

LIBERTAD Y SALUD



FUNDACIÓ
VÍCTOR
GRÍFOLS
i LUCAS

Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas
LIBERTAD Y SALUD - N.º 1 - (1999)

Edita: Fundació Víctor Grífols i Lucas
c/. Jesús i Maria, 6 - 08022 Barcelona

Imprime: Gráficas Gispert, S.A. - La Bisbal
Depósito Legal: GI-904-1999

SUMARIO

	<u>Pág.</u>
Presentación	
VICTÒRIA CAMPS	7
Ponencias	
<i>SALUD, MEDICINA Y LIBERTAD: UNA EVALUACIÓN CRÍTICA</i>	
Hugo Tristram Engelhardt	11
<i>LIBERTAD Y SALUD</i>	
Stefano Rodotà	29
<i>LA LIBERTAD DEL MÉDICO</i>	
Marcelo Palacios	49
<i>Autores</i>	59

PRESENTACIÓN

La Fundació Víctor Grífols i Lucas se presentó en sociedad en noviembre de 1998 con un acto que incluyó las tres conferencias que forman este volumen. A su vez, esta es la primera publicación de una serie de estudios de bioética que inicia la misma Fundación. Impulsar y promover la investigación y la formación en Bioética es todavía una tarea en pañales entre nosotros que, como en tantas otras cosas, hemos empezado bebiendo de fuentes procedentes de lugares científicamente más poderosos y pioneros. Conseguir una homologación internacional en tales materias y, sobre todo, poner de manifiesto el papel fundamental que la bioética ha de jugar en muchos de los conflictos que nos plantea la vida humana es el principal objetivo de esta Fundación nacida de una idea básica: la de que la ética no sólo es un imperativo de todos los tiempos, sino que tenerla en cuenta es social e incluso económicamente rentable. Tal es la convicción que ha movido a Víctor Grífols - padre e hijo- a tomar la iniciativa de crear la Fundación que lleva su nombre: la autoexigencia, el esmero por la calidad y la seguridad de los productos -la ética, en una palabra- no están reñidos sino que favorecen la eficacia y el éxito de cualquier empresa.

La libertad y la salud son dos valores prioritarios de nuestro tiempo. Vivimos en democracias liberales que veneran las libertades individuales como el derecho primordial de las personas. La salud, por su parte, es uno de los bienes básicos que el estado de bienestar tiene la obligación de garantizar. Pero ha de hacerlo respetando la libertad de los individuos. El derecho social a la protección de la salud debe ser visto hoy bajo la perspectiva del cambio introducido por las nuevas tecnologías. No creo que sea catastrofista ni descabellado pensar que éstas constituyen tanto una esperanza como una amenaza para la autonomía de las personas que no siempre están dispuestas a someterse a unos avances técnicos de consecuencias inciertas desde la concepción de su propio bienestar. La técnica tiene que estar al servicio de los seres humanos y no al revés. Por otra parte, el pluralismo implícito en las democracias liberales choca con frecuencia con las ideas que tenemos sobre qué es estar sano, ideas más o menos impuestas por la opinión o las políticas mayoritarias. La diversidad de opiniones, religiones, vivencias y situaciones, obliga a un debate continuado e ininterrumpido como única forma de llegar a decisiones comunes sin dejar de respetar, al mismo tiempo, las diferencias y discrepancias entre unos y otros. La autonomía del paciente ha de poder encontrarse con la autonomía del profesional de la sanidad en una misma búsqueda de eso que demasiado ambiguamente venimos denominando “bien común”.

El hecho de que existan criterios divergentes sobre la forma más idónea de resolver los nuevos problemas, o el reconocimiento de la falta de respuestas igualmente satisfactorias para todos, no exige de tener que tomar decisiones que den salida a los retos que plantean los descubrimientos científicos y técnicos o la necesidad de poner en práctica un sistema público de salud. La investigación y la práctica sanitaria deben fijar prioridades, la distribución de los recursos económicos destinados a la sanidad debe ser equitativa, y hay que formar una opinión mínimamente compartida sobre el valor de las innovaciones tecnológicas. La bioética es la disciplina que pretende abordar teóricamente este cúmulo de cuestiones y establecer el marco adecuado para un debate público que no entorpezca antes sea garantía de progreso. Han pasado muchos siglos, pero sigue estando vigente el primero de los aforismos hipocráticos que, de algún modo, es la base del, a su vez, primer código ético: “La vida es corta, el arte largo, la ocasión fugaz, la experiencia insegura, el juicio difícil. Es preciso no sólo hacer lo que se debe hacer, sino también que el enfermo, los presentes y las circunstancias externas contribuyan a hacerlo”. Es decir, la ética -el hacer lo que hay que hacer- es un empeño sólo realizable por la cooperación, porque las cuestiones son complejas y todas las partes implicadas deben contribuir a encontrar no ya soluciones, sino, en especial, buenos planteamientos de los problemas. Sólo a través de la cooperación -o, si se quiere, de una participación democrática real- es posible ir aclarando y aclarándonos sobre el valor que queremos dar a la vida humana. Sólo mediante la participación de todos se respeta la libertad del individuo.

Los autores de los tres ensayos aquí reunidos ven, desde perspectivas distintas, la relación entre las libertades individuales y la concepción pública de la salud. Hugo T. Engelhardt se enfrenta a lo que él llama el peligro de una “religión laica”, un nuevo puritanismo derivado del empeño en promocionar, de un modo homogéneo, la salud de todos. El acoso a los fumadores, la obsesión por hacer ejercicio o por seguir una dieta sana, el sexo sin riesgo, la propaganda a favor de frecuentes revisiones médicas pueden ser, en todos los casos, armas de doble filo y pueden responder no ya al objetivo de alcanzar un bien común, sino a la tendencia de las sociedades o las políticas a uniformizar los comportamientos para controlarlos mejor. Insiste Engelhardt en el pluralismo social: las jerarquías de bienes y riesgos no son unánimes y no lo es tampoco, en consecuencia, la concepción de la salud. Ante esta diversidad, lo último que debe hacer el estado es uniformizar y tratar de imponer un único punto de vista. En una democracia, la autoridad moral la tiene el individuo.

Stefano Rodotà aborda la relación entre libertad y salud desde la perspectiva jurídica. La legislación sobre la salud no sólo está destinada a garantizar el derecho fundamental a la protección de la salud, sino a hacerlo salvaguardando al mismo tiempo la soberanía de los individuos sobre sí mismos. El mundo actual

pone al médico y al paciente ante una serie de interrogantes que han sido calificados de “elecciones trágicas”. A tales interrogantes pertenecen, por ejemplo, la mayoría de las preguntas que hoy nos hacemos en torno a la información genética, preguntas que han de responderse combinando dos valores igualmente irrenunciables: la dignidad de cada individuo y la solidaridad entre las personas. Acrecentar los vínculos de solidaridad entre los ciudadanos, que no pueden vivir como átomos dentro de la sociedad, no debería significar, sin embargo, ejercer sobre ellos un control mayor. Sostiene Rodotà que los llamados “bioderechos” deberían marcar el desarrollo de la jurisdicción contribuyendo a concretar el sentido que ha de tener la libertad ante interrogantes como los relativos a la información genética mencionada, y otros no menos preocupantes, como el suicidio asistido, la priorización entre pacientes, los tratamientos obligatorios en enfermedades contagiosas o el derecho a una protección de la salud gratuita. Todos ellos plantean cuestiones sólo dirimibles desde el equilibrio que debe haber entre el derecho indiscutible a la protección de la salud y el uso individual de la libertad.

Finalmente, Marcelo Palacios reflexiona en torno a la libertad del médico. Una libertad -afirma- que debe convivir con la libertad del otro y, en este caso, la del paciente, cuyo derecho a la autonomía ha venido a ser uno de los principios más desarrollados por la bioética. Mezclando con soltura el enfoque teórico con una serie de consideraciones derivadas de su experiencia personal como médico, Marcelo Palacios se refiere a las distintas formas de libertad que el médico ha de hacer suyas: libertad ética, libertad con respecto a la ley y libertad con respecto al ejercicio de una profesión donde la duda e incluso el fallo han de ser aceptados si se aceptan, al mismo tiempo, la contingencia y las limitaciones humanas. Ser libre es ser responsable y para ser una y otra cosa hay que ser sobre todo humilde, contribuir, en definitiva, a la desmitificación y no al encumbramiento del poder del médico.

Seguramente es cierto que los derechos humanos no son sino formas de un único y fundamental derecho que es el derecho a la libertad. Sin embargo, las libertades, en una sociedad democrática y plural, no son un derecho absoluto: deben responder a algún tipo de orden y organización; de lo contrario, la convivencia es imposible. La bioética puede muy bien ser entendida como el intento de ir encontrando ese orden o equilibrio entre el individuo, su idea del bienestar y sus intereses particulares, y una idea de los valores mínimos que hay que compartir y reconocer para vivir en comunidad. Un orden construido por la combinación de, por lo menos, las tres perspectivas que representan las conferencias aquí reunidas: la ética, la jurídica y la profesional.

Wichie Camps

SALUD, MEDICINA Y LIBERTAD:

Una evaluación crítica

H. Tristram Engelhardt, Jr., Ph.d., M.D.

Traducción de Elisabet Serra

Introducción a una tentación: nacionalizar la salud.

Salud, medicina y libertad van unidos en una compleja dialéctica. La medicina puede ayudarnos a vencer los poderes de la naturaleza. En primer lugar, nos proporciona salud como una liberación de las amenazas de la naturaleza contra nuestro bienestar. En segundo lugar, nos ofrece múltiples y nuevas alternativas para afrontar la muerte. La medicina nos hace libres en el sentido de que nos informa científicamente y nos autoriza tecnológicamente para decidir lo mejor para nuestra salud y bienestar. Puesto que la muerte es inevitable y los recursos para disminuir riesgos como el sufrimiento, la discapacidad y la muerte prematura son limitados, velar por nuestra salud nos confronta con alternativas que tienen que ver con nuestro propio destino. La lucha por la salud nos obliga a cargar con la responsabilidad propia de los agentes morales que deben elegir las políticas sanitarias adecuadas a su propio bienestar. Además, el afán por la salud juntamente con el coste de la prevención de enfermedades, alimenta una religión laica a favor de la promoción de la salud. A su vez, ello puede dar lugar a un nuevo puritanismo acerca de cómo vivir sanamente. Dicho puritanismo puede enturbiar la diversidad de los valores relacionados con el bienestar del ser humano, poniendo asimismo en peligro su libertad.

La salud, tanto si se entiende como libertad negativa que elude el sufrimiento, la discapacidad y la muerte prematura, como si se percibe como un ideal positivo, está sujeta a expectativas condicionadas por unos valores. La salud como adaptación exitosa únicamente puede explicarse mediante la especificación de los fines de tal adaptación juntamente con la referencia adecuada al contexto¹. Dado que todos los intentos de adaptación para minimizar el sufrimiento, la discapacidad y para postergar la muerte están basados en estudios de probabilidades, la lucha por la salud está condicionada por una serie de disposiciones, inclinaciones o elecciones de asumir el riesgo. Además, existe también una tendencia a tratar ciertos problemas desde un punto de vista médico, lo cual contribuye a limitar la libertad del ser humano y su responsabilidad como tal. En resumen, en su afán por preservar la salud, la medicina nos libera de la naturaleza y nos impone la responsabilidad de escoger libremente entre las nuevas alternativas que nos ofrece, mientras que a su vez nos

1 H.T. Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics*, 2ª edición (New York: Oxford University Press, 1996), capítulo 5.

amenaza con un puritanismo secular en defensa de la salud y con tratar los problemas del ser humano desde un punto de vista médico y sin sentido crítico.

La salud como estado de liberación de las fuerzas hostiles e imprevisibles de la naturaleza es muy preciada entre las culturas basadas en la medicina. Vivimos en grandes áreas urbanas tales como Barcelona o Houston sin miedo a epidemias frecuentes, no sólo gracias a la sanidad pública, sino también a los recursos tecnológicos, que nos hacen cada vez más inmunes y nos permiten mantener las fuentes de alimento y agua desinfectadas de forma efectiva. Las vacunas y los fármacos han cambiado la vida de todos nosotros. Muchos de los lectores de este estudio crítico se habrán sometido alguna vez a operaciones inviables hace tan sólo unos pocos años. Muchos habrán visto salvar sus vidas gracias a medicamentos que hace escasos años ni siquiera existían. La medicina nos ha hecho libres para poder vivir en grandes ciudades. La medicina nos ha ahorrado muchas preocupaciones sobre enfermedades, discapacidades y sobre la muerte prematura, permitiéndonos de este modo planificar proyectos de vida con mayor seguridad y confianza para llevarlos a cabo, algo totalmente impensable en el pasado. Esta seguridad relativa forma parte de cómo concebimos los esfuerzos del hombre para realizar proyectos profesionales y vocacionales a largo plazo. Como ya he mencionado anteriormente, este éxito de la medicina trae consigo nuevos retos. Teniendo en cuenta el aspecto económico, es necesario determinar qué tipos de protección contra el sufrimiento, la discapacidad y la muerte prematura resultan menos eficaces y menos rentables y por lo tanto prescindibles, como parte del compromiso básico de la sociedad para con la salud. Como miembros de la sociedad tecnológica nos vemos obligados a diseñar políticas sobre cómo afrontar nuestra finitud. Dado que aumentar las inversiones en salud sólo nos permitirá posponer la muerte pero no evitarla, y dado que el éxito de todas las alternativas sólo es probable, la política sanitaria tiene el carácter de una elección libre sobre cómo especular con el sufrimiento, la discapacidad y la muerte prematura de los miembros de nuestra sociedad. Debido al carácter limitado de nuestros recursos así como de nuestros conocimientos, debemos apostar con prudencia por nuestra salud en la busca de aquellos bienes que realmente nos importan.

Estas alternativas presentan nuevos retos de carácter moral dado que cada individuo y cada comunidad adopta actitudes diferentes frente al riesgo y posee una jerarquía también distinta acerca de valores y daños. La única forma

de aligerar el peso de nuestra libertad de elección es intentar aminorar el ritmo del progreso en lugar de buscar alternativas para postergar la finitud. Si tomamos la finitud seriamente reconociendo los límites de nuestros recursos y de nuestros conocimientos, estas circunstancias están estrechamente relacionadas con la política sanitaria. Si además nos planteamos seriamente la gran variedad de opiniones que existe en torno al concepto de bienestar, habrá discrepancias en cuanto al cuidado de la salud y en cuanto a resultados que muchos considerarán trágicos en el sentido de imprudentes. Así pues, sucederá que, si la sociedad respeta la libertad de elección y si tanto los individuos como los políticos eligen guiados por toda la variedad de opiniones existente acerca de los valores más apropiados, habrá distintas formas de enfocar el riesgo. Consecuentemente, los individuos y las comunidades también diferirán unos de otros en la forma de asegurarse frente al riesgo. Debido a diferentes circunstancias adversas resultará que unos contarán con protección mientras que otros no. Esta situación moral se halla en tensión con muchas fuerzas culturales que se decantan por una uniformidad o un resultado equitativo. Además, las decisiones políticas deben tener en cuenta la importancia que ha tenido y sigue teniendo la preservación de la salud en nuestra cultura.

El médico y el Estado: nacionalizar la salud.

Durante los últimos cincuenta años, la atención sanitaria ha constituido una de las principales fuentes de inversión del producto nacional bruto de la mayoría de países². Al mismo tiempo, la mayoría de gobiernos se ha involucrado más en la financiación de la prevención de enfermedades. La salud se ha convertido en una de las mayores preocupaciones de carácter público y su preservación es hoy un tema de amplio interés político. El siglo XX ha sido testigo de la socialización y politización de la salud. La participación del Estado en

2 G.J. Schieber, J.-P. Poullier, y L.M. Greenwald, "Health Spending, Delivery, and Outcomes in OECD Countries", *Health Affairs* 12 (verano 1993), 120-29.

Richard Saltman y Josep Figueras, "Analyzing the Evidence on European Health Care Forms", *Health Affairs* 17 (marzo 1998), 85-108.

asuntos de sanidad ha sido más notable durante el período de mayor progreso científico y tecnológico. Por ejemplo, durante las cuatro últimas décadas las unidades de cuidados intensivos han pasado a formar parte de los servicios ordinarios de cualquier hospital. Los trasplantes de órganos están a la orden del día. Operaciones coronarias complejas cuentan hoy con una buena base. Para la prevención y la curación de enfermedades disponemos de una amplia gama de fármacos nuevos y sofisticados. Gracias a la genética nos hallamos en el umbral de nuevos y prometedores descubrimientos que facilitarán una mejor conservación de la salud.

Durante el desarrollo de estos avances, la medicina ha dejado de ser un arte practicado por médicos de forma individual para convertirse en una empresa científica de interés colectivo entre culturas de alta tecnología. Actualmente la atención sanitaria se considera un bien público respaldado por recursos públicos. Promete transformar nuestras vidas a través de intuiciones científico-morales y mediante la intervención de la tecnología, que nos ofrece nuevas garantías para combatir la enfermedad, la discapacidad y la muerte prematura. Todo ello ha hecho que la medicina ocupe un lugar sobresaliente en la mayoría de sociedades. Gracias a la nacionalización de la salud, ésta constituye hoy un tema central entre los compromisos públicos. Ciertos comportamientos individuales que repercuten en la salud son ahora asunto de interés público. Un amplio abanico de conductas es hoy motivo de estudio para los profesionales de la medicina. Conductas tales como fumar, beber, hacer dieta, las relaciones sexuales e incluso la violencia doméstica y la criminalidad se han convertido en objeto de investigación para la medicina. Los médicos han pasado a ser agentes de la política sanitaria pública, educadores de salud y autoridades policiales.

Dada la relevancia social de la medicina y el creciente interés por parte del gobierno por la sanidad, es importante aspirar a la salud desde una determinada perspectiva. Aunque los pacientes cuentan con una mayor libertad gracias a que están mejor informados acerca de los efectos que determinados comportamientos pueden tener sobre su salud, este mayor conocimiento conlleva restricciones en beneficio de la salud individual que favorecen la reducción de los costes sobre la sociedad. Las sociedades libres, dados los límites de su autonomía moral, deben luchar por abrir paso a opciones que se salgan de la normalidad. También debe regir la sinceridad en cuanto al verdadero coste de dichas opciones: en determinadas ocasiones llevar una vida menos sana aho-

rrará dinero a la sociedad. No es suficiente el consentimiento libre e informado, de modo que pacientes potenciales puedan rechazar intervenciones sanitarias no deseadas. A su vez es necesario entender que el concepto de salud está condicionado por unos valores, y que jerarquías distintas de bienes y riesgos darán lugar a distintas interpretaciones acerca de la manera más adecuada de preservar la salud.

La promoción de la salud como obligación pública cuenta con una larga historia. La idea de la medicina al servicio de la sociedad y del estado cobró importancia con el cambio de la era moderna hacia el racionalismo laico. En el siglo XVI y con el desarrollo de las nuevas ciencias, la anatomía moderna empezaba a tomar forma y la medicina ofrecía a la sociedad soluciones prometedoras. Desde que Giovanni Codronchi escribió *De Christiana ac tuta medendi ratione* (1591)³ hasta la obra de Rodericus Castro, *Medicus politicus sive de officiis medicopoliticis* (1614)⁴, llegó a consolidarse el convencimiento de que el bien público se sostiene gracias a la lucha racional por la salud. Durante la Ilustración, este afán social por preservar la salud latía bajo diversas rúbricas, incluida la del “policía médico”. Individuos como Wolfgang Thomas Rau (1721-1772) apoyaron las obligaciones morales y sociales que los médicos debían asumir por el bien de la sociedad⁵. La obra de Johann Peter Frank, *System einer vollständigen medicinischen Polizey* (1777),⁶ es una síntesis influyente sobre este punto de vista. El resultado fue una idea de la medicina básica para una sociedad bien organizada. La autoridad de la policía estatal se vio realizada gracias a sus notables intervenciones para limitar los riesgos de enfermedad. Sin embargo, la esperanza depositada en las promesas de la medicina era a menudo exagerada.

3 Giovanni Codronchi, *De Christiana ac tuta medendi ratione* (Ferrara, 1591)

4 Rodericus Castro, *Medicus-Politicus: sive de officiis medicopoliticis tractatus* (Hamburgo: Frobeniano, 1614).

5 George Rosen, *From Medical Police to Social Medicine: Essays on the History of Health Care* (New York: Science History Publications, 1974); Carlo Cipolla, *Public Health and Medical Profession in Renaissance Italy* (New York: Cambridge University Press, 1976); Richard Shryock, *The Development of Modern Medicine: An Introduction to the Social and Scientific Factors Involved* (Philadelphia: University of Pennsylvania Press, 1976).

6 Johann Frank, *A System of Complete Medical Policy* (Baltimore: Johns Hopkins University Press, 1976; original alemán, 1777).

Inherente al compromiso de la medicina para con la sociedad fue el desarrollo de la higiene urbana, que protegió las ciudades de plagas mediante el abastecimiento de aire limpio, agua corriente y alimentos en buen estado⁷. A lo largo de los siglos XVIII, XIX y principios del siglo XX la epidemiología logró catalogar algunas enfermedades contagiosas, lo cual ha hecho posible la vida en grandes ciudades sin miedo a plagas recurrentes o peligrosas para la salud⁸. Ello produjo una revolución en la distribución demográfica. Las garantías con que cuenta el mundo actual para combatir las enfermedades inesperadas, la discapacidad y la muerte eran totalmente inaccesibles en el pasado. Estos cambios son los responsables de que las ciencias biomédicas y las tecnologías, así como la atención sanitaria constituyan el centro de las culturas de hoy.

Con el éxito llegan las tentaciones.

La mayoría de las virtudes del ser humano trae consigo nuevas tentaciones. El propio éxito de la medicina en la prevención de enfermedades indica que la lucha por la salud mediante la medicina y la promoción de una política sanitaria es una obligación moral que todo estado debería imponer. Son estas tentaciones el centro de mi estudio crítico. Son tentaciones que marcan el nacimiento de un nuevo puritanismo laico cuyo fin es lograr una población sana. En primer lugar, hay que entender que la lucha por la salud puede transformarse fácilmente en una ideología omniabarcante o en una religión laica sobre la salud. Al fin y al cabo, la fascinación de un estado entregado a promocionar la salud es muy poderosa. La salud nos mantiene en esta vida y nos hace sentir que la dominamos. En una era post-cristiana, en la que esta vida lo es todo para el ser humano, cualquier opción que pueda prolongar la vida y preservar la salud puede alcanzar valores muy elevados. Cuando el cielo deja de ser la meta de la vida humana, esta vida y la salud en este mundo cobran mayor importancia. Asimismo la idea de salvación pierde interés y credibilidad frente a una finitud que no puede ser trascendida. A menudo el resultado es una lucha frenética por la salud y por posponer la muerte a cualquier precio, algo a lo que Platón ya aludía en *La República* (*República* III, 404-408). La lucha por la salud

7 Max Pettenkofer, *Zur Frage über die Verbreitungsart der Cholera* (Munich: Cotta'schen, 1855).

8 René Dubos, *Man Adapting* (New Haven: Yale University Press, 1965).

puede convertirse en objeto de máxima preocupación tanto a nivel individual como cultural.

Esta redistribución de los intereses culturales en torno a la salud y a la postergación de la muerte está relacionada con el fundamento del pensamiento moderno que surgió con el Renacimiento y la Reforma, que rompió la unidad religiosa del Cristianismo Occidental. La visión cristiana tradicional del mundo tuvo que enfrentarse a un fanatismo religioso dividido en numerosas religiones y a las atracciones de un humanismo inmanente. El creciente interés por los *studia humanitatis* desbancó a los *studia divinitatis*. A diferencia del valor contemporáneo que se atribuye a las humanidades en oposición a las ciencias,⁹ las ciencias y las tecnologías se consideraron como parte esencial de la consecución de lo que es genuinamente humano. Desde las expediciones marítimas de Magallanes,¹⁰ hasta Copérnico y su *De Revolutionibus*,¹¹ y el *De hominis corporis fabrica* de Vesalius,¹² se abrió paso una nueva confianza en la ciencia, la tecnología y la naturaleza humana. La lucha por el Reino de Dios perdió interés para dar lugar a una república del hombre. Fue en este contexto cuando la medicina moderna centró su atención en la salud y fue reconocida, como hemos visto, como servicio político. El optimismo que inspiraba el progreso de la medicina era tal que Descartes (1596-1650) llegó a creer que podía

-
- 9 Muchos se han referido a la actual separación que hay entre las humanidades y las ciencias en respuesta a la división de lo que en su día había sido un concepto unificado de la excelencia y la habilidad humanas. Ver, por ejemplo, C.P. Snow, "The Two Cultures", *New Statesman* (6 de octubre de 1956), 413-14. Posteriormente, la conferencia se editó bajo el título *The Two Cultures and the Scientific Revolution* (Cambridge: Cambridge University Press, 1962). En esta obra, Snow reflejaba una idea que ya había presentado Matthew Arnold en una conferencia anterior (Reed Lecture). Ver Arnold, *Literature and Science* (Cambridge: Cambridge University Press, 1882). Ver también Wolf Lepenies, *Die Drei Kulturen* (Munich: Hanser, 1985), un estudio sobre el creciente abismo entre las humanidades, las ciencias sociales y las demás ciencias.
- 10 Magallanes murió el 27 de abril de 1521, asesinado por Lapu Lapu en las Filipinas.
- 11 Nicolás Copérnico, *De Revolutionibus orbium coelestium*, libri VI (Norimbergae: Johannes Petrius, 1543).
- 12 Andreas Vesalius, *De hominis corporis fabrica* (Basel: A. Operinus, 1543). Vesalius como humanista escribió este volumen en el latín de Cicerón, apenas inteligible para muchos médicos de la época. Ver Ludwig Edelstein, "Andreas Vesalius, the Humanist", *Bulletin of the History of Medicine* 14 (diciembre de 1943), 547-561.

alargar hasta 100 sus años de vida¹³. La salud y su preservación se consideraban bienes que todo hombre racional debía perseguir¹⁴.

Este interés por la salud se ajusta fácilmente al proyecto filosófico de fundamentar un canon exhaustivo sobre conductas correctas. Gracias al éxito del discurso racional en la investigación científica y en la tecnología, la inclusión de la lucha por la salud en los proyectos racionales de vida ha adquirido mayor relevancia. Como consecuencia, la defensa de la salud se adapta perfectamente al proyecto filosófico-moral moderno, que ha relacionado la moralidad con la racionalidad. En la medida en que la salud forme parte integrante de la vida racional y la moralidad pueda interpretarse racionalmente, es lógico esperar que una concepción bioética racional y única del buen comportamiento pueda ser la base para una política sanitaria orientada hacia una campaña universal a favor de la salud. Asimismo también resulta verosímil suponer que la argumentación racional pueda dar cuenta de ese canon global sobre la salud y el bienestar.

Si todo fuera así, sería posible (1) tachar de irracionales a quienes no estuvieran de acuerdo con este proyecto, y (2) justificar entonces la imposición de políticas de promoción sanitaria basadas en ese punto de vista, pues gracias a ello las personas recuperarían su buena conducta racional. Después de todo, si mediante la razón uno es capaz de enseñar a la gente cómo debería comportarse, la imposición coactiva de una conducta correcta no debería extrañar a aquellos que estén sujetos a dicha coacción. Al contrario, ello les otorgaría su calidad de agentes morales. Si todo esto fuera posible, también lo sería desvelar una comunidad moral universal comprometida con una rica visión de la salud. Todo individuo racional pertenecería de forma implícita a este reino de los fines saludables. Únicamente sería necesario que los filósofos desvelaran el

13 Lejos de vivir 100 años, Descartes murió a los 54, lo cual provocó, como mínimo, una burla en una escuela que decía que un tonto murió en Suecia cuando había proclamado que podría vivir tanto como él quisiera. *Extra ordinariisse Posttijinghe* (10 de abril, 1650). Para una visión general, ver G.A. Lindeboom, *Descartes and Medicine* (Amsterdam: Rodopi, 1978), pp. 93-97.

14 Los siglos XVI y XVII se caracterizaron por el interés que despertaron las recetas que garantizaraban la longevidad. Muchas de estas recetas implicaban comprometerse a llevar un estilo moderado de vida. Ferdinand Sassen, *De reis van Pierre Gassendi in de Nederlanden* (1628-1629) (Amsterdam: Noord-Hollandsche Uitgevers Maatschappij, 1960). Ver también, Luigi Cornaro (1467-1565), *Discorsi della vita Sobria* (Padua, 1558).

contenido de este compromiso moral para justificar el afán por la salud mediante una política sanitaria con fundamento bioético.

Dado que somos miembros de una cultura dominada por la alta tecnología y la electrónica, existe una tentación adicional a acumular cantidades ingentes de datos acerca de cada ciudadano para prevenir el riesgo de enfermedad y velar por la salud. Los historiales clínicos se archivan en ordenadores, las conductas son objeto de supervisión médica y los resultados de análisis y revisiones se someten a valoración con el fin de mejorar la salud de la población. Así pues, un historial clínico completo y efectivo puede contribuir a mejorar el trato individual que recibe el paciente y a valorar la eficacia de ciertos tratamientos. Una medicina basada en evidencias puede tener también un desarrollo rentable. En este sentido, el bien individual, la aspiración política, el avance científico, la innovación tecnológica y la administración económica se unen en la lucha por la salud. Al fin y al cabo, todo el mundo debería gozar de salud y la prevención de enfermedades resulta ser una estrategia efectiva para reducir costes, sobre todo en los países cuya inversión en asuntos de sanidad es muy elevada.

Esta coincidencia de intereses que la salud, la ciencia y la tecnología despiertan en una sociedad dominada por la informática, capaz de adquirir, almacenar y divulgar información sin esfuerzo, puede combinarse para crear una religión laica que abarque todos los temas relacionados con la salud. La tentación entonces es promocionar la salud. En este sentido, es evidente que el estado debería exigir a sus ciudadanos practicar ejercicio físico, moderación, llevar una dieta sana, abstenerse de tabaco, practicar el sexo seguro, acudir a revisiones médicas y un lavado de cerebro general sobre lo que se considera una conducta sana. Todos aquellos cuyos estilos de vida y valores no se adecuaran a la idea dominante de salud y bienestar se considerarían insumisos. Entre ellos podríamos encontrar desde católicos tradicionales, que probablemente rechazarían los diagnósticos prenatales y el aborto selectivo, pasando por quienes encontrarían beneficio en fumar,¹⁵ beber en exceso, quienes renunciarían al ejercicio físico a favor de escribir libros mientras se deleitan con copitas de Oporto, hasta aquellos cuyo estilo de vida aumentaría considerablemente el

15 A parte de producir placer, fumar parece aportar otros beneficios. Por ejemplo, “la nicotina que se extrae del tabaco puede mejorar el aprendizaje y favorecer la memoria en diversas tareas, y se la ha relacionado con la excitación, la atención, la rapidez para procesar información, el ejercicio de la memoria y memorias longevas...” R. Gray et al., “Hippocampal Synaptic Transmission Enhanced by Low Concentrations of Nicotine”, *Nature* 383 (1996), 713.

riesgo de sufrimiento, discapacidad y de muerte prematura. El resultado puede ser un puritanismo laico cuya finalidad no sea ya la vida eterna, sino la defensa de una visión muy particular de la prosperidad del ser humano. Tal visión deja poco espacio a quienes poseen puntos de vista alternativos sobre el bien.

El éxito de la política sanitaria en el control de la higiene de las fuentes de agua y alimento podría indicar que esta nueva actitud vital no presenta problema ninguno, que existe una interpretación unánime acerca de la salud y de la autoridad moral para imponerla. En parte, esto puede suponer que las mismas cuestiones morales estén en juego a la hora de evitar la transmisión de enfermedades extremadamente contagiosas, así como de prevenir enfermedades crónicas. Un examen más profundo demuestra que esto es inverosímil. La protección de la población frente a enfermedades contagiosas con consecuencias graves para la salud puede interpretarse como una defensa de los límites de la tolerancia. Si un individuo enfermo aumenta el riesgo de contagio en el resto de personas, y por lo tanto está actuando con violencia hacia los demás, éstas pueden defenderse sin necesidad de recurrir a una idea completa y particular sobre el buen comportamiento moral. Basta con reconocer la responsabilidad de cada persona para consigo misma para rechazar el contacto con aquellas que sufran enfermedades peligrosas.

Un tema distinto es usar la coacción para disuadir a la gente de seguir ciertas conductas que puedan perjudicar su propia salud. En primer lugar, tales conductas no suelen violar los derechos de otras personas. Además, si estos comportamientos suponen un gasto económico público la solución más fácil es recurrir a los seguros privados. Por otro lado, a menudo se olvida que una vida sana no significa necesariamente un ahorro para el estado. Postergar la muerte mediante la promoción de un estilo de vida sano puede garantizar longevidad incluso después de la jubilación, lo cual supone ampliar la duración de las pensiones, así como de la atención sanitaria o del cuidado del paciente cuando éste desarrolla Alzheimer, por ejemplo. En este sentido, puede ser que estilos de vida más descontrolados constituyan un ahorro para el estado. Por ejemplo, si bien el consumo de tabaco significa un gasto para el sistema sanitario público, la muerte prematura de un fumador supone para el estado una pensión menos a pagar y menos gastos en atención médica durante la vejez¹⁶.

16 Virginia Baxter Wright, "Will Quitting Smoking Help Medicare Solve its Financial Problems?" *Inquiry* 23 (Spring 1986), 76-82.

Por razones de justicia, igualdad y por el bien común, el compromiso de crear un estado sanitario también implica establecer un sistema sanitario uniforme en torno a una ética y a una percepción de la salud comunes. Según todo esto, uno puede comprender el afán de la Ilustración por crear una visión moral, canónica y universal para justificar un estado con ideas claras sobre la justicia y el bien común. Sin embargo, esto tampoco es posible.

Más allá del sueño de la Ilustración.

La fragmentación de las teorías éticas y políticas medievales, que defendían una profunda relación entre la fe y la razón, dio paso a las concepciones modernas de la política. Independientemente de si uno era o no creyente, se creía que la razón podía definir la naturaleza de una conducta correcta. A raíz de la sangrienta división del Cristianismo la fe dejó paso a la razón, la cual establecería las bases de la prosperidad del hombre y justificaría la autoridad del estado no sólo para imponer normas o resolver problemas de coordinación, sino también para velar por el bien común. Junto a la preocupación actual por establecer unos fundamentos, se ha intentado derivar del discurso¹⁷ o de la idea de una democracia constitucional y liberal¹⁸, la autoridad racional para imponer una interpretación común del bien. La dificultad de este proyecto

17 Ver, por ejemplo, Jürgen Habermas, *The Theory of Communicative Action*, traducido por Thomas McCarthy (Boston: Beacon Press, 1984).

18 John Rawls, por ejemplo, dice evitar una interpretación metafísica de su teoría de la justicia a favor de una concepción política de la justicia. Ver “Justice as Fairness: Political not Metaphysical”, *Philosophy and Public Affairs* 14 (verano 1985), 223-51. Rawls trata estos temas en mayor profundidad en *Political Liberalism* (New York: Columbia University Press, 1993). Rawls introduce esta concepción política de la justicia y su relación con la democracia constitucional moderna de la siguiente manera: “Mientras que esta concepción [i.e., una concepción política de la justicia] es, claro está, una concepción moral, se trata de una concepción moral elaborada para una cuestión específica, es decir, para instituciones económicas, sociales y políticas. Concretamente, se refiere a lo que yo llamo la “estructura básica” de la sociedad, que para los objetivos que nos conciernen ahora considero que se trata de una democracia constitucional moderna. (Utilizo “democracia constitucional” y “régimen democrático” y otros términos parecidos indistintamente, a menos que se especifique expresamente)” *Political Liberalism*, p.11. Resulta notable la ambigüedad que Rawls crea con el uso de términos como “moderno”, “constitucional” y “democracia”. Es aquí donde inserta un contenido muy específico. Su última declaración implica una mayor presencia de la “justicia” en las familias y comunidades. Su estudio apareció con el título “The Idea of Public Reason Revisited”, *University of Chicago Law Review* 64 (verano 1997), 765-807.

radica en el hecho de que para derivar dicha autoridad de una normativa sobre cómo debe comportarse el ser humano, o de una interpretación común de una forma de gobierno correcta, tiene que existir previamente un fondo moral, un concepto de racionalidad moral común, o una interpretación común sobre la propiedad de un género particular de gobierno constitucional, democrático y liberal. Sin embargo, este proyecto fracasará si hay diferencias básicas sobre cómo evaluar los valores básicos del ser humano, sobre cómo participar del discurso, o sobre cómo interpretar una democracia liberal constitucional.

Esto puede ilustrarse imaginando un análisis consecuencialista para identificar qué políticas resultarían más beneficiosa para el estado, sus miembros y su sistema sanitario. En tal caso, la propia estructura del estado y sus compromisos para con la salud variarán en función del orden jerárquico que uno establezca para los valores de libertad, igualdad, prosperidad y seguridad, incluyendo la seguridad contra la enfermedad, la discapacidad y la muerte prematura. El resultado también dependerá del riesgo que uno esté dispuesto a correr. Aunque uno sea partidario del utilitarismo, los resultados variarán en función de los beneficios que le aporten a lo largo del tiempo, lo cual es muy importante en lo que se refiere a la asistencia sanitaria, pues hay que decidir cómo comparar, por ejemplo, lo positivo de vivir una juventud desenfadada pero con secuelas en la salud durante la vejez, con las ventajas de llevar un ritmo de vida más moderado con mayores garantías de salud en el futuro. Para hacer cualquier comparación es necesaria una perspectiva previa basada en una normativa desde la cual poder juzgar y comparar: una guía de intuiciones, una teoría sencilla del bien, un buen sentido para equilibrar los intereses éticos, un canon sobre cómo ordenar los principios del bien, etc. Lógicamente, para poder establecer dicha perspectiva previa es necesaria otra perspectiva anterior. En resumen, es imposible empezar sin eludir el problema, sin iniciar una cuenta atrás hacia el infinito o sin incurrir en un círculo vicioso.

Otros inconvenientes que dificultan la realización de este proyecto a favor de la salud se deben al valor dado al mismo concepto de salud. Dicho concepto varía según los valores y las culturas. Depende de distintos modos de ver la prosperidad del hombre y el riesgo. En un mundo post-moderno como el nuestro, existen numerosas narrativas sobre enfermedad, bienestar y salud. Ninguna de estas narrativas puede aspirar a ser un canon: cualquier definición de salud depende de otra definición sobre adaptación. A su vez, el éxito de la adaptación requiere especificar el entorno relevante y los fines de la adapta-

ción. En este sentido, cualquier definición sobre la salud o la adaptación está condicionada por unos valores que dependen de la selección de metas a conseguir y, claro está, de la especificación del contexto adecuado¹⁹.

Bajo estas circunstancias y ante tal variedad de razonamientos y narrativas sobre la salud, el estado no tiene credibilidad para imponer el canon de salud. No existe ningún concepto de salud que no sea ambiguo y que, por lo tanto, pueda guiar sin problemas una política sanitaria. Al fin y al cabo, las diversas concepciones de la enfermedad son el resultado de decisiones complejas relacionadas con (1) cómo describir la realidad, (2) cómo evaluar la función del hombre, la armonía, la proporción y la longevidad sin recurrir a la moral, (3) cómo seleccionar explicaciones correctas sobre las enfermedades, y (4) cómo escoger correctamente justificaciones médicas en base a las tres opciones anteriores, junto con los costes y beneficios sociales y económicos. A cada paso, tanto los valores epistémicos como los no epistémicos juegan un papel esencial a la hora de interpretar el carácter de la realidad médica. Independientemente de tales juicios de valor, la salud o la enfermedad carecen de explicación.

A pesar de esta ambigüedad inevitable, a lo largo de los dos últimos siglos se han hecho grandes esfuerzos por atender desde un punto de vista médico problemas de tipo moral y social, entre otros, como si se tratara de una realidad médica independiente de la sociedad. A finales del siglo XVIII y principios del XIX, la masturbación²⁰ y el alcoholismo²¹ dejaron de ser problemas únicamente morales y cobraron interés médico. Posteriormente, se ha aclarado que podemos catalogar como enfermedades los cambios naturales que sufre el ser humano a lo largo de su vida, cambios que van desde la menopausia²² hasta la

19 H. Tristram Engelhardt, Jr., *The Foundations of Bioethics*, segunda edición (New York: Oxford University Press, 1996), capítulo 5.

20 H. Tristram Engelhardt, Jr., "The Disease of Masturbation: Values and the Concept of Disease", *Bulletin of the History of Medicine* 48 (verano 1974), 234-48.

21 Thomas Trotter, *An Essay, Medical, Philosophical, and Critical, on Drunkenness and Its Effects on the Human Body*, segunda edición (London: Longman, Hurst, Rees, and Orine, 1804).

22 Allan Barnes, "Is Menopause a Disease?" *Consultant* 2 (junio 1962), 22-24.

pérdida de facultades con la edad²³. Actualmente, este interés de la medicina por la vida humana no se reduce únicamente a problemas sociales como fumar o la drogodependencia,²⁴ sino que también incluye casos de violencia doméstica,²⁵ y de violencia en general dentro de la sociedad²⁶.

La atención médica que reciben los males que aquejan al ser humano ha producido cambios en cuanto a las responsabilidades no sólo del paciente sino también del médico. Por un lado, un paciente puede ser excusado de persistir en una conducta incorrecta dado que dicha conducta ya no es considerada como vicio sino como enfermedad²⁷. Por otro lado, los médicos actúan como policías para vigilar ciertos comportamientos de los pacientes que puedan ser inadecuados a efectos legales. Cada vez más figuran entre sus tareas notificar malos tratos y actuar como una extensión del estado para resolver problemas que antes no se consideraban competencia de la medicina. A medida que se van sucediendo estos cambios, el consejo de un médico adquiere un valor distinto: en efecto, deja de ser una orden cuyo valor puede ser cuestionado por un

23 Engelhardt, "Treating Aging: Restructuring the Human Condition", en *Extending the Human Life Span: Social Policy and Social Ethics*, editores Bernice Neugarten y Robert Havighurt (Washington, D.C.: National Science Foundation, 1977), 33-40.

24 Thomas Szasz, "The Ethics of Addiction", *The American Journal of Psychiatry* 128 (noviembre 1971), 541-46.

25 E.I. De Zulueta, "Human Violence: A Treatable Epidemic", *Med Confl Surviv* 14 (enero 1998), 46-55; M.M. Von Burg y R. A. Hibbard, "Domestic Violence: A Health Concern", *Indiana Med* 88 (mayo 1995), 186-90; E.A. deLahunta, "Hidden Trauma: The Mostly Missed Diagnosis of Domestic Violence", *American Journal of Emergency Medicine* 13 (enero 1995), 74-6; D. Satcher, "Violence as a Public Health Issues", *Bulletin of the New York Academy of Medicine* 72 (verano 1995), 46-56.

26 L.A. Fingerhut, D.D. Inram, y J.J. Feldman, "Firearm Homicide Among Black Teenage Males in Metropolitan Counties", *JAMA* 267 (10 de junio, 1992), 3054-58; L. Rachuba, B. Stanton, y D. Howard, "Violent Crime in the United States. An Epidemiologic Profile", *Arch Pediatr Adolesc Med* 149 (septiembre 1995), 953-60.

27 Ver la versión de Talcott Parson sobre el papel de la enfermedad en *The Social System* (New York: Free Press, 1951), y "Definitions of Health and Illness in the Light of American Values and Social Structure", en E.G. Jaco (ed.), *Patterns, Physicians and Illness* (Glencoe, Ill.: Free Press, 1958), 165-87.

paciente competente y adquiere un creciente carácter legal. Así pues, la cuestión sanitaria se politiza de modo que al paciente le resulta más difícil rechazar unas medidas para adoptar otras²⁸.

Tomarse en serio la libertad y la diversidad.

¿Qué alternativas existen para evitar imponer coercitivamente formas particulares de interpretar la salud? Dado el poderoso atractivo de la salud y el deseo de encontrar uniformidad en la resolución de los problemas de la sociedad, ¿cómo se puede preservar la libertad de escoger y qué criterio hay que seguir para ello? ¿Cómo hacer que la libertad sea reconocida como necesaria en esta lucha democrática por la salud? A todas estas preguntas ya se han sugerido respuestas. En este mundo de múltiples interpretaciones morales, todos los intentos de imponer una visión particular sobre la salud son doblemente sospechosos. En primer lugar, existen diferentes opiniones sobre cómo afrontar riesgos y sobre cómo equilibrar los valores que motivan al ser humano. Aunque algunas ideas se pueden eliminar sobre la base de que están violando los límites de lo tolerable, no se puede establecer un canon sobre el bien y la salud sin eludir el problema de base. En segundo lugar, dado que no existe un canon de moralidad y salud, no es posible derivar de un argumento lógico y racional la autoridad moral para imponer una idea, sino únicamente del permiso de los individuos. Así pues, nos vemos obligados a reconsiderar la relación entre la política sanitaria y las formas de gobierno constitucionales, democráticas y justificables.

28 Los médicos, por ejemplo, tienen el deber de exigir a las mujeres embarazadas entregarse plenamente para garantizar la máxima protección para la salud del feto. P.H. Soloff, S. Jewell, y L. Roth, "Civil Commitment and the Rights of the Unborn", *American Journal of Psychiatry* 136 (1979), 114-15. Ver también la historia de partos con cesárea: Lawrence Nelson y Nancy Milliken, "Compelled Medical Treatment of Pregnant Women", *Journal of American Medical Association* 259 (19 de febrero, 1988), 1060-66.

Cuanto más se reconozca que la autoridad del gobierno deriva de los gobernados, cuanto más se acepte la pluralidad de ideas sobre la moralidad y la buena vida, tanto más la autoridad legítima del estado debería colocarse dentro de los dominios de democracias limitadas. La Ilustración, no obstante, aspira a lo contrario. Ante la diversidad de opiniones sobre moralidad, no es la razón, sino la libertad, la autorización de cada individuo, lo que constituye la esencia de la autoridad moral de una política sanitaria laica justificada²⁹. Cuando no todo el mundo apoya la misma idea de realidad,³⁰ y si el discurso argumentativo no sirve para resolver controversias morales o controversias sobre la mejor forma de definir la enfermedad y la salud sin asignar un responsable para resolver dichas controversias o sin tener en cuenta qué premisas deben cumplirse en el punto de partida, será imposible resolver las controversias morales mediante una autoridad común, a menos que exista un acuerdo. Si no es posible derivar la autoridad moral de un canon de moralidad, entonces es necesario derivarla de las personas a través de su permiso. Es por esta razón por la que la libertad de los individuos es tan esencial en la bioética contemporánea y en la política sanitaria.

El consentimiento libre e informado, el mercado, y las democracias limitadas por un derecho a la privacidad *de facto*, si no *de jure*, juegan el papel que juegan porque, desde un punto de vista laico y general, no podemos descubrir la forma de dar respuestas únicas y correctas a controversias de amplio contenido moral o acerca de cómo definir la salud y la enfermedad. Las prácticas cuya autoridad deriva del permiso sólo son importantes por defecto. Se trata de prácticas que forman parte de la única estrategia disponible para conseguir una autoridad moral laica y general frente a una diversidad moral y valorativa irresoluble a partir de argumentos racionales. Dadas las circunstancias, resulta moralmente inevitable considerar enfoques alternativos sobre atención sanitaria así como sobre sistemas de seguros. La libertad moral no sólo debe afectar a elecciones a nivel individual, sino también a las opiniones alternativas sobre la salud y el buen vivir a nivel de comunidad.

29 He tratado estos temas en mayor profundidad en *The Foundations of Bioethics*, segunda edición (New York: Oxford University Press, 1996)

30 Las excepciones a una visión canónica de la moral no dependen de la razón discursiva ni pueden ser impuestas por la fuerza. Ver H.T. Engelhardt, Jr., "Moral Content, Tradition, and Grace: Rethinking the Possibility of a Christian Bioethics", *Christian Bioethics* 1 (1995), 29-47.

Son precisamente las comunidades cuyos miembros comparten una visión común y sustancial del bienestar, las que pueden aspirar a una idea coherente sobre la salud. Este tipo de comunidades a menudo tenderá a apoyar valores cuyas raíces hay que buscarlas en la religión, lo cual proporciona un valor metafísico a sus compromisos morales. Es aquí donde las convicciones fuertes tienen sus raíces. De esta forma los miembros de este tipo de comunidades pueden entender si el aborto, ciertos métodos de reproducción asistida o la eutanasia son o no destructivos para la salud por tratarse de prácticas que están reñidas con la idea del bienestar del ser humano³¹. Los miembros de estas comunidades compartirán pues una idea común acerca de la prosperidad del hombre. Sin embargo, su visión diferirá de la de otras comunidades. En comparación con otras, tendrá opiniones distintas sobre cuánto se debería invertir para reducir el riesgo de enfermedad, discapacidad y muerte prematura. El respeto a estas diferencias, que a su vez implica aceptar los límites de una autoridad moral laica, exige espacio social para las alternativas morales divergentes. Esto significa reconocer una especie de derecho moral a la privacidad de las comunidades.

Los límites de un estado pluralista laico nos llevan a considerar seriamente no sólo la diversidad moral sino también la diversidad en las concepciones del bienestar. Esta diversidad de opiniones sobre la salud no incluye únicamente la preocupación por evitar los riesgos de enfermedad, discapacidad y muerte prematura; también incluye ideas positivas sobre la salud y la prosperidad del hombre. La esencia de la salud en un mundo post-tradicional y post-moderno tiene que ser la libertad de los individuos y de las comunidades para actuar de formas que otros considerarán totalmente equivocadas y portadoras de una idea errónea del bienestar. Esta es la esencia del drama del Edén. La libertad siempre encierra una posible tragedia.

31 H. Tristram Engelhardt, Jr., "Physician-Assisted Death: Doctrinal Development vs. Christian Tradition", *Christian Bioethics* 4 (1998), 115-121.

SALUD Y LIBERTAD

Stefano Rodotà

Traducción de Luigi Giuliani

1. El cuerpo, durante larguísimo tiempo, ha estado sometido a formas de absoluta soberanía exterior: del terapeuta (brujo, curandero, médico), de organizaciones colectivas o públicas (grupo tribal, comunidad local, Estado), del patrón o del empresario. Así el cuerpo ha acabado siendo, y bajo ciertos aspectos todavía lo es, un “lugar público”¹, donde la noción de “libertad” resulta sustituida por la de “cura”, y donde la salud no aparece con la fuerza de un derecho individual, sino como el objeto de los deberes de la corporación médica y de la protección ofrecida por sujetos en amplia medida públicos.

Ciertamente, es el individuo quien enferma, sufre y muere. Pero a menudo se le negaba hasta el conocimiento de la enfermedad, de la diagnosis y de la terapia. En algunos casos, sobre todo para las mujeres, hasta parecía inoportuno darles las informaciones que pudieran permitirles conocer su cuerpo y hacerse cargo, en consecuencia, del cuidado de su salud.

Sin embargo, aunque la persona se presentaba como expropiada, como privada de su libertad de decisión, esto no eliminaba las tensiones debidas a la conciencia del dolor o al cotidiano gobierno de su vivencia física. La literatura y la iconografía² no nos relatan solamente luchas entre Dios y el Diablo que se disputan el alma. Nos representan también las invocaciones del enfermo, las controversias entre diferentes sujetos en torno al cuerpo de un paciente excluido o no consciente. Es decir, el cuerpo y la salud como lugar de conflicto permanente.

Sin embargo, la oposición no está en la realidad, ni tampoco en la historia. “El descubrimiento de la medicina probablemente tuvo lugar como descubrimiento de la posible alianza del enfermo con un hombre capaz de afrontar y derrotar lo invisible. Nació el arte de la curación, y nació como tricotomía enfermedad-enfermo-curandero”³. Por lo tanto el problema no consiste solamente en devolver a cada uno el derecho al libre gobierno de su salud, sino también en renegociar las condiciones de esa alianza.

1 Usa esta expresión, con referencia a la mujer, B. Duden, *Der Frauenleib als öffentliche Ort. Vom Missbrauch des Begriffs Leben*, Luchterhand, Hamburg-Zürich, 1991.

2 Véase por ejemplo S. L. Gilman, *Disease and Representation. Images of Illness from Madness to Aids*, Cornell University Press, Ithaca-London, 1988.

3 F. Voltaggio, “Per un’autobiografia della medicina”, en P. Donghi - L. Preta (eds.), *In principio era la cura*, Laterza, Roma-Bari, 1995, 125-126.

No obstante, la salud no se desvela sólo como un derecho. Puede presentarse con los rasgos imperiosos del deber: el esclavo tiene como primera obligación la de no enfermar para no apartar su cuerpo del trabajo que está obligado a prestar; la enfermedad se presenta como un pretexto para sustraerse al trabajo. Y la obligación social a la salud se difunde cuando resulta posible prevenir y atajar la difusión de patologías o de comportamientos considerados peligrosos para la salud global del “cuerpo” social. Nacen así las vacunaciones obligatorias, el aislamiento de los enfermos y la cuarentena para los sospechosos, el encierro de los enfermos mentales en instituciones de tipo carcelario o el régimen de prohibición para el alcohol y las drogas.

La salud, sin embargo, no podía permanecer ajena a la cuestión de los derechos del hombre, a la atención, ya desbordante, al sentido del cuerpo y a sus usos individuales y sociales. En las grandes declaraciones de los derechos del siglo XVIII, y también en gran parte de las constituciones de épocas posteriores, la salud no comparece. En cambio, sólo en la reflexión más reciente empieza a presentarse con la fuerza de un derecho fundamental, relevante en el plano constitucional y no limitable por la legislación ordinaria⁴. Se asienta así la premisa para que, en el marco de una idea del Estado caracterizada por la importancia de los derechos sociales, la salud se pueda presentar como un derecho esencial de la personalidad, y también como una de las condiciones previas de la democracia, ya que la plenitud de la ciudadanía no puede prescindir de un “mínimo” de instrucción, trabajo y precisamente salud. El cambio es radical.

Varios factores contribuyen a producir este resultado. La noción de salud rebasa la dimensión meramente biológica, puramente física, que reduce la

4 Véanse el art. 43.1 de la Constitución española y el art. 64 de la Constitución portuguesa. El art. 32 de la Constitución italiana es el más explícito: “La República tutela la salud como un derecho fundamental del individuo y como interés de la colectividad”. Partiendo de esta premisa, la Corte constitucional italiana ha negado la legitimidad constitucional de las normas de las leyes ordinarias que limitan la tutela del derecho a la salud, por ejemplo, las que declaran como no resarcibles los daños provocados al “bien salud”, en particular por lo que se refiere al llamado daño “biológico” (sentencia del 14 de julio de 1986, n. 184). Esta línea interpretativa ha sido retomada en Alemania, que, sin embargo, no posee normas constitucionales específicas al respecto, y el *Bundesgerichtshof* ha afirmado que es resarcible el daño no patrimonial a la salud (sentencia del 13 de octubre de 1992). Para este punto, en general, véase P. Häberle, *Die Wesengehaltgarantie des art. 19 Abs. 2 Grundgesetz*, Karlsruhe, 1962; R. Dworkin, *Taking Rights Seriously*, Harvard University Press, Cambridge (Mass.), 1978.

salud a la ausencia de la enfermedad, y la enfermedad a “desviación del proyecto de especie”⁵. Precisamente éste es el criterio adoptado por la Organización Mundial de la Salud, según la cual “la salud es un estado de total bienestar físico, mental y social, y no simplemente la ausencia de dolencias o enfermedades”⁶. Esta definición proyecta la salud más allá del marco patológico, afecta a la persona en su integridad psicofísica, y hace que la salud sea un elemento constitutivo de la plenitud de la libertad existencial. Y contribuye, más concretamente, a ampliar el espacio de la libertad femenina, como queda patente sobre todo en las legislaciones sobre el aborto, que atribuyen a la mujer un derecho a la autodeterminación tendente también a la tutela de su salud, entendida en el sentido amplio que acabamos de recordar.

Además, gracias a los avances científicos y tecnológicos cada vez más importantes, el cuerpo hoy aparece librado de muchas de las esclavitudes que la naturaleza le había impuesto: en el ámbito de las decisiones individuales entran cuestiones que antes estaban encomendadas exclusivamente al azar, a la naturaleza. Y precisamente porque el cuerpo y sus funciones hallaban sus propias reglas en las leyes de la naturaleza, en el pasado no hacía falta acudir frecuentemente a las leyes de los hombres. De hecho, en los códigos civiles, que son la auténtica regla de los poderes individuales y sociales, el cuerpo casi no se mencionaba.

Estas novedades producen un doble efecto: se determina una situación de libertad donde antes había sólo necesidad; y, en consecuencia, se asiste a una demanda de reglas jurídicas para disciplinar situaciones que han llegado a ser objeto de libres decisiones.

Sin embargo el cambio más radical y evidente se produce con la afirmación del principio del “consentimiento informado”⁷, que no modifica sólo la relación entre terapeuta y paciente, sino que pone en el centro la voluntad del paciente, hace que la salud se convierta en un derecho fundamental de la per-

5 H. R. Wulff-S. A. Pedersen- R. Rosemberg, *Filosofia della medicina*, Cortina, Milano, 1995, p. 67.

6 Para esta definición, véase, entre otros, D. Callahan, “The WHO Definition of Health”, en *Hastings Center Report*, 1973, pp. 77-87.

7 A. Santosuosso (ed.), *Il consenso informato*, Cortina, Milano, 1995.

sona, y por ende, hace prevalecer las razones individuales sobre las colectivas. Sustancialmente, las elecciones relacionadas con la salud -mejor dicho, relativas al ciclo de la vida- se remiten exclusivamente a la decisión del afectado que, en el caso de que el terapeuta intervenga, debe recibir de éste la información necesaria.

La fuerza de esta innovación devuelve al paciente la soberanía sobre sí mismo, hasta el punto de que se ha hablado del nacimiento de un nuevo “sujeto moral”, en el lugar de una mera entidad corpórea sometida a decisiones exteriores.

Todo esto no elimina los conflictos: al contrario, la ampliación de la libertad posible los acentúa, por lo menos en algunos casos, los más espinosos. En efecto, mientras que la salud adquiere una tutela cada vez más intensa en el marco de la “tercera generación” de los derechos, los sociales, paralelamente se introducen en los documentos internacionales y en las constituciones nacionales fórmulas que indican criterios para conciliar el derecho individual a la salud con exigencias de carácter general.

En un primer momento la salud no obtiene un reconocimiento autónomo, sino que se la considera en un marco de relaciones con otros derechos. Por ejemplo, con el derecho al trabajo y a una justa remuneración: en el art. 25.1 de la Declaración universal de los derechos del hombre de las Naciones Unidas (1948), se afirma que “todo individuo tiene derecho a un tenor de vida suficiente para garantizar la salud y el bienestar propio y de su familia”. O con el derecho a la intimidad: el art. 8.2 de la Convención europea de los derechos del hombre (1950) permite injerencias de la autoridad pública en la esfera privada de las personas para la “protección de la salud”, considerada aquí no ya en la dimensión individual, sino en la colectiva.

Con estos reconocimientos -importantes, aunque todavía indirectos, va tejiéndose el progresivo reconocimiento de la plena autonomía de la salud como derecho en las Constituciones nacionales, como la italiana (art. 32), la española (art. 43.1) y la portuguesa (art. 64), y en documentos como el Pacto internacional sobre los derechos económicos, sociales y culturales de las Naciones Unidas (1966), por el cual los Estados “reconocen el derecho de todo individuo a disfrutar las mejores condiciones de salud física y mental, que esté en condiciones de conseguir”. Al mismo tiempo se afirma, en vía general, la posibilidad de limitar incluso los derechos fundamentales -entre ellos, la salud-

, “para asegurar el reconocimiento y el respeto de los derechos y de las libertades de los demás y para satisfacer las justas exigencias de la moral, del orden público y del bienestar general en una sociedad democrática” (art. 29.2 de la Declaración de la ONU).

2. Se produce así una inserción de la salud en el marco de los derechos fundamentales, que hace nacer una situación de libertad donde antes había casi exclusivamente necesidades y controles. Sin embargo, la naturaleza particular del derecho a la salud redibuja el campo de los intereses a tomar en consideración, que ya no se puede reducir a la simple dialéctica entre interés del individuo e interés de la colectividad.

Pero ¿cuáles son los confines de esta nueva libertad? ¿Qué poderes atribuye a cada uno sobre su propio cuerpo, sus partes y sus productos?

El sentido y el alcance de estos interrogantes se comprenden mejor si se tiene en cuenta el hecho de que el cuerpo se presenta de forma cada vez más evidente también como un “objeto relacional”, como el punto de referencia de relaciones con otros sujetos. Las tecnologías de la reproducción, las oportunidades ofrecidas por la diagnosis prenatal e preimplantatoria, o por la terapia fetal imponen tomar en consideración los intereses del “nasciturus”. Las posibilidades crecientes de usos sociales del cuerpo - de los trasplantes, a la circulación de gametos y embriones, a la maternidad de sustitución- producen interrelaciones nuevas entre las vidas de sujetos distintos. Los datos sobre la salud, y los genéticos en particular, exigen criterios nuevos para el acceso a este tipo de informaciones, y para su comunicación.

Grandes interrogantes, opciones trágicas, tenemos delante de nosotros⁸. Las opciones libres en torno a la salud pueden sumergir el cuerpo, sus partes y sus productos en el flujo de las relaciones de mercado. La tradición jurídica moderna, rechazando la identificación del cuerpo humano con otros bienes materiales, lo ha situado fuera del mundo de las cosas comerciables⁹. Esta posición ahora es mantenida firme por la Convención sobre la biomedicina (art.

8 G. Calabresi-P. Bobbit, *Tragic Choices*, Norton & Company, New York, 1978.

9 Cf. R. Müller, *Die kommerzielle Nutzung menschlicher Körpersubstanzen*, Duncker & Humbolt, Berlin, 1997.

21) y por la Declaración universal sobre el genoma humano y sobre los derechos del hombre, de la Unesco (art. 4), ambas de 1997, que excluyen de forma tajante y explícita que el cuerpo humano y el genoma puedan ser fuente de lucro.

Esta postura es criticada por su “paternalismo, sobre todo por los estudiosos del análisis económico del derecho, que, por ejemplo, consideran la prohibición del comercio de los órganos como un atentado contra la libertad individual y como una limitación del derecho a la salud, por reducir la disponibilidad de los órganos o de productos como la sangre y los gametos¹⁰. Sin embargo, es indudable que la aceptación de esta lógica llevaría a una nueva forma de discriminación de los más necesitados, porque serían solamente éstos quienes se presentasen al mercado como suministradores de órganos. Además, hay que recordar que la no comerciabilidad de los órganos o de la sangre o de los gametos no equivale a su disponibilidad por parte de la persona interesada que, con las debidas distinciones entre los órganos y entre extirpación antes o después de la muerte, puede beneficiar a otros con sus órganos, siempre que lo haga mediante donación. La aceptación de la lógica de mercado cancelaría la cultura de la donación, de la que se conocen las ambigüedades¹¹, pero que constituye una componente esencial de una dimensión de la salud encomendada al principio de la solidaridad, entendido también como garantía de la libertad de las opciones individuales. Esto implica, entre otras cosas, el rechazo de una “funcionalización” social del cuerpo que, por ejemplo, podría imponer a quien tenga determinadas características genéticas la obligación de ser “un buen samaritano”¹², para salvar la vida de quien esté en peligro.

10 Cf. los ensayos publicados en el volumen al cuidado de J. Blumstein-F. Sloane, *Organ Transplant Policy*, Durham, 1990.

11 Véase, en particular, J. Starobinski, *Largesse*, Éditions de la Réunion des Musées nationaux, Paris, 1994.

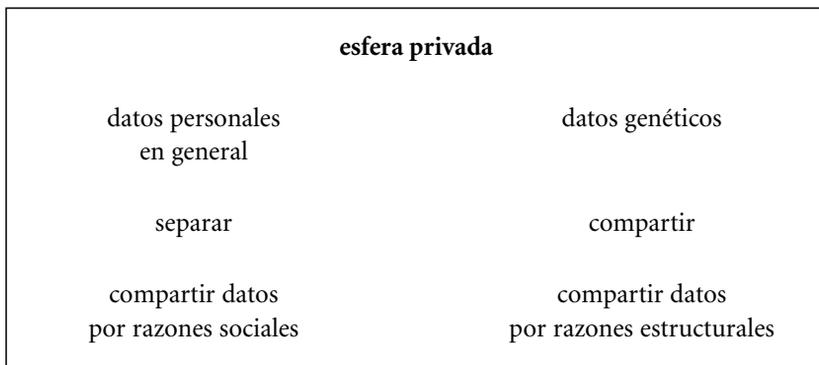
12 G. Calabresi, *Ideals, Beliefs, Attitudes and the Law. Private Law Perspective on a Public Law Problem*, Syracuse University Press, Syracuse N. Y., 1985, p. 103.

Por otra parte, esto no quiere decir encomendar al ciego albedrío de cada uno las decisiones que, en esta materia, afectan también a la salud de otros. El caso más reciente y más elocuente es el de las informaciones genéticas, cuando el interesado tiene necesidad de los datos de otros pertenecientes a su mismo grupo biológico para efectuar una diagnosis que le afecta, por motivos de prevención o cura de una enfermedad, para adoptar decisiones sobre las opciones inherentes a la procreación. ¿Pueden otros miembros de aquel grupo, negarle las informaciones, alegando el respeto de su esfera privada, de su derecho a no saber? La respuesta exige no sólo una redefinición del estatuto jurídico de aquellas informaciones¹³, sino sobre todo el reconocimiento de que, junto a la noción legal de familia, sale a flote la de un “grupo biológico” que comparte los datos genéticos que pueden considerarse como un patrimonio común al cual, por ello mismo, cualquiera de los miembros del grupo debería poder acceder. En este punto se abre una perspectiva más amplia: junto a las informaciones *genéticamente* compartidas se sitúan todas las que deberían ser socialmente compartidas, como las referentes al Sida en relación con la pareja.

3. El tema de las informaciones genéticas merece ser tratado más a fondo precisamente porque aquí la relación entre libertad y salud puede llegar a ser particularmente problemática. Estas informaciones resultan ser distintas a cualquier otro dato personal por su carácter estructural y permanente. El patrimonio genético acompaña al individuo durante todo el arco de su vida; define al sujeto en su unicidad y lo pone en relación inequívoca con otros sujetos; es el trámite directo entre las generaciones, y, en cuanto tal, es “inmortal”, mientras que todos los demás caracteres biológicos del individuo, perteneciendo a la línea somática, mueren con el individuo.

13 Cf. por ejemplo, J. Harris (ed.), *Property Problems. From Genes to Pension Funds*, Kluwer, London-The Hague-Boston, 1988; B. M. Knoppers-T. Caufield-T. D. Kinsella, *Legal Rights and Human Genetic Materials*, Edmond Montgomery Publications, Toronto, 1996.

Si se quiere representar la manera en que las distintas informaciones personales contribuyen a la formación de la esfera privada, se puede recurrir a la siguiente esquematización:



Aquí se destaca la relación entre separar y compartir. Un gráfico de las relaciones entre las distintas esferas privadas las representa como círculos sin ningún punto de intersección, si se examinan sólo los datos personales en general. En cambio, cuando se consideran los datos genéticos, se observa una parcial superposición de los círculos que representan las esferas privadas de los que pertenecen a una misma familia, entendida como un grupo de sujetos fundado en vínculos biológicos. Aparece un área común, definida precisamente por los datos genéticos que, por lo tanto, no podrían atribuirse exclusivamente a una esfera privada más que a otra, constituyendo más bien el trámite ineliminable entre determinadas esferas privadas. El “cuerpo genético” se presenta pues como una entidad que no se puede atribuir en exclusiva a un sólo individuo.

Las consecuencias de esta constatación son destacadas en el plano de la definición del estatuto, no sólo jurídico, de las informaciones genéticas. Éstas, “en algunos casos pueden dar una indicación clara del status genético de otros miembros de la familia”¹⁴; así que, analizando *mis* datos genéticos, estoy en condiciones de conocer características de la esfera privada *de* otros; y la peti-

14 House of Commons. Science and Technology Committee, *Fifth Report: The Cloning of Animals from Adult Cells*, I, The Stationary Office, London 1997.

ción a un consanguíneo mío de sus informaciones genéticas puede estar dirigida únicamente al conocimiento de *mi* esfera privada. ¿Hay que hablar, en este punto, de una propiedad común de los datos genéticos?

Si se analizan algunos significativos documentos internacionales, se puede observar una creciente y marcada atención hacia este aspecto. En el planteamiento más tradicional de la Convención sobre los derechos del hombre y la biomedicina, por lo que se refiere a la disciplina de la vida privada y de los datos genéticos (arts. 10-14) se considera sólo la situación del sujeto al que se refieren directamente los datos. Muy otra es la perspectiva adoptada por la Recomendación 97 (5) del Consejo de Europa, en que se da la siguiente definición: “la expresión ‘datos genéticos’ se refiere a todo tipo de dato relacionado con los caracteres hereditarios de una persona o los que constituyen el patrimonio común de un grupo de personas vinculadas por relaciones de parentesco. También se refiere a los datos relativos al intercambio de informaciones genéticas (genes) referentes a un individuo o una línea genética, sean normales o patológicos, identificables o no. La línea genética está constituida por las semejanzas genéticas procedentes de la procreación y compartidas por uno o más individuos”. Los datos genéticos, así, salen de la dimensión puramente individual, y quedan colocados en un “patrimonio común” que, evidentemente, constituye el punto de incidencia de los intereses de una serie de personas identificadas por su pertenencia a una misma línea genética.

Una definición puntual del estatuto jurídico de los datos genéticos, y de los inherentes poderes de los afectados, se halla también en los documentos que disciplinan los bancos de DNA, afrontando así las cuestiones del conocimiento individual y social de este tipo de informaciones. En el *Statement on DNA Sampling: Control and Access* (1997) del Comité Ético de la Human Genome Organization se afirma que “hay que prestar particular atención al acceso por parte de los parientes más cercanos. Si hay un riesgo elevado de transmisión, de tener o transmitir un serio desorden genético que sea posible prevenir o curar, los parientes más cercanos deben tener acceso a los datos genéticos conservados para conocer su propia situación genética”.

Este documento confirma la tendencia hacia el reconocimiento de los datos genéticos como patrimonio común de múltiples sujetos, accesible por parte de todos los pertenecientes a un determinado grupo independientemente de la voluntad del sujeto al que se refieren directamente tales datos. Aflora una

noción jurídicamente relevante de “grupo biológico” que, para los fines que aquí se consideran, sustituyen integralmente a la noción de familia. En ella, de hecho, quedan incluidos sujetos con seguridad ajenos al clásico grupo familiar, como, por ejemplo, los donantes, anónimos o conocidos, de gametos. La amplitud de este grupo puede ser definida de varias maneras, coincidiendo con toda la línea genética (Recomendación del Consejo de Europa) o con una imprecisada categoría de “parientes cercanos” (*Statement* del Comité Ético de la Human Genome Organization).

De esta manera, la persona y el cuerpo se colocan así en una dimensión que excluye la posibilidad de un absoluto aislamiento individual. La razón práctica de esta constatación es muy importante, y afecta particularmente a los casos en que un análisis genético requiere el conocimiento no sólo de los datos del interesado, sino también de los de otros parientes suyos. Una negativa por parte de éstos tiene como consecuencia la imposibilidad de que el interesado se conozca a sí mismo, su propia estructura genética, en definitiva, su cuerpo en su integridad. De esta manera se explica que los documentos mencionados arriba se inclinen por favorecer el “derecho de acceso” a los datos por parte de los componentes del mismo grupo biológico. En efecto, el conocimiento es la premisa de la decisión libre y consciente.

Pero ¿cuales pueden ser las razones de una negativa? Aparte las motivaciones estrictamente personales, la razón hay que buscarla otra vez en el carácter especial de las informaciones genéticas. En efecto, además de las características ya recordadas, éstas tienen también una actitud “predictiva”, en el sentido que permiten conocer de antemano algunos aspectos del futuro biológico de un sujeto (aparición de determinadas enfermedades, predisposiciones). Ahora bien, precisamente el compartir las informaciones genéticas hace que la simple petición de informaciones pueda ser vivida como una amenaza por el que la pide, en el sentido de que revela que, dentro del grupo biológico, alguien manifiesta una duda sobre su destino biológico: y los rasgos comunes del patrimonio genético hacen que inmediatamente sea común también esa duda. Dicha duda no puede ser disipada asegurando al destinatario de la petición un “derecho a no saber”, y por lo tanto la no comunicación del resultado del análisis. Si, por ejemplo, la petición está relacionada a decisiones vitales como el matrimonio o la procreación, el simple hecho de no casarse o de no tener hijos revelará a los allegados el resultado infausto del análisis. Y esta conciencia no querida puede incidir en la libertad existencial de las personas involucradas.

4. Se perfilan así los criterios que hay que tener presentes al trazar las condiciones para el ejercicio efectivo de la libertad en el terreno de la salud. La concreta disponibilidad para la persona interesada de toda las informaciones relevantes constituye su obvia premisa: y por “disponibilidad” hay que entender también el no saber, cuando deriva de una decisión del interesado, que prefiere la ignorancia consciente al conocimiento. El marco de los principios, además, tiene como referencias obligadas el respeto de la dignidad y de la igualdad, en cuyo nombre el individuo debe ser sustraído también a la fuerza creciente de los condicionamientos económicos. Y hay que mantener muy firmes las reglas de solidaridad, fundadas en una adecuada consideración de las exigencias del otro.

La referencia a la dignidad, en particular, ha ido asumiendo una relevancia cada vez más marcada, hasta el punto que se ha hablado incluso de un “descubrimiento” de la dignidad de la persona¹⁵.

Sin embargo, una cosa es poner al individuo al amparo de las lógicas de mercado, y otra es la pretensión de protegerlo a toda costa “contra sí mismo”, adoptando lógicas de tipo prohibicionista. Una cosa es acrecentar los vínculos de solidaridad interindividuales en casos determinados, y otras es imponer formas de control generalizado para fines colectivos, cuales pueden ser los *screenings* masivos, o la exclusión de la procreación con fines demográficos o eugénicos.

Aflora así la necesidad de concretar la libertad, traduciéndola en un marco de derechos garantizados, en los que se especifica también el concepto de salud¹⁶. Se alarga el catálogo de los llamados bioderechos. Derecho de procrear, considerando las tecnologías de la reproducción también como una terapia de la esterilidad, de tal manera que prohibir a la mujer sola el acceso a las mismas equivaldría a introducir, en perjuicio de esta última, una inaceptable discriminación precisamente en el terreno del derecho a la salud. Pero también derecho a un patrimonio genético no manipulado, con la excepción de finali-

15 Cf. M.-L. Pavia, “La découverte de la dignité de la personne humaine”, en M.L. Pavia-T. Revet (eds.), *La dignité de la personne humaine*, Economica, Paris, 1999.

16 S. Rodotà, *Tecnologie e diritti*, Il Mulino, Bologna, 1995, pp. 143-177.

dades terapéuticas (a menudo condicionadas, sin embargo, por factores culturales, relacionados también con las preocupaciones eugenéticas). Derecho a no ser concebido, como premisa a una acción de resarcimiento del daño contra los padres que han hecho nacer a una persona en condiciones físicas precarias. Derecho a la enfermedad, como rechazo de las discriminaciones basadas en situaciones patológicas y como rechazo de la obligación. Derecho a la unicidad y a la diversidad, como caras de una misma moneda, es decir la libre construcción de la personalidad. Derecho a un antidesierto, como plenitud de acceder a la medicina predictiva, incluso para realizar estrategias preventiva. Derecho a saber, que puede especificarse como derecho a conocer el propio origen biológico o invertirse en el derecho a no saber, a no conocer las informaciones que anuncian un destino trágico asociado a patologías incurables. Derecho a la intimidad, en particular a la genética. Derecho a rechazar las curas, a morir, a morir con dignidad, derecho al suicidio asistido.

El hilo que une estos diferentes derechos, que forman parte de un catálogo con riesgo continuo de inflación, es el principio de autodeterminación¹⁷. La persona se hace plenamente “dueña” de su propia salud, y en realidad de su propia vida, teniendo delante de sí a sujetos, al médico en primer lugar, que están obligados a ofrecerle todas las informaciones necesarias, a comunicarle diagnosis y alternativas terapéuticas, a respetar todas sus decisiones.

El establecimiento de un marco de auténticos derechos refuerza la situación de libertad del sujeto. De hecho, la libertad no se manifiesta sólo en los casos en que el sujeto se ve en el trance de tomar una decisión, a efectuar una elección, sobre la base de la información que el médico está obligado a proporcionarle. En efecto, a esta obligación del médico no corresponde un deber del sujeto de ejercer sus derechos sólo en el caso de que haya recibido dicha infor-

17 Es importante seguir las modalidades de reconstrucción de este principio en los varios sectores afectados por la innovación científica y tecnológica. En Alemania, en particular, la tentativa es la de generalizar el modelo adoptado por la decisión sobre el censo del *Bundesverfassungsgericht* (15.12.1983), que afirmó la existencia de un “derecho a la autodeterminación informativa” en el marco del derecho de la personalidad. Este esquema, para la bioética, es recogido por M. Koppernock, *Das Grundrecht auf bioetische Selbstbestimmung*, Nomos Verlag, Baden-Baden, 1997.

mación. El sujeto tiene el poder de tomar sus decisiones incluso prescindiendo de una información procedente de una única fuente autorizada: y esto es particularmente evidente en los casos en que no se puede hablar de una auténtica relación terapéutica. La plena libertad caracteriza toda la gestión de la salud.

Se plantea en este punto el problema más general de las modalidades de colaboración del médico en la realización de los derechos del interesado. A la obligación de informar del médico corresponde el derecho del paciente a que se sigan sus indicaciones, que comprende con seguridad el derecho a la interrupción del tratamiento, aunque pueda depender de ello la muerte del paciente. En la más conocida de las decisiones sobre esta materia, el caso de Nancy Cruzan decidido por la Corte Suprema de los Estados Unidos, fue reconocido “the more specific interest in making decisions about how to confront an imminent death” que, en general, se presentaba como un “liberty interest in refusing unwanted medical treatment” y, en ese caso concreto, se especificaba como un “constitutionally protected right to refuse lifesaving hydration and nutrition”¹⁸. Pero aquí surge la pregunta: ¿se puede pasar de la obligación del médico a que se abstenga del tratamiento no debido, al deber de éste de colaborar para la realización de cualquier voluntad del paciente?

La cuestión, que habitualmente se describe en el marco de la eutanasia, se ha planteado con particular intensidad a propósito del derecho al “suicidio asistido”, afrontado por dos tribunales estatales y después por el Tribunal Supremo de Estados Unidos¹⁹. Aquí me limito a señalar sólo un punto, esencial, de la discusión, inherente al respeto de la igualdad entre los ciudadanos, expresada precisamente en la cláusula de la “equal protection” contenida en la Catorce Enmienda de la Constitución. En efecto, mientras que la persona que puede sobrevivir o sobrevive gracias a cualquier tratamiento médico, tiene el derecho de decidir morir rechazando o pidiendo la interrupción del tratamiento, esto no es posible para el que se encuentre incluso en una situación de

18 *Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*, 487 U. S. 261 (1990), p. 279.

19 *Compassion in Dying v. State of Washington*, 79 F 3d 790, United Court of Appeals, Ninth Circuit (1996); *Quill v. Vacco*, 80 F. 3d 716, United Court of Appeals, Second Circuit (1996). Estas sentencias habían sido impugnadas ante el Tribunal Supremo, que emitió su sentencia el 26 de junio de 1997. Entre los numerosos escritos sobre el tema, véase R. Dworkin, “Sex, Death and the Courts”, en *New York Review of Books*, 8 de agosto de 1996.

mayor sufrimiento, no dependiendo de ningún tratamiento. La desigualdad es evidente, en perjuicio del que no tiene la “suerte” de que su propia vida dependa de un tratamiento (de esta manera, el tema del suicidio asistido queda sustancialmente circunscrito a los enfermos terminales, y no es afirmado como derecho absoluto, que abriría la difícil cuestión del suicidio asistido a los deprimidos). Por este motivo, el Tribunal del Segundo Circuito había sostenido que “interrumpir o rechazar un tratamiento médico de mantenimiento en vida es ni más ni menos que un suicidio asistido”, subrayando la sustancial identidad de las distintas situaciones y ampliando así el ámbito de libertad de la persona. Sin embargo, las distintas modalidades de intervención del médico -indirecta en un caso, directa en el otro- indujeron al Tribunal Supremo a negar la admisibilidad del suicidio asistido, observando, entre otras cosas, que “un médico que asiste a un suicida necesariamente y sin duda alguna debe tener la intención primaria de provocar la muerte del paciente”, lo cual contrastaría con la tradición jurídica y médica. Pero este tipo de argumento pierde progresivamente fuerza, y sobre todo, racionalidad, precisamente ante las innovaciones científicas y tecnológicas, que obligan a redibujar o superar confines que, en el pasado, se consideraba que dividían situaciones profundamente distintas. De ello es consciente el mismo Tribunal Supremo que, aunque se pronunciaba negativamente sobre la admisibilidad del suicidio asistido, ha subrayado que su decisión no excluye la prosecución del debate “como debe ser en una sociedad democrática”, acogiendo de esta manera una de las sugerencias de Ronald Dworkin.

El tema del suicidio asistido plantea en términos extremos la cuestión de una nueva alianza entre paciente y terapeuta, en la dimensión individuada por el consentimiento informado, precisamente para realizar plenamente las condiciones de libertad en el terreno de la salud. Para este fin, puede llegar a ser indispensable la colaboración del médico, que puede recuperar la función de filtro informativo, así como prevé la Directiva europea 95/46 sobre protección de los datos personales, que relaciona el acceso a los datos sobre la salud con la intermediación del médico²⁰.

20 Directiva 95/46 del Parlamento europeo y del Consejo del 24 de octubre de 1995 sobre la protección de las personas con referencia al tratamiento de los datos personales y su libre circulación: los Estados miembros pueden “establecer que el acceso a los datos médicos pueda efectuarse sólo a través de personal sanitario” (punto 42).

Por otra parte, la plenitud de la libertad individual en el terreno de la salud puede hallar unos límites precisos sobre todo en la disciplina de la experimentación terapéutica y farmacológica, en que, evidentemente, el instrumento del consentimiento no puede actuar para algunas categorías de sujetos (menores, incapaces) y requiere un marco de reglas que pueda ofrecer al interesado todas las garantías necesarias. Se llega así al tema más general de la “libertad de cura”, que afecta por lo menos a tres cuestiones:

- 1) los límites del deber del médico de responder a cualquier petición del paciente;
- 2) el derecho del paciente a acceder a cualquier tratamiento, independientemente de las reglas que, por ejemplo, se refieren a la experimentación y la autorización de fármacos;
- 3) el derecho del paciente a acceder a cualquier tratamiento, independientemente de sus condiciones personales (por ejemplo, la edad o el sexo).

En efecto, aunque la salud se reconoce como un derecho fundamental, no se puede escapar de la lógica que prevé formas de regulación del ejercicio del derecho que actúen como instrumentos destinados precisamente a la mejor realización de dicho derecho. Esquemáticamente, se puede decir que no se puede negar el derecho del médico de evaluar las peticiones del paciente y, en su caso, no acogerlas, con la salvedad del límite fijado por las normas que especifican los casos en que aquello configura un ilegítimo rechazo de curar. Además, estando las normas sobre experimentación farmacéutica dirigidas, como también otras normas, a la tutela de la salud, el límite de la libertad de opción individual se presenta como una medida dirigida a proporcionar a la persona todas las garantías necesarias a la hora de la cura. El “paternalismo” de estas normas encuentra su justificación precisamente en la particular naturaleza de los intereses en juego.

Distinta es la situación de las posibles discriminaciones relacionadas con condiciones personales, como la edad. El problema es el de los “conflictos con los cuales la sociedad debe ajustar cuentas para la asignación de recursos trágicamente escasos²¹, y hay que distinguir las situaciones en que se trata de resol-

21 Éste es el subtítulo del libro de G. Calabresi-P. Bobbit, *Tragic Choices*, cit.

ver un caso específico de las reglas de carácter general. La cuestión de la edad, por ejemplo, puede surgir en el momento en que un hospital se encuentre en la necesidad de elegir entre dos víctimas que han llegado al mismo tiempo y con iguales posibilidades de supervivencia para la única plaza de reanimación disponible. En este caso podría ser justificada la preferencia de la persona más joven. Sin embargo, si ésta llega a ser una regla general y, como ha pasado y pasa en algunos Estados, se excluyen de ciertos tratamientos (por ejemplo, de los trasplantes) todos los que han superado una determinada edad, entonces se produce una grave violación de los derechos de la persona, incluso antes que del principio de igualdad, y se introduce una profunda modificación de la organización social.

Las políticas discriminatorias pueden basarse también en el sexo, como sucede cuando se excluye que las mujeres puedan tener acceso a ciertas técnicas de reproducción asistida (como la fecundación con semen de donante) o se limita la disponibilidad de las tecnologías de la reproducción sólo a las mujeres casadas o que tengan una relación “estable”. Aparte de cualquier otra valoración de principio, el prohibicionismo procreativo puede violar gravemente precisamente el derecho a la salud, lo que la Organización mundial de la Salud ha definido como “salud reproductiva”. En efecto, sobre todo si las tecnologías de la reproducción se consideran desde el punto de vista de la cura de la esterilidad, la prohibición de acceder a tales tecnologías se presenta como una violación al mismo tiempo del derecho a la salud en cuanto derecho constitucional, y que por lo tanto no es limitable por leyes ordinarias, y del principio de igualdad, ya que no es admisible una discriminación entre los ciudadanos en base a sus “condiciones personales” (*Constitución italiana*, art. 3), por el hecho, pues, de que la mujer no esté unida en matrimonio.

La limitación de la libertad de la mujer, en este terreno, aparece también como un intento de cerrar un paréntesis de libertad, que se ha abierto sobre todo por las posibilidades técnicas ofrecidas por la contracepción y el reconocimiento de un sustancial derecho de autodeterminación en el terreno del aborto. Detrás de este tipo de disciplinas restrictivas se atisba fácilmente la voluntad de negar la autonomía de decisión de las mujeres y de retomar el control del poder reproductivo. Así se quiere imponer un modelo relativo al cuerpo femenino que lo conduce otra vez bajo el estricto control médico y vincula la reproducción al modelo familiar.

Otra vez, el derecho fundamental a la salud aparece como un elemento que contribuye a definir cuál es la condición real del ciudadano. No basta proclamar la libertad de elección: ésta debe traducirse concretamente en la posibilidad de acceder a los tratamientos necesarios para que la salud pueda ser efectivamente protegida. Queda patente así el nexo entre el reconocimiento formal del derecho y la existencia de las condiciones materiales que garantizan su efectividad.

Llegado a este punto, nace otro problema. El derecho a recibir tratamientos médicos, ¿implica también el derecho a las curas gratuitas?. Si, para responder a esta pregunta, se examinan algunos textos constitucionales, se ve inmediatamente que el derecho a la salud y el derecho a las curas gratuitas no coinciden. La Constitución italiana, por ejemplo, garantiza las curas gratuitas solo a los “indigentes” (art. 32); y la Constitución austriaca afirma que “la República tutela la salud de los individuos, también mediante curas gratuitas”. Por lo tanto, si queda claro que el derecho a las curas gratuitas se puede afirmar en términos absolutos sólo para algunas categorías o en situaciones particulares, esto no quiere decir, por una parte, que no pueda admitirse su extensión también más allá de las franjas económicamente más débiles de la población, como lo demuestran los sistemas del estado del bienestar universalista; y, por otra parte, que se pueda excluir el derecho a ser curado por un coste razonable. Entonces, el reconocimiento de la salud como derecho llega a ser un vínculo para la actuación de los poderes públicos, que están obligados a una asignación de los recursos adecuada para la realización de ese derecho.

Las más insidiosas limitaciones a la igualdad, en efecto, se manifiestan cuando los recortes del gasto social producen una reducción del derecho a la salud a través de la cancelación progresiva de los sistemas públicos de garantía. Si la salud se enmarca entre los bienes que hay que adquirir en el mercado, cada cual tendrá únicamente la cantidad de salud que sus medios económicos le permitan tener. Y si la salud contribuye a definir los derechos del ciudadano, quiere decir que se introducen nuevas formas de exclusión de la ciudadanía, análogas a las que, en el pasado, excluían a los menos acomodados del derecho a voto.

La definición de la libertad de nuestros contemporáneos y de las generaciones futuras, entonces, pasa también por las posibilidades concretas ofrecidas a cada cual para realizar la salud como derecho.

5. El análisis de las condiciones concretas para la tutela efectiva de la salud, entendida en el sentido amplio mencionado arriba, exige también la consideración del contexto dentro del cual los sujetos actúan. Así surge, ante todo, el tema de la relación entre dimensión individual y dimensión social o colectiva del derecho a la salud. Ya hemos subrayado que el derecho a la salud comprende también el rechazo a la cura, que pone particularmente en evidencia la “libertad negativa”. Sin embargo, puede encontrar un límite en la necesidad de proteger la salud de otros sujetos, como sucede, por ejemplo, en el caso de las enfermedades contagiosas, que pueden comportar la obligación a someterse a tratamientos obligatorios o forzosos. En este caso, obviamente la fuerte limitación de la libertad exige el respeto de condiciones muy precisas, que están resumidas eficazmente en el art. 32.2 de la Constitución italiana: “nadie puede ser obligado a someterse a un determinado tratamiento sanitario si no es por disposiciones legales. La ley no puede en ningún caso violar los límites impuestos por el respeto de la persona humana”.

De esta manera, el derecho a la salud queda dentro de un complejo equilibrio entre intereses constitucionalmente relevantes, que llega a ser particularmente significativo cuando se analizan las relaciones entre salud y trabajo y, más en general, entre salud y libertad económica. Aflora otra vez el tema de los límites de la lógica de mercado: la actividad empresarial no puede ejercitarse en formas tales que perjudiquen la libertad y la dignidad de la persona, como lo demuestra la reglamentación cada vez más estricta de la salud en los lugares de trabajo.

En esta perspectiva se ha reconocido también un “derecho al ambiente saludable”, como premisa de la tutela de la salud y como condición necesaria para la protección efectiva de la integridad psicofísica. Este nuevo derecho es reconocido por muchas leyes y sentencias, y ha alcanzado también una explícita relevancia constitucional, por ejemplo en Austria, donde la ley del 28 de noviembre de 1984 ha modificado la Constitución para afirmar que “la República tutela la salud de los individuos, también mediante curas gratuitas, y la salubridad de los ambientes de vida y de trabajo, como derechos fundamentales de la persona humana e interés de la colectividad”.

Además, la liberación del cuerpo, gracias a la innovación científica y tecnológica y a la relevancia asumida por los conocimientos de que debe poder disponer la persona, no produciría realmente una condición de libertad si fuera

posible utilizar las informaciones sobre salud para violar su intimidad, para limitar sus derechos. Precisamente esta preocupación ha llevado a documentos internacionales²² y leyes internas a colocar las informaciones sobre salud entre los “datos sensibles”, es más, a atribuir a dichas informaciones una tutela particularmente intensa dentro de tal categoría. La finalidad de esta disciplina es la de amparar al sujeto contra la estigmatización social y las discriminaciones que puedan fundarse en los caracteres genéticos u otros factores relacionados con la salud.

El riesgo de la discriminación se vuelve máximo cuando el conocimiento de los datos personales se entrelaza con la actividad económica, sobre todo con la pretensión de aseguradores y patronos de conocer las características genéticas del que quiere contratar una póliza de seguros o busca un trabajo. Aquí la insidia del reduccionismo biológico es muy grande, porque la salud actual o futura de una persona puede llegar a ser la base de una discriminación radical, con el nacimiento de categorías de sujetos no asegurables o que no pueden ser contratados. Ante la posibilidad de una nueva sociedad de castas, sigue siendo fundamental la afirmación plena del valor de la igualdad, no subordinada al mero cálculo económico.

Una vez más, la libertad y la salud se cruzan. Y el respeto pleno a la persona contribuye a determinar el modo mismo en que cada uno es concretamente un ciudadano.

22 En particular, Convención del Consejo de Europa sobre la protección de las personas respecto al tratamiento automatizado de datos de carácter personal (1981), art. 6.

LA LIBERTAD DEL MÉDICO

Marcelo Palacios

Antes que nada, permítanme felicitar al Patronato de la Fundación Grifols por la estimable iniciativa que hoy comienza su andadura y festejamos, dirigida fundamentalmente a la reflexión bioética. A ellos y a la profesora Camps, vaya también mi sincero reconocimiento por su invitación a participar en un acto tan relevante.

Son más bien escasas las entidades que de este modo incorporan a sus actividades planteamientos bioéticos como los que animan a la Fundación y nos convocan hoy, en acto público, por vez primera. De ahí que manifieste mi congratulación, que aún siendo extensiva quisiera personalizar en D. Víctor Grifols, a la par que ofrezco la Sociedad Internacional de Bioética, cuyo Comité Científico me honra presidir, para una futura colaboración, abierta y fructífera.

Ya que la Bioética late en este encuentro no puedo sin más dejarla de lado, y en consecuencia debo pergeñar algunas consideraciones, comenzando por plantear qué es, en realidad. Nacido el término en 1970 y entendido por van Ranselaer Potter como la profundización en el conocimiento de lo biológico para mejorar la calidad de vida, es, como escuchan y sin duda saben, disciplina aún relativamente joven, y, consecuentemente, en vías de maduración; por ello, y por el “menú cotidiano” variado y sorprendente que desde hace algunos años nos ofrecen los avances tecnológicos –en especial los derivados de las ciencias biológicas y la medicina–, se ve la bioética impulsada a desarrollarse con rapidez y a dotarse de las **orientaciones prácticas** y procedentes en cada situación y, obviamente, del **lenguaje** pertinente. Orientaciones –postulados o principios, para quienes así las quieran denominar– y lenguaje que obviamente precisamos y que hemos de ir elaborando entre todos. Vamos a adentrarnos en el que, en mi criterio, será el Siglo de la Bioética, aserto que vienen a ratificar ejemplos candentes. Valgan el de la clonación de núcleos celulares somáticos tras su transferencia a ovocitos previamente desnucleados (en principio para mejora animal, o a los que se incorporan genes que se expresarán posteriormente en productos útiles, etc.), el de las *stem cells* o células madre, de división indefinida, descubiertas en los tejidos corporales adultos, y que darán lugar a depósitos o bancos de células, tejidos y tal vez de órganos autólogos, “propios” de quien proceden y sin los riesgos inmunitarios que pueden provocar los materiales extraños o heterólogos, procedimientos que cambiarán la dinámica seguida con los trasplantes y solventarán los problemas de rechazo subyacentes. O, en un polo bien distinto, en cuanto se debate sobre la eutanasia, cuya definición, a mi entender, se lastra viciadamente dando por tal actua-

ciones (activa indirecta, pasiva) que no lo son, confunden las deliberaciones sobre tan delicado tema e influyen en la toma de decisiones legales. El nuevo siglo no será solamente eso, pero sí será necesariamente aquel en que la bioética se constituirá en un instrumento convivencial indispensable, en el puente de ensamblaje con el que intentar armonizar por la intercomunicación y el diálogo sin alibís dos derechos fundamentales: el que sale en protección de la dignidad humana y cuantos otros de ella resultan, y el que ampara que cada uno tiene derecho a la participación en el progreso científico y a beneficiarse de él.

Sin dilatar demasiado las argumentaciones, estimo que la Bioética estaba condenada a nacer en un siglo como el que pronto se acabará, tenido como el más “negro” de nuestra historia, y según yo lo veo, al menos el más contradictorio. En él, y en síntesis, se asistió a la proclamación de los derechos y libertades del hombre (desgraciadamente, aún hoy olvidados o incompletamente seguidos en muchos lugares de la Tierra), al avance y desenvolvimiento de las ciencias y la tecnología (en la primera mitad con predominio de las matemáticas y la física, y en la segunda, de la biología, la bioquímica y la medicina principalmente) hasta extremos difícilmente imaginables con anterioridad, a la explosión demográfica incontenible (triplicándose casi la población mundial del año 1900 hasta el momento en que estamos) y a la violencia física y espiritual aquí o allá en sus aspectos más dañinos y refinados (guerras, hambre, enfermedades evitables, postergación de la mujer, maltrato de la infancia, contaminación ambiental, desertización, agresión a la biodiversidad, etc.).

No disponemos de tiempo para detenernos en esto y en mucho más, pero valga lo dicho para sustentar la afirmación previa, pues en tales grandezas y miserias, en tanto progreso (?) y tanto retroceso, a la par y enfrentados, el germen bioético hallaba el caldo de cultivo adecuado en el que prender y desarrollarse. Y lo hizo, adquiriendo tal dimensión que yo definiría actualmente a la Bioética como “la disciplina ética que se implica de forma comprometida, social, práctica, y a ser posible anticipadamente, en todos los problemas que se derivan o pueden hacerlo de las aplicaciones de la ciencia y la tecnología sobre el **bios**, la vida en general, y muy especialmente sobre la vida humana, con el propósito de ayudar a impedir su uso abusivo”.

Aquel lenguaje de la bioética al que me referí no precisa de demasiados conceptos novedosos (salvo los propios de la “jerga” científico-técnica), de modo que puede estructurarse con términos y valores ya existentes (libertad, auto-

nomía, responsabilidad, democracia, pluralismo, racionalidad, intercambio, consenso, actualidad, cooperación, dirimencia, respeto, solidaridad, humanismo, antiviolencia, debate público y tantos otros) que sirvan para definir sosedadamente el “cuerpo bioético” –general y específico– operativo que deba expresar. En algunos ámbitos merecedores de consideración se ha recurrido al Informe Bellmon para dotar a la bioética de ciertas bases, y, sin otra intención que hacer crítica constructiva pienso que tal aportación no es suficiente ni la más adecuada, aunque sólo fuere porque tal documento concierne únicamente a la experimentación médica, y, por ende y aceptada su valía real, señala justamente contradicciones o limitaciones a su conceptualidad.

Ocasiones habrá para desmenuzar y contrastar lo antedicho, aunque opino que el lenguaje bioético ha de ser **afronterizo** en cuanto a planteamientos, **universal** respecto de las materias concernidas, **actual** (importan los legados éticos clásico y posteriores, pero importan mucho más los postulados bioéticos que construyamos hoy entre todos para todos los asuntos científico-técnicos de hoy, por supuesto sin desatender las previsiones del futuro próximo) y consecuencia del **suficiente conocimiento de los hechos** que le incumben, la **intercomunicación** y el **contraste de objetivo de reflexiones**. Y sugiero que habríamos de acertar a **no medicalizar la bioética** –hay asomos de tal proceder–, pues siendo la sanidad y la medicina algunos de sus grandes bloques temáticos, no son ni mucho menos los únicos.

Al iniciar esta intervención me planteo si hay disyuntiva en abordar dos sendas distintas, aunque confluyentes. La primera, dirigida a exponer sobre la libertad desde su perspectiva esencial, filosófica, teórica, que sólo rozaré, ya que compete a otros hacerlo con más fundamento y en otras circunstancias. La segunda, extraída de la experiencia personal, es decir, la de quien en varios miles de intervenciones utilizó el bisturí con certidumbre –no exenta de ciertas dudas sobrevenidas ocasionalmente– en la cercanía de los tejidos más nobles cual la médula espinal y otros igualmente importantes y delicados; de quien en muchas ocasiones prescribió fórmulas farmacéuticas o decidió retirarlas por inútiles ante el estado terminal del paciente; de quien siguió y controló protocolos de restitución y normalización de las constantes hemodinámicas y bioquímicas; de quien sufrió, y por qué no reconocerlo, incluso murió un poco con el resultado adverso y el fallecimiento del paciente, hasta que entendió que habría de poner límite a tales estados de ánimo y fue consciente del alcance de su tarea desde las perspectivas de la ética y la profesionalidad

(dicho sea de paso, sin lograrlo del todo y preocupado por los horizontes de su libertad como médico).

Desde el punto de vista de la protección de la salud, en lo que concierne a la atención sanitaria –y aún cuando el sistema asistencial configura un entramado tejido de implicaciones e intereses condicionantes (económicos, políticos, confesionales, públicos, privados, grupales o individuales)– de los **protagonistas principales del hecho sanitario** indicaré en concreto en el **médico** –el otro es el **ciudadano en tanto que usuario** potencial o real (paciente) del sistema sanitario–, y como está enunciado me referiré a su **libertad** para actuar.

La libertad es, en definitiva, un concepto que abarca muy variadas formas de libertad, no por ello minúsculas o de menor rango. Ante todo debemos preguntarnos en qué consiste, o qué significa “ser libre”, que obviamente no se limita al “estar libre”. Se entiende por libertad la facultad natural que tiene el ser humano de **obrar** –o de no hacerlo– de una u otra manera, por lo que es **responsable** de sus actos; de modo que el hombre ejercita su libertad con el “libre albedrío” o potestad para obrar y **elegir** con la **reflexión**. (Vamos, pues, introduciendo elementos –obrar, responsabilidad, elección, reflexión– que jugarán un rol especial en la relación del médico con el individuo y la colectividad, en particular en la relación médico/enfermo). Es un actuar a través del **proceso consciente** (estímulos, sensaciones, percepciones, afectos, emociones, sensibilidades cada vez más finas, análisis, deliberaciones, juicios, reacciones, y, por último, conductas ocasionadas en las estructuras corporales en que se elabora el proceso), y no, en principio, de la **libertad de conciencia** que se deriva de los juicios morales de **aquella**.

Se dice que la libertad de cada uno termina donde comienza la de los otros, algo que con ser mucho no lo es todo. La libertad no puede ceñirse a ser una mera barrera con las libertades ajenas, sino que desde su presupuesto debe considerarse imbuída de un **talante** para **considerar** y **potenciar** la libertad prójima, disposición que a la par refuerza la propia. De modo que la auténtica libertad, en este caso la del médico, no ha de ser unilateral y centrífuga, irradiada de éste hacia los otros; muy al contrario, debe ser ante todo **convivida** hasta donde nos sea posible, en una **interacción** positiva, solidaria, comprensiva, constante y con repercusiones individuales y sociales positivas. El respeto a los derechos y la autonomía del paciente, el consentimiento informado, la exigible eficacia asistencial (que no exime al médico de la corresponsabiliza-

ción en la búsqueda del equilibrio entre la calidad de las prestaciones y su coste, y, por derivación, de la participación activa en el hecho sanitario global, a lo que luego me referiré) son traducciones importantes de tal voluntad y entendimiento, y que me ciño solamente a citar.

Hay algo más, que se hilvana con lo que aquí tratamos. En las naciones democráticas y correctamente gobernadas la libertad es facultad que se disfruta de actuar de hecho o verbalmente de forma que el individuo no vaya contra las **buenas costumbres** y las **leyes**. Así que estamos recordando lo ya sobradamente conocido, y de lo que sin duda tratarán otros conferenciantes: que las libertades, como los otros derechos fundamentales, por un lado se sustentan en **valores morales** y **principios éticos** que hallan en la **dignidad humana** su origen y basamento, y por el otro, que **no son absolutas**, pues, y en consecuencia, tienen sus límites. Y no siendo tampoco absoluta la libertad del médico, ello le obliga a conocer en qué circunstancias no lo es, para poder ejercitarla correspondientemente. (Aparecen, por tanto, nuevos elementos muy a tener en cuenta en el quehacer profesional: la ética de las aplicaciones del saber médico a la vida humana –englobada en la **bioética**– y las normas –las **bioleyes**, entre otras, en cuya elaboración, sea de forma indirecta, el médico no habría de quedar excluído– a veces necesarias para regular actuaciones determinadas y señalar un marco o perímetro a la libertad profesional).

Vayamos, en síntesis, a las libertades del médico. Previo a su estatus y licencia (que no prerrogativa) para actuar en esa profesión tuvo libertad para elegir-la, lo que de por sí ha de implicar una actitud vocacional, y, se presume, un ánimo **humanista**, cuestión que doy por sentada y que no retomaré (conviene aquí señalar que al mentar la libertad del médico hacemos una generalización, dado que en la realidad el quehacer médico está muy diversificado, y, en definitiva, aquella libertad amplía sus variables, con determinadas particularizaciones). Así que el médico es persona con las formaciones universitaria y posterior adecuadas, y que recibió las titulaciones que le autorizan a actuar en consonancia. Y al ser la profesión una realidad social, hay que abordar obligadamente la libertad del médico desde el punto de vista del ejercicio de tal condición, y muy concretamente de las actuaciones más directas, cuales son las que establece con el usuario o enfermo, que también lo son con la sociedad. Pretendo insistir con esto en que el médico no obra aisladamente, sino estrechamente vinculado al otro protagonista de la salud (el ciudadano, paciente o no). Pues bien, yendo directamente a la interacción más frecuente entre ambos, la **relación médi-**

co/paciente, tiende a afirmarse que el primero es **actor activo** (que lo es en gran medida) y el segundo, **actor pasivo** (hoy en día sólo en términos relativos, pues sus ganancias en autonomía y posibilidades de opción han sido notables en los últimos decenios), cuya condición paciente o padeciente obliga al médico a extremar la responsabilidad que ha de guiar su libertad. En consecuencia, aunque sumariamente tratemos ahora y aquí de las libertades del médico, es evidente que no podremos desvincularlas de las genuinas de quien requiere su asistencia, habida cuenta también que las de éste deberán completarse rigurosamente con el respeto de otros derechos fundamentales, entre ellos: los que conciernen a la **vida**, a la **protección de la salud**, a la **seguridad**, a la **intimidad** y a no sufrir **torturas** o **tratos inhumanos** o **degradantes**.

Indicaba que viví muchos años de intensa y continuada actividad profesional, al principio y brevemente como generalista, y posteriormente como especialista quirúrgico en centros hospitalarios españoles y extranjeros. Concédanme por tanto que al no ser mi planteamiento únicamente teórico, disponga de una visión y perspectiva de la libertad profesional en base sustancialmente a las vivencias ocurridas, las decisiones tomadas –habitualmente protocolizadas– y los estados anímicos en la adopción de medidas de mayor o menor trascendencia. Por esta afirmación se podría pensar que no hablo de la libertad del médico, es decir, de la de todos los médicos, sino de la mía propia, y en parte lo reconozco así. Pero, y por haber trabajado generalmente en equipo, con este acúmulo de experiencias me permito establecer analogías conductuales con la mayoría de ellos, si no es con todos. Así que me referiré a la libertad en el ejercicio profesional desde algunos enfoques que estimo primordiales, a la par que intercalo algunas situaciones vividas que la implican de forma no deslindable:

A) **Libertad meramente formal** (actuación según las normas legales, que han de ponerse a disposición del médico para su conocimiento).

Los médicos mostramos escaso interés por las leyes que regulan nuestras actividades y menos aún si no las tenemos a mano (en el Centro sanitario cuya dirección responsabilizo los médicos pueden acceder fácilmente a un dossier preparado al efecto, con las leyes General de Sanidad, Medicamento, Salud Pública y Código Penal, y los Decretos de libre elección de médico, incapacidad temporal, etc.) y ello debiera corregirse, por el bien del colectivo que tratamos y por el propio.

Digo con esto que el profesional sanitario, y el biólogo, el bioquímico y otros científicos no debieran adoptar actitudes pasivas o meramente quejas: la administración no actúa o lo hace fatalmente, los políticos no tienen ni idea o se equivocan etc., sino que han de hacer una permanente heterocrítica, que pasa por el análisis de la realidad planificada o normativizada y por la elevación de propuestas positivas fundadas; otra actitud es ver la paja en el ojo ajeno y suena a ladrarle a la luna (pongamos algún ejemplo: la donación de tejidos, órganos, células reproductoras o sangre exige una reconsideración de todos, con algunos matices; su componente solidario resulta obvio, y las cautelas legales son bienintencionadas, pero no es menos cierto que limitan el número de donaciones, en definitiva con perjuicio para quienes las necesitan, los pacientes. Asuntos como los contemplados en el artículo 2.º de la Ley 30/79, el artículo 5.º de la Ley 35/88 o el artículo 21.º de la Convención de Asturias de Bioética (“el cuerpo humano o sus partes no pueden ser objeto de lucro”) deben considerarse desde la perspectiva de lo que realmente significa el “lucro”, y darles la solución razonada y pertinente). En unas palabras, las normas legales vigentes en un tiempo histórico dado no son inamovibles, y si fuera exigible para el bien y el interés del individuo y la colectividad deben adaptarse a los requerimientos de tiempos distintos, demandas sobre las que el personal sanitario ha que hacer oír su voz.

Sobre lo antedicho, para el ejercicio en libertad responsable, procede:

- El atenuamiento a las posibilidades de la titulación expresa.
- El conocimiento de las leyes u otros (principios, limitaciones, sanciones, etc.) en cuanto concierne a: receta médica (tipos, preparados financiados por el sistema público de salud, genéricos, precios de referencia, etc.) y catálogo de prestaciones sanitarias (generales, ortoprotésicas, transporte sanitario, etc., etc.); ensayos clínicos; trasplante de células, tejidos u órganos; incapacitados para obrar (niños, anestesiados, enfermos mentales, etc.) y otras muchas dimensiones (reproducción asistida, tecnología e ingeniería genéticas).

B) Libertad estrictamente profesional para obrar según su específica preparación y cometidos (libertades de diagnóstico, de prescripción, de indicaciones e intervenciones médico-quirúrgicas, de investigación).

*) Tuve la fortuna de iniciar y desarrollar una de mis especialidades con un eminente profesor alemán, especialista en cirugía vascular, en cuyo departamento se realizaba cirugía desde por debajo de las arterias renales hasta extremidades inferiores, a nivel proximal de la pierna. Pues bien, utilizando el *streapper* en las trombosis de la arteria femoral, había un momento, de algunos que han hecho mella en mí y me conformaron en buena medida, en los que mirándome el cirujano me preguntaba: “¿Seguimos?”. Me preguntaba a mí, su ayudante en formación, si él debía seguir avanzando con el *streapper* hasta la arteria poplítea, conector como era de que la intervención quedaba incompleta si no lo hacía y, por otra parte de que la trombosis posterior sería casi segura si entraba con el desobturador en aquel terreno peligrosísimo, a nivel de la rodilla. Al final no se aventuraba, pero nunca olvidé la luz de sus ojos, llenos de honestidad, cierta desazón y el autocontrol para frenar con su equilibrada libertad lo que el deseo le pedía.

*) Asistí en cierta ocasión a un Congreso de Cirugía en Stuttgart, y como en casi todos ellos se expusieron nuevas técnicas, los efectos de ciertos fármacos, etc. A decir verdad, el aprendizaje más auténtico que recibí me llegó de la disertación de un reconocido profesor austríaco, en la que no relató sus éxitos sino una serie de líneas fallidas de investigación con el fin, dijo, de que se conocieran y no se cayera en ellas ni se perdiera el tiempo yendo por aquellos derroteros. En un receso fui a saludarle, y para ser sincero al darle la mano esperaba que me transmitiera algo de su libertad inmensa para aceptar sus propios fallos y hacer autoexamen en voz alta.

C) **Libertad de extracción bio-ética** para orientar sus actuaciones conforme a considerandos con plena toma de **consciencia** y **libertad de consciencia**: me refiero, sin agotar las posibilidades, a los propios actos y los compartidos (en los Comités de ética), la atención cuidada y respeto y la información al usuario/cliente, la intercomunicación y la cooperación profesional.

A la raíz ética intrínseca en que toda verdadera libertad se afinca, en lo que al médico atañe ha de añadirse la derivada del ejercicio de su peculiar actividad, de modo que en toda actuación debe valorar con justeza en qué medida sus actos profesionales afectan a la salud, el bienestar y la dignidad de otros. En definitiva, creo que la libertad desde el punto de vista médico ha de imbricarse en y ejercitarse desde:

– LA AUTOCRÍTICA, teniendo por fundamento que no se debe actuar médicamente más allá de lo que se sabe o se puede en razón de los medios y circunstancias.

– LA RESPONSABILIDAD, basada en una información y formación médica permanentes y suficientes, en la evaluación de las ventajas y riesgos de sus intervenciones; y hacia afuera, en la heterocrítica razonada.

Para terminar esta aproximación, considero que la libertad del médico, además de en la autocrítica y el sentido de la responsabilidad tiene en la HUMILDAD uno de sus resortes esenciales. Y no aludo a la humildad como una falsa modestia o una apariencia pacata –por sincera que fuere–, sino como la aceptación objetiva del poder que otorgan al médico sus conocimientos, su ascendencia sobre el paciente y sus posibilidades de acción, y como el reconocimiento anticipado de cómo pueden repercutir en otros sus actuaciones, bien directamente o por el cauce de sus proposiciones a los ámbitos decisorios. Al fin y a la postre la entiendo como actitud desmitificadora de ese poder, para confinarlo en los territorios donde la libertad discorra lo más humanizadamente posible.

AUTORES

H. Tristram Engelhardt, Jr., Ph. d., M.D.

Catedrático de la Facultad de Medicina del Baylor College of Medicine y profesor del Departamento de Filosofía de la Rice University ambas en Houston, Texas, en Estados Unidos. Miembro del Center for Medical Ethics and Health Policy de Texas. Editor de la revista *Journal of Medicine & Philosophy*.

Entre sus libros publicados, destacamos: *Bioethics and Secular Humanism: The Search for a Common Morality* (1991) y *The Foundations of Bioethics* (1996) del que hay traducción castellana, *Los fundamentos de la bioética*, Ed. Paidós.

Stefano Rodotà

Profesor de Derecho Civil en la Facultad de Jurisprudencia de la Universidad de Roma “La Sapienza”.

Presidente de la *Autorità Garante* per la protezione dei dati personali. Miembro del Grupo para la ética de la ciencia y de las nuevas tecnologías de la Comisión Europea. Director de las revistas: *Politica del diritto* y *Rivista critica del diritto privato*.

Entre sus libros publicados, destacamos: *Tecnopolitica* (1997) y *Libertà e diritti in Italia dall'Unità ad oggi* (1997).

Marcelo Palacios Alonso

Presidente del Comité Científico de la Sociedad Internacional de Bioética (SIBI). Director Médico de las policlínicas de la Casa del Mar, del ISM en Gijón. Presidente del Comité Parlamentario español de Bioética y Presidente de la Comisión de Bioética del Consejo de Europa hasta 1996.

Es autor de varios informes y textos legales además de libros como *Reproducción Asistida. Discurso y recurso* (1990) y *Biolegislación Española y Consejo de Europa. Analogías* (1989), entre otros.

FUNDACIÓ VÍCTOR GRÍFOLS I LUCAS

Jesús i Maria, 6

08022 Barcelona SPAIN

TEL. 935 710 410 FAX 935 710 445

fundacio.grifols@grifols.com

