

inhumano” (Diario de Campo, Francisco, 2022).

“En aquella época, cuando comenzó [la pandemia], yo estaba terminando el internado de Medicina, estaba terminando la facultad y empezando a trabajar como médico. Yo trabajaba en un puesto de salud y también en la UPA (Unidade de Pronto Atendimento). Entonces, yo lidiaba tanto con pacientes de menor complejidad, en el sentido ambulatorio, con síntomas leves, como con pacientes que requerían de un soporte más complejo, de ser intubados y de un soporte más avanzado. [Trabajar en la primera línea de combate del Covid-19] fue una experiencia bastante desafiante. Fue un momento nuevo, un momento lleno de incertidumbres. No sabíamos lo que estaba por venir. En esa época no había vacuna, tampoco teníamos tratamiento, no conocíamos el pronóstico específico de los pacientes, no sabíamos cómo controlar el virus... Entonces, era algo nuevo, que nos dejaba inquietos, con angustia, en relación con esta cuestión personal, la autoprotección. ‘¿Será que me voy a enfermar? Será que si me contagio... ¿cómo va a desarrollarse la enfermedad, aún si soy una persona joven, una persona, en principio, saludable, comparado con otros cuadros respiratorios que podrían desarrollarse sin otras repercusiones?’ [Sentí miedo de pasarle el Covid-19 a mis familiares], sobre todo en la época en que no había vacunas. Después, con las vacunas, ese temor fue disminuyendo. Pero, inicialmente, [había temor de] contagiarme primero y después pasarlo a mis familiares más cercanos. Entonces, evitaba encontrarme con mis abuelos, principalmente, y con aquellas personas

opción para casos de urgencia y de emergencia por su proximidad al estar distribuidos en distintos puntos de varias ciudades. Ofrecen cuidados de mediana complejidad en salud y se articulan a la red

que tenían condiciones de salud más delicadas. También fue una situación desafiante en el sentido de que no sabíamos cómo iban a evolucionar nuestros pacientes. Creo que fue una mezcla de angustia, en el sentido de no saber qué iba a suceder, con una experiencia nueva [...]. Nadie sabía bien qué era la pandemia. Nadie había vivido nada semejante. Entonces, había miedo, pero también una sensación desafiante, estábamos siendo desafiados por la complejidad de los cuadros presentados por el Covid-19. Por otro lado, también había un sentimiento de gratitud, de recompensa, con los pacientes recuperados” (Diario de Campo, Antônio, 2022).

“Mi actuación durante la pandemia fue con los pacientes en cuidados paliativos, pero trabajaba en el punto de atención inmediata. Entonces, fue necesario lidiar con el miedo a la muerte de cualquier paciente y de todo profesional. También fue preciso lidiar con el miedo a lo desconocido. Las personas preferían escuchar que tenían cáncer que recibir la noticia del contagio de Covid-19. [...] Fue muy complicado [actuar durante la pandemia]. Hay una enfermería de cuidados paliativos dentro del punto de atención inmediata en el que yo trabajaba. Tuvimos que abrir dos alas diferentes: un ala para pacientes que estando en cuidados paliativos se contagiaron de Covid-19, y otra ala para pacientes que estaban saludables, se contagiaron de Covid-19 y su condición clínica se deterioró tanto que no tuvieron otra opción, sino entrar en cuidados paliativos. [...] Muchas veces, los pacientes con Covid-19 permanecían internados por mucho tiempo y no se veía otra opción para ellos. No se

de cuidados primarios y hospitalarios. Su función, además de ampliar la capacidad de servicio del SUS, es descongestionar la consulta de los hospitales y las salas de emergencia (Nota de la traductora).

hablaba de las estrategias que tenemos hoy en día para lidiar mejor con los pacientes con Covid-19. No había vacuna. Entonces, muchos pacientes tuvieron que entrar a cuidados paliativos. Hasta el día de hoy... Sucede que hay pacientes que tienen otra enfermedad, se contagian de Covid-19 y una cosa empeora a la otra muy rápido... Entonces, quedamos sin opción de una propuesta curativa, ¿sabe? Ya no hay mucho más por hacer” (Diario de Campo, Maria, 2022).

Además, los obstáculos en el proceso de luto potenciaron el sufrimiento. La muerte de familiares y amigos no estuvo acompañada de las representaciones y prácticas funerarias usuales. Estas prácticas, que hacen parte de las vivencias individuales y sociales de la finitud, disminuyeron y, al mismo tiempo, fueron suprimidas durante la crisis que llegó con la diseminación del nuevo coronavirus. Estos cambios en el ciclo ritual dificultaron la elaboración de la pérdida y generaron un proceso de luto desordenado, con futuras repercusiones para los dolientes y desdoblamientos en la colectividad (SILVA; RODRIGUES; AISENGART, 2021):

“Dentro de mi área, que soy psiquiatra, hubo un aumento enorme de necesidades. No fueron inmediatas, sino que después de algunos meses comenzó a crecer la demanda. Esto me estresó bastante. Muchos pacientes perdieron a sus seres queridos y a sus amigos. Pero, fue también una oportunidad enorme de poder ayudar a estas personas” (Diario de Campo, Francisco, 2022).

El daño a la salud física y a la salud mental fue individual y colectivo.

Afectó, de manera particular, otra dimensión derivada de la social: la familiar. Hubo un debilitamiento de las redes de apoyo y las relaciones familiares se vieron comprometidas con las medidas de distanciamiento social y, consecuentemente, con el aislamiento domiciliario.

Los efectos de la pandemia en las dimensiones física, emocional, social y, en consecuencia, familiar se extendieron también a la dimensión espiritual. Cartografiar el sufrimiento generado y el cuidado correspondiente puede ofrecer pistas sobre la atención que debe darse a esta nueva pandemia.

De esta forma, aunque el objetivo inicial de este estudio fuera el de conocer las estrategias de los profesionales de la salud para lidiar con el sufrimiento, tanto a partir de la perspectiva de quien cuida como de la perspectiva de quien es cuidado (porque uno de ellos, como se mencionó, contrajo la enfermedad en su forma más grave), terminamos por comprender las conexiones entre salud y espiritualidad en el contexto pandémico. Entonces, si lo que permite que una etnografía sea realizada es la capacidad de extrañeza (PEIRANO, 2014), será sobre esta nueva dimensión de la salud, que emergió de las entrevistas y de las conversaciones con los profesionales de la salud, que discutiremos en adelante.

Para una comprensión de esta realidad, proponemos revelarla a partir de dos ejes argumentativos: la interfaz entre salud y espiritualidad en el contexto pandémico y los cuidados paliativos y la resignificación de la relación entre experimentados¹⁴⁹ y profesionales de la salud.

¹⁴⁹ En portugués, “experiente” (Nota de la traductora). Neologismo de autoría de Ana Paula de Andrade y Sônia Maluf (2017), usado para referirse a las personas con algún padecimiento mental, en sustitución de “pacientes” y “usuarios”, por el hecho de

que ellas son sujetos de esta experiencia. Extrapolamos este sentido para poder abarcar a cualquier persona y sus experiencias en relación con algún sufrimiento, sea físico, emocional, social y/o espiritual.

¿Estoy vivo o estoy muerto?: interfaz entre salud y espiritualidad en el contexto pandémico

“Yo creo que tuvo que ser algo más grande lo que me mantuvo aquí. Yo tuve algunas transiciones... Por lo menos de una, puedo decir con certeza, que fue una superficialización de la sedación: [...] yo me vi en un lugar oscuro, muy oscuro. Sentía un enorme pavor. Le preguntaba a Dios: ‘Dios mío que estás en los cielos, ¿estoy vivo o estoy muerto? Si estoy vivo, por favor, déjame vivo porque anhelo mucho regresar con mi familia, quiero volver con mi esposa y con mis hijos...’. Yo deseaba mucho volver con mi familia. Yo le decía: ‘¡Dame una señal!’. Después de un tiempo, oí una voz femenina. Pienso que era una enfermera. Ella pasó su mano por mi cabeza y dijo así: ‘¡Calma, señor [José], calma! Se encuentra en la UTI del [hospital]’. Tengo esa memoria muy clara. Fue un momento de superficialización, pero también creo que fue un momento muy íntimo con la religiosidad. Cada quien tiene su creencia. Inclusive quien no cree en Dios. Hay algo más grande... Cada religión le da un nombre. Pero yo pienso que creer en algo más grande... Pienso que, para mí, fue muy importante” (Diario de Campo, José, 2022).

En un momento de mucho sufrimiento, frente a la posibilidad enorme de morir, José conversa con Dios y le pregunta sobre su condición: “¿Estoy vivo o estoy muerto?”. La respuesta viene personificada en una enfermera que toca su cabeza y le señala que está vivo, en el hospital.

Entender el proceso de enfermedad, acoger el dolor, reflexionar sobre la propia muerte y otorgarle sentidos a la existencia pasa por un abordaje de la dimensión espiritual:

“Yo estuve siete días consciente. En ese momento, mi esposa y yo rezábamos juntos. No sé si en ese momento yo estaba en condiciones emocionales para ejercitar la fe. [...] Soy católico. Mi familia, principalmente mi esposa y mi hija, se volcaron mucho hacia la religión como respuesta a todo lo que sucedió. La religiosidad y la dedicación vinieron de parte mi familia, al punto en que mi sortija permaneció todo el tiempo al lado de una estatua de Nuestra Señora. La familia rezaba todo el tiempo. La religiosidad de mi familia es muy evidente. Yo menos... Soy más escéptico. Después de todo esto, las cosas cambiaron y pasé a creer más porque lo que sucedió conmigo no fue algo simple. Yo estaba en uno de los mejores hospitales de América Latina, y el equipo médico después se reunió conmigo para contarme todo lo que sucedió. Y lo que me dijeron fue: ‘En incontables ocasiones, usted estuvo fuera de nuestro alcance’. La concentración de personas que estaban moviendo una corriente positiva para mí fue muy grande. Hasta un grupo de WhatsApp, que inició con la familia, se extendió a más de 200 personas conectadas. Además, lo que nosotros recibimos de la manifestación solidaria de parte de amigos, amigos de amigos, pacientes... Personas que no me conocían rezaron por mí... De varias religiones... Respeto cada una de ellas [...]. Había grupos de oración, misa, todo tipo de celebración o movilización religiosa posible se hizo a mi nombre. Amigos médicos que no son católicos, sino judíos, pidieron en grupos de oración por mi recuperación. Le agradezco a Dios, a mi familia, a mis amigos, por la cadena de oración que hicieron por mí” (Diario de Campo, José, 2022).

La espiritualidad puede ser entendida como un concepto amplio que abarca las religiones, pero que no se limita a ellas: también considera otras formas de conexión con el mundo, ya sea

por medio de la naturaleza, de los deportes o de la relación con la familia. Según Waleska Aureliano (2011), la espiritualidad se refiere a formas personales y subjetivas de relación con lo sagrado.

“Soy un psiquiatra, hago atenciones normales, pero valoro mucho la espiritualidad de los pacientes, con un respeto extremo hacia la creencia de cada uno de ellos. Uno de los pilares, de los parámetros, es nunca intentar imponer nada. Eso sería un absurdo. Entonces, lo que se hace es respetar y usar solo la parte saludable de las creencias de los pacientes, sea la religión que sea, en el sentido de traer eso como ayuda para el paciente en su tratamiento, para que se cuide y tenga una vida más saludable. Tengo pacientes que son testigos de Jehová, evangélicos, católicos, etc. Cuando los pacientes son espiritistas, todo el conocimiento de los estudios de la Asociación [Médico-Espírita] queda a disposición y puede ser usado en pro del tratamiento, de la medicina espiritista complementaria, Evangelioterapia, trabajo voluntario, reforma íntima, trance espiritista, desobsesión, etc. Yo también tengo una especialización en Medicina del Estilo de Vida, que surgió en Harvard en 2004. Son seis pilares: evitar usar sustancias tóxicas; hacer ejercicios físicos; tener una buena salud relacional; tener una buena salud del sueño; hacer manejo del estrés; y tener una alimentación saludable, basada en vegetales. Para quien cumple con estos seis pilares – en realidad, hay una investigación que indica que basta con cinco de ellos – de manera establecida, el índice de gravedad del Covid-19 y la necesidad de internación caen para menos de un tercio, en comparación con quien solo tenía uno de esos pilares bien establecido. Entonces, mi trabajo con mis pacientes fue de promoción de la salud: continuar una rutina de ejercicios físicos en casa, cambiar la alimentación, cosas de ese tipo. Y, claro, dentro de la

espiritualidad, sumar fuerzas para hacer lo necesario para poder cuidar del cuerpo” (Diario de Campo, Francisco, 2022).

“Creo [que las religiosidades y la espiritualidad pueden interferir de forma positiva en la salud física y mental]. La gran duda que tenía a veces, y ahora eso ha cambiado, es si el hecho de tener fe, de creer en un ser superior, puede fortalecer interior o mentalmente, para que alguien resista o pueda salir de momentos difíciles ocasionados por la enfermedad física o incluso mental. Yo pienso que el gran punto es tener fe en alguna cosa. La escogencia de esa cosa en la que se decide tener fe depende de su religión. Creo que la religiosidad es tener fe en algo. Que si es Dios, que si es Alá. Si es el espiritismo, si es el candomblé. El hecho de que usted crea, tenga fe, que eso pueda fortalecerlo, pienso que eso es lo que hace la diferencia. El hecho de creer en la existencia de un ser superior que, de alguna manera, da amparo es algo que puede tranquilizar a una persona... Las religiones y la espiritualidad pueden amenizar nuestras decisiones y hasta pueden ayudar en nuestras vidas” (Diario de Campo, José, 2022).

“En el hospital hay capellanes. Hay otras personas que pueden ayudar a entender lo que está sucediendo. Entonces, si el paciente tiene una figura religiosa de referencia, intentamos traer a esa persona para ayudar, para conversar. Toda ayuda es bienvenida cuando el paciente está sufriendo mucho. Dependiendo del paciente, trabajar la espiritualidad puede ayudar bastante. [...] Pero, lo que importa no es tanto la religión del paciente, sino lo que él interpreta de aquello y la forma como lo usa para lidiar con su enfermedad y su sufrimiento. Lo que importa es la forma como el paciente se relaciona con el discurso religioso que trae consigo. Entonces, a veces era importante conocer

su religión, pero, lo más importante de todo [...] era saber de qué manera aquello influía en el paciente y su forma de lidiar con la propia enfermedad y con su propia finitud” (Diario de Campo, Maria, 2022).

“Sin duda [mi religión, mi fe, me ayudó]. Es una manera de buscar apoyo en medio de un escenario en el que se tienen pocas certezas. Yo pienso que la fe viene para darnos un soporte, para darnos un rumbo, para guiar. La fe viene para ayudar, para apoyarnos y para apoyar a los pacientes. En las horas de desesperación, de angustia y de miedo, la fe viene a darnos un soporte. Un soporte divino llega, sin duda, para calmar el corazón en esas horas de desafío. [...]. Con certeza [la fe] me ayudó a lidiar con los míos [mis miedos], así como con los [miedos] de mis pacientes. [...] Yo creo que [la religión] es fundamental en estas experiencias, principalmente en estas experiencias cercanas a la muerte, de personas que son intubadas o que están extremadamente críticas. La religión viene como punto fundamental tanto para las personas enfermas como para sus parientes en la expectativa de que su ser querido se recupere” (Diario de Campo, Antônio, 2022).

Y, por lo tanto, esta dimensión de la salud incide sobre las demás:

“Está bien documentado, en términos de salud mental, que, en casos de depresión, ansiedad, dependencia química, suicidio, etc., las personas con índices mayores de espiritualidad – y esto se mide en escalas que evalúan la religiosidad intrínseca o la religiosidad no organizacional (que es aquella que sucede fuera del contexto de una organización religiosa, que es privada, que involucra la vivencia diaria de los valores de la fe y que no tiene por objetivo que otras personas la vean, como sí sucedes, por ejemplo, al ir a un centro religioso) – aumentan su expectativa de vida hasta siete años más. Esto implica tazas absurdamente

menores de problemas como el suicidio y la dependencia química. Hay una investigación interesante aquí en Brasil, hecha con niños en situación de calle, que indica que el segundo factor más protector para los problemas con drogas (después de una familia bien estructurada, que es el primer factor) es tener una espiritualidad/religión con mayores índices en las escalas. De esto no cabe duda dentro de la ciencia, tanto así que las asociaciones mundiales, brasilera y norteamericana, de Psiquiatría, por ejemplo, tienen departamentos, residencias, disciplinas obligatorias, etc. sobre salud mental y espiritualidad. Entonces, de esto no hay duda, ya se tiene certeza” (Diario de Campo, Francisco, 2022).

Francisco, inclusive, menciona la actuación de la Asociación Médico-Espírita (AME). No solo en el contexto de la pandemia, sino también en la atención de la salud en un sentido más general, independientemente del contexto de crisis. La AME-Brasil, que conforma las AMEs distribuidas por distintos estados brasileros, busca crear alianzas entre la salud y la espiritualidad y, particularmente, entre la medicina y el espiritismo dentro de la atención en salud.

“Hago parte de la Asociación Médico-Espírita de São Paulo. Esta asociación existe desde 1968. No tiene ánimos de lucro y su objetivo es divulgar el paradigma médico-espírita, una visión médica acorde con las psicografías de Chico Xavier de los mensajes de André Luiz, que tiene una visión de las enfermedades como una especie de medicina amarga que sería fruto de nuestros propios equívocos, de escogencias contrarias a las leyes divinas, a las leyes de la naturaleza, y una forma de hacer que las personas retornen más rápidamente al equilibrio del alma” (Diario de Campo, Francisco, 2022).

Según esta visión, como la vida continúa después de la muerte, el proceso de enfermedad sería parte de las experiencias de esta y de otras vidas, una oportunidad de aprendizaje. En este sentido, la enfermedad es una cura, y no necesariamente lo opuesto de la salud. Las AMEs sustentan, de este modo, un paradigma que, mediante la alianza entre salud y espiritualidad, concibe al ser humano en su integralidad: como ser material y espiritual. La salud y la enfermedad se localizan tanto en la materia como en el espíritu. Entonces, además del tratamiento fármaco-médico basado en un modelo biologicista-fisicalista, sería necesaria una atención centrada en la espiritualidad (EVANS, 2013). De acuerdo con Francisco, el sufrimiento sería un desequilibrio del alma:

“Son las personas mismas las que se ayudan. Tal vez, yo le ayudo a las personas a observar la mejor forma de hacer lo necesario para estar bien, pero siempre es un trabajo de adentro para afuera. Es siempre de parte del propio paciente que viene la salud o la enfermedad. Nosotros como profesionales de la salud podemos mínimamente ayudar a la persona a observar mejor lo que debe hacer y entender mejor lo que está sucediendo, pero siempre es algo de adentro para afuera. [...] La cuestión de la fe, la conexión de la persona con los recursos internos, no ha sido explorada aún por la salud porque no es lucrativa – por ejemplo, ¿qué lucro se puede generar con una investigación sobre el efecto placebo, que es poderosísimo? Es algo sobre lo que nadie podrá tener una patente. Entonces, no existen muchas investigaciones que determinen cómo las personas pueden potencializar los efectos curativos de ellas mismas para su propio beneficio, esas potencialidades del alma que aún no son conocidas y que la cuestión de la espiritualidad evoca y trabaja, inclusive, la visión médico-

espírita, la cuestión de las intervenciones de los corazones desencarnados en beneficio de otras personas, a través de la imposición de las manos, de trabajo periespiritual, etc. Dentro del punto de vista religioso médico-espírita, toda esta cuestión resulta asociada, pero científicamente aún es una hipótesis” (Diario de Campo, Francisco, 2022).

“Cuando llega determinado momento de la salud del paciente, usted tiene que ser honesto, decirle que solo con la Medicina usted ya no tiene mucho más que hacer por él como paciente. Obviamente, no es que usted simplemente vaya a desistir, pero hay momentos en los que se agotan los recursos. Entonces, usted tiene que esperar la respuesta de parte de él y el desenlace... La fe llega como esperanza, como forma de lidiar [con la situación] por parte de aquella familia. Algunas veces, usted ve que realmente esa es la salida y que [el paciente] responde. Usted realmente encuentra pacientes que salen de situaciones que la Medicina por sí sola no explicaría, sólo la acción humana, pensando racionalmente, no la resolvería. Entonces, creo que algunas veces, en algunos escenarios, se puede ver que los pacientes salen de situaciones extremas. ‘Dios mío, ¿cómo es que salió de esa situación?’” (Diario de Campo, Antônio, 2022).

Los cuidados paliativos y la resignificación de la relación entre experimentados y profesionales de la salud

El proceso de enfermedad de por sí requiere atención, en un sentido amplio, que involucre las dimensiones física, emocional, social y espiritual. Cuando las personas tienen enfermedades que amenazan con la continuidad de la vida, estas dimensiones merecen ser abarcadas por los cuidados paliativos. Estos cuidados son derechos

humanos necesarios para reducir el sufrimiento.

Cuidar, y no curar, significa entender la salud de modo integral: se cuida a las personas, se curan son los síntomas (ARANTES, 2016). Según la OMS, los cuidados paliativos consisten en la asistencia promovida por un equipo multidisciplinar que tiene por objetivo mejorar la calidad de vida de las personas enfermas y de sus familiares por medio del alivio del sufrimiento físico, emocional, social y espiritual. Se trata de una responsabilidad ética global (OMS, 2022).

“Los cuidados paliativos son cuidados que se le ofrecen a un paciente con algún tipo de enfermedad progresiva que amenaza la continuidad de su vida. Enfermedades como el Alzheimer, Parkinson, cáncer, etc., aquellas enfermedades que aún no tienen cura” (Diario de Campo, Maria, 2022).

De esta manera, algunos profesionales de la salud de diferentes categorías, como médicos, enfermeros, fisioterapeutas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionales, psicólogos, entre otros, se hacen cargo de estos cuidados paliativos que, si bien eran poco conocidos e inclusive vistos con cierto preconcepción, ganaron visibilidad y relevancia como área de actuación a partir del Covid-19.

Estos cuidados se aplicaron (o debieron de ser aplicados) sobre las personas que fueron internadas y/o fallecieron, así como sobre sus parientes, quienes lidiaron con la enfermedad de alguien cercano y/o enfrentaron un proceso de luto. Ahora bien, si ritualizar la muerte, que es un proceso indisociable del proceso de elaboración de la pérdida, fue algo que no pudo realizarse durante el contexto de pandemia (GIAMATTEY et al., 2022), entonces los cuidados paliativos debieron aparecer como servicios imprescindibles para posibilitar que la existencia fuera resignificada, así

como las muertes de quienes partieron y las vidas de aquellos que sobrevivieron:

“Normalmente, las personas [que se encargan de los cuidados paliativos] acompañan a muchas familias mientras los pacientes reciben atención en las salas de emergencia, por ejemplo. También permanecen después del fallecimiento. Y, después de un tiempo a partir de la muerte, estas personas acompañan a las familias, permanecen con ellas el tiempo que sea necesario y brindan ayuda con los aspectos legales. Hacemos un acompañamiento longitudinal de los pacientes y de las familias, brindando ayuda en la comunicación entre el equipo y los pacientes” (Diario de Campo, Maria, 2022).

“La gran cuestión para mi vida, de aquí en adelante, es saber el propósito de haberme quedado. ¿Qué puedo hacer por el bienestar de mi prójimo, por mi familia, incluso para agradecer a Dios de una forma práctica por la oportunidad de haberme quedado?” (Diario de Campo, José, 2022).

¿Por qué millones de personas en el mundo murieron de Covid-19 mientras que otras sobrevivieron? ¿Cómo darle sentido a la continuidad de la vida y a la dimensión del sufrimiento social frente a pérdidas tan dolorosas?

La emergencia sanitaria expuso la necesidad de invertir en personas aptas para brindar cuidados paliativos, ya fuera por una escasez persistente o por una falta emergente de estos profesionales frente al crecimiento desmedido de personas enfermas y de muertes. La OMS estimula que los países incluyan los cuidados paliativos como una parte fundamental de sus sistemas de salud (OMS, 2022).

En Brasil, por ejemplo, se publicó recientemente la Resolución no. 41 del 31 de octubre de 2018, que dispone las directrices para la

organización de los cuidados paliativos, a la luz de los cuidados constantes e integrados en el ámbito del Sistema Único de Salud (SUS) (Brasil, 2018). No obstante, existen pocos de estos servicios disponibles en el país. Además, existe una laguna en la formación de los profesionales de la salud al respecto de este campo. Así como hace falta mayor concienciación de parte de los formuladores de políticas y de la sociedad más amplia acerca de los beneficios que estos cuidados pueden ofrecer. Ahora bien, se entiende que los cuidados paliativos son una necesidad de salud pública (ANCP, 2022).

Además, este tipo de cuidados nos ayudan a aceptar nuestra finitud. Es, por lo tanto, una cuestión bioética importante: admitir el límite de la vida y reconocer el proceso de morir como algo natural. Pues, al final, ¿cuáles son las consecuencias de prolongar la vida a cualquier costo en nombre de la cantidad de tiempo que se pretende infinito y en detrimento de la calidad de la muerte y de los cuidados que el final de la vida requiere? (QUINAGLIA SILVA, 2019). El reconocimiento de esta frontera entre la vida y la muerte significa la posibilidad de preservar la propia dignidad humana.

Para ello, es necesario que existan empatía y compasión hacia las personas que pasan por experiencias con el sufrimiento, ya sea físico, emocional, social y/o espiritual (ARANTES, 2016). No se trata solamente de las personas que pasan por el sufrimiento, sino también de sus familiares que deben ser escuchados y recibir un acogimiento para su dolor. Compartir las emociones, entender las vivencias de otros y dotarlas de sentidos hace parte del encuentro entre los experimentados y los profesionales de la salud.

Promover una ética del cuidado y fortalecer el compromiso con la colectividad es una tarea de los

profesionales de la salud, en general, y de los profesionales que se encargan de los cuidados paliativos en particular, con el objetivo de ayudar a sobrellevar ese dolor sin límites:

“Como médico, como [profesional] del área de la salud, cuando usted comienza a cuidar de las personas, empieza a sentirse muy seguro de sí. Y, por más que tenga una relación con la espiritualidad, usted termina por pensar que es inmortal. Piensa que no se va a enfermar. Se imagina que siempre va a poder resolver el problema de las personas, que usted no erra, que el infortunio no existe (y es por esto que muchas veces los profesionales de la salud nos frustramos, porque resulta que sí existe). Cuando usted se enferma, al comienzo puede tener la sensación de seguridad de que será leve, así me pasó. Después, con mi evolución en el hospital, empecé a preocuparme, [...] con miedo. Es muy difícil cuando se intercambian los papeles. Nosotros que cuidamos... Cuidar del otro, de alguien cercano, es mucho más cómodo que tener que ser cuidado y quedar en una incertidumbre acerca de la evolución de la enfermedad” (Diario de Campo, José, 2022).

Una institucionalización del cuidado requiere “cambiar de lugares”, considerar la perspectiva del otro por medio de una escucha activa y acogedora. Al final, todos nosotros estaremos “del otro lado” en algún momento. Esta es una lección valiosa que nos deja la vivencia de José, que además debería tener repercusiones sobre el actuar de todos los profesionales de la salud.

Igualmente, esta es una de las contribuciones que las Ciencias Humanas y Sociales pueden traer para el campo de las Ciencias de la Salud. Una de las potencialidades de la etnografía es, justamente, la de buscar comprender la perspectiva del otro y contemplar el

mundo a través de una nueva forma de mirar. Uno de los resultados esperados de este estudio es poder provocar a los lectores y las lectoras, no solo a los profesionales de la salud, para que asuman la posibilidad de ese desplazamiento y, quizá, poder despertar en ellos y ellas el interés y también la necesidad de invocar esta forma de responsabilidad social.

Últimas consideraciones

No es posible separar la dimensión física de las otras dimensiones emocional, social y espiritual cuando se trata de los procesos de enfermedad, de muerte y de luto. De acuerdo con los relatos, una afecta y complementa a la otra. Para entender la complejidad y la profundidad de estos procesos, es necesario abarcar cada una de estas dimensiones y atenderlas de manera simultánea.

La pandemia de Covid-19 puso esto en evidencia cuando exhibió la posibilidad de enfermar y la inexorabilidad de la muerte. Esta calamidad global mostró sus efectos prolongados, más allá de la dimensión física más visible.

Esta es una oportunidad para alcanzar dimensiones poco exploradas y también desvalorizadas, y para reconocer las limitaciones y las potencialidades del conocimiento sobre el ser humano en su integralidad. Es, finalmente, un momento para asumir una ética del cuidado y de la responsabilidad sobre todas las vidas en su condición más humana, íntima y plena: la de la mortalidad.

Referencias

ANCP. Academia Nacional de Cuidados Paliativos no Brasil. Disponible em: <https://paliativo.org.br/cuidados-paliativos/cuidados-paliativos-no-brasil>. Acceso em: 9 ago. 2022.

ANDRADE, Ana Paula Müller; MALUF, Sônia Weidner. Loucos/as, pacientes, usuários/ as, experientes: o estatuto dos sujeitos no contexto da reforma psiquiátrica brasileira. *Saúde em Debate*, v. 41, n. 112, p. 273-284, 2017. Disponible em: <https://www.scielo.org/article/sdeb/2017.v41n112/273-284/#>. Acceso em: 28 jul. 2022.

ARANTES, Ana Claudia Quintana. *A morte é um dia que vale a pena viver*. Rio de Janeiro: Casa da Palavra, 2016.

AURELIANO, Waleska de Araújo. *Espiritualidade, saúde e as artes de cura no contemporâneo: indefinição de margens e busca de fronteiras em um centro terapêutico espírita no sul do Brasil*. Tese [Doutorado em Antropologia Social]. Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

BRASIL. Resolução nº 41, de 31 de outubro de 2018. Dispõe sobre as diretrizes para a organização dos cuidados paliativos, à luz dos cuidados continuados integrados, no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*, 31 out. 2018.

CHUSJ. Centro Hospitalar Universitário de São João. Disponible em: <https://portal-chsj.min-saude.pt/pages/762>. Acceso em: 27 de out. de 2022.

DICTECH. Superficialização do nível de consciência. 2022. Disponible em: <https://www.dictech.com.br/dicionario/termos-tecnicos/hospital/significado-e/superficializacao-do-nivel-de-consciencia/>. Acceso em: 27 out. 2022.

EVANS, Luciane. Por que adoecemos? Saiba a explicação do espiritismo. *Saúde Plena*. 26 de agosto de 2013. Disponible em: <https://www.uai.com.br/app/noticia/saude/2013/08/26/noticias-saude,193992/por-que-adoecemos-saiba-a-explicacao-do-espiritismo.shtml>. Acceso em: 29 jul. 2022.

GIAMATTEY, Maria Eduarda Padilha et al. Rituais fúnebres na pandemia de Covid-19 e luto: possíveis reverberações. *Escola Anna Nery Revista de Enfermagem*, número especial, v. 26, p. 1-9, 2022. Acesso em: 24 mar. 2022.

OMS. Cuidado paliativo. Disponível em: <https://www.who.int/health-topics/palliative-care>. Acesso em: 25 jul. 2022.

OMS. 52ª Assembleia Mundial da Saúde, Genebra, 17-25 de maio de 1999: registros literais das reuniões plenárias e lista de participantes. Genebra: WHO, 1999. Disponível em: <https://apps.who.int/iris/handle/10665/258945>. Acesso em: 27 out. 2022.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. OMS destaca necessidade urgente de transformar saúde mental e atenção. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/17-6-2022-oms-destaca-necessidade-urgente-transformar-saude-mental-e-atencao>. Acesso em: 27 out. 2022a.

OPAS. Organização Pan-Americana da Saúde. Pandemia de Covid-19 desencadeia aumento de 25% na prevalência de ansiedade e depressão em todo o mundo. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/noticias/2-3-2022-pandemia-covid-19-desencadeia-aumento-25-na-prevalencia-ansiedade-e-depressao-em>. Acesso em: 27 out. 2022b.

PEIRANO, Mariza. Etnografia não é mé- todo. *Horizontes Antropológicos*, n. 42, p. 377-391, 2014. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ha/a/n8ypMvZZ3rJyG3j-9QpMyJ9m/?format=pdf&lang=pt>. Acesso em: 25 jul. 2022.

QUINAGLIA SILVA, Érica. Ideário da morte no Ocidente: a bioética em uma perspecti- va antropológica crítica. *Revista Bioética – Conselho Federal de Medicina*, v. 27, n. 1, p. 38-45, 2019. Disponível em: <https://>

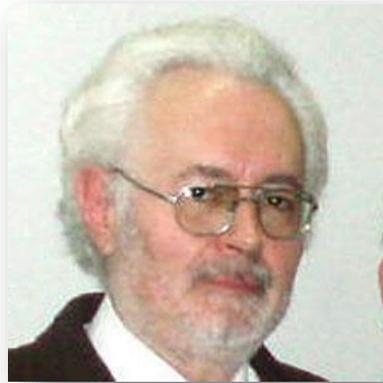
www.scielo.br/j/bioet/a/NPvQ3WfCzb-CZpZM9JpYz4TR/?lang=pt&format=pdf. Acesso em: 25 jul. 2022.

QUINAGLIA SILVA, Érica; MELO, Karla Roberta Mendonça. “É uma dor sem limites”: o adoecimento, a morte e o luto na pandemia de Covid-19. *Áltera: Revista de Antropologia*, v.14, p. 1-18, 2022.

SILVA, Andreia Vicente; RODRIGUES, Claudia; AISENGART, Rachel. Morte, ritos fúnebres e luto na pandemia de Covid-19 no Brasil. *Revista NUPEM, Campo Mourão*, v. 13, n. 30, p. 214-234, 2021. Disponível em: <https://periodicos.unespar.edu.br/index.php/nupem/article/view/5684/3707>. Acesso em: 22 mar. 2022.

SILVA, Marisa Passos et al. Oxigenação por membrana extracorporeal na falência circulatória e respiratória – experiência de um centro. *Revista Portuguesa de Cardiologia*, v. 36, n. 11, p. 833-842, 2017. Disponível em: <https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S08702551163033>. Acesso em: 27 out. 2022.

El principio de dignidad humana



Por Eduardo Luis Tinant

1. En la actualidad, ante la ambivalencia de los crecientes avances de las ciencias y las tecnologías conexas aplicadas a los seres humanos, suele plantearse la necesidad de volver a considerar la dignidad de la persona humana como un valor superior al de la utilidad económica y de afirmar la primacía del orden ético sobre la técnica y los intereses puramente comerciales, mediante una toma de conciencia individual y colectiva respecto de la capacidad y la sensibilidad de prever peligros y riesgos sobre el inadecuado uso de las aplicaciones de la ciencia y sus tecnologías conexas sobre la vida humana, respetando tales principios.

Acaso, con el acicate adicional que aún suscita la provocativa frase de Ruth Macklin, profesora norteamericana de ética médica en el Colegio de Medicina Albert Einstein de Nueva York, lanzada en un artículo publicado en diciembre de 2003, señalando que “la dignidad humana es un concepto inútil” y que “no significa

nada más que respeto por las personas o su autonomía”. Artículo que mereció una serie de respuestas en defensa del eminente principio que enarbolan tanto la bioética como el derecho. Pero, ¿qué es dignidad humana?

2. Como ha señalado con toda propiedad Roberto Andorno, “ser persona” equivale a “ser digno”: dignidad *ontológica* –cualidad inseparablemente unida al ser mismo del hombre- y dignidad *ética* –la que hace referencia a su obrar-. Noción que recoge la amplitud teórico-práctica que tenía en la etapa griega constitucional el término *ajxivon*, en latín *dignitas*, tal como lo emplease Cicerón. Los *axiómata* o *dignitates* son, en este sentido, tanto las verdades por sí evidentes, aquéllas que no precisan justificación desde otras (por ejemplo, los axiomas euclidianos), como la consideracióno dignidad -ética- a que es acreedor el hombre en razón de su naturaleza específica, en palabras de Urbano Ferrer Santos.

La Carta de la Bioética Clínica de la Associació Catalana d'Estudis Bioètics (ACEB) dictada en febrero de 2006: "Compromisos Básicos para los Profesionales de la Vida Humana": 1) Compromiso de honestidad intelectual, 2) Compromiso de veracidad y transparencia, 3) Compromiso de respeto a la persona, en su cuerpo y en su autonomía..., 4) Compromiso de competencia profesional..., y 5) Compromiso de lealtad con el paciente y con los compañeros de profesión, sintetiza cabalmente el concepto en el pórtico de la misma: "*Digna digne tratanda*" (tratar dignamente las cosas dignas).

De tales postulados, basados en el valor que debe reconocerse al hombre por el solo hecho de serlo, y en la consideración de que porque subsistimos como seres dotados de espíritu somos personas, insistimos, cabe extraer que los seres humanos somos los únicos seres que nos poseemos y nos determinamos voluntariamente. Los únicos que tenemos conciencia de nuestra propia existencia y de nuestra misión supertemporal. Pero también, claro está, que tamaña condición nos asigna una gran responsabilidad, a los seres humanos y a la humanidad en su conjunto, en todo caso superadora de una neutralidad al menos complaciente cuando se trata de debatir y resolver problemas que afectan la dignidad de la vida y las condiciones de la salud.

El hombre, como ha sabido precisar Francisco Romero (*Filosofía de la persona*), puede ser visto como una realidad pero también pensado y en primer término, como una dignidad,

esto es, como sujeto de elevadas finalidades morales e históricas que le son inherentes y que en él deben ser fomentadas y respetadas. Hay así "culturas que afirman la persona y culturas que la desconocen o supeditan a otros fines".

3. La persona humana, cabe recordar, es un fin en sí mismo. El Estado es un instrumento al servicio de la persona humana y tiene el inexcusable deber de tratar al ser humano como fin en sí mismo y nunca como medio para lograr otros fines (*Zweck an sich* kantiano), opuesto de tal modo al fin subjetivo y al fin relativo, vale decir los fines intermediarios que una voluntad pueda proponerse sin atribuirle valor universal. El fin en sí (*fin en soi*), en cambio, es fin objetivo, necesario y, por tanto, absoluto e incondicionado.

Con directa referencia al campo de la bioética, el respeto a la persona humana ya su dignidad intrínseca no sólo permite dar su sentido último a la actividad biomédica en el ámbito interno de un país, sino que también juega un papel eminente en la regulación mundial de dicha actividad. El concepto de dignidad opera como el necesario telón de fondo, no sólo de cada decisión biomédica concreta, sino de la teoría bioética como un todo.

El principio de dignidad humana guarda así un rol unificador, valor absoluto e imperativo implícito - nunca puede efectuarse un tratamiento que sea indigno para la persona-, del que se desprende el deber más importante de la labor médica: respetar la vida humana. La dignidad de la persona constituye el punto de referencia decisivo de los demás principios.

4. Plataforma filosófica y noción clave de la bioética, pues, la dignidad de la persona humana es definible por paradoja o por oposición: la noción de indignidad (¹), sustentada por la capacidad que tengamos de indignarnos ante una realidad injusta y la voluntad de cambiar la misma (²).

De tal manera, la noción de dignidad humana con frecuencia funciona de modo indirecto por intermedio de otros principios, cual telón de fondo de la teoría y la praxis bioética, pero siempre su rol es paradigmático y revela el sentido último de la actividad biomédica.

(1) Andorno, Roberto: *The paradoxal notion of human dignity*, RIFD, n° 2, 2001.

(2) Tealdi, Juan Carlos: *Dignidad humana*, Diccionario latinoamericano de bioética, pp. 274/277, 2008. La indignación opera así como la fuente primaria de la moral y la razón de ser de las exigencias éticas, que son reconocidas en justicia por los derechos humanos. Toda ética, cualquier ética –sea o no de la medicina y las ciencias de la vida-, agrega el autor, requiere no sólo el saber sino también, y sobre todo, el dar cuenta de si miramos al mundo en el que vivimos con la voluntad o el querer comprender y actuar para cambiar una realidad indignante y por ello injusta. Porque la indignación reclama por el valor incondicionado del valor humano y puede explicar a cualquiera en qué consiste aquello que llamamos la dignidad humana (que es nuestra y de los otros). La razón más válida habrá de ser entonces aquella que originada en las convicciones intuitivas y emotivas sobre el valor humano se sujete a la prueba de su reconocimiento racional, esto es, a la demostración (objetiva) de que una exigencia moral merece su reconocimiento universal.

La Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL), en su “Declaración sobre la eutanasia” (2002), ha destacado así la idea de dignidad como punto de partida (congénita) pero también como punto de llegada (calidad de vida), interpretando que en la filosofía de los cuidados paliativos, la dignidad del paciente es un valor independiente del deterioro de su calidad de vida. “¿Condiciones de vida indignas?”, se pregunta el documento, respondiendo con acierto: “indignas son las condiciones, no la vida misma”.

La dignidad de la persona enferma, manifestación de la dignidad humana como tal, nos ha llevado a sostener que la preocupación moral no puede centrarse únicamente en la mera subsistencia biológica. Por ser humana, la vida ha de ser reconocida en toda su dignidad. Los principios de respeto, conservación e inviolabilidad de la vida, de suyo primordiales, deben conjugarse a la luz de otros principios bioéticos que demandan asimismo, como telón de fondo, el respeto de la dignidad y la integridad de la persona enferma y una serena aceptación de la finitud de la condición humana (3).

5. En el ámbito específico del derecho, el principio de dignidad humana cumple el papel de fijar límites al derecho positivamente vigente (función ético-jurídica y jurídico-constitucional) cuando la libre

autodeterminación de un sujeto es éticamente legítima en un caso concreto. De tal forma, funciona como garantía negativa cuando prohíbe determinados comportamientos notoriamente indignos para la condición humana: tales como la tortura, los tratos discriminatorios arbitrarios; en tanto que lo hace como garantía activa al afirmar positivamente el desarrollo integral de la personalidad humana (4).

6. Los nuevos problemas que afronta la bioética (y la humanidad en su conjunto), a la postre los problemas de siempre “remozados”, lejos de atenuar, acentúan su rol activo (5). Contexto en el que se impone una adecuada comunicación, pues el ser humano es un *ser dialógico* que se constituye en el lenguaje.

La labor del filósofo -y del jusfilósofo hasta donde le sea posible- en la bioética es crucial y relevante sobre todo en tres aspectos: es tarea del filósofo especificar cuales son los problemas de la bioética, hallar el origen de los desacuerdos y detectar los problemas del lenguaje y sus contenidos; en segundo lugar, discriminar qué argumentos son adecuados y veraces y cuales no lo son a la hora de debatir los problemas de la bioética: por último, aportar las soluciones teóricas, de carácter ético y metafísico, a los problemas bioéticos (6).

(3) Tinant, Eduardo Luis: *Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos*, cap V. *Dignidad y autonomía de la persona al final de la vida*, 2da. ed. Dunken, Buenos Aires, 2010.

(4) Sagüés, Néstor Pedro: *Dignidad de la persona e ideología constitucional*, Jurisprudencia Argentina, 1994-IV-904.

(5) En tal sentido, el creciente interés que despiertan áreas como la clonación, la manipulación de embriones, la ingeniería genética, la fecundación *in vitro*, la eutanasia, y los interrogantes éticos y jurídicos que se plantean hoy médicos, científicos, filósofos, juristas, religiosos, periodistas, ante las posibilidades insospechadas que permiten los actuales avances, ha llevado a

la bioeticista española María Dolores Vila-Coro a predecir que “*la bioética será la ética del siglo XXI*”.

(6) Cayuela Cayuela, Aquilino: *La tarea del filósofo en el ámbito bioético* (Filosofía y bioética), Cuadernos de Bioética, AEBI, n° 56, ps. 11/21, 2005.

A cuenta de ello, cabe hablar, no de una “bioética global” –un pleonasma por las razones antedichas- sino en todo caso, parafraseando a Abel Javier Arístegui, de un “mundo de la bioética”, y aun de un “mundo de la bioética jurídica” (7).

En ambos es dable encontrar análogo dualismo fundacional: a) Los principios (*principium*). Se trata de los principios universales de la bioética (rigen todo lo concreto): la dignidad y la libertad de la persona humana; b) Las concreciones (*concretum*). Se trata de

las singularizaciones del proyecto bioético: los derechos humanos.

Se aprecia cabalmente tal dualismo cuando la dignidad humana, en su rol de fundamento del orden bioético, y aun funcionando a través de otros principios bioéticos, alcanza específica realización (concreción jurídica) en los derechos humanos correspondientes. La dignidad humana es asimismo fundamento, presupuesto central, de los derechos humanos. Tanto es así que sin la idea de la “dignidad de la persona humana” resulta inconcebible la noción misma de derechos humanos (8).

(7) En rigor la referencia de Arístegui es sobre el “*mundo de la filosofía*”: mundo espiritual, complejo, vasto, cual magna pluralidad, con sus armonías y sus pugnas, que conserva voces de los filósofos de todos los tiempos, que no puede ser transitado cognitivamente con *indiferencia*, pues su altura espiritual es condición integrativa de su ser, del mismo modo que la altura es lo propio de la montaña. Y, justamente, es la *admiración* la que se apropia de ese rasgo. El profesor platense examina luego la ontología como primera etapa de cabal ejecución de la filosofía y su proyección hacia el ente, en el que impera -de acuerdo con el descubrimiento de la filosofía griega- el dualismo principio (*principium*) e individuo (*concretum*), o sea, *concreciones* (singularizaciones, individuos, concretados) ubicadas en un nivel, el cual se encuentra bajo el dominio de *principios* radicados en otro, lo que exhibe esta relación: el principio, y lo principiado. La ontología, al tender (“entendimiento”) su conocer sobre el *ente*, lo posa sobre las *concreciones* y los *principios*. La indagación de ambos confirma que el ente (avidez cognitiva de la ontología) entraña un dualismo fundacional: *concretum* y *principium*, así como que los *principios* son lo opuesto a lo *concretum* y que hay *principios universales*, es decir, que rigen *todo* lo *concretum* (Arístegui, Abel Javier: *Un programa universitario de filosofía del derecho*, primera parte, *La filosofía*, tomo II, títulos IX y XII, cap. 2, Universidad de Morón, 1990).

(8) Ver Tinant, Eduardo Luis: *Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos* cit., pp. 148/151.

Toma de decisiones en bioética. Nuevas aportaciones al estudio de un modelo



Por Gloria María Tomás y Garrido

Catedrática honoraria de Bioética

Universidad Católica de Murcia

gtomas@ucam.edu

Resumen

La enseñanza y la investigación en Bioética pueden y deben colaborar a entender las claves de la cultura actual, con su pluralidad de pautas, y mostrar caminos para acertar lo mejor posible en la actuación profesional. Con este objetivo desde la mitad del siglo anterior hasta nuestros días se van sugiriendo tener como referencias un modelo de toma de decisiones a través del cual se pueda actuar con rigor profesional, también ante la rapidez vertiginosa de los avances tecnológicos y científicos. Lo que implica, a mi entender respetar del mundo natural, estar abiertos a lo que la sociedad busca y ofrece; muy particular y fundamentalmente valorar, defender, respetar y amar a cada persona, teniendo siempre comprensión de su grandeza; sea cual sea su situación y circunstancias. A veces manifestando claramente una vulnerabilidad creciente, otras con sus heridas escondidas y abiertas e incluso también ante personas en sí grandes, que superan nuestras

posibilidades de comprender de verdad lo que le ocurre y a lo que aspira.

En este trabajo se citan de forma abreviada las diversas publicaciones que han dado lugar a este modelo y se termina con la aportación de lo que implica trabajar viviendo la auténtica libertad personal: esta es la novedad de este trabajo.

Palabras clave: bioética, ética, antropología, toma de decisiones, dilemas, ciencia, conciencia, libertad, objeción de conciencia

1. Introducción

El desarrollo de la ciencia y de las tecnologías han creado, además de muchas ventajas, incertidumbres y miedos sobre la persona humana.

Es ésta una de las causas por la que se va desarrollando paralelamente a la ciencia y a la técnica una nueva

materia: la Bioética, cuyo objetivo primordial debería ser dar un rostro humano a esos avances científicos y técnicos. Medir hasta qué punto es así es algo muy conveniente, y encontrar protocolos idóneos para hacer esa valoración es el gran reto, que aún no goza de la estabilidad que necesitaría. Constantemente se solapan y confunden aspectos antropológicos, legales, morales, políticos, económicos, sanitarios y científicos.

Se destaca en este trabajo un doble aspecto; la investigación metodológica rigurosa que responda al carácter interdisciplinar de la Bioética, que muestre cómo las cuestiones acerca del trato del hombre con la naturaleza sólo encuentran solución y respuesta cuando se sabe detectar qué tipo de bien se tiene en juego en cada caso. Y otro aspecto, más profundo que va invirtiendo el trabajo que es ir descubriendo el papel absolutamente maravilloso, profundo y real que ilumina lo anterior: actuar libremente, con la auténtica libertad de cada persona que, desgraciadamente, en la mayoría de los casos, puede resultar una desconocida.

Toda argumentación bioética consiste en descubrir el significado natural de cada hecho, evitando la fuerte tendencia a verlo aislado y en sí mismo, como material neutro o proceso fisiológico, sin otro sentido que el que el hombre quiera darle en cada momento¹⁵⁰.

II. La complejidad en las decisiones desde la bioética

La confluencia de campos diversos en la Bioética, y la procedencia pluridisciplinar de su contenido, ha hecho que se vayan elaborando sistemas bioéticos diferentes. En la actualidad

existen diversas corrientes bioéticas; no es objeto de este trabajo ni enumerarlas ni juzgarlas, si señalar su diversidad; algunas centradas en la narrativa, otras en principios, incluso otras estrictamente regladas. Ninguna de ellas es completa y todas aportan enseñanza y riesgos. No es fácil respetar lo que cada una de ellas ofrece, lo cual es lógico puesto que no hay normas morales autónomas que tengan que imponerse digamos que “porque sí”. Además hay circunstancias externas variables que abren incógnitas en las que la prudencia cumple una función inexcusable.

No todo en Bioética es conflictivo ni utilitarista, aunque ambas orientaciones pueden llevarse a cabo por motivos no siempre honrados. En mi experiencia profesional en este terreno he defendido, y sigo tercamente en ello, considerar como referencia clave el valor no negociable de cada vida humana como bien primario y fundamental. La reflexión desde este supuesto no conlleva ni suprimir ni ampliar reglas, sino lograr por caminos personales y profundos para que haya en cada investigador, en cada profesional, en cada estudiante una congruencia de vida, que no desatienda la ética, tal como se plantea en la tradición aristotélica, es decir, la felicidad, el bien, en incluso más -que es mi aportación a este trabajo- que descubramos entre todo lo que es la verdadera libertad personal -actualmente deformada y desconocida-, y que descubrirla, ejercitarla y, en definitiva, vivirla, implica que nadie se achique o esclavice. Comprendo que esta argumentación puede resultar incluso genérica, aunque en la práctica no es así, por el contrario refuerzan el bien de todos, y por supuesto, el dato concreto, que es lo que nos hemos acostumbrado a valorar como primigenio, no siempre es

¹⁵⁰López M., N. *Manual de Bioética*, Tomás, G., Ariel, 2001, 162

clarividente¹⁵¹, porque no se necesita que lo sea.

Mi propuesta, o mejor sugerencia es ver si se logra, también con la Bioética, iluminar las decisiones humanas con la verdad de lo que somos y a lo que aspiramos. La realidad no puede captarse mediante un único instrumento, y a su vez, la realidad, en sí misma constituye también una medida del pensamiento, que está obligado a ceñirse a la verdad de las cosas; la profundidad y, sobre todo, la amplitud de la experiencia humana en el ámbito profesional siempre está acompañada de incertidumbres, de ahí la búsqueda de caminos y de métodos para acertar lo mejor posible en función de las posibilidades que se tengan y se busquen¹⁵².

Dentro de las incertidumbres, al menos pueden darse algunas de las que enumeramos:

III. Incertidumbres frecuentes

En el contenido de la investigación:

Cambiantes desde que el hombre ha pasado también a ser objeto de la investigación

Los avances presentan situaciones desconocidas

Cosas que antes resultaban evidentes y ya no lo son

Inteligencia Artificial

En la estrategia del trabajo y de la empresa:

Creatividad

Conocimientos y técnicas

Eficiencia

Valores humanos ¿Cuáles?

En las relaciones personales:

Igualdad y desigualdad de las personas

Libertad de cada quien y equipo

Participación

Solidaridad y subsidiariedad

En las relaciones médico-paciente-enfermera (en sanidad)

Paternalismo

Informativo

Interpretativo

Deliberativo...

Podría añadirse (y queda un largo etc.)

Relación entre la ética de la investigación y la del investigador

El cosmos y a naturaleza

Experimentación con animales

Costos económicos: ciencia y tecnología

Relaciones persona y sociedad en toda su amplitud

IV. Modelo de toma de decisiones.

Una propuesta

En 1996, el Consejo de Europa publicó un protocolo para contribuir a la enseñanza de la ética en los profesionales de la salud¹⁵³. Su propósito fue analizar los posibles comportamientos de los biosanitarios ante los dilemas éticos. Para ello, se resolvieron 120 casos prácticos desde los puntos de vista jurídico, ético y religioso. Curiosamente, el aspecto ético fue el estudiado con menos profundidad, y no llegó a aportar orientaciones esclarecedoras.

Desde estos supuestos, y considerando la aportación del protocolo

¹⁵¹ Un desarrollo más completo de estas afirmaciones en Tomás, G. M., *La bioética en el milenio biotecnológico*, Pastor, L. M. y Ferrer, C., 2001, 71-77

¹⁵² Weigel, G. *Biografía de Juan Pablo II*, Plaza y Janés, 1999, 193-199

¹⁵³ *La santé face aux droits de l'homme, à l'éthique et aux morales*. Ed. du Conseil de l'Europe, 1996

del Consejo de Europa, he ido realizando diversos estudios de toma de decisiones para que se puedan establecer puentes entre los distintos puntos de vista de y se lleguen a crear ambientes fértiles que esclarezcan el significado del contenido de la resolución y del método empleado para tomarla. Se trata de lograr que el progreso científico esté a la altura de la ética, y el progreso ético a la altura de la ciencia.

La finalidad de este modelo de toma de decisiones es que su pueda aplicar en principio para la enseñanza y la investigación de la Bioética en la resolución de los dilemas bioéticos que plantea el avance de la ciencia y ante situaciones impredecibles. Consta de un análisis exhaustivo de la situación, seguido de la síntesis de ese trabajo. En los diversos trabajos publicados hasta ahora, se ha ido desarrollando cada uno de los parámetros que se proponen, y que se resumen en el presente estudio; una vez realizado este trabajo y tras la aplicación del modelo a un número de casos fiable, se pretende publicar un monográfico que incluya tanto esta fundamentación primera realizada, como los resultados obtenidos de la aplicación del modelo. Al ir realizando estos trabajos se consideran y se trata de aunar y superar otros modelos existentes.

Esquemáticamente el modelo propuesto responde a los siguientes parámetros:

A) ANÁLISIS

- criterio profesional
- análisis jurídico
- planteamiento científico (aportación de Popper)
- planteamiento bioético (estudio comparativo de las corrientes bioéticas significativas)
- experiencia antropológica

- incidencia religiosa
- recursos económicos

B) SÍNTESIS

- resumen significativo de los puntos tratados del apartado de análisis.

V. Desarrollo del modelo

a) Primera propuesta

En el primer Congreso Nacional de AEBI (Asociación Española de Bioética y Ética Médica), mi grupo de trabajo en aquel momento, propuso un primer protocolo, en el que faltaba el tema de los recursos económicos, y tampoco se tenía en cuenta el parámetro científico. Nuestra conclusión fue que si se aplicaba a un número fiable de casos, facilitarían al profesional el bagaje necesario para resolver directamente nuevas cuestiones, y capacidad para reconocer la necesidad de estudiar y contrastar con otros expertos antes de tomar la decisión oportuna¹⁵⁴. En nuestra opinión, no siempre se han de aplicar todos los parámetros, sino en tanto que las incertidumbres planteadas lo aconsejen para resolver el caso por elevación.

La idea central es que este protocolo puede ser empleado tanto por una única persona, que trata de reflexionar sobre su línea de investigación, como en un trabajo en grupo tanto intra como interprofesional. Esta metodología podría ser aplicada en la resolución de casos prácticos y teóricos en la enseñanza de la Bioética, bien en el ámbito universitario, en cursos especializados, Máster, Comités de Ética Asistencial y de Ensayos Clínicos, etc. de modo que tras aplicar este método los alumnos estarán preparados para resolver nuevas cuestiones y, en otros supuestos, para reconocer la necesidad

¹⁵⁴ TOMAS, G. et al. Una metodología para el estudio de los casos bioéticos, en

Cuadernos de Bioética, Vol. X, n.37, 1ª, 80-93

de estudiar más y de contrastar con otros expertos, antes de tomar la decisión.

Para facilitar la comprensión de esta propuesta señalo brevemente el contenido de los apartados de ese primer modelo.

-Criterio profesional: La tradición ha apostado por el buen hacer creativo y honesto de cada profesional. Metodológicamente es el motor que debe poner en marcha el análisis posterior.

-Análisis jurídico: Estamos ante sujetos de derechos y obligaciones.

-Fundamentos de las religiones más significativas: A través de los siglos la consideración prioritaria del ser humano, su unicidad, su alianza con un plan divino, es idea fundamental en la mayoría de las religiones. Recordemos también la feliz expresión de André Malraux: “el siglo XXI será religioso o no será”.

-Planteamientos bioéticos: Las diversas corrientes bioéticas tienen aspectos en los que coinciden, aspectos en los que unos aciertan más que otros, incertidumbres. Ante el disenso en las cuestiones vitales, el mejor modo de resolverlos es el estudio profundo y conjunto.

-Experiencia antropológica: En el caso de la persona humana tenemos la experiencia universal de que, para expresar nuestras actitudes y situaciones anímicas más profundas, nos faltan herramientas intelectuales¹⁵⁵; la interiorización personal, el saber y el hacer vital, la apropiación de lo otro, es una experiencia de los plurales acontecimientos que nos pasan cotidianamente. Saber respetar en los otros y guardar en uno mismo el rastro del contacto vital con los demás y con el mundo.

-Síntesis: Se pretende afirmar que resolver los dilemas bioéticos tanto en el ámbito individual como en un trabajo en equipo, es seguir afirmando que por encima de la diversidad profesional y de investigación, por encima de las carencias de cualquier índole - enfermedad, pobreza, indigencia...- se afiance la unidad de lo humano. El estilo interdisciplinar ayuda mucho. Cada uno de nosotros es engrandecido cuando tratamos de excedernos a nosotros mismos y se enriquece el saber del conjunto. Nadie sabe todo: todo lo sabemos entre todos. La pedagogía en la bioética, ciencia de encrucijada de las grandes realidades humanas, ha de desarrollarse con un sello: el compromiso personal con la búsqueda de la verdad, encontrando las claves para tener expresiones nuevas del recóndito mundo natural y humano que tiene tanto de misterio.

b) Segunda propuesta. Precisiones desde la ciencia a la primera propuesta

En el Congreso Hispanoamericano de Filosofía “Ciencia, Ética y Metafísica: en el centenario de Popper” (Universidad Complutense, Madrid, 7-20 abril, 2002), mi trabajo versó sobre la necesidad de introducir en el protocolo de toma de decisiones el planteamiento científico y realizarlo acogiéndonos a algunos aspectos de la filosofía popperiana, cuyo objetivo primordial es la crítica al relativismo científico. Los doce principios éticos elaborados por el filósofo Karl R. Popper para una nueva ética profesional del intelectual en la Conferencia pronunciada en la Universidad de Tubinga, Alemania (26-V-1981) inciden plenamente en este

¹⁵⁵Tomás, G. *Apuntes cinematográficos con perspectiva bioética*, Bioética y Ciencias de la Salud, Vol.3, n.2 VI-XII, 98, Pág.78

planteamiento. Además, pueden resumirse en tres fundamentales:

-El principio de falibilidad: quizás yo estoy equivocado y quizás tú tienes razón. Pero es fácil que ambos estemos equivocados.

-El principio de discusión racional: deseamos sopesar, de forma tan impersonal como sea posible, las razones a favor y en contra de una teoría.

-El principio de aproximación a la verdad: en una discusión que evite los ataques personales, casi siempre podemos acercarnos a la verdad.

Estos principios lo son tanto a nivel epistemológico como ético pues implican, entre otras cosas, la tolerancia: si yo espero aprender de ti, y si tú deseas aprender en interés de la verdad, yo tengo no sólo que tolerarte sino reconocerte como alguien potencialmente igual; la unidad e igualdad potencial de todos constituye en cierto modo un requisito previo de nuestra disposición a discutir racionalmente las cosas, por ello, aun cuando en la discusión, cada uno mantenga su postura, si se ha sabido atacar al contrincante por su lado más potente y noble, al final del diálogo se puede no haber llegado a una solución común, pero al menos, se habrá salido de ese diálogo enriquecido¹⁵⁶.

c) Tercera propuesta. Desarrollo de la dimensión jurídica

Esta dimensión fue presentada en el IV Congreso Nacional de Bioética de AEBI, "Bioética, Derecho y Sociedad" (Valladolid del 24 al 26 de abril de 2003)¹⁵⁷. El objetivo de mi estudio fue comenzar a reflexionar sobre el significado y los límites de los aspectos jurídicos y legales, considerando que el

derecho no es sólo un medio para el ejercicio de la autoridad, sino también un medio para hacer explícitos y operativos los derechos y deberes de todos los miembros de la sociedad. Tiene una particular importancia este tema, debido a que la relación entre ética y derecho ha sido uno de los problemas más complejos desde los orígenes del pensamiento occidental y, últimamente, se van produciendo situaciones aún más conflictivas, originadas por el vaciamiento de los contenidos éticos en pro del formalismo jurídico, que conduce a unificar y confundir lo legal y lo moral.

En cuanto regulador de las relaciones humanas y sociales, el Derecho se ha convertido por su trascendencia en otro dinamizador de la propia sociedad, aparece como una realidad necesaria en la vida humana y resulta necesario para defender los derechos de los otros. Desde este ángulo, el cumplimiento del derecho en relación con los derechos de los otros tiene carácter ético, incluso el respeto a los derechos de los otros es la base de la paz.

La Bioética ha de hacer comprensible el valor subsidiario que lo jurídico cumple, o debería cumplir, para la protección de la vida humana, por lo que es preciso reconocer que el Derecho no es una guía técnica sobre la felicidad inmediata, sino que es un instrumento que reconoce la identidad y que la protege, pero que no la crea ni la destruye.

Junto a la conveniencia de la política para realizar las opciones sociales y la necesidad de la articulación jurídica de los valores, es preciso alzar la voz para mostrar que "los derechos humanos son los de la persona individual

¹⁵⁶ El estudio completo del parámetro científico: Tomás, G.M., *La toma de decisiones en los dilemas bioéticos: una*

posible contribución al método desde Popper. Persona y Bioética 16 (2002) 6-19

¹⁵⁷ Bioética y Ciencias de la Salud, último volumen 2003

y el símbolo de su conciencia personal”¹⁵⁸.

En resumidas cuentas, está claro que con el voto se gobierna a los pueblos, se los administra y se dirige la máquina del Estado, pero con los poetas los votos no se escogen inspirados, ni se descubren los hombres de ciencia, ni parece prudente que se decida si se debe abrir o cerrar un alto horno¹⁵⁹, por eso la Bioética no equivale a la Biojurídica. “No vivimos en un mundo irracional o privado de sentido, sino que, por el contrario, hay en él una lógica moral que ilumina la existencia humana y hace posible el diálogo entre los hombres y los pueblos. Si queremos que un siglo de violencias deje espacio a un siglo de persuasión, debemos encontrar el camino para discutir, con un lenguaje comprensible y común, acerca del futuro del hombre: la ley moral universal, escrita en el corazón del hombre, y aquella especie de «gramática» que sirve al mundo para afrontar estas discusiones acerca de su propio futuro”¹⁶⁰.

d) Cuarta propuesta. La consideración del parámetros antropológicos

El parámetro antropológico, basado en el realismo ético, considera que la ética tiene por supuesto un valor normativo, sobre una base, eso sí, que ella no construye, sino simplemente acepta, que es la experiencia moral que se da en todo hombre, más o menos

corrompida, más o menos obnubilada, más o menos cuidada, perfeccionada, pero en un grado o en otro, de mejor o de peor manera, se da en todo hombre¹⁶¹.

En estas reflexiones se trata de recordar que lo mismo que no podemos sustraernos a la eticidad, indudablemente no podemos sustraernos a la existencia, que debe referirse muy particularmente a la vida humana en su condición personal. Y ello exige ir a lo mejor, no sólo a lo bueno, ni al deber seco, ni a la perfección abstracta, sino a lo inacabablemente perfecto hasta el final de los días. Nunca es anacrónica la confianza en buscar la verdad y en encontrarla, pues justamente Es ella la que mantiene al hombre en su dignidad. Claude Bernard intuía que cuando la Fisiología hubiera avanzado lo suficiente, el poeta, el filósofo y el fisiólogo se entenderían todo entre sí. Pero no hemos alcanzado esa meta y ahí está la cuestión ¿Quién decide y porqué ante tantas incertidumbres de la ingeniería genética, de la protección de los débiles? ¿Es acaso más importante la calidad de vida que la vida misma? ¿Pero no es importante una calidad de vida para la vida? Éstas y muchas más preguntas se sugieren en este parámetro¹⁶². El saberse y aprehender el significado de ser persona y trabajar con personas, crea un clima de gratitud, una aptitud para captar y reconocer lo recibido, y debería lograrse también no sólo el deseo de corresponder, sino también de estar desasidos, pendiente del otro¹⁶³. En definitiva, es facilitar la construcción de

¹⁵⁸ Müllor, J. *Dios cree en el hombre*, Rialp, 1990; 104ss

¹⁵⁹ Chueca, F. “Gobierno en profundidad” ABC, 12-III-83

¹⁶⁰ Juan Pablo II “Discurso a la Asamblea General de las Naciones Unidas, con ocasión del 50^a aniversario de la fundación de la ONU”, 5-X-95, n.3, en *Insegnamenti*

di Giovanni Paolo, v.XVIII, Città del Vaticano 1998, p.732

¹⁶¹ Millán-Puelles, A. *Ética y Realismo*. Rialp, 12, 23-24

¹⁶² En esta línea, los razonamientos de Franch, V. *Manual de Bioética*, G. Tomás, Ariel, 20002, 373-375, y de Kötringer, P *El anciano: de sabio a menesteroso*. Persona y Bioética, 1998, 97-102

¹⁶³ Ugarte, F. *El re-sentido*, ISTMO,249 (2000), 26-29

una cultura de la persona y para la persona¹⁶⁴.

Este parámetro deseo trabajarlo nuevamente a través de la Antropología Transcendental de Leonardo Polo, que sin despreciar lo realizado supera filosóficamente lo expuesto. Puede ser el trabajo para el próximo Anuario.

VI. Nueva aportación al modelo: la objeción de conciencia

Confiamos que estas reflexiones sirvan para poder trabajar tanto personalmente como en equipo en la resolución más adecuada posible de casos dificultosos desde distintos ángulos.

Aun así, no siempre se llega a soluciones unívocas. Por ello, sugiero añadir a este protocolo una dimensión nueva y conocida, la necesidad de recurrir a la objeción de conciencia.

Ciertamente, la legalidad, la legitimidad y la licitud de la objeción de conciencia suponen un verdadero y profundo ejercicio de la libertad tanto de la persona que la realiza como del colectivo que la recibe. Esta afirmación sólo es válida en la medida que responda a la fundamentación antropológica -en parte ya expuesta- acerca de quién es el hombre (curiosamente somos los que somos, pero con frecuencia esta realidad aparece difuminada o, incluso equivocada) y que, a su vez, en el fondo y en la forma, se adapte a la altura y profundidad de las circunstancias cambiantes de la sociedad.

Se trata de poder dejar espacios de diálogo y de actuación a cada uno; mejor, a todos, sean cuales sean sus convicciones; sin descartar ser ayudados y estar dispuestos a su vez a recibir también la ayuda precisa, si es el caso. Es pues un tema arduo, delicado y audaz¹⁶⁵. Desde este planteamiento -quizás utópico, pero no distópico-, defiende la noble exigencia al tratar de construir, cada uno desde su lugar, una polis que sea acogedora y hospitalaria y al mismo tiempo no vacía ni falsamente neutra¹⁶⁶.

La objeción de conciencia es necesaria, dado que en las sociedades permisivas, actualmente tan extendidas, con frecuencia las decisiones de los temas importantes se sitúan en límites conflictivos, de tal modo que se generan opiniones dispares, que conducen a situaciones muy complicadas en las que parece no haber lugar para el diálogo ni para el enriquecimiento mutuo.

No se considera, o al menos no se admite de primeras que el bien común responde a la suma de los bienes individuales y personales que se articulan gracias a la dimensión relacional de la persona. Es decir, la libertad personal no disminuye a medida que aumentan las exigencias del bien común. Por otra parte, no es fácil legislar al gusto de todos, porque tampoco puede darse una normativa que contemple y reglamente todos los casos posibles. Lógicamente una objeción de conciencia ilimitada supondría el suicidio del cualquier ordenamiento jurídico. Todo lo que responde a vivir y a crecer lo es por yuxtaposición: célula a célula, persona a persona. Algo tan evidente también nos

¹⁶⁴ Picos, A. *¿Es posible transformar lo humano?*, ISTMO, 259 (2002), 28-31

¹⁶⁵ Para la realización de este trabajo se ha utilizado principalmente dos libros: Tomás y Garrido G. (2011). *Entender la objeción de conciencia*. Textos de Bioética. Universidad

Católica de Murcia y García González J.A. (2019). *El hombre como persona*. Ideas y Libros Ediciones.

¹⁶⁶ Benedicto XVI. Zenit Saff. Ciudad del Vaticano 4/06/2011

ayuda en este tema y el no aceptarlo pone en peligro el significado la objeción de conciencia, aunque hasta ahora haya sido admitida en los Tratados internacionales. Sugerimos trabajar por una calidad democrática, en la que el respeto a los derechos individuales básicos sea una manifestación de que cuando el Estado admite la objeción de conciencia de un particular está potenciando en beneficio de toda la sociedad un valor fundamental. Y tampoco esto es fácil, pues suele ocurrir que se manifiesta generosidad e indulgencia con las objeciones de conciencia que coinciden con nuestras convicciones, o que al menos responden a los valores con los que simpatizamos y a su vez, se puede ser extremadamente estricto en aquellas otras que parten de presupuestos axiológicos que no se comparten. Por todo ello, tras recordar aspectos necesarios del tema, expondremos algunos casos conocidos de objetores, y a continuación se expondrá un posible protocolo de actuación, señalando qué dimensiones de la persona lo fundamentan, de tal modo que esta “desobediencia” cumpla su fin en beneficio de todos.

El año 2011 coordiné en la UCAM un diccionario de Bioética para estudiantes, en el que colaboraron profesionales de reconocido prestigio. En él escribí entonces¹⁶⁷: “La objeción de conciencia es la actitud de abstención ante un deber jurídico, impulsada por imperativos morales (o por otro tipo de valores de entidad) que tienen para el sujeto el rango de suprema instancia normativa. La objeción de conciencia es, en otras palabras, la resistencia que el individuo ofrece al cumplimiento de una norma cuando esta entra en conflicto con sus propias convicciones.

Es importante subrayar que lo que produce la desobediencia a la ley es un juicio de carácter ético, no valoraciones subjetivas, tendencias, gustos, hábitos o deseos (...) Se enumeran las características que definen este derecho de las personas:

1. Implica un comportamiento; no es suficiente el reconocimiento legal de la posibilidad de eximirse del cumplimiento de la norma jurídica, sino que ha de manifestarse en la actitud y el comportamiento del objetor.
2. Es un comportamiento omisivo.
3. Se apoya en razones axiológicas, religiosas o éticas. Estas razones constituyen el núcleo de la cuestión, por lo que el contradecir la norma en sí adquiere un carácter secundario.
4. Es un derecho fundamental de toda persona por el mero hecho de serlo, pues es una consecuencia de la libertad. Si el ordenamiento jurídico no la reconoce como derecho, puede ser ilegal; mientras que si la reconoce, es legal.
5. Puede estar reconocida condicional o incondicionalmente por el Estado.
6. Con ella, no se trata en principio de modificar alguna norma, es decir, no hay un fin político, aunque la opinión de un objetor pueda y deba influir en la opinión pública, y en consecuencia, indirectamente en las leyes.
7. Por la vía de la excepción resuelve los conflictos entre mayorías y minorías, en el sentido de que permite la actuación de las minorías, sin relegarlas”.

La objeción de conciencia ha cobrado cierta importancia en el ejercicio de las profesiones sanitarias. Se van promulgan leyes inicuas, que de modo abrupto desprecian, atacan y confunden los considerados valores esenciales; su

¹⁶⁷ Tomás Garrido G. (2008). Diccionario de Bioética para estudiantes. Fundación Alcalá. (Se transcribe solo en parte)

repercusión ataca al tejido social y mucho más a la dignidad inalienable de cada persona. Por ello, repetimos, su ejercicio ha de entenderse como un servicio a la sociedad, de modo que sus organizaciones públicas –aquellas que tienen capacidad mandataria– actúen ordenando conductas, imponiendo actividades relacionadas con el progreso y la aplicación de las ciencias médicas, particularmente cuando se presentan situaciones contradictorias (eutanasia, aborto) con el propio fundamento de la profesión.

El objetor de conciencia, lejos de manifestar una actitud extemporánea, sospechosa o folclórica, representa, precisamente, el paradigma deseable de ciudadano activo y comprometido; se trata de alguien que asume el modelo de obediencia consciente al Derecho, y por ello somete la norma a un control material y sustantivo, a un juicio ético, a partir del cual adopta su decisión consciente de no obedecerla. Pienso que bien al caso recordar la reconocida como primera objetora de la historia, que perdura, por su profundidad y rigor es Antígona, cuyo relato, pasados 26 siglos desde que Sófocles la escribiera (441 a.C.) continúa alzándose como la más extraordinaria reflexión dramática sobre el alcance del deber jurídico, ante el dilema entre la obediencia a la ley y la fidelidad a la propia conciencia, cuando ambas apuntan o unen direcciones opuestas y, en última instancia, asomándose las cuestiones más trascendentales de la dimensión social del ser humano: qué es la justicia y cuál es el fundamento último del Derecho.

El Dr. Talavera¹⁶⁸ ha realizado un análisis extenso de esta tragedia, que hoy día sigue dando luces para acertar. Antígona recoge el relato de esta pobre desgraciada que afronta la muerte por ser

fiel a lo que considera justo –dar entierro al cadáver de su hermano– contraviniendo el edicto del soberano Tebas. Muestra como la ley no es solo el mandato del que gobierna; el derecho no es solo fuerza coactiva y la justicia está más allá de la aplicación mecánica de la ley.

Mientras Antígona entierra a su hermano es descubierta por un centinela y denunciada a Creonte. Conducida a la presencia del gobernador este le pregunta:

-¿Conocía el edicto que prohibía la sepultura?

-Lo conocí, pues era público

-¿Y te atreviste a desobedecer la ley?

-Como que no fue Júpiter quien la había promulgado, ni tampoco la Justicia, compañera de los dioses, quien la ha impuesto a los hombres, no creí que tus decretos tuvieran fuerza para borrar las leyes divinas. Pues no son de hoy, ni de ayer, sino que siempre estuvieron vigentes para guiar al hombre. Por eso no debía yo, por temor al castigo de ningún hombre, violarlas para exponerme al sufrir el castigo de los dioses.

-No hay mayor mal que la anarquía. Ella sola es la causa de la ruina de la ciudad. El orden y la obediencia a la ley son la garantía del bienestar y la paz. Es deber del gobernante hacerla cumplir y del ciudadano guardarla. Quien se rebela contra la ley compromete el presupuesto de su libertad.

Ciertamente Creonte no es el tirano desalmado, como le parece a Antígona; ni Antígona es la anarquía, como le parece a Creonte; lo que ambos representan son dos modelos de

¹⁶⁸ Talavera P. en Tomás Garrido G. (2011). Entender la objeción de conciencia. Textos de Bioética. Universidad Católica de Murcia

razonamientos en contraste permanente dentro de los Estados democráticos. La ley de Creonte se ha dictado en el ejercicio de una soberanía legítimamente reconocida y ejercida. Pero es cuestionada por Antígona que opone a la legalidad una legitimidad que Creonte no puede desconocer: las leyes ancestrales de los dioses, que representan los principios irrenunciables de justicia que ningún gobernante puede derogar.

Por ambas partes se razona correctamente. Ambas argumentaciones tienen fundamento, pero se sitúan sobre planos que tienen distinto valor: el poder legislativo se mueve en el plano de la validez procesal, la legalidad; pero su alcance no puede traspasar nunca la conciencia del sujeto, que se mueve en el plano de la legitimidad y, por ello, siempre juzga y debe juzgar la justicia de cualquier ley humana para acatarla. En esta línea se justifica el principio de la objeción de conciencia. Puede afirmarse en sentido estricto que Antígona es la primera objetora de conciencia de la historia; de su actitud y de su acción deriva la naturaleza singular de este modelo de desobediencia al Derecho.

Se podrían añadir aquí, entre otros muchos objetores, modélicamente ejemplares, ejemplares: Catalina de Aragón (1485-1536), Santo Tomás Moro (1478-1535) y el Beato Franz Jägerstätter (1907-1943).

Catalina de Aragón, fue amada por los ingleses y odiada por su marido. Era la hija pequeña de los Reyes Católicos y tuvo el destino más triste de todos ellos. Es conocido el planteamiento que el Rey Enrique VIII se hizo para conseguir la anulación de su matrimonio. Quiso convencerla directamente, pero no pudo. Según recoge Madariaga, el Duque de Suffolk tuvo esta conversación con el Rey: "Obedecerá en todo menos lo que

mandan los dos poderes supremos"; "Qué -protestó el Rey-, ¿el Emperador y el Papa?". "No, Dios y su conciencia"¹⁶⁹.

Con respecto a Moro, vienen al caso ahora las palabras pronunciadas por Sir David Alton (político inglés, perteneciente al partido Liberal Democrático) que trabajó durante veinte años en el Parlamento (1979-1997) y uno de los muchos promotores del nombramiento de Santo Tomás Moro como patrono de los Gobernantes y Políticos. Decía Alton: "Cuando entro en la sala donde fue procesado, me pregunto cómo Moro, que se dejó decapitar con tal de no renegar a sus principios, viviría hoy nuestras batallas como parlamentarios ingleses que debaten sobre la clonación humana, la eutanasia, el aborto, la destrucción de embriones humanos...". Según Erasmo, Moro había sido "creado para la amistad". Y así actuó con todos. Moro negaba la competencia del Parlamento para declarar que Enrique VIII era el jefe de la Iglesia de Inglaterra y también que su matrimonio con Catalina de Aragón era inválido. Hizo todo lo políticamente posible para no ser mártir; todo menos sacrificar su conciencia y poner al Rey por encima de su Dios.

Nuestro último protagonista es el granjero Jägerstätter quizás menos conocido. Nació el 20 de mayo de 1907 en el pueblo de St. Radegund. En junio de 1940, es llamado a filas por Hitler. Objetó realizar ningún servicio militar bajo el nazismo. Fue el único de su pueblo en actuar de este modo. No se lo pusieron fácil, ni siquiera sus vecinos. Solo tuvo la ayuda de su mujer. Fue sentenciado a muerte, víctima de vejaciones y guillotinado en la prisión de Brandenburgo-Gorden.

¹⁶⁹ S. Madariaga (1972) Mujeres españolas

Para Del Moral¹⁷⁰ un protocolo certero, aunque siempre habrá excepciones, exige tres aspectos: la sinceridad del objetor, el respeto al orden público y la inofensividad de las consecuencias o, dicho en su faceta negativa, la necesidad de hacer prevalecer la ley sobre la conciencia cuando no se presente otro medio factible o fácil de alcanzar. Solo queda añadir que lo que rige o debería regir en este tema es la defensa de la verdad del hombre. “El hecho de tener que ceder externamente ante una fuerza superior a mi es aceptable, sin más; pero nunca podrá aceptar que yo, en mi propia interioridad personal, deba doblegarme ante esa fuerza. Sólo deberé hacerlo, si esa fuerza está legitimada por la verdad, por la justicia, o por el bien común. La verdad nunca es trivial, siempre inagotable, y cada vez más profunda. No pone en entredicho la dignidad del hombre, sino que constituye su fundamento. De hecho la dignidad del hombre, brota de la verdad. En el ámbito del espíritu habrá que reseñar la intimidad, la profundidad, el vuelo a las alturas, la fuerza creativa; todo lo que se contiene en este mundo visible existe también, y con más autenticidad, en el reino del espíritu. La pureza del espíritu está esencialmente vinculada a la verdad. Puro es el espíritu que respeta las diferencias y sabe poner límites, llamando grande a lo grande y pequeño a lo pequeño, que no confunde jamás el sí con el no, que distingue el bien del mal como imprescindible alternativa. Sin la verdad el hombre, el espíritu enferma, porque el espíritu vive de la verdad y, a su vez, tanto el corazón como el propio cuerpo viven del espíritu (...) La pureza y el vigor de espíritu son las fuerzas más poderosas del hombre, pero dada la

debilidad de la naturaleza humana, son también las más vulnerables a la seducción. Por eso necesitan ser protegidas”¹⁷¹.

Por último, consideremos, como columna vertebral de estas reflexiones, la experiencia del gran maestro de la Deontología Médica, el Dr. Herranz que invita a ver la auténtica objeción de conciencia como uno de los avances más considerables que, en nuestro tiempo, se han dado en el campo de la ética social, un tesoro. Para él lo que debe singularizar a la objeción de conciencia es su carácter pacífico, nunca violento; su fundamento moral y religioso más que político; su intención final es abstenerse de conductas que, aunque socialmente permitidas o administrativamente imperadas, el objetor juzga como inadmisibles. Por tanto lo que trata es de eximirse pacíficamente de ciertas acciones sin que, a consecuencia de ello, tenga que sufrir discriminación o reducción de sus derechos. Más allá del plano horizontal de las relaciones humanas entre iguales, la objeción de conciencia ha extendido la posibilidad de vivir pacíficamente los desacuerdos verticales de los súbditos con los que dirigen, mandan o legislan, encuadrándolos en los confines del respeto ético por las personas y su libertad. Porque la conciencia que actúa en esta decisión es el núcleo mínimo, pero fuerte, de nuestro existir moral, el centro sólido de convicciones que informan nuestro carácter ético, algo de lo que no podemos prescindir sino a costa de desmoronarnos como individuos morales.

Será legal, será lícita, será legítima, será verdadera, la objeción de conciencia que cualquier ciudadano de

¹⁷⁰ Del Moral García A. en Tomás Garrido G. (2011). Entender la objeción de conciencia. Textos de Bioética. Universidad Católica de Murcia

¹⁷¹ Guardini R.(2018). El Señor. Ediciones Cristiandad

cualquier nivel y en cualquier situación pueda actuar libremente de acuerdo a lo más recóndito de su persona, su intimidad, contribuyendo así, muy principalmente a ejercer la capacidad más real y profunda que tiene, que tenemos: el crecimiento hacia nuestro interior¹⁷². Ciertamente la intimidad de la persona es silenciosa y también precaria y solo la conocemos en sus manifestaciones. Por ejemplo, Cervantes, puso entre las locuras de Don Quijote la afirmación “Yo sé quién soy”, porque cabalmente no sabemos quiénes somos, pero que sí lo percibimos cuando nos abrimos al futuro, aspirando a conseguir lo mejor¹⁷³. Ahí radica el “quid” de este trabajo. Si se hace la objeción de conciencia contando con lo que en realidad somos: libertad. Una libertad que me es dada para poder dirigirme hacia mi propio bien y, consecuentemente, para hacer el bien,

algo que se conquista y nos libera de tantos prejuicios.

VII. Conclusión

Una metodología es una ayuda, una condición. Lo importante es vivir, trabajar, amar... la vida natural de cada uno debe servir para el conocimiento propio, para el conocimiento de los demás, y del mundo natural, y de todo...y así, abiertos, contemplativos, tendremos e irradiaremos la felicidad posible en esta vida, con la esperanza de la felicidad plena para siempre; don que no sólo se capta desde la fe cristiana, sino desde la realidad y profundidad del corazón humano.

Granada, 10 de julio 2024

¹⁷² A lo largo de este trabajo sobrevuela el pensamiento del filósofo Leonardo Polo (1926-2013), creador de la Antropología trascendental y al que debo tanto agradecimiento en mi formación.

¹⁷³ García González J.A. (2019). El hombre como persona. Ideas y Libros Ediciones.

Interfaz cerebro-máquina y neuroderechos: los desafíos ético-legales de las neurotecnologías



Por Margareth Vetis Zaganelli¹⁷⁴ e Sofia Schorr Pereira¹⁷⁵

Resumen: Las neurotecnologías son un conjunto relevante de procedimientos y técnicas que se utilizan para acceder, controlar y visualizar funciones cerebrales. Entre las más variadas formas de neurotecnología se encuentran las llamadas interfaces cerebro-máquina, que pueden ser herramientas importantes en el tratamiento de diversas enfermedades crónicas, como el Parkinson y el Alzheimer, además de ayudar en la recuperación de personas con discapacidades motoras severas. Utilizando un método procesal cualitativo, a través de estudio bibliográfico y análisis documental, este artículo investiga los desafíos legales y éticos de los implantes cerebrales, poniendo énfasis en la protección de datos sensibles y la autonomía de los titulares. Se concluye que los cuatro principios bioéticos desarrollados por Tom Beauchamp y James Childress, a saber, beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, deben ser observados ante la evolución de las nuevas tecnologías. Además, el creciente avance de los citados implantes implica la necesidad de una adecuada regulación de los

neuroderechos, cuya existencia es fundamental para garantizar la integridad mental, la dignidad humana y la privacidad de los datos de los pacientes.

Palabras clave: implantes cerebrales; neuroderechos; desafíos éticos; neurotecnología; bioética.

Abstract: Neurotechnologies are a relevant set of procedures and techniques used to access, control and visualize brain functions. Among the most varied forms of neurotechnologies are the so-called brain-machine interfaces, which can be important tools in the treatment of several chronic diseases, such as Parkinson's and Alzheimer's, in addition to assisting in the recovery of people with severe motor disabilities. Using a qualitative procedural method, through bibliographic study and document analysis, this article investigates the legal and ethical challenges of brain implants, emphasizing the protection of sensitive data and the autonomy of data subjects. It is concluded that the four bioethical principles

¹⁷⁴Doctora en Derecho por la Universidad Federal de Minas Gerais (UFMG). Máster en Educación por la Universidad Federal de Espírito Santo (UFES). Prácticas postdoctorales en la Universidad degli Studi di Milano-Bicocca (UNIMIB) y en la Alma Mater Studiorum Università di Bologna (UNIBO). Profesora Titular de la Universidad Federal de Espírito Santo (UFES). Correo electrónico: margareth.zaganelli@ufes.br. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3009983939185029>.

¹⁷⁵Estudiante en Derecho por la Universidad Federal de Espírito Santo (UFES). Becaria de iniciación científica. Correo electrónico: sofia.s.pereira@edu.ufes.br. Lattes: <http://lattes.cnpq.br/3536158757846134>.

developed by Tom Beauchamp and James Childress, namely beneficence, non-maleficence, autonomy and justice, must be observed in the face of the evolution of new technologies. In addition, the increasing advancement of the aforementioned implants implies the need for adequate regulation of neurorights, the existence of which is fundamental to guarantee the mental integrity, human dignity and privacy of patients' data.

Keywords: brain implants; neurorights; ethical challenges; neurotechnology; bioethics.

Resumo: As neurotecnologias são um relevante conjunto de procedimentos e técnicas utilizadas para acessar, controlar e visualizar as funções cerebrais. Dentre as mais variadas formas de neurotecnologias, estão as chamadas interfaces cérebro-máquina, que podem ser importantes ferramentas no tratamento de diversas doenças crônicas, como o Parkinson e o Alzheimer, além de auxiliar na recuperação

de pessoas com graves deficiências motoras. Utilizando método procedimental qualitativo, por meio de estudo bibliográfico e análise documental, o presente artigo investiga os desafios jurídicos e éticos dos implantes cerebrais, dando ênfase à proteção de dados sensíveis e à autonomia dos titulares. Conclui-se que os quatro princípios bioéticos desenvolvidos por Tom Beauchamp e James Childress, sendo eles a beneficência, a não maleficência, a autonomia e a justiça, devem ser observados frente à evolução das novas tecnologias. Além disso, o crescente avanço dos implantes supracitados implica na necessidade de regulamentação adequada dos neurodireitos, cuja existência é fundamental para a garantia da integridade mental, dignidade humana e privacidade de dados dos pacientes.

Palavras-chave: implantes cerebrais; neurodireitos; desafios éticos; neurotecnologia; bioética.

Introducción

En un informe publicado en 2023, la UNESCO reveló que desde 2013, las inversiones gubernamentales mundiales en investigaciones relacionadas con la neurotecnología han superado los seis mil millones de dólares¹⁷⁶.

Según la Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económico (OCDE), las neurotecnologías pueden definirse como “dispositivos y procedimientos utilizados para acceder, monitorear, investigar, evaluar, manipular y/o emular la estructura y función de los sistemas neuronales de las personas naturales”¹⁷⁷.

Actualmente, el día a día de las personas está plagado de neurodispositivos, utilizados de forma invasiva o no invasiva, para tratar enfermedades como el Parkinson, la depresión, la epilepsia y el Alzheimer, por ejemplo. Con la aparición de la Brain Computer Interface (en español “Interfaz cerebro-computadora”), la lectura del cerebro parece haber experimentado un avance aún mayor¹⁷⁸.

También llamados implantes cerebrales, los dispositivos son capaces de convertir sensaciones en percepciones y pensamientos en acciones. En estos sistemas, las señales cerebrales se transfieren a un algoritmo, que las decodifica y las transforma en alguna manifestación del rendimiento motor¹⁷⁹.

¹⁷⁶Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2023). *Unveiling the neurotechnology landscape: scientific advancements innovations and major trends*.

¹⁷⁷Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (2019).

Recomendação do Conselho sobre Inovação Responsável em Neurotecnologia.

¹⁷⁸Silva, Paula (2022). O direito a permanecer humano: questões éticas das neurotecnologias. *Revista Jurídica Luso-Brasileira*, Lisboa, 8(1), p. 1443.

¹⁷⁹Millán, José; Carmena, Jose (2023) [em línea]. Interfaces cérebro-máquina: seu

Estos implantes combinan métodos y conceptos de la ingeniería, la informática y la neurofisiología para establecer una relación en tiempo real entre el cerebro humano y los dispositivos equipados con inteligencia artificial¹⁸⁰. La herramienta tiene un gran potencial, ya que permite a los investigadores controlar la relación entre la actividad cerebral, la información sensorial y la producción conductual¹⁸¹.

Hasta cierto punto, los investigadores creían que las interfaces cerebro-máquina podrían ayudar a las personas con déficits motores. En las últimas décadas, además de esta posibilidad, existe la expectativa de que los ICM se conviertan en una terapia de neurorrehabilitación para pacientes gravemente discapacitados por lesión de la médula espinal¹⁸².

Desde el punto de vista de la Bioética, existen algunos puntos a explorar con respecto a los implantes cerebrales, como la cuestión de la autonomía, el consentimiento informado y el tratamiento adecuado de los datos de los pacientes¹⁸³.

Dadas las innumerables posibilidades que ofrecen las nuevas tecnologías, urge observar posibles daños a la salud y la capacidad intelectual del titular de datos sensibles¹⁸⁴.

Este posible daño puede evitarse mediante la regulación de los llamados neuroderechos, una categoría de derechos humanos que surge para proteger la esfera mental y cognitiva de los seres humanos, término acuñado por los académicos Marcello Ienca y Roberto Andorno, en 2017¹⁸⁵. A partir de la concepción de los neuroderechos, es posible legislar sobre las neurotecnologías y garantizar la protección de los pacientes que las utilizan.

Utilizando un método procesal cualitativo, basado en revisión bibliográfica y análisis documental, este artículo explora los aspectos bioéticos y legales de las interfaces cerebro-máquina, centrándose especialmente en la protección de datos sensibles y la autonomía del paciente.

El presente estudio concluye que la implementación de interfaces cerebro-

cérebro em ação. Recuperado de: <https://parajovens.unesp.br/interfaces-cerebro-maquina-seu-cerebro-em-acao/>, consultado 26/8/24.

¹⁸⁰Lebedev, Mikhail; Nicoletis, Miguel (2017). Brain-Machine Interfaces: From Basic Science to Neuroprostheses and Neurorehabilitation. *Physiological Reviews*, Rockville, 97(2), p. 767.

¹⁸¹Millán, José; Carmena, Jose (2023) [em línea]. *Interfaces cérebro-máquina: seu cérebro em ação*. Recuperado de: <https://parajovens.unesp.br/interfaces-cerebro-maquina-seu-cerebro-em-acao/>, consultado 26/8/24.

¹⁸²Lebedev, Mikhail; Nicoletis, Miguel (2017). Brain-Machine Interfaces: From Basic Science to Neuroprostheses and Neurorehabilitation. *Physiological Reviews*, Rockville, 97(2), p. 817.

¹⁸³Guido, Rossella (2024) [em línea]. *Neurotecnologie: il cervello umano al centro*

del futuro che ci aspetta, tra etica e libertà individuale. Recuperado de: <https://bnews.unimib.it/blog/neurotecnologie-il-cervello-umano-al-centro-del-futuro-che-ci-aspetta-tra-etica-e-libert%C3%A0-individuale/>, consultado 22/8/24.

¹⁸⁴Rodrigues, Alex (2024) [em línea]. *Neurotecnologia permitirá alterar funcionamento mental, diz cientista*. Recuperado de: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2024-03/neurotecnologia-permitira-alterar-funcionamento-mental-diz-cientista>, consultado 19/5/24.

¹⁸⁵Ienca, Marcello; Andorno, Roberto (2017) [em línea]. *A new category of human rights: neurorights*. Recuperado de: <https://blogs.biomedcentral.com/bmcblog/2017/04/26/new-category-human-rights-neurorights/>, consultado 28/8/24.

máquina debe combinarse con la regulación de los neuroderechos, elementos fundamentales para proteger la dignidad, integridad y privacidad de los pacientes. Además, los principios bioéticos, a saber, beneficencia, no maleficencia, autonomía y justicia, deben preservarse frente a los avances tecnológicos que se abordan.

Interfaz cerebro-máquina y sus posibilidades

Los implantes se dividen en invasivos (cuando se implantan en el cerebro) o no invasivos (como unos auriculares o gafas). Actualmente, la mayoría de estas tecnologías se utilizan en entornos clínicos, como los llamados implantes cocleares, para restaurar la audición, y los estimuladores cerebrales¹⁸⁶.

Respecto a los implantes cerebrales, existe un dispositivo de monitorización cerebral cuyo objetivo es advertir de posibles crisis epilépticas en el paciente. Otro ejemplo muy relevante es el implante utilizado para ayudar a los pacientes con enfermedad de Parkinson, favoreciendo la estimulación cerebral con cables metálicos, lo que reduce los temblores característicos de la enfermedad. Desde esta perspectiva, los

implantes pueden ayudar a las personas a recuperarse o a volver a hacer cosas que, debido a la progresión de enfermedades crónicas, ya no podían hacer¹⁸⁷.

El papel de la inteligencia artificial en los implantes cerebrales suele darse al descifrar los datos recopilados mediante la observación de las actividades neuronales. De esta forma se establece una conexión entre el cerebro humano y la inteligencia artificial de las máquinas¹⁸⁸. Además, la persona que realiza la cirugía de inserción del implante es un robot, sin dañar ningún tejido ni vaso sanguíneo¹⁸⁹.

En mayo de 2023, la Administración Federal de Medicamentos (FDA), la agencia federal de Estados Unidos que gestiona la regulación de alimentos y medicamentos, autorizó a Neuralink, empresa fundada por el multimillonario Elon Musk, a realizar pruebas con implantes cerebrales en humanos¹⁹⁰.

En una operación realizada en enero de 2024 por Neuralink, se implantó el primer chip cerebral en el norteamericano Noland Arbaugh, de 29 años. Poco después de la cirugía, los cables de los electrodos comenzaron a retirarse del tejido cerebral y alrededor del 85% de ellos se soltaron del cerebro del paciente. Este problema aparentemente se resolvió mediante una

¹⁸⁶Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (2019). *Recomendação do Conselho sobre Inovação Responsável em Neurotecnologia*.

¹⁸⁷Costa, Augusto (2023) [en línea]. *A ética dos implantes cerebrais e a mudança de personalidade que podem causar*. Recuperado de: <https://canaltech.com.br/saude/a-etica-dos-implantes-cerebrais-e-a-mudanca-de-personalidade-que-podem-causar-269679/>, consultado 14/8/24.

¹⁸⁸Sportelli, Matteo (2024) [en línea]. *Neuralink e i primi chip nel cervello umano: i risvolti medici secondo il neurochirurgo*

Giulio Maira. Recuperado de: <https://forbes.it/2024/02/06/prospettive-rischi-impianto-cerebrale-neuralink/>, consultado 22/8/24.

¹⁸⁹Scarponi, Tiziano (2024) [en línea]. *Neuroetica e Neurodiritti*. Recuperado de: <https://tizioscarponi.it/neuroetica-e-neurodiritti/>, consultado 27/8/24.

¹⁹⁰Martorana, Marco; Savella, Roberta (2023) [en línea]. *Impianti cerebrali con l'IA: i nodi etici e giuridici*. Recuperado de: <https://www.agendadigitale.eu/sicurezza/privacy/impianti-cerebrali-con-lia-i-nodi-etici-e-giuridici/>, consultado 23/8/24.

corrección de software que habría restablecido el funcionamiento del dispositivo¹⁹¹.

El implante, sin embargo, es muy interesante y permitió, por ejemplo, al joven controlar un juego sólo con sus pensamientos. Las expectativas más ambiciosas de la compañía pasan por ampliar estas capacidades a interfaces como las de piernas robóticas y sillas de ruedas, que serían muy útiles para personas con limitaciones físicas graves¹⁹².

Además de la prueba realizada con Arbaugh, Neuralink ya ha realizado pruebas con animales, incluido un mono llamado Pager, al que hace mover un cursor en la pantalla de un ordenador, y una cerda llamada Gertrude, que recoge datos de su cerebro. Pese a estos avances, existen sospechas de malos tratos relacionados con las pruebas con animales realizadas por la empresa. En este sentido, los registros veterinarios indican una serie de complicaciones en monos, que posteriormente debieron ser sacrificados¹⁹³.

La segunda prueba realizada por Neuralink en un ser humano tuvo lugar en julio de 2024, en el participante llamado “Alex”. El individuo en cuestión, antes de sufrir una lesión medular, trabajaba como técnico automotriz. Con el implante, además de jugar videojuegos, aprendió a diseñar

objetos tridimensionales con el software “CAD Fusion 360”.

Para evitar el grado de retracción del cable que se produjo en las pruebas con Noland, la empresa implementó algunas medidas como reducir el movimiento del cerebro durante la operación y reducir la brecha entre el implante y la superficie del cerebro. A través de estas modificaciones, Neuralink espera mejorar su tecnología para brindar a los pacientes autonomía y calidad de vida¹⁹⁴.

Según un estudio publicado por Miguel Nicolelis, científico brasileño que desarrolló técnicas de implante de interfaces cerebro-máquina hace unos 25 años, propone que gran parte de los trastornos psiquiátricos y neurológicos pueden compartir un origen fisiopatológico común, implicando un “reclutamiento de muchos”. neuronas en circuitos cerebrales específicos a un estado de hiperexcitabilidad.

Así, si la teoría resulta afirmativa, la combinación de interfaces cerebro-máquina y enfoques de neuroestimulación podría conducir a la creación de neuroprótesis capaces de ayudar a millones de personas en todo el mundo, que padecen enfermedades como el Parkinson, el Alzheimer, el TOC (obsesivo). -trastorno compulsivo), TAG

¹⁹¹Jewett, Christina (2024) [em línea]. *Despite Setback, Neuralink's First Brain-Implant Patient Stays Upbeat*. Recuperado de: <https://www.nytimes.com/2024/05/22/health/elon-musk-brain-implant-arbaugh.html>, consultado 28/8/24.

¹⁹²O Antagonista (2024). *Neuralink: Primeiro implante humano enfrenta complicações*. [en línea] Recuperado de: <https://oantagonista.com.br/tecnologia/neuralink-primeiro-implante-humano-enfrenta-complicacoes/>, consultado 21/8/24.

¹⁹³Mehrotra, Dhruv; Cameron, Dell (2023) [en línea]. *The Gruesome Story of How Neuralink's Monkeys Actually Died*. Recuperado de: <https://www.wired.com/story/elon-musk-prcm-neuralink-monkey-deaths/>, consultado 22/8/24.

¹⁹⁴Neuralink (2024) [em línea]. *PRIME Study Progress Update — Second Participant*. Recuperado de: <https://neuralink.com/blog/prime-study-progress-update-second-participant/>, consultado 23/8/24.

(trastorno de ansiedad generalizada), entre muchos otros¹⁹⁵.

Desafíos éticos y legales

En cuanto a los desafíos bioéticos a enfrentar en la implantación de implantes cerebrales, la mayoría de ellos están relacionados con la privacidad, autonomía, consentimiento y libertad de los pacientes, especialmente porque las interfaces afectan de alguna manera el pensamiento de estas personas.

Una de estas cuestiones se refiere al uso y preservación de los datos de usuario recopilados y el destino que tendrían estos datos en casos como la quiebra de una empresa o una invasión de piratas informáticos, considerando que el implante capturaría los datos más íntimos y confidenciales de la persona, que deben ser protegidos¹⁹⁶.

Además, los datos retratados no son sólo personales, sino que están vinculados a los aspectos más íntimos de la personalidad de la persona física, lo que exige mayor cautela. Un acceso inadecuado a este tipo de datos permitiría violaciones peligrosas de la esfera

privada del individuo¹⁹⁷. En este sentido, los datos de los pacientes podrían obtenerse sin consentimiento previo, afectando a su privacidad y autonomía¹⁹⁸.

Otra preocupación se refiere a los efectos secundarios de los implantes, similares a los de las medicinas tradicionales, que provocan dependencia del implante. En este sentido, Frederic Gilbert, profesor de Filosofía y Ética de la Universidad de Tasmania (Australia), investiga la ética de nuevas interfaces cerebrales implantables que utilizan inteligencia artificial. A partir de sus estudios, Frederic pudo observar que uno de sus pacientes se encontraba incapaz de tomar una decisión sin consultar primero el implante cerebral, mientras que otros enfrentaban depresión después de su extracción¹⁹⁹.

Desde esta perspectiva, uno de los temores de los científicos es que la inserción de dispositivos afecte la cognición y la memoria de los seres humanos, convirtiéndolos en rehenes de la tecnología. Por tanto, hay que tener cuidado con posibles daños a la identidad de los titulares²⁰⁰.

En cuanto al futuro de los implantes tras las pruebas, según las

¹⁹⁵Nicolelis, Miguel (2022). Brain-machine-brain interfaces as the foundation for the next generation of neuroprostheses. *National Science Review*, Oxford, Inglaterra, 9(10).

¹⁹⁶Véneto, Francisco (2022) [en línea]. *Empresa de Elon Musk para chips no cérebro, Neuralink preocupa cientistas*. Recuperado de: <https://pt.aleteia.org/2022/02/07/empresa-de-elon-musk-para-chips-no-cerebro-neuralink-preocupa-cientistas>, consultado 21/5/24.

¹⁹⁷Martorana, Marco; Savella, Roberta (2023) [en línea]. *Impianti cerebrali con l'IA: i nodi etici e giuridici*. Recuperado de: <https://www.agendadigitale.eu/sicurezza/privacy/impianti-cerebrali-con-lia-i-nodi-etici-e-giuridici/>, consultado 23/8/24.

¹⁹⁸Silva, Paula (2022). O direito a permanecer humano: questões éticas das neurotecnologias. *Revista Jurídica Luso-Brasileira*, Portugal, 8(1), p. 1450.

¹⁹⁹Costa, Augusto (2023) [en línea]. *A ética dos implantes cerebrais e a mudança de personalidade que podem causar*. Recuperado de: <https://canaltech.com.br/saude/a-etica-dos-implantes-cerebrais-e-a-mudanca-de-personalidade-que-podem-causar-269679/>, consultado 14/8/24.

²⁰⁰Quintino, Eudes [en línea]. *O neurodireito e sua tutela legal*. Recuperado de: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/o-neurodireito-e-sua-tutela-legal/1632159444>, consultado 22/8/24.

estimaciones, las pruebas de Neuralink sobre la implantación de microchips en humanos durarían aproximadamente tres años. Según la empresa, si el paciente ya no deseaba utilizar el equipo, simplemente podía solicitar que se lo retiraran²⁰¹.

Sin embargo, a los científicos les preocupa si la empresa sabe cómo extraer los chips sin dañar la estructura del cerebro, cuál será la vida útil de la tecnología y si la empresa proporcionará apoyo posterior a los participantes²⁰².

La mayoría de los académicos afirman que no están en contra de este avance, pero que les preocupan los abusos y las brechas existentes. Por tanto, no deben ignorarse las implicaciones bioéticas de la implantación²⁰³.

Además de los problemas ya mencionados, existe otro tema llamado “mercantilización de la investigación científica”, que afecta al campo de la neurotecnología. Según el científico Michel Nicolelis, con el surgimiento de la cultura startup, la prioridad muchas veces deja de ser la investigación y el

compromiso con la verdad para pasar a ser el beneficio y la atención de las masas²⁰⁴.

De esta forma, parte del mercado de la neurotecnología se ofrece directamente a los consumidores, sin supervisión médica ni control por parte de agencias especializadas, lo que se convierte en otro gran problema desde el punto de vista ético²⁰⁵.

Desde esta perspectiva, según el Prof. Dr. Padre Rogério Gomes, miembro de la Sociedad Brasileña de Bioética, tales tecnologías deben implementarse de acuerdo con los principios de la Bioética, es decir, autonomía, no maleficencia, justicia y beneficencia.

Según él, los pacientes involucrados deben ser informados sobre los riesgos y beneficios de la práctica, ejerciendo su autonomía, a través de decisiones racionales y justas, a través de un formulario de consentimiento informado. Además, es fundamental analizar si la tecnología no provocará sufrimiento posterior al individuo y qué beneficios aportará²⁰⁶.

²⁰¹Vêneto, Francisco (2022) [en línea]. *Empresa de Elon Musk para chips no cérebro, Neuralink preocupa cientistas*. Recuperado de: <https://pt.aleteia.org/2022/02/07/empresa-de-elon-musk-para-chips-no-cerebro-neuralink-preocupa-cientistas>, consultado 21/5/24.

²⁰²Costa, Augusto (2023) [en línea]. *A ética dos implantes cerebrais e a mudança de personalidade que podem causar*. Recuperado de: <https://canaltech.com.br/saude/a-etica-dos-implantes-cerebrais-e-a-mudanca-de-personalidade-que-podem-causar-269679/>, consultado 14/8/24.

²⁰³Vêneto, Francisco (2022) [en línea]. *Empresa de Elon Musk para chips no cérebro, Neuralink preocupa cientistas*. Recuperado de: <https://pt.aleteia.org/2022/02/07/empresa-de-elon-musk-para-chips-no-cerebro->

neuralink-preocupa-cientistas, consultado 21/5/24.

²⁰⁴Tilia, Caroline de (2024) [em línea]. “*Criei há 25 anos o que Musk fez agora*”, diz Miguel Nicolelis. Recuperado de: <https://forbes.com.br/forbes-tech/2024/03/criei-ha-25-anos-o-que-musk-fez-agora-diz-miguel-nicolelis/>, consultado 28/8/24.

²⁰⁵Guido, Rossella (2024) [em línea]. *Neurotecnologie: il cervello umano al centro del futuro che ci aspetta, tra etica e libertà individuale*. Recuperado de: <https://bnews.unimib.it/blog/neurotecnologie-il-cervello-umano-al-centro-del-futuro-che-ci-aspetta-tra-etica-e-libert%C3%A0-individuale/>, consultado 22/8/24.

²⁰⁶Lopes, Arison (2024) [em línea]. *Explorando o limite entre Humanidade e Tecnologia: A visão do Prof. Dr. Rogério Gomes, Ex-Aluno do ITESP, sobre os avanços da Neuralink*. Recuperado de:

Protección legal de los implantes

La protección legal de las interfaces cerebro-máquina se daría a través de la construcción de neuroderechos, esenciales para preservar la privacidad de los pacientes, con el objetivo de proteger los derechos individuales relacionados con la manipulación cerebral²⁰⁷.

El concepto de neuroderecho surge a partir de una investigación realizada por la plataforma NeuroRights Initiative, coordinada por la Universidad de Columbia, con el objetivo de proteger los derechos humanos relacionados con la actividad cerebral, mientras se producen avances en el área de la neurotecnología²⁰⁸.

Según la citada iniciativa, existen cinco neuroderechos: protección contra prejuicios, identidad personal, acceso equitativo, libre albedrío y privacidad mental. Los derechos tratan, respectivamente, de combatir la discriminación por cualquier factor, limitar cualquier neurotecnología que altere la identidad de los individuos, regular la aplicación de neurotecnologías

<https://www.itespteologia.com.br/explorand-o-o-limite-entre-humanidade-e-tecnologia-a-visao-do-prof-dr-rogerio-gomes-ex-aluno-do-itesp-sobre-os-avancos-da-neuralink/>, consultado 22/8/24.

²⁰⁷Pietri, Flávia (2024) [em línea]. *As interfaces cérebro-máquina e os neurodireitos*. Recuperado de: <https://www.conjur.com.br/2024-jul-12/implantes-cerebrais-e-os-neurodireitos/>, consultado 26/8/24.

²⁰⁸Iberdrola (2021) [em línea]. *O que são os neurodireitos e por que são vitais diante dos avanços da neurociência?* Recuperado de: <https://www.iberdrola.com/inovacao/neurodireitos>, consultado 25/8/24.

²⁰⁹Levy, Laura (2024) [em línea]. *Neurodireitos: ciência e direitos individuais*. Recuperado de:

para evitar la desigualdad, preservar la capacidad de las personas para tomar decisiones autónomas y proteger el uso de los datos capturados durante la actividad cerebral²⁰⁹.

Además, la NeuroRights Initiative hizo una propuesta similar a un juramento hipocrático que deben realizar las empresas de neurotecnología, con el objetivo de garantizar que la evolución digital no supere los neuroderechos²¹⁰.

Con el objetivo de garantizar la transparencia en los avances neurotecnológicos, la Organización de Estados Americanos publicó la “Declaración Interamericana sobre Neurociencia, Neurotecnología y Derechos Humanos”, abriendo espacio para discusiones dentro del tema²¹¹.

Desde esta perspectiva, el Senado de Chile, en 2021, fue pionero en el mundo al aprobar la Ley N° 21.383, que trata sobre los neuroderechos y la necesidad del debido consentimiento para operaciones que involucran los derechos cerebrales de los ciudadanos chilenos²¹².

En este sentido, también en 2021, el diputado federal brasileño Carlos Gaguim presentó un proyecto de ley que

<https://www.conjur.com.br/2024-mai-22/neurodireitos-ciencia-e-direitos-individuais/>, consultado 25/8/24.

²¹⁰Iberdrola (2021) [em línea]. *O que são os neurodireitos e por que são vitais diante dos avanços da neurociência?* Recuperado de: <https://www.iberdrola.com/inovacao/neurodireitos>, consultado 25/8/24.

²¹¹Organización de Estados Americanos (2021). *Declaração Interamericana de Neurociência, Neurotecnologia e Direitos Humanos*.

²¹²Krepsky, Giselle Marie; Cipriani, Thiago (2023). Neurodireitos: uma comparação entre a alteração constitucional do Chile e as propostas de lei no Brasil. *Revista Contribuciones a Las Ciencias Sociales*, São José dos Pinhais, 16(10), p. 23972.

modifica parcialmente la Ley General de Protección de Datos Personales (2018), con el fin de incluir la definición de datos neuronales y regular la protección de la información almacenada en el cerebro humano²¹³.

En 2022, también en Brasil, se promulgó la Enmienda Constitucional 115, que agrega a la Constitución disposiciones vinculadas a la protección de datos personales. Al año siguiente, se presentó la PEC 29, para garantizar la integridad mental y la transparencia algorítmica²¹⁴.

En Europa, España y Francia definieron en 2021 medidas regulatorias para la protección de los neuroderechos, estableciendo las cartas “Derechos digitales en el empleo de las neurotecnologías” y “Carta francesa para el desarrollo responsable de las neurotecnologías”, respectivamente²¹⁵.

Las medidas antes mencionadas reflejan que, con el avance de la neurotecnología, el Estado debe adaptarse y evitar amenazas a los derechos de la personalidad, a fin de proteger la dignidad humana y combatir violaciones a los principios bioéticos²¹⁶.

Conclusión

Ante las crecientes discusiones sobre el avance de las neurotecnologías y,

especialmente, de los implantes cerebrales, es inevitable el diálogo sobre los desafíos ético-legales a afrontar para garantizar una implantación segura a los pacientes, con el objetivo de reducir el daño moral y físico.

Además, se entiende que la interfaz cerebro-máquina es una herramienta importante para el progreso en el tratamiento médico de enfermedades crónicas, siempre que se respeten los principios bioéticos y los neuroderechos.

Se concluye, a través de estudios, que la regulación de los neuroderechos en todo el mundo es aún muy incipiente, habiendo sido objeto de propuestas concretas en algunos países, como Chile, Brasil, España y Francia, en los últimos tres años.

En este sentido, corresponde a los Estados reflexionar con especial cautela sobre el tema, dada la necesidad de preservar la integridad mental, la dignidad humana, la autonomía y la privacidad de los datos sensibles de los ciudadanos.

Referencias

Costa, Augusto (2023) [en línea]. *A ética dos implantes cerebrais e a mudança de personalidade que podem causar*. Recuperado de:

presente na era digital. Recuperado de: <https://www.migalhas.com.br/coluna/migalhas-notariais-e-registras/404071/neurodireitos-um-olhar-para-o-futuro-presente-na-era-digital>, consultado 28/8/24.

²¹⁶Lima, Aurea Andressa (2024) [em línea]. *Uma visão geral sobre os neurodireitos*. Recuperado de: <https://www.migalhas.com.br/depeso/406643/uma-visao-geral-sobre-os-neurodireitos>, consultado 25/8/24.

²¹³Quintino, Eudes [en línea]. *O neurodireito e sua tutela legal*. Recuperado de: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/o-neurodireito-e-sua-tutela-legal/1632159444>, consultado 22/8/24.

²¹⁴Levy, Laura (2024) [em línea]. *Neurodireitos: ciência e direitos individuais*. Recuperado de: <https://www.conjur.com.br/2024-mai-22/neurodireitos-ciencia-e-direitos-individuais/>, consultado 25/8/24.

²¹⁵Porto, Laura (2024) [em línea]. *Neurodireitos: um olhar para o futuro*

<https://canaltech.com.br/saude/a-etica-dos-implantes-cerebrais-e-a-mudanca-de-personalidade-que-podem-causar-269679/>, consultado 14/8/24.

Guido, Rossella (2024) [em línea]. *Neurotecnologie: il cervello umano al centro del futuro che ci aspetta, tra etica e libertà individuale*. Recuperado de: <https://bnews.unimib.it/blog/neurotecnologie-il-cervello-umano-al-centro-del-futuro-che-ci-aspetta-tra-etica-e-libert%C3%A0-individuale/>, consultado 22/8/24.

Iberdrola (2021) [em línea]. *O que são os neurodireitos e por que são vitais diante dos avanços da neurociência?* Recuperado de: <https://www.iberdrola.com/inovacao/neurodireitos>, consultado 25/8/24.

Ienca, Marcello; Andorno, Roberto (2017) [em línea]. *A new category of human rights: neurorights*. Recuperado de: <https://blogs.biomedcentral.com/bmcblog/2017/04/26/new-category-human-rights-neurorights/>, consultado 28/8/24.

Jewett, Christina (2024) [em línea]. *Despite Setback, Neuralink's First Brain-Implant Patient Stays Upbeat*. Recuperado de: <https://www.nytimes.com/2024/05/22/health/elon-musk-brain-implant-arbaugh.html>, consultado 28/8/24.

Krepesky, Giselle Marie; Cipriani, Thiago (2023). Neurodireitos: uma comparação entre a alteração constitucional do Chile e as propostas de lei no Brasil. *Revista Contribuciones a Las Ciencias Sociales*, São José dos Pinhais, 16(10), p. 23967-23984.

Lebedev, Mikhail; Nicoletis, Miguel (2017). Brain-Machine Interfaces: From Basic Science to Neuroprostheses and Neurorehabilitation. *Physiological Reviews*, Rockville, 97(2), p. 767-837.

Levy, Laura (2024) [em línea]. *Neurodireitos: ciência e direitos individuais*. Recuperado de: <https://www.conjur.com.br/2024-mai-22/neurodireitos-ciencia-e-direitos-individuais/>, consultado 25/8/24.

Lima, Aurea Andressa (2024) [em línea]. *Uma visão geral sobre os neurodireitos*. Recuperado de: <https://www.migalhas.com.br/depeso/406643/uma-visao-geral-sobre-os-neurodireitos>, consultado 25/8/24.

Lopes, Arison (2024) [em línea]. *Explorando o limite entre Humanidade e Tecnologia: A visão do Prof. Dr. Rogério Gomes, Ex-Aluno do ITESP, sobre os avanços da Neuralink*. Recuperado de: <https://www.itespteologia.com.br/explorando-o-limite-entre-humanidade-e-tecnologia-a-visao-do-prof-dr-rogerio-gomes-ex-aluno-do-itesp-sobre-os-avancos-da-neuralink/>, consultado 22/8/24.

Martorana, Marco; Savella, Roberta (2023) [em línea]. *Impianti cerebrali con l'IA: i nodi etici e giuridici*. Recuperado de: <https://www.agendadigitale.eu/sicurezza/privacy/impianti-cerebrali-con-lia-i-nodi-etici-e-giuridici/>, consultado 23/8/24.

Mehrotra, Dhruv; Cameron, Dell (2023) [em línea]. *The Gruesome Story of How Neuralink's Monkeys Actually Died*.

- Recuperado de: <https://www.wired.com/story/elon-musk-perm-neuralink-monkey-deaths/>, consultado 22/8/24.
- Millán, José; Carmena, Jose (2023) [em línea]. *Interfaces cérebro-máquina: seu cérebro em ação*. Recuperado de: <https://parajovens.unesp.br/interfaces-cerebro-maquina-seu-cerebro-em-acao/>, consultado 26/8/24.
- Neuralink (2024) [em línea]. *PRIME Study Progress Update — Second Participant*. Recuperado de: <https://neuralink.com/blog/prime-study-progress-update-second-participant/>, consultado 23/8/24.
- Nicolelis, Miguel (2022). Brain-machine-brain interfaces as the foundation for the next generation of neuroprostheses. *National Science Review*, Oxford, Inglaterra, 9(10).
- O Antagonista (2024). *Neuralink: Primeiro implante humano enfrenta complicações*. [em línea] Recuperado de: <https://oantagonista.com.br/tecnologia/neuralink-primeiro-implante-humano-enfrenta-complicacoes/>, consultado 21/8/24.
- Organización de Estados Americanos (2021). *Declaração Interamericana de Neurociência, Neurotecnologia e Direitos Humanos*.
- Organización de las Naciones Unidas para la Educación, la Ciencia y la Cultura (2023). *Unveiling the neurotechnology landscape: scientific advancements innovations and major trends*.
- Organización para la Cooperación y el Desarrollo Económicos (2019). *Recomendação do Conselho sobre Inovação Responsável em Neurotecnologia*.
- Pietri, Flávia (2024) [em línea]. *As interfaces cérebro-máquina e os neurodireitos*. Recuperado de: <https://www.conjur.com.br/2024-jul-12/implantes-cerebrais-e-os-neuro-direitos/>, consultado 26/8/24.
- Porto, Laura (2024) [em línea]. *Neurodireitos: um olhar para o futuro presente na era digital*. Recuperado de: <https://www.migalhas.com.br/coluna/migalhas-notariais-e-registras/404071/neurodireitos-um-olhar-para-o-futuro-presente-na-era-digital>, consultado 28/8/24.
- Quintino, Eudes [en línea]. *O neurodireito e sua tutela legal*. Recuperado de: <https://www.jusbrasil.com.br/artigos/o-neurodireito-e-sua-tutela-legal/1632159444>, consultado 22/8/24.
- Rodrigues, Alex (2024) [en línea]. *Neurotecnologia permitirá alterar funcionamento mental, diz cientista*. Recuperado de: <https://agenciabrasil.ebc.com.br/geral/noticia/2024-03/neurotecnologia-permitira-alterar-funcionamento-mental-diz-cientista>, consultado 19/5/24.
- Scarponi, Tiziano (2024) [em línea]. *Neuroética e Neurodiritti*. Recuperado de: <https://tizianoscarponi.it/neuroetica-e-neurodiritti/>, consultado 27/8/24.
- Silva, Paula (2022). O direito a permanecer humano: questões éticas das

neurotecnologias. *Revista Jurídica Luso-Brasileira*, Lisboa, 8(1), p. 1441-1459.

Sportelli, Matteo (2024) [em línea]. *Neuralink e i primi chip nel cervello umano: i risvolti medici secondo il neurochirurgo Giulio Maira*. Recuperado de: <https://forbes.it/2024/02/06/prospettive-rischi-impianto-cerebrale-neuralink/>, consultado 22/8/24.

Tilia, Caroline de (2024) [em línea]. “*Criei há 25 anos o que Musk fez*

agora”, diz Miguel Nicolelis. Recuperado de: <https://forbes.com.br/forbes-tech/2024/03/criei-ha-25-anos-o-que-musk-fez-agora-diz-miguel-nicolelis/>, consultado 28/8/24.

Vêneto, Francisco (2022) [em línea]. *Empresa de Elon Musk para chips no cérebro, Neuralink preocupa cientistas*. Recuperado de: <https://pt.aleteia.org/2022/02/07/empresa-de-elon-musk-para-chips-no-cerebro-neuralink-preocupa-cientistas>, consultado 21/5/24.

La fragilidad de la vida



Por Maria Elena Vizcaychipi²¹⁷

“Enfrentar al absurdo en un espíritu de heroísmo verdadero.”

Albert Camus

I. Introducción.

La vida es un viaje de incertidumbres que ofrece la oportunidad de adquirir sabiduría y crecer. La búsqueda de la felicidad, un anhelo común a toda persona, se manifiesta de manera más sostenida cuando se comprende que el dolor es parte de la vida.

A menudo, en nuestro viaje a través de la vida, nos enfrentamos a momentos dolorosos y angustiantes que deberían impulsarnos a seguir adelante, reconociendo la complejidad de la existencia.

La angustia que experimentamos en diversas etapas de nuestra vida puede interpretarse como una oportunidad.

Esto no implica ser pesimista, sino más bien resalta que, a pesar de las adversidades, la vida merece ser vivida.

Pero muchas veces, la angustia desesperada de no encontrar más sentido a la vida lleva a las personas a terminar con su existencia. Indudablemente el dolor del alma es entonces el que motiva la decisión de acabar con la vida.

Me parece acertado traer aquí "El mito de Sísifo", uno de los ensayos más conocidos del filósofo y escritor Albert Camus, publicado en 1942. En esta obra, Camus explora el concepto del absurdo, una idea central en su filosofía. El absurdo, según Camus, surge del conflicto entre el deseo humano de encontrar sentido y propósito en la vida y el silencio indiferente del Universo.

²¹⁷ ²¹⁷ Abogada, Escribana (FCJS-UNLP), Diplomada en filosofía. Certificada internacional en ética y compliance (IFCA-CEC-AAEC). Docente Auxiliar en la cátedra I de Filosofía del Derecho (FCJS-UNLP); Docente de Ética profesional en la Tecnicatura superior en gestión penitenciaria para la inserción social (SPB). Especializando en estudios chinos (tesis en curso). Subdirectora del Instituto de Filosofía y teoría general del derecho del Colegio de la Abogacía de La Plata (CALP). Vocal titular del Consejo Directivo de la Asociación Argentina de Bioética Jurídica. Autora de varios artículos sobre derecho y filosofía.

El ensayo toma su nombre de la figura mitológica de Sísifo, un rey condenado por los dioses a empujar una roca colina arriba solo para verla rodar hacia abajo una y otra vez, por toda la eternidad. Camus utiliza este mito como una metáfora de la condición humana. A través de la historia de Sísifo, Camus ilustra el esfuerzo constante y aparentemente inútil que caracteriza la existencia humana.

A pesar de lo desesperanzador que puede parecer este panorama, Camus propone una actitud de desafío y aceptación. En uno de los pasajes más famosos del ensayo, concluye que "hay que imaginarse a Sísifo feliz". Esta afirmación sugiere que, aunque la vida puede carecer de un significado trascendental, los seres humanos pueden encontrar satisfacción y felicidad en el simple hecho de vivir y en la lucha constante contra lo absurdo.

El ensayo se divide en cuatro secciones principales: "El absurdo y el suicidio", "El absurdo y la evasión", "El absurdo y los dioses", y "El mito de Sísifo". A lo largo de estas secciones, Camus examina diversas respuestas filosóficas y literarias al problema del absurdo, incluyendo la religión, la filosofía existencialista y la literatura.

"El mito de Sísifo" es una obra fundamental para entender el pensamiento de Camus y sigue siendo relevante en la discusión filosófica sobre el significado de la vida y la condición humana.

Con gran acierto el Dr. Eduardo Luis Tinant expresa que "El hombre piensa, siente, quiere, y es así como crea su propia existencia y se inserta en el proceso del cosmos. Existir es ser un ser para buscar la plenitud. El hombre transita de lo que le es inmanente, su propio pensamiento, hacia lo que le es

trascendente, el mundo que lo circunda. Movimientos de trascendencia que lo llevan a buscar a Dios y a relacionarse con otros hombres. Es así un ser relacional. Pensar, moverse, relacionarse: he ahí las actividades esenciales que despliega".

La búsqueda de la plenitud - agrega el autor- significa un intento del ser humano por completar su ser inacabado, incumplido, pero, quizá por ello, ciertamente libre y abiertamente posible a todas las experiencias.

A la postre, todas las búsquedas son figuraciones de la búsqueda única, y de ahí el bíblico "*Consuélate: no me buscarías si no me hubieses encontrado*". A escala antropológica, el "*Búscate a ti mismo*" de Bossuet, complementario en todo caso del "*Conócete a ti mismo*" socrático.²¹⁸

Resulta atinado, pues, mencionar que el dolor del alma, que surge muchas veces en buscar el sentido de la vida, es poco tratado en la sociedad, dado que el tema aún sigue siendo un tabú y no hay políticas públicas de prevención al respecto.

La fragilidad de la vida, acaso, donde más se siente es en la profundidad del alma.

En nuestra sociedad, hablar de la fragilidad de la vida desde una perspectiva emocional es crucial. Reconocer que el alma es vulnerable, permite abrir diálogos importantes sobre cómo podemos cuidar mejor de nosotros mismos y de los demás. Fomentar una cultura de comprensión y apoyo mutuo puede contribuir significativamente a aliviar estos dolores del alma que, aunque invisibles, son profundamente reales y afectan la calidad de vida de

²¹⁸ Eduardo Luis Tinant, "El hombre y su búsqueda". En *Bioética jurídica, dignidad de*

la persona y derechos humanos, 2ª. ed, Dunken, CABA, 2010.

muchas personas e incluso muchas veces, llevan al suicidio.

II. La fragilidad de la vida desde un enfoque filosófico.

La fragilidad de la vida es un tema que ha intrigado a filósofos, poetas y científicos a lo largo de la historia. Desde una perspectiva filosófica, esta fragilidad puede ser entendida y analizada bajo diferentes ópticas, como la existencia, la temporalidad y la vulnerabilidad humana.

En primer lugar, la fragilidad de la vida está íntimamente ligada a la noción de la existencia. Filósofos existencialistas como Jean-Paul Sartre y Albert Camus han explorado la idea de que la vida es inherentemente absurda y sin sentido, lo cual realza su fragilidad. Para ellos, la vida humana no tiene un propósito predeterminado y, por lo tanto, cada individuo debe darle sentido a su propia existencia, a pesar de lo efímera y frágil que esta pueda ser.

Por otro lado, la temporalidad es un factor crucial en la discusión sobre la fragilidad de la vida. Martin Heidegger, un influyente filósofo alemán, argumentó que la conciencia de nuestra propia mortalidad, lo que él llamó "ser para la muerte" (Sein-zum-Tode), es fundamental para comprender nuestra existencia. La vida es finita y cada momento que pasa nos acerca inevitablemente a nuestro fin. Este reconocimiento puede llevar a una apreciación más profunda de cada instante.

La vulnerabilidad humana también juega un papel importante en la comprensión de la fragilidad de la vida. La filósofa Martha Nussbaum ha trabajado extensivamente sobre cómo las emociones y las necesidades humanas revelan nuestra vulnerabilidad intrínseca. Según Nussbaum, reconocer y aceptar nuestra fragilidad puede conducir a una mayor compasión y

solidaridad con los demás, pues todos compartimos la misma condición vulnerable.

El pensamiento oriental también ofrece perspectivas valiosas sobre la fragilidad de la vida. El budismo, por ejemplo, enseña que la impermanencia (*anicca*) es una característica fundamental de la existencia. Todo en la vida está en constante cambio, y esta realidad debe ser aceptada para alcanzar la verdadera paz y sabiduría. La meditación y otras prácticas budistas buscan cultivar un entendimiento profundo de esta impermanencia, promoviendo una vida más consciente y compasiva.

Desde una perspectiva filosófica, la fragilidad de la vida puede ser vista como una invitación a reflexionar sobre nuestra existencia, a valorar cada momento y a vivir de manera más auténtica y consciente. Al aceptar nuestra vulnerabilidad y la inevitabilidad de la muerte, podemos encontrar una mayor conexión con nosotros mismos y con los demás y, quizás, una manera más plena de vivir.

Es por ello que la filosofía y la bioética son herramientas esenciales para abordar las complejidades del mundo moderno, especialmente en una sociedad obsesionada con el éxito y el consumo.

Byung-Chul Han, en su obra "La sociedad del cansancio," describe cómo la presión constante por el rendimiento y el éxito lleva a un agotamiento generalizado. En este contexto, las personas se sienten atrapadas en una carrera interminable por alcanzar metas que, a menudo, son impuestas externamente y no reflejan sus verdaderos deseos o necesidades.

La filosofía ofrece un espacio para la reflexión crítica y profunda sobre la vida y nuestras elecciones. Nos invita

a cuestionar las normas establecidas y a buscar un sentido más auténtico a nuestra existencia.

La bioética, por su parte, se enfoca en los dilemas éticos relacionados con la vida y la salud. En una sociedad del consumo, donde los avances tecnológicos y científicos avanzan rápidamente, la bioética nos ayuda a considerar las implicaciones morales de nuestras acciones y decisiones.

Ambas, la filosofía y la bioética, nos invitan a una pausa reflexiva en medio del bullicio de la vida moderna. Nos instan a considerar no solo cómo vivir mejor, sino también cómo vivir de manera más ética y significativa. En última instancia, pueden guiarnos hacia una vida más equilibrada y consciente, alejándonos de la trampa del exitismo y el consumo desmedido.

En resumen, en una sociedad marcada por el cansancio y la búsqueda insaciable del éxito, la filosofía y la bioética son esenciales para recuperar nuestro sentido de humanidad y bienestar. Nos brindan las herramientas para cuestionar, reflexionar y tomar decisiones más informadas y éticas, lo que puede llevarnos a una vida más significativa.

III. La fragilidad desde una perspectiva antropológica.

La fragilidad, desde una perspectiva antropológica, se define como una condición inherente a la existencia humana, que destaca nuestra naturaleza finita y vulnerable. Esta vulnerabilidad nos impulsa a reconocernos como seres indefensos y susceptibles a sufrir daños. En este sentido, la fragilidad se evalúa en función del punto de ruptura y está estrechamente vinculada al concepto de dependencia.

Esta condición de fragilidad es permanente y se manifiesta en todas las facetas de nuestra corporalidad. En otras

palabras, el cuerpo humano es limitado tanto en sus capacidades como en sus recursos, lo que a menudo conduce a que nuestras expectativas y aspiraciones se encuentren restringidas por estas carencias físicas. La fragilidad, por lo tanto, no solo es una característica biológica, sino también una realidad existencial que influye en la manera en que vivimos y nos relacionamos con el mundo.

Efectivamente, el cuerpo humano es una compleja dualidad de posibilidades y límites. Por un lado, nuestra corporalidad nos ofrece infinitas oportunidades para experimentar el mundo: nos permite sentir, movernos, comunicarnos y conectar con otros. A través del cuerpo, exploramos nuestras capacidades físicas y mentales, desarrollamos habilidades y alcanzamos metas personales y colectivas.

Por otro lado, el cuerpo también marca los límites de nuestra existencia. Nos recuerda que somos seres finitos, sujetos a enfermedad, envejecimiento y, eventualmente, la muerte. Estos límites físicos pueden ser desafiantes y, en ocasiones, frustrantes, ya que nos enfrentamos a nuestras propias vulnerabilidades y restricciones.

La corporalidad, entonces, es un recordatorio constante de nuestra humanidad. Nos impulsa a explorar nuestras capacidades al máximo, mientras aceptamos y respetamos nuestras limitaciones. Este equilibrio entre posibilidad y límite es lo que nos define y nos hace únicos en nuestra experiencia humana.

Aceptar esta dualidad puede llevarnos a una vida que sea plena para nosotros mismos, donde valoramos tanto nuestras fortalezas como nuestras debilidades, y utilizamos ambas para crecer.

III. La ética de la fragilidad.

“La vida es frágil, Y la vida humana especialmente lo es, enfatiza Diego Gracia. El hombre vive siempre en el límite. Vivir humanamente es estar siempre al borde del abismo.”²¹⁹

La ética de la fragilidad propone una perspectiva que va más allá de la simple autonomía de la voluntad, reconociendo la complejidad y la interdependencia inherentes a la condición humana. Este enfoque está especialmente fundamentado en los principios de dignidad y vulnerabilidad, los cuales actúan como límites naturales a la autonomía individual.

En este sentido, la dignidad se entiende como un valor intrínseco que cada ser humano posee por el mero hecho de serlo. No depende de sus capacidades, logros o situación particular, sino que es inherente a su existencia. La vulnerabilidad, por otro lado, reconoce que todos los seres humanos, en mayor o menor medida, experimentan fragilidad a lo largo de su vida, ya sea física, emocional, social o moral.

Estos dos principios, dignidad y vulnerabilidad, pueden influir en la autonomía de las personas, especialmente en contextos como el de la atención médica. La libertad del paciente, por ejemplo, puede verse relativizada cuando se toman en cuenta su vulnerabilidad y dignidad. Un paciente puede no estar en condiciones de tomar decisiones completamente autónomas debido a su estado de salud, a presiones externas o a una falta de información adecuada. En tales casos, la ética de la fragilidad invita a los profesionales de la salud y a la sociedad en general a considerar estas

limitaciones y a actuar de manera que se proteja y respete la dignidad del paciente.

Este enfoque ético nos recuerda que la autonomía no es absoluta y que debe ser equilibrada con otros valores fundamentales. Así, se promueve una visión más comprensiva y humana, que reconoce la interdependencia y la necesidad de apoyo mutuo en la construcción de una sociedad más justa y solidaria.

Atinado resulta recordar el llamado de atención que hacía el lema de la OMS sobre la fragilidad de la vida: “Contra violencia y negligencia, la consigna no puede ser otra que respeto y diligencia”. Es violencia toda intromisión en la vida privada de las personas sin su consentimiento, toda coacción o manipulación de sus ideales de vida. Y es violencia también la utilización de la fuerza por parte de los individuos o del Estado de modo maleficente o injusto. La vida frágil, la fragilidad de la vida, exige todo esto. La violencia es un hacer, un acto activo o de comisión. Pero la vida frágil también se puede ver lesionada por actos pasivos o de omisión cuando la comisión es obligada. En tal sentido, la igualdad de oportunidades, propia de lo público, exige no solo no lesionar la vida, salud y posesiones de los demás, sino también actuar positivamente para que las desigualdades e injusticias se eviten en lo posible. No hacer esto es negligencia, que consiste en no hacer aquello que debe hacerse, o hacerlo mal y descuidadamente. El verbo latino *negligo* significa menospreciar, desatender, no hacer caso. Su opuesto es *diligo* que no significa solo amar, sino también apreciar, atender, hacer caso.”²²⁰

²¹⁹ Diego Gracia. “Bioética clínica”, 2º tomo de la Obra General “Ética y vida”, 2ª. ed., Astrea, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ed. El Buho, Bogotá, 2021.

²²⁰ Diego Gracia. “Bioética clínica”, 2º tomo de la Obra General “Ética y vida”. 2ª. ed., Astrea, Ciudad Autónoma de Buenos Aires. Ed. El Buho, Bogotá, 2021.

IV. La angustia del alma, la fragilidad invisible.

La angustia del alma puede describirse como una sensación intensa de sufrimiento emocional, una especie de dolor interno que puede surgir por diversas razones, como la pérdida, la incertidumbre, la soledad o la falta de propósito.

Este tipo de angustia no siempre es visible para los demás, lo que la convierte en una fragilidad invisible. A menudo, las personas que la experimentan pueden parecer estar bien externamente, mientras que internamente luchan con sentimientos de vacío, desesperación y ansiedad. Esta dualidad puede hacer que sea difícil para los demás comprender la profundidad del dolor que alguien está sintiendo.

La angustia entendida como fragilidad invisible es esa parte de nosotros -alma- que es susceptible a ser herida por experiencias y emociones intensas.

Aceptar el dolor como parte de la vida, enfrentarse al absurdo y desafiarlo es una muestra de un espíritu verdadero.

La vida es un riesgo inconsiderado que nosotros, los vivos, corremos.

“Arriesgar la vida (*Risquer sa vie*) es una de las expresiones más bellas de nuestro idioma. ¿Significará necesariamente enfrentar la muerte y sobrevivir?... o bien, habrá, inserto en la vida misma, un dispositivo secreto, una música capaz por sí sola de desplazar la existencia hacia esa línea de batalla que llaman deseo? Pues el riesgo, abre un espacio desconocido.”²²¹

Atreverse, correr el riesgo de vivir, es un acto decisivo que sin duda vale la pena asumir.

Apostar por lo inesperado, en muchas situaciones trae consigo angustia que se torna en ansiedad, ahogamiento, falta de aire.

En esa zona de matices que tiene la vida “correr el riesgo de creer es rendirse a lo increíble, rendirse como quien dice rendir las armas o entregarse como prisionero, rendirse no a la razón sino a la porción de la noche que nos habita y que contempla el síntoma desde arriba, que por cierto todo lo toma desde arriba y nos obliga mirar hacia arriba.”²²²

La fragilidad del alma, lo invisible, se torna visible cuando el alma se manifiesta y en ese salto existencial, la vida cobra sentido o se termina con ella.

Abandonarse a otra línea de horizonte, y creer en lo inesperado.

La angustiosa posibilidad de poder, enfatiza Kierkegaard, la posibilidad de la libertad no consiste en poder elegir el bien o el mal. Pensar así, sería una vacuidad. La posibilidad consiste en que se puede. Por ello, es posible tomar a la angustia como posibilidad. El vértigo que acarrea la vida, esa nada que se apodera de la persona inocente, donde el espíritu soñando de antemano su propia realidad advierte que es nada, la inocencia siempre ve delante de sí esa nada.

Ante la nada que le genera la existencia, ante el absurdo planteado por Camus, la angustia comienza a minar la existencia.

Tomarla como posibilidad para la trascendencia es un riesgo que solo pocas

²²¹ Anne Dufourmantelle, “El elogio del riesgo”, 1ª. Ed, Editorial Nocturna, CABA, 2019.

²²² Idem, ob citada.

personas se atreven a correr, dado que en la sociedad actual la angustia aun es vista por los psicólogos de la vieja escuela, como el pecado original. El dolor que acarrea la culpa por sentir el alma en su profundidad, para la vieja escuela, está mal. Tú no puedes sentir dolor, el dolor es sinónimo de fragilidad, es asociado con la culpa de tiempos de Adán y Eva. Acalla el dolor, y si no puedes acallararlo, apela a los fármacos para matar la inocencia y matar el alma. Esta visión, a menudo errónea y simplista, es la más perjudicial para quienes sienten la fragilidad de la vida, la angustia ante la nada como posibilidad.

Qué desdicha, qué vacía se torna la sociedad actual cuando las personas comienzan a igualarse, a no permitirse ser y sentir. Aun cuando ese sentir lleve a la angustia profunda de enfrentar la nada, aun así, vale la pena sentir.

Adormecidos y durmientes, dopados y callados -(sociedad contemporánea)-.

Prefiero el silencio, la angustiosa posibilidad de poder, la profundidad. Morir y nacer por dentro.

Advertir que el misterio de la inocencia es al mismo tiempo el de la angustia, es un paso importante para la prevención del suicidio, cuando la existencia sobrepasa a la persona.

En lugar de adormecernos y callarnos, es crucial fomentar espacios donde se valore la vulnerabilidad y la autenticidad. La sociedad puede beneficiarse enormemente si se permite

a las personas ser quienes realmente son, experimentar y expresar sus emociones de manera libre y sin juicio. Solo así se puede construir una comunidad más compasiva, comprensiva y verdaderamente conectada.

La invitación es a despertar, a sentir y a vivir plenamente, incluso cuando eso signifique enfrentar momentos de angustia o incertidumbre. Porque, al final, es a través de esos sentimientos y experiencias que encontramos sentido y propósito en nuestras vidas.

V. Bibliografía.

- 1- Anne Dufourmantelle. "Elogio del riesgo". 1ed. Editorial Nocturna, Buenos Aires, Argentina. 2019.
- 2- Albert Camus. "El mito de Sisífo". Ed. Losada. Buenos Aires, Argentina. 1953.
- 3- Diego Gracia. "Bioética clínica. 2º tomo, Ética y vida, 2ª. ed., Astrea, Buenos Aires, Argentina. Ed. El Buho, Bogotá, 2021.
- 4- Eduardo Luis Tinant. "El hombre y su búsqueda", Bioética jurídica, dignidad de la persona y derechos humanos, 2ª ed, Dunken, CABA, 2010.
- 5- Martin Heidegger. "El ser y el tiempo". 2ed. Ed. Fondo de cultura económica, Buenos Aires, Argentina. 2016.
- 6- Sören Kierkegaard. "El concepto de la angustia". 5 ed. Espasa-Calpe. S.A. 1959, Madrid.

RECENSIONES

Diego Gracia, “Fundamentación y enseñanza de la bioética”

Presentación de Luis José González Álvarez. 3a. edición, Ed. Astrea, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ed. El Buho, Bogotá, 2021.

El autor. Diego Gracia (1941), médico y filósofo español, es considerado una autoridad en materia de bioética a nivel mundial. Doctor en Medicina (Universidad Complutense de Madrid). Diplomado en Psicología Clínica. Especialista en Psiquiatría. Catedrático de Historia de la Medicina en la citada Universidad. Profesor de Humanidades Médicas en la Universidad Carlos III de Madrid. Profesor de Filosofía y Ética en varias universidades. Profesor del European Bioethics Course de la Facultad de Medicina de la Universidad de Nimega (Holanda), Presidente del Comité de Bioética de Castilla y León, Miembro del International Bioethics Commission de la Unesco.

Discípulo de Pedro Laín Entralgo y de Xavier Zubiri, glorias del pensamiento y las letras de España, fue el director del primer master hispánico de Bioética. Su numerosa producción intelectual y su gravitante presencia en múltiples foros, congresos, jornadas y conferencias, corroboran la importancia de su figura, especialmente en el desarrollo de la bioética en Iberoamérica.

La obra. La obra *Ética y Vida* se integra con cinco tomos, que Diego Gracia publicó entre 1998 y 2004 en la Editorial El Buho, en Bogotá, con la intención de que se difundiera en América Latina. De esta tercera edición (2021) participa asimismo Astrea, en Buenos Aires, indexada como Editorial de Calidad Científica con Claro Prestigio Internacional (Fundecyt).

Hay obras que con el paso del tiempo, lejos de perder vigencia, reafirman su condición de fundamentales, de imprescindibles. Tal el caso de *Ética y Vida*, en cinco tomos según dijimos, de Diego Gracia. El título del primero, “**Fundamentación y enseñanza de la bioética**”, nos anuncia su impar cometido, brindar fundamentos, cimientos de la bioética, y a la vez proporcionarnos el fruto de muchos años de docencia. De ese rico y variado conjunto de escritos que la integran, Planteamiento general de la bioética, el qué y el por qué de la bioética, la cuestión de los principios bioéticos, el juramento de Hipócrates en el desarrollo de la medicina, Marañón y la ética médica, ética de la calidad de vida, entre otros, nos ocuparemos brevemente solo de algunos –los mencionados a modo de portal en la propia tapa del libro- en la inteligencia de que nuestros caros lectores tendrán así una muestra cabal de la vastedad y jerarquía de la misma.

Ética y gestión del cuerpo.

El autor se propone defender la tesis de que nos encontramos en una época no de calma sino revolucionaria en el dominio de la ética, y que esa revolución está suponiendo un cambio drástico, radical en dos áreas de la ética, a saber, la gestión de la vida y la gestión del cuerpo. Y como la vida humana es siempre y por necesidad corpórea, aún puede incrementarse la concisión y decir que nos hallamos en un periodo revolucionario en el tema concreto de la gestión del cuerpo, en el manejo de los valores que determinan el modo de gestión del cuerpo. Estudia así qué son los valores y cuáles sus leyes internas, su lógica, como paso previo al análisis de los modos de gestión de esos valores, lo que nos explicará por qué y cómo los valores relativos al cuerpo han sufrido un cambio fundamental, y cuál es este. Tras examinar distintos procesos

revolucionarios a lo largo de la historia de los pueblos, sostiene que en la actualidad se está produciendo otro proceso revolucionario de consecuencias impredecibles, pero que no parecen menores que las anteriores. Se trata de otro proceso de secularización, por tanto de autonomización de un espacio ético o moral respecto de la teología. Ya no del espacio político, que fue el primero en liberarse del yugo teológico, sino del espacio corporal. Ahora no se trata de la gestión de la cosa pública, sino de la gestión del cuerpo. La ética de la gestión del cuerpo ha estado directamente en manos de los teólogos y pastores hasta ayer mismo, hasta hoy, y como sucedió en el comienzo de la modernidad, la emancipación no se está consiguiendo más que al precio de condenas y debates sin cuento. Ni aquella fue fácil, ni esta promete serlo.

El autor se pregunta pues si el cambio de algunos valores y, principalmente, la transformación del modo de gestión de algunos de ellos, los más directamente relacionados con el cuerpo, y por tanto con la vida y la muerte, ¿tiene que conducir al caos o al libertinaje? La respuesta es un rotundo no. A lo que sí debe llevar es a un importante “rearme moral”. Cuando la autonomía crece y el espacio de decisión se torna más amplio, es necesaria una mayor y más exquisita moral. Esto explica, a su juicio, el nacimiento de la bioética como disciplina. “La bioética ha surgido porque tenía que surgir, porque ahora que los individuos privados empiezan a tener capacidad de gestión de su propio cuerpo, es obvio que han de afinar su conciencia moral. Ya no basta con la simple obediencia. Ahora es preciso arriesgarse. Y ello exige mayores conocimientos y algunas habilidades. Y sobre todo exige lo que ha sido el santo y seña de la ética desde sus orígenes en la filosofía griega, prudencia, mucha prudencia”.

Los juicios morales (cómo fundamentarlos).

En este capítulo el autor sostiene que la fundamentación de la ética ha pasado por tres fases, en buena medida sucesivas, que cabe llamar “objetiva”, “subjetiva” e “intersubjetiva”. Cada una de ellas parte de una concepción de la racionalidad humana, y en consecuencia defiende un modo distinto de hacer y justificar los juicios morales. Las actitudes y posturas que se tengan hacia la ética dependen de las bases conceptuales desde las que se aborden estos problemas. En el primer modelo, v.gr., las comisiones y comités tienen una función deliberativa, de aplicación de las normas a las situaciones concretas, ponderando los factores que concurren en cada una de ellas. Pero la aplicación de la ley nunca puede deber su legitimidad al mayor o menor número de personas que la elaboran sino a su contenido intrínseco. En el segundo modelo, aunque la deliberación colectiva igualmente no tiene otra finalidad que la de la aplicación práctica, concreta, sí juega un papel fundamental la experiencia, que en el caso de un grupo de personas puede ser, sin duda, muy superior a la de un ser humano aislado. El tercer modelo, por el que toma partido el autor, define la filosofía que debe estar en la base de las labores del comité, poniendo de relieve la importancia de la racionalidad consensual como vía para el progreso moral. El pluralismo, lejos de ser una amenaza, es la condición fundamental para el progreso en la verdad.

La verdad moral en una sociedad pluralista.

El autor advierte en este punto que el mundo moderno ha asistido a la pérdida de la homogeneidad cultural y creencial. De un sistema basado en la homogeneidad de valores, hemos pasado a otro en que la pluralidad y el respeto de la pluralidad han cobrado el primer plano. En la vida religiosa, en la moral,

en la política, hemos pasado de sistemas basados en el “código único” a otros que colocan en primer término el respeto del “código múltiple”. De tal forma era posible saber claramente dónde estaba la verdad y dónde el error. En el fondo, se trataba de trasladar a la sociedad humana categorías escatológicas. Así planteadas las cosas, para el autor es evidente que ni en religión, ni en ética, ni en política, hay espacio para el pluralismo. Está el espacio de la verdad y el espacio del error. Y la vida en la tierra debe entenderse como la batalla sin cuartel contra las fuerzas del error y del mal.

Empero, se pregunta el autor, ¿qué es la verdad? Y ¿qué es el bien? Toda la historia de la filosofía y de la cultura es el intento de responder a estas dos cuestiones, y a alguna más. ¿Quién puede considerarse en posesión de la verdad? A partir de aquí es como hay que plantear el problema del pluralismo y la democracia. Para ello, procura exponer sus dimensiones, abordando tres cuestiones. El problema epistemológico: la crisis de la razón. El problema político: la legitimación de la democracia. Y el problema moral: las propuestas de la democracia participativa y deliberativa. Gracia postula así que una verdadera remoralización de nuestra sociedad no es posible sin la implementación de dos cambios importantes, a saber: “participación” y “universalización”, posibilitando establecer correctamente las metas de cualquier ser humano y los propósitos de nuestras comunidades. Y la bioética debe ser una importante vía de promoción y discusión de esta clase de cuestiones. En tal sentido, la bioética debe asumir su responsabilidad de ser un foro de debate y educación, en cuestiones de valores relacionadas con el cuerpo y la vida. Y concretamente, la bioética médica debe ser entendida como un lugar de debate para cuestiones de valores relacionadas con el manejo del cuerpo humano y de la vida humana.

La ética médica y su enseñanza.

En todo proceso formativo intervienen dos factores, la enseñanza y el aprendizaje. Educar consiste en enseñar algo a alguien, que a su vez lo aprende. Durante muchos siglos se pensó que de estos dos términos, enseñanza y aprendizaje, solo el primero era realmente activo, y que el aprendizaje consistía solo en la recepción pasiva de las informaciones transmitidas por el docente. Hoy las cosas han cambiado, por varias razones. En primer lugar, porque el ser humano dista de ser un sujeto pasivo. De ahí que en cualquier proceso educativo haya que preocuparse tanto o más que del mensaje que se desea transmitir, de la persona que va a recibirlo. La enseñanza no es solo un proceso de enseñanza sino también, y principalmente, un proceso de aprendizaje. Tema del aprendizaje que ha sido objeto así de un estudio muy detenido por parte de neurobiólogos, etólogos y psicólogos, a lo largo de este último siglo, deviniendo en toda una ciencia del aprendizaje, que en sus líneas generales es de imprescindible conocimiento para quienes quieran iniciar con responsabilidad un proceso educativo.

El autor examina luego los tres procesos de aprendizaje que hay en cada ser humano: actitudes, habilidades y conocimientos. Los hábitos de mayor penetración, los primeros que se adquieren en el proceso de formación del individuo, son los que constituyen el “carácter” de una persona, sus “actitudes” ante el mundo y la vida. En el desarrollo de las actitudes, distingue actitudes “primarias”, que se adquieren muy tempranamente y condicionan difícilmente, de otras “secundarias”, de más tardía adquisición y más fácil cambio. Acude entonces al ilustre Gregorio Marañón, porque expresa bien el modo como clásicamente se ha enfocado el tema de la formación de las

actitudes o del carácter del médico. Las vocaciones son tanto más innatas, o se expresan más temprano, cuanto más elevada es la actividad a la que se siente vocacionalmente inclinado. Vocación no es otra cosa que la llamada a ejercer una actividad superior, un rol de excelencia. Algo que va impreso en el propio carácter de las personas. Tan es esto así, que para Maraón cualquier aprendizaje de conocimientos y habilidades será inútil sin vocación, e innecesario cuando esta existe. De ahí su tesis de que la ética médica se identifica con el carácter o la vocación. Las actitudes para la medicina, es decir, la vocación médica se tiene o no se tiene, pero no se enseña. Para Gracia, el logro de una medicina de calidad no necesita solo que el médico sea un buen médico, sino que además sea un médico bueno; es decir, que su actividad profesional no solo sea técnicamente correcta, sino además éticamente adecuada ²²³.

Ya en el capítulo final (**Hacia un enfoque socrático de la enseñanza de la bioética**), Gracia afirma que enseñar ética, y más en concreto bioética, es muy difícil. No puede hacerse más que de una forma, huyendo de la mediocridad y el adocenamiento de la enseñanza académica, e imitando al primer gran maestro de ética de la historia de Occidente, a Sócrates. La mayéutica es, según Sócrates, una técnica que posibilita en el alumno el alumbramiento de lo mejor que él lleva en el interior de sí mismo, y que de este modo provoca en él, desde el interior de sí mismo, un cambio, una conversión. Esta conversión, concluye, está sobre la base de eso que denominamos “profesión”. No hay *professio* sin *conversio*.

²²³ Es interesante el tratamiento que hace Diego Gracia del tema central vocación. Y más aún lo es comprobar su sinonimia con las reflexiones vertidas hace tiempo por el insigne jusfilósofo argentino Carlos Cossio, acerca de que “no puede ser un buen juez

Surge palmario de tal modo el gran valor y la actualidad que posee la obra del maestro Diego Gracia. Nuestra enhorabuena por esta tercera edición, que posibilitará sumar nuevos lectores, estudiantes y estudiosos de la bioética, en el continente americano.

Diego Gracia, “Bioética clínica”, 2a. edición, Ed. Astrea, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ed. El Buho, Bogotá, 2021.

La obra. En “**Bioética clínica**”, segundo tomo de la citada obra general *Ética y Vida*, el autor aborda la bioética clínica, que es la actividad que realiza el galeno con la persona enferma, a diferencia de la clínica de la patología que estudia la enfermedad. Diego Gracia examina así, asuntos vinculados con la bioética clínica, historia de los conceptos de salud y enfermedad, propiedad del cuerpo humano, la relación médico-enfermo, consentimiento informado, aspectos bioéticos de la medicina, métodos de análisis de problemas éticos en la clínica humana, la bioética en atención primaria, el paciente oncológico, decisiones de sustitución, psiquiatría de la ética—ética de la psiquiatría, la ética de los comités de ética, drogadicción. De ese extenso y rico panorama, nos ocuparemos de uno de los temas centrales que subtitulan la tapa del libro, el que más nos ha gustado, concediéndonos a cambio mayor espacio para la tarea.

Ética de la fragilidad humana.

En este capítulo el autor estudia con maestría la relevancia antropológica y ética del concepto de fragilidad. Ética de la fragilidad que exige el respeto del otro,

quien no tenga vocación por la justicia, como tampoco un artista quien no tenga vocación por la belleza, ni un filósofo quien no tenga vocación por la verdad” (ni un buen profesor, agregamos, quien no tenga vocación por la enseñanza y el aprendizaje).

aunque sea débil, o precisamente por serlo, evitando las agresiones, tanto positivas o por comisión (violencia), como negativas o por omisión (negligencia). La ética de la vida frágil no solo debe evitar ambas agresiones, sino que, por el contrario, debe basarse en el respeto y la diligencia. El hombre frágil, añade Gracia, es el único que dispone de las dos formas de expresión que son la risa y el llanto, fenómenos expresivos de la vida espiritual, pues solo los seres espirituales tienen acceso a ellos. El espíritu se manifiesta no solo como poder, sino también como debilidad. De tal modo, los valores espirituales son de superior jerarquía a los valores vitales, pero menos urgentes, y en esto consiste su debilidad. Lo más urgente es siempre preservar la vida porque, en caso de no hacerlo así, los propios valores espirituales perderían su soporte. De ahí que siempre resulte comprensible la opción por el valor vital amenazado, aun en detrimento de un valor espiritual. La actitud contraria, la opción por los valores espirituales cuando tal opción pone en peligro la vida, es siempre “heroica”. Max Scheler definió la “tragedia” –una de las cimas de la vida del espíritu- como aquella situación en que alguien antepone un valor espiritual al valor vital amenazado; es decir, cuando la realización de un valor espiritual exige inmolar la propia vida ²²⁴.

Diego Gracia se refiere luego a que solo el hombre carece de medio; dicho de otro modo, solo él es un animal “descentrado” o “ex-céntrico”. De ahí su gran desvalimiento biológico. No posee fino

olfato ni gran vista ni en general ninguna de las cualidades biológicas que permiten a los diferentes animales ajustarse a su medio. Desde el punto de vista biológico, el hombre es un animal deficitario respecto a las características que se necesitan para subsistir en la naturaleza. Por cuya razón, para Arnold Gehlen, citado por el autor, el hombre solo se hizo biológicamente viable mediante la inteligencia, esa facultad capaz de “pre-visión”, “pro-vidente”, que permite transformar lo negativo en positivo, las “carencias adaptativas” en “oportunidades de prolongación de la vida”. La inteligencia tiene, así, una elemental función biológica, hacer viable a un ser que de otro modo estaría condenado al exterminio. La inteligencia no ajusta al hombre a un medio (*Umwelt*), sino que lo sitúa en un nivel superior, el del mundo (*Welt*). Medio y mundo tienen características no solo distintas, sino claramente contrapuestas. El medio está cerrado, en tanto que el mundo es abierto. En el medio rige el determinismo, la respuesta siempre está predeterminada, mientras que en el mundo rige la indeterminación, la respuesta hay que crearla. El medio se tiene, el mundo se crea. Esa creación del mundo es lo que llamamos vida del espíritu, cultura. Esta no es una especie de plano superpuesto al de la vida y opuesto a él, El espíritu no es la antítesis de la vida, su negación, sino exactamente lo contrario, la cualidad que hizo posible la persistencia de la vida en el ser humano. La propia ética tiene esta primaria función biológica, posibilitar la vida en un medio no cerrado, abierto, tan amplio que abarca el todo de la realidad.

del *homo ethicus*). Las conductas heroicas no pueden imponerse...son actos supererogatorios, es decir, están sobre o *además* de los términos de la obligación.

²²⁴ De allí que –agregamos- ni el derecho ni la sociedad en su conjunto exigen o reclaman, aun cuando las reciban con admiración y beneplácito, tales conductas heroicas (propias del *genius ethicus*), sino aquellas esperables de las personas en su término medio (propias

De esto se deduce que la propia moralidad va íntimamente unida a la “fragilidad” y a la “deficiencia”.

El autor acude así una vez más al filósofo español Xavier Zubiri, para quien la inteligencia humana tiene una función elemental que es extremadamente biológica, según vimos, hacer viable a un ser que de otro modo estaría llamado al exterminio. La inteligencia permite al hombre “hacerse cargo de la realidad”. El animal se halla “ajustado” al medio; vive, dice Zubiri, en “justeza” natural. El hombre, por el contrario, agrega, es el perpetuo desajustado; tiene que hacer su propio ajustamiento, es decir, tiene que “justi-ficarse”. Y en esta, su perpetua necesidad de justificación, consiste el núcleo de su vida moral.

La vida es frágil, Y la vida humana especialmente lo es, enfatiza Gracia. El hombre vive siempre en el límite. Vivir humanamente es estar siempre al borde del abismo. El autor invoca entonces la frase de Helmuth Plessner, “lo común a la risa y el llanto es ser respuestas a *situaciones límite*”. Y el verso de Hölderlin, “pero donde está el peligro, allí nace lo que salva”. Existir es vivir en peligro, por eso mismo es en el peligro donde se nos revela el verdadero ser del hombre, su existencia. Acontecimientos que el filósofo alemán Karl Jaspers llama “situaciones-límite”, entre las que enumera la muerte, el sufrimiento, el azar, la culpa, la lucha. Todas situaciones de amenaza, de zozobra, de llanto. Ellas sacuden al hombre en sus cimientos, lo zarandean, haciéndolo tocar el fondo de la existencia y abriéndolo al horizonte de la transcendencia. Solo cuando se vive de esta forma, desde el límite, la vida es “auténtica”. Y solo entonces tiene sentido hablar de ética.

Gracia postula así una ética de la fragilidad. Tras aludir a lo que considera

la tesis básica del libro *El gen egoísta* del biólogo inglés Richard Dawkins, a saber, que ética y darwinismo están profundamente reñidos, toda vez que la evolución biológica se basa en la lucha por la vida mediante el principio de la selección natural de los mejor dotados o más aptos y por lo tanto los genes están siempre actuando en propio provecho, sostiene que el caso humano es muy distinto. El hombre interpone entre la realidad y las cosas todo un mundo simbólico, en el que aparecen conceptos tales como el de obligación moral. Entre las cosas que la ética obliga a hacer a los seres humanos, una de ellas es proteger a los más débiles del exterminio. La ética humana es siempre una ética de la fragilidad. La ética tiene, al menos vista desde esta perspectiva, un claro sentido antievolutivo o, si se prefiere, biológicamente regresivo. Cabe concluir, pues, que la evolución es antiética o que la ética es antievolutiva. Naturaleza y moralidad no solo no son concordantes, sino que en este caso se oponen frontalmente.

En cualquier caso, es evidente que el objeto de la ética no es otro que proteger al débil. De esta necesidad han nacido todos los códigos morales. Un ejemplo altamente significativo es la aparición de las tablas de derechos humanos. El autor niega que los hombres dedujeron los derechos humanos por puro análisis racional, previamente a cualquier conflicto de hecho. En tal sentido se apoya en la tesis del filósofo francés Michel Foucault de que lo anormal tiene siempre prioridad sobre la norma. Esta no se formula más que para definir ciertas conductas como ilegítimas o anormales. No es la norma lo que define lo anormal, sino que al revés, lo anormal es lo que da origen a la norma. Si no fuera por los conflictos, careceríamos de códigos normativos ²²⁵.

²²⁵ Este pasaje nos trae a la memoria lo que sostiene el jusfilósofo alemán Hans Welzel

(“*Derecho natural y positivismo jurídico*”): “El derecho no es solo poder coactivo, sino

Para Gracia en la historia de los derechos humanos esto se cumple con toda precisión. Los derechos humanos son una conquista muy reciente de la humanidad, y se promulgaron para defender a los más débiles. Todos ellos, antes de cobrar vigencia normativa en el seno de las constituciones liberales, hubieron de configurarse en el crisol de las llamadas revoluciones democráticas, la inglesa primero, después la estadounidense y la francesa. La teoría de los derechos humanos, probablemente la máxima conquista moral de la historia moderna de Europa, surgió del infrimiento sistemático de esos derechos por parte de los poderes eclesiásticos, unas veces, y civiles, otras. Entonces, pone de relieve el autor, aprendimos que la vida moral ha de basarse en el respeto escrupuloso de la vida corporal y espiritual de las personas, incluidas sus creencias religiosas, morales, culturales, políticas. Este principio, que puede parecer elemental, ha tenido una lenta y dolorosa génesis. Ha costado siglos comprender que cuando el bien se hace, aun por la fuerza, deja ya de ser, por ello mismo, bueno para aquel que lo recibe. Nadie, salvo el propio individuo, puede definir lo que es bueno para él. Es cada uno el que tiene que elaborar, si puede, sus propios objetivos de vida, y con ello su proyecto de perfección y felicidad.

Advierte el autor que la subjetivización o privatización de la idea de bien alcanzada por la modernidad no desconoce que la moralidad tiene otra dimensión pública, no subjetiva, sino objetiva o, mejor, intersubjetiva. La vida en sociedad exige el respeto por todos los ciudadanos de unos mínimos morales, cuyo cumplimiento debe exigírseles por el sujeto de lo público, el Estado, aun coactivamente. He aquí la gran paradoja,

asevera Gracia. En el nivel de la ética individual o privada, la coacción priva de moralidad a los actos, más aún, los convierte en inmorales, en tanto que, en el nivel de la ética común o pública, la coacción no solo no priva de moralidad, sino que es uno de sus elementos constitutivos. Otra diferencia importante es que en el orden privado el sujeto de la moralidad es el individuo humano, todos y cada uno de los individuos humanos, en tanto que en el de la moralidad pública el sujeto es el Estado.

Un tema importante es cómo pueden y deben establecerse los consensus morales en el orden de la vida pública. Si los valores son objetivos, es lógico que exista sobre ellos un gran consenso social, consenso pacífico entre todos los directa o indirectamente afectados por las normas morales. Estos consensos democráticos no pueden ser más que de mínimos, nunca de máximos. La función de la moral social o pública no es hacer feliz a los ciudadanos, sino removerles todos los obstáculos que puedan imposibilitar el desarrollo de su propio proyecto de vida y de su ideal de perfección y felicidad, como vimos. Esto se consigue exigiendo para todos por igual el respeto de su vida biológica (principio de no-maleficencia) y la igualdad de oportunidades en el orden de la vida social y política (principio de justicia). Una sociedad no maleficente y justa no es, sin más, una sociedad feliz, pero sí tiene las condiciones básicas necesarias para que sus individuos puedan desarrollar libre y responsablemente sus diferentes proyectos de felicidad. Estos proyectos ha de elaborarlos cada uno autónomamente (principio de autonomía), y desde ellos definir el horizonte de lo bueno para él (principio de beneficencia).

también, valor obligante. *Protego, ergo obliigo*. Solo un valor puede obligarnos y, en este caso, nos obliga éticamente”.

De ahí la diferencia entre la no-maleficencia y la beneficencia, planteada novedosamente por el autor, para quien la no-maleficencia es un principio público y, en tanto que tal, puede ser exigido coactivamente a todos, sin excepción, mientras que la beneficencia pertenece al orden de lo privado, y es incompatible con la coacción o la violencia.

Diego Gracia culmina este magnífico capítulo recordando el llamado de atención que hacía el lema de la OMS sobre la fragilidad de la vida: “Contra violencia y negligencia, la consigna no puede ser otra que respeto y diligencia”. Es violencia toda intromisión en la vida privada de las personas sin su consentimiento, toda coacción o manipulación de sus ideales de vida. Y es violencia también la utilización de la fuerza por parte de los individuos o del Estado de modo maleficente o injusto. La vida frágil, la fragilidad de la vida, exige todo esto. La violencia es un hacer, un acto activo o de comisión. Pero la vida frágil también se puede ver lesionada por actos pasivos o de omisión cuando la comisión es obligada. En tal sentido, la igualdad de oportunidades propia de lo público exige no solo no lesionar la vida, salud y posesiones de los demás, sino también actuar positivamente para que las desigualdades e injusticias se eviten en lo posible. No hacer esto es negligencia, que consiste en no hacer aquello que debe hacerse, o hacerlo mal y descuidadamente. El verbo latino *negligo* significa menospreciar, desatender, no hacer caso. Su opuesto es *diligo* que no significa solo amar, sino también apreciar, atender, hacer caso.

Como cabe apreciar, el autor anuda y desarrolla cabalmente los aspectos filosóficos y antropológicos de la ética de la fragilidad humana, tema central según dijimos, cuya comprensión habilita el abordaje pleno de los restantes

capítulos que integran el segundo tomo de la obra.

Diego Gracia, “Ética en los confines de la vida”, 2a. edición, Ed. Astrea, Ciudad Autónoma de Buenos Aires, Ed. El Buho, Bogotá, 2022.

La obra. En este tercer tomo de la obra general “*Ética y Vida*” el autor se refiere a los problemas de la ética en los confines de la vida, que concentran una amplia cantidad de conflictos. Los textos así reunidos son siempre respuesta a temas surgidos desde la sociedad y de sus instituciones médicas y universitarias. Por eso son textos vivos, no obedecen a un plan preestablecido. Como Gracia afirma en el Prólogo a la primera edición, lo que se pierde en academismo se gana en vida. De su mano desfilan así capítulos dedicados a la historia de la eugenesia, ética de la sexualidad, crecimiento poblacional y desarrollo sostenible, ética y regulación de la natalidad, problemas filosóficos en genética y en embriología, confidencialidad de los datos genéticos, el estatuto del embrión, historia del aborto, bioética y pediatría, el retraso mental en la historia, jóvenes y viejos, historia de la vejez, los cuidados intensivos en la era de la bioética, futilidad: un concepto en evaluación, dilemas éticos en los confines de la vida: suicidio asistido y eutanasia activa y pasiva, historia del trasplante de órganos, determinación del momento de la muerte; consecuencias éticas, extracción de órganos a corazón parado. De este verdadero banquete bioético nos ocuparemos de solo uno de ellos, - historia de la eutanasia- como una buena muestra, confiamos, de todos aquéllos.

El autor, reconociendo la influencia que Xavier Zubiri ha tenido sobre su pensamiento, considera que desde la metafísica de Zubiri es posible elaborar una ética que sirva para enfocar con rigor y originalidad los problemas que plantea

la vida humana en cualquiera de sus facetas. Gracia la denomina “**ética de la responsabilidad**”, término que cobró carta de naturaleza en 1919, por obra de Max Weber, y sirve para definir con gran precisión algunas de las características fundamentales de cualquier ética verdaderamente actual. Una de las características de esta ética, anota el autor, es su desconfianza en el poder de la razón para formular proposiciones deontológicas de carácter absoluto y carentes de excepciones. “Si hay algo absoluto, y yo pienso que lo hay –dice-, eso no será racional, sino previo a la razón”. Pero, añade, los productos de la razón en general, y de la razón en particular, no pueden aspirar al estatuto de absolutos. Las creaciones racionales son siempre inadecuadas, aproximativas, penúltimas. Nunca acabaremos de conocer el en sí de las cosas y, por tanto, siempre habrá una inadecuación fundamental entre ellas y nuestra mente. La razón se halla siempre en camino, en actitud de búsqueda. Como consecuencia, la razón es constitutivamente “histórica”. De allí Gracia, siguiendo a Zubiri, sostiene que la razón no es solo lógica, sino también histórica.

Por ello, afirma. si alguna peculiaridad tienen estos trabajos, es estar enfocados siempre en perspectiva histórica. No se trata de un prurito culturalista, ni de afán de erudición. Se trata de una estricta necesidad intelectual. Es un error querer enfocar los problemas éticos solo desde categorías lógicas. Para el autor, su mayor aspiración es que sus escritos pudieran llevar a alguien a decir algún día que le habían ayudado a cambiar de vida, a vivir un poco mejor o a ser algo más responsable. Tres modos que le ayudaron a él por el mero hecho de escribirlos.

Historia de la eutanasia. Para el autor esta historia nos es casi completamente desconocida y solo en los últimos

tiempos se ha producido la ruptura del tabú que nuestra cultura ha establecido aiempre en torno a los temas de la sexualidad y la muerte. A partir de los años sesenta ha surgido toda una nueva cultura de la muerte, o quizá mejor, del morir. Los cuidados intensivos, los trasplantes de corazón, las técnicas de soporte vital, son algunos agentes de esta revolución. Junto a esta revolución tanatológica, ha sido precisa otra, estrictamente historiográfica, para que nuestro conocimiento de los modos históricos de morir comenzara a ser fiable. Revolución historiográfica que se conoce con el nombre de “historia de las mentalidades”, cuyo objetivo es combinar la clásica historia de las ideas con la moderna historia social e iniciar así el estudio histórico de los comportamientos humanos básicos: las creencias religiosas, la actitud ante la maternidad, la infancia, la vida familiar, el matrimonio, la ancianidad, la muerte. Uno de los padres de esta moderna historia de mentalidades, y más en concreto de las mentalidades sobre la muerte y el morir –recuerda Gracia-, ha sido Philippe Ariés (*“La muerte en Occidente”, “El hombre ante la muerte”*).

El autor analiza así las mentalidades más importantes que se han dado a lo largo de nuestra cultura occidental a propósito de la eutanasia. En su opinión, son tres: la “ritualizada”, la “medicalizada” y la “autonomizada”, afirmando que solo desde ellas, y concretamente desde el marco conceptual de la última, cobra sentido el actual debate sobre la eutanasia.

La eutanasia “ritualizada”. La muerte no es ni ha sido nunca un hecho “natural” simple y unívoco, sino un complejísimo fenómeno “cultural”; es una creación del hombre, sostiene el autor. Como la única respuesta indudable a la pregunta de cuándo muere un ser humano es que el hombre está muerto cuando su cuerpo se

descompone, añade, la corrupción orgánica es el único signo cierto de muerte. Hecho biológico que nunca ha sido culturalmente asumible. Los seres humanos no pueden ver cómo se descomponen ante su presencia los cuerpos de las personas queridas. Esto explica que siempre se hayan buscado signos premonitorios de la descomposición orgánica (v. gr. “muerte cardiopulmonar”, “muerte cerebral”).

Gracia se refiere así a los llamados “ritos de paso”, propios de los momentos de la vida humana de una especial trascendencia cultural, como son el nacimiento, la pubertad, el matrimonio, la muerte. Todos se caracterizan por ser grandes saltos cualitativos, pasos de una situación social a otra. De ahí que sean momentos especialmente delicados y conflictivos, y que necesiten de una “liturgia” especial. Concluye el autor que todas las culturas se han visto obligadas a “ritualizar” el fenómeno de la muerte. Ritos que han tenido siempre por objeto “humanizar” el proceso de morir, evitando en lo posible el sufrimiento. En los casos desesperados, las culturas no han encontrado otro modo de humanizar la muerte que acelerando directa y voluntariamente su llegada. Los personajes encargados de esto eran en unos casos los familiares, en otros los chamanes, magos o hechiceros. Agrega el autor que, a partir del nacimiento de la medicina científica en Grecia se va a producir una gran novedad, será el médico la persona encargada de cumplir con esta misión. De ahí que la eutanasia se medicalice.

La eutanasia “medicalizada”. El autor niega que la medicina haya tenido por objeto luchar por la vida, defender la vida, y que por tanto siempre se ha opuesto a las prácticas eutanásicas. Más bien todo lo contrario: la medicina occidental ha sido desde sus orígenes una ciencia eutanásica. Invoca en esa

dirección los dichos de Platón (“*República*”, 406 c), la ciudad natural o perfecta ha de estar compuesta de hombres “sanos”; los ciudadanos han de gozar de salud, dado que esta es inseparable de la perfección. Por eso en la ciudad ordenada, los médicos no tienen cabida.

Asclepio –recuerda Gracia– dictó las reglas de la medicina para su aplicación a aquellos que, teniendo sus cuerpos sanos por naturaleza y en virtud de su régimen de vida, han contraído alguna enfermedad determinada, pero únicamente para estos seres, a quienes, para no perjudicar a la comunidad, deja seguir su régimen ordinario limitándose a librarles de sus males por medio de drogas y cirujías, mientras, en cambio, con respecto a las personas crónicamente minadas por males internos, no se consagra a prolongar y amargar su vida con un régimen de paulatinas evacuaciones e infusiones, de modo que el enfermo pueda engendrar descendientes que, como es natural, heredarán su constitución, sino por el contrario, considera que quien no es capaz de vivir desempeñando las funciones que le son propias no debe recibir cuidados, por ser una persona inútil tanto para sí mismo como para la sociedad. La función del médico es, pues, estrictamente eutanásica.

Averroes (“*Exposición de la ‘República’ de Platón*”, p. 32), prosigue, uno de los máximos médicos de toda la Edad Media, confirma tal función de los médicos en la *polis*; la sociedad es un “cuerpo” y necesita desprenderse de los “miembros enfermos”. La dicotomía de que se hacen eco Platón y Averroes es la misma que los médicos hipocráticos establecieron entre enfermedades “tratables” y enfermedades “intratables”. En contra de lo que suele decirse, las enfermedades que no se deben tratar no son solo las “mortales por necesidad”, sino todas aquellas que por no permitir el

trabajo y la vida normal en la ciudad, es justo que los médicos encaucen hacia la muerte. No tratando las enfermedades “intratables”, los médicos actúan, por tanto, eutanásicamente: practican la eutanasia. En algún caso, reducen el ámbito de “lo no tratable” al de “lo incurable”, es decir, “lo que no puede restituirse a su estado natural, ni reintegrarse a la vida normal de la ciudad” (criterio platónico). En cualquiera de los dos casos, afirma el autor, es claro que el “dehahucio” ha sido clásicamente una práctica eutanásica en la Antigüedad. Son términos correlativos (Séneca, *De ira*, Libro I). Ello explica que la palabra eutanasia se utilice desde los tiempos del emperador Augusto (quien pidió la eutanasia, semejante a la que se vio en la muerte de otro emperador romano Antonino Pío), y hasta finales del siglo XIX significó el acto de morir pacíficamente y el arte médico de lograrlo. El primero que utiliza el término es el historiador romano Suetonio (*Vidas de los doce Césares*, Libro II). Ya ubicados en el Renacimiento, Gracia menciona textos de Francis Bacon (*El avance del saber*, IV, 2) y de Tomás Moro (*Utopía*) en similar sentido.

Durante el siglo XIX el interés por el tema de la eutanasia subió de grado, expresa el autor. Los grandes novelistas de la época lo utilizan como argumento literario. A fines de dicho siglo se reaviva la tensión entre platonismo e hipocratismo a propósito de la eutanasia. Los primeros consideraron que debía aplicarse a todos los sujetos “inservibles”, y los segundos, solo a los “incurables”. Un jurista alemán, Adolf Jost (*Das Recht auf den Tod*, 1895) argumenta que el control sobre la muerte de los individuos debe pertenecer en última instancia al Estado. Derecho similar al que el mismo ejerce ya, por ejemplo, en la guerra, donde miles de individuos mueren en bien del Estado. En 1920, el jurista y filósofo Karl

Binding y el médico psiquiatra Alfred Hoche publican un libro sobre el permiso para destruir las vidas carentes de valor vital, entendiendo estas no solo las de los enfermos incurables, sino también las de la mayor parte de los enfermos mentales, los retrasados psíquicos y los niños retardados y deformes. Profesionalizan y medicalizan el concepto, dándole un contenido estrictamente “terapéutico”: destruir la vida sin valor vital es, dicen, “solo un tratamiento sanador” y una “obra higiénica”. Hoche insiste en que esa política de matar es compasiva y acorde con la ética médica. Sus ideas fueron aceptadas por un buen número de médicos y psiquiatras alemanes. Esto explica, señala Gracia, que la más avanzada comunidad médica del mundo llevara a cabo, durante el periodo nazi, un exterminio de 200.000 pacientes psiquiátricos y crónicos, y que colaborara activamente en el más amplio programa de exterminio social de que se tiene noticia.

La eutanasia “autonomizada”. El interés actual por la eutanasia, a juicio del autor, se debe a que nuestra época ha introducido un nuevo factor en la reflexión sobre este tema: la autonomía de los pacientes. Solo en las últimas décadas ha comenzado a cobrar importancia, a tenerse en cuenta, la voluntad de los pacientes. Por eso la pregunta por la eutanasia se formula hoy de modo distinto al de cualquier otra época anterior. Lo que nos preocupa no es si el Estado tiene o no derecho a eliminar a los enfermos y minusválidos, sino si hay posibilidad ética de dar una respuesta positiva a quien desea morir y pide ayuda a tal efecto. Vivimos en la época de los derechos humanos, reflexiona Gracia, y entre estos está el derecho a decidir –dentro de ciertos límites- sobre las intervenciones que se realizan sobre el propio cuerpo, esto es, sobre la salud y la enfermedad, sobre la vida y la muerte. En el ámbito de la vida y la muerte, conocida hoy con el nombre

de “derecho a la propia muerte”. Para el autor, todo hombre es, en principio, propietario y responsable de su muerte. Siempre se muere solo. Por eso la muerte es la cuestión personal por antonomasia. No hay más muerte que la propia. De ahí, recuerda, el conocido verso de Rilke: “Da a cada cual, Señor, su propia muerte”.

Luego el autor define la salud como un proceso de apropiación del propio cuerpo o de la propia realidad corporal, capaz de superar con un cierto éxito el contraste con los problemas actuales. La salud no puede definirse como la “ausencia de enfermedad” ni como “silencio de los órganos” ni tampoco como mero “bienestar”. Es preciso definirla, remarca, en términos de capacidad de posesión y apropiación por parte del hombre de su propio cuerpo. Cuanta mayor sea esa capacidad, mayor salud se tendrá, y cuanto menor lo sea, es decir, cuanto más desposeído se sienta uno de su propio cuerpo, cuanto más expropiado lo note, mayor será su enfermedad. Esta definición de salud obliga a reformular otras, como la de sanidad y sistema sanitario. La sanidad no puede confundirse con la mera prevención de las enfermedades sino con la cultura del cuerpo. A su vez, hay sistemas sanitarios que, intentando prevenir la enfermedad, desposeen y expropian al hombre de su cuerpo. Se produce entonces el fenómeno que Marx denominó “enajenación”. La enajenación de la salud es, obviamente, la enfermedad; la enfermedad de la salud.

La dialéctica apropiación-expropiación es particularmente importante en el final de la vida de las personas. No hay duda de que la enfermedad mortal va poco a poco expropiando el cuerpo hasta acabar con él. Pero tampoco la hay de que los procedimientos técnicos y asistenciales puestos a punto en estas últimas décadas, cuando no se utilizan correctamente, pueden incrementar aún más ese proceso de expropiación. Se entiende, por esto, que haya enfermos para los que el morir sea preferible a vivir de esa manera. Hay expropiaciones peores que la muerte, precisamente porque distorsionan aún más el proceso de apropiación. Es preferible no poder apropiarse nada (eso es la muerte), que verse obligado a asumir como propio un modo de vida que se considera humillante, indigno, inhumano. Esto explica, nos dice el autor, que haya sido en estas últimas décadas cuando los enfermos han comenzado a exigir respeto a sus propias decisiones sobre cómo morir. Conjunto de documentos conocidos como “testamentos vitales”, “directrices previas”, “órdenes de no reanimar”, etcétera, todos ellos intentos de vivir del modo más apropiado posible la fase final de la vida, y por tanto con la máxima dignidad y salud, evitando aquellas expropiaciones.

El debate actual está en saber si este proceso de autonomización del morir puede llevarse hasta el punto de que los pacientes puedan no solo rechazar tratamientos que consideran innecesarios o perjudiciales, sino también pedir que se ponga fin a su vida. Todo ser humano tiene derecho a evitar, tanto “activa” como “pasivamente”²²⁶, situaciones de

²²⁶ Nos permitimos disentir de esta distinción que plantea el maestro Gracia, para quien “el mejor antídoto de la eutanasia activa, siempre peligrosa, es la eutanasia pasiva, el respetar el cuerpo de los pacientes cuando estos se hallan en situación comprometida y no desean seguir adelante. La naturaleza,

hoy como siempre, es la que acabará haciendo lo demás. La naturaleza, no el médico”. La denominada “eutanasia pasiva” suele atribuirse a la cesación o no inicio de medidas desproporcionadas o innecesarias en enfermos con un cuadro clínico irreversible o irrecuperable. Pero éstas no

expropiación que considera peores que la muerte.

Para Gracia, el problema ético se resume a saber si las personas que viven una vida que consideran peor que la muerte pueden poner término a sus sufrimientos (suicidio) y si en caso de que estén imposibilitadas para realizarlo por sí mismas pueden pedir a otras, especialmente a los médicos, que pongan término a su vida (eutanasia). En principio parece difícil negarles ese derecho, y aun a pedir a los demás que las ayuden a tal efecto, y tal es la razón de que el suicidio, aun en el caso de que resulte frustrado, esté pasando a no ser delito en un buen número de códigos penales, como por ejemplo el español.

Pero el problema de la eutanasia no está ahí, en el orden de los principios éticos de “autonomía” y “beneficencia”, asevera el autor, sino en otro nivel previo, el de los principios de “justicia” y “no maleficencia”. Ayudar a otro a quitarse la vida puede ser un acto de beneficencia (ante un cuadro clínico extremo) y puede serlo también de maleficencia (por motivos interesados, económicos, familiares, sociales, etcétera). No es fácil establecer una línea divisoria entre esos dos niveles, y tal es la razón por la que los códigos penales suelen penar la ayuda al suicidio, y también, de que ningún país se haya atrevido a legalizar la eutanasia, sino solo a despenalizarla en ciertos supuestos, en los que la colaboración médica al suicidio de los pacientes solo

puede realizarse bajo un estricto control judicial.

El hecho de que la sociedad se considere obligada a proteger la vida de las personas demuestra bien, para Gracia, que en el fondo de la cuestión de la eutanasia hay siempre un problema de justicia. No hay duda alguna de que la vida es un bien común que la sociedad tiene obligación de proteger, aun en contra de la voluntad de los individuos concretos. La justicia exige que todos los hombres sean tratados con igual consideración y respeto, y que las diferencias sociales entre ellos solo sean permisibles cuando redunden en beneficio de todos, en especial de los menos favorecidos, Si esto es así, si a esto es a lo que obliga el principio ético de justicia, no hay duda –pone de relieve el autor- de que nos encontramos en un mundo profundamente injusto. Quienes más tienen son los que más reciben y aquellos que se hallan en situación de desventaja reciben menos, con lo cual las diferencias entre unos y otros son cada vez mayores. Esto es evidente en el caso de los enfermos crónicos y de los ancianos. Nuestra sociedad, basada en el principio de la competición y la juventud, margina a ambos de modo sistemático. Pasada la barrera de los sesenta y cinco años, el hombre va sufriendo en sus carnes un conjunto de marginaciones o muertes progresivas: laboral, familiar, etcétera. Cuando a todo esto se añade la invalidez biológica y la enfermedad, no puede extrañar –reflexiona el autor- que los pacientes

constituyen ninguna forma de eutanasia y, en cambio, deben considerarse una limitación legítima del esfuerzo terapéutico (LET) y parte de la buena práctica médica, en el marco de los derechos y el bienestar del paciente, en particular el derecho a rechazar el tratamiento. Si bien se pueden suscitar dudas cuando se trata de diferenciar ambos conceptos, “permitir la muerte” (evitar el empecinamiento terapéutico, respetar el derecho a rechazar tratamientos) y

“eutanasia por omisión” (eutanasia pasiva), es posible establecer un criterio claro basado en la intención que preside la conducta del médico. Ante un paciente en situación terminal lo que se hace o se deja de hacer con la intención de prestarle el mejor cuidado (analgesia o sedación en el control del dolor), permitiendo la llegada de la muerte, no solo es moralmente aceptable sino que muchas veces llega a ser obligatorio desde la ética de las profesiones sanitarias.

puedan verse en situaciones tan trágicas que ellos consideran peores que la propia muerte. Estos son los casos en que suelen pedir la eutanasia. No lo harían si vivieran de otro modo, sin verse excluidos del mundo de los vivientes. La sociedad tiene la obligación moral de reparar esta tremenda injusticia, haciendo por ellos todo lo que esté en su mano. Hay muchos medios de ayudar a quienes se encuentran en esas situaciones: la compañía, la amistad, la psicoterapia, la medicina paliativa, los *hospices* y tantas cosas más. Es muy probable que, si todos esos métodos se pusieran en práctica, nadie pidiera morir. Pero cuando no lo hacemos así, dudamos –concluye- de que tengamos legitimidad moral suficiente para negarles una muerte rápida y digna.

Así se encuentra hoy planteado el tema de la eutanasia. Su futuro, para el autor, dependerá de la propia evolución moral de nuestra sociedad. Si decide ir en busca

de la justicia, no hay duda de que el problema se irá resolviendo poco a poco. En caso contrario, cobrará cada vez mayor volumen, y será uno de los índices más expresivos y fieles de nuestra moralidad bajo mínimos. De ahí que ante el tema de la eutanasia nadie puede quedar indiferente o considerarse ajeno.

Una vez más, con este tercer tomo de su obra *Ética y Vida*, Diego Gracia nos brinda con creces su sabiduría y su rica experiencia docente. A modo de conclusión apelamos, pues, al aforismo de su compatriota, el gran poeta sevillano Antonio Machado: “En cuestiones de cultura y de saber, solo se pierde lo que se guarda, solo se gana lo que se da”.

Por Eduardo Luis Tinant