

EL COMUNITARISMO EN LA BIOÉTICA: ALGUNAS REFLEXIONES

ARLEEN SALLES

Introducción

En los últimos años, el debate sostenido entre posturas de impronta universalista y el comunitarismo ha concentrado una parte importante de la producción teórica en filosofía moral. Este debate está adquiriendo un rol destacado también en el área de la ética aplicada, específicamente, la bioética. Pensadores de índole comunitarista cuestionan seriamente el modelo centrado en el paciente (*patient-centered-ethos*) que caracteriza a la bioética convencional, en el que la autonomía e intereses del paciente se toman como eje para la fundamentación de valores y principios y para la discusión y resolución de los dilemas éticos en la práctica de la medicina. En cambio, proponen una visión diferente que tiene como objetivo producir un cambio filosófico y práctico en la manera como enfocamos tales problemas.

En este trabajo me concentro en un tema de la bioética —el proceso de toma de decisiones médicas para pacientes incompetentes— y la propuesta de índole comunitarista. Con tal objeto, caracterizo a esta postura en función de su oposición fundamental con la concepción individualista de la persona y con su uso de la idea del yo entramado para justificar el rol en el proceso de toma de decisiones de lo que consideran un tipo de comunidad básica: la familiar. Intento mostrar que aunque algunas de las objeciones comunitaristas a los enfoques bioéticos convencionales han destacado aspectos de la experiencia moral que cualquier visión plausible de la vida moral debe tomar en cuenta, el rechazo comunitarista del *ethos* centrado en el paciente es injustificado aun si damos por supuesta su tesis general de que el agente es una persona socialmente entramada y determinada.

1. El comunitarismo

El comunitarismo es una perspectiva en filosofía política y moral que sostiene que sólo en el contexto de la comunidad se puede lograr genuina agencia moral y política. Recientemente, esta doctrina ha sido asociada con una fuerte crítica a la tradición liberal influida por el kantismo y el utilitarismo. Para el comunitarismo, la ética es un proyecto de grupo en una comunidad humana (sea familiar, vecinal o nacional) que constituye el corazón del

proceso de socialización moral del sujeto. Por ello, da valor a entidades comunales y destaca su relevancia en la constitución de la identidad.

El comunitarismo ha sido articulado por varios pensadores contemporáneos, pero no es un movimiento unificado y por ello tiene un perfil desdibujado.¹ Sin embargo, el lugar común de los planteos comunitaristas es su crítica a las concepciones liberales de la persona, de las relaciones personales y de la noción de comunidad.

Concepción de persona. Las posturas comunitaristas consideran que la teoría ética debe superar a la concepción individualista de la persona para llegar a una relacional. Mantienen que la noción de persona atómica y ahistórica que a lo largo de los años ha logrado un estatus privilegiado en nuestra cultura ignora aspectos centrales de la experiencia moral humana. En esta imagen idealizada, la persona se caracteriza por su autonomía y separación de los demás, “los individuos vienen primero y la sociedad es secundaria, y la identificación de intereses individuales precede y es independiente de cualquier lazo moral y social entre ellos”,² es decir, se niega el vínculo esencial entre las personas y su comunidad.

Según la postura comunitarista, esta imagen empobrece nuestra perspectiva sobre las personas y la sociedad (que se expresa en la imagen competitiva e individualista de la misma), minimiza indebidamente el rol de la comunidad y no logra dar cuenta de la importancia de cierto tipo de obligaciones y compromisos que los seres humanos tienen y valoran. Las personas no son átomos, sino que viven en y son moralmente definidos por sus contextos sociales y los lenguajes morales sustantivos de sus comunidades.³ Es a través de su pertenencia a una variedad de grupos sociales que el individuo se identifica y es identificado por otros. Para el comunitarista hablar de un yo autónomo e independiente contradice hasta nuestra autopercepción puesto que los seres humanos nos definimos cuando mencionamos nuestras afinidades y afiliaciones a grupos o entidades colectivas (nación, tribu, comunidad profesional o religiosa).

Relaciones sociales. Según el comunitarismo, del atomismo característico de la moralidad liberal se desprende que los vínculos con otros son algo extrínseco al individuo, son expresión de las elecciones de cada persona y carecen de relevancia constitutiva. Por ello, los lazos con otros se convierten en meras asociaciones basadas en compatibilidad de intereses. En cambio, el comunitarismo teoriza al yo relacionado con otros como primario y fundamental en la vida moral.

¹ La moralidad comunitarista a la que me refiero es evidente en los escritos de Alasdair MacIntyre (1981), Michael Sandel (1982) y Charles Taylor (1979), que representan lo que Buchanan (1989) considera un tipo de comunitarismo radical.

² MacIntyre (1981), pp. 232-233.

³ Véase MacIntyre (1981), p. 221.

La comunidad. El comunitarismo concibe a la comunidad como un foco de cooperación en el que las interacciones de los individuos se caracterizan por la presencia de ciertos sentimientos, como afecto, confianza y preocupación por el bienestar general. Muchas veces toman a la familia como modelo de comunidad porque en ella típicamente se identifican compromisos afectivos y propósitos comunes. En este contexto, argumentan, es inadecuado concentrarse en derechos y nociones individualistas de intereses y autonomía, puesto que lo fundamentalmente importante es la promoción de los valores necesarios para afianzar a la comunidad.

En sus escritos, los comunitaristas combinan la tesis descriptiva de que los seres humanos están esencialmente conectados a otros y que desean y disfrutan de tal conexión, con un argumento prescriptivo. Argumentan que no sólo es la concepción relacional de la persona más fiel a la realidad moral, sino que además la vida humana sería más rica si fuera guiada por valores comunales y colectivos. La promoción de este tipo de valores es un bien objetivo importante para los seres humanos.

Pero además, en la postura comunitarista la reconcepción de la persona como situada en un contexto concreto moral y político lleva a una reconcepción de la decisión y acción moral. En tanto los miembros de la comunidad no sólo comparten valores sino que éstos los definen, se rechaza de plano toda descripción atómica del comportamiento ético humano.

La bioética, el comunitarismo y las decisiones médicas en pacientes incompetentes

El campo de la bioética ha estado siempre interesado en el proceso de toma de decisiones médicas. Por mucho tiempo, estas decisiones dependieron exclusivamente del criterio del médico. Pero actualmente el derecho del paciente para decidir de acuerdo a sus objetivos y valores es ampliamente reconocido. Sin embargo, tal reconocimiento no resuelve todos los problemas que surgen cuando hablamos de decisiones médicas. En primer lugar, no todos los pacientes son competentes (donde se entiende por “competencia” la capacidad de tomar decisiones autónomas relacionadas con el cuidado de la salud), y en segundo lugar aun si el paciente es competente generalmente las decisiones médicas lo afectan no sólo a él y su médico sino también al grupo de personas que lo rodea. Estos son dos motivos por los cuales en la bioética se está comenzando a teorizar el papel que juega la familia en el proceso de toma de decisiones tanto en el caso de pacientes competentes —tema del que no me ocupo aquí—⁴ como en el de pacientes incompetentes, que es lo que me interesa en este trabajo.

⁴ Véase, por ejemplo, Hardwig (1990) y Blustein (1993).

Una vez que se determina que un paciente es incompetente, surgen dos cuestiones fundamentales. Una de ellas, la procedural es “¿quién tiene la autoridad moral para tomar decisiones que van a afectar al paciente?”; y la otra, la cuestión sustantiva es “¿qué consideraciones deben guiar la decisión del sustituto?”

Si el comunitarismo acentúa la imposibilidad de dar cuenta de la vida moral desde una noción de persona separada de la comunidad, y aboga por enfoques éticos más sensibles a lo particular y social, suscribirá entonces el supuesto que cuando se trata de tomar decisiones médicas, un punto de vista comunal es superior a uno individualista. Tal es la tesis que los bioeticistas de orientación comunitarista propugnan cuando insisten que en el proceso de toma de decisiones médicas se debe tomar seriamente en cuenta un tipo fundamental de comunidad: la familiar.⁵

La familia es una configuración moral básica que juega un papel primario en nuestra constitución como personas.⁶ Nuestra identidad y naturaleza, así también como nuestros valores y tradiciones, se ven definidas en gran parte por nuestras relaciones personales. “Es necesario ver a la familia como una comunidad de conexiones íntimas mas que... como una unidad funcional económica o reproductiva: o como un grupo de individuos genéticamente relacionados unidos... por hábitos de cercanía, sentimientos profundos y familiaridad o ventaja mutua.”⁷ Nuestra conciencia y desarrollo moral están crucialmente enraizados en estas relaciones tempranas involuntarias que son típicamente permanentes y generalmente irremplazables.

Si las relaciones familiares e íntimas dan significado y forman crucialmente el tipo de personas que somos, si el yo es esencialmente un yo relacionado con otros, entonces la autoridad de los familiares para decidir por el paciente está fundamentalmente basada en la intimidad que comparten en tanto situados en la misma red de significados. “Que un hermano, amante, nuera, vaya a decidir correctamente lo que es mejor para mí no es todo lo que está en juego: lo que es más importante es que esa persona tome la decisión; la persona que ha vivido en la misma red de relaciones que nos formó a los dos, que ha sido marcada por muchos de los mismos proyectos y afectos, catástrofes y perspectivas”.⁸

⁵ Considero que en bioética esta postura se ve representada por Hilde y James Nelson (1995), Dan Callahan (1995) y Bruce Jennings, entre otros. La cercanía de estos autores a los planteos comunitaristas actuales se manifiesta en la prioridad que dan a ciertas comunidades, especialmente a la familia —definida no necesariamente en función de lazos biológicos sino de proximidad afectiva y comunidad de intereses— y a ciertas tradiciones morales por sobre los sujetos morales.

⁶ Véase, por ejemplo, Dan Callahan (1995), pp. 106-110; James y Hilde Nelson (1995), esp. capítulos 2-3. Compárese con Sandel (1982), p. 33.

⁷ Jennings (1992), p. 109.

⁸ Nelson (1995), p. 94.

Ahora bien, la idea de que la familia de los individuos incompetentes tiene la autoridad moral para ser sustituto no es patrimonio exclusivo de la postura comunitaria. Tradicionalmente, los profesionales de la salud se han volcado a la familia de pacientes incompetentes para que tomen decisiones. Asimismo, gran parte de la literatura bioética de los últimos años sostiene que se debe partir de la base de que los familiares son los sustitutos apropiados si no se posee evidencia de lo contrario.

En el clásico texto de Beauchamp y Childress leemos que “se acuerda que el miembro de la familia más cercano al paciente debe ser la primera elección como sustituto”.⁹ Brock y Buchanam afirman que “en general, el supuesto apropiado es que la familia del paciente incompetente debe ser el agente primario que tome la decisión, excepto en esas situaciones de emergencia en las que la familia no puede ser consultada sin demora, lo cual pondría al paciente en un riesgo serio”.¹⁰ Robert Veatch sostiene que si los deseos del paciente no se conocen, la familia “tiene autoridad limitada para elegir los valores de sus miembros incompetentes”.¹¹ Otros bioeticistas importantes coinciden.¹²

¿Cuál es, entonces, la diferencia entre la perspectiva comunitarista y las recién mencionadas? Debemos distinguir dos controversias. La primera concierne a la cuestión de si la familia debe ser considerada el sustituto primario para tomar decisiones. Sobre esto, todos los autores mencionados en principio están de acuerdo. La segunda tiene que ver con las razones que se esgrimen para atribuir autoridad moral a la familia para decidir. Aquí radica la diferencia.

¿Por qué la familia?

Son dos las razones básicas que la literatura bioética convencional ha ofrecido para justificar la autoridad moral de los familiares del paciente incompetente para decidir: una está basada en el principio de respeto por la autonomía del paciente y la otra en el de beneficencia. En efecto, del desarrollo de una teoría de toma de decisiones para pacientes incompetentes han resultado dos enfoques estándares. Uno de ellos intenta reproducir las preferencias

⁹ Beauchamp-Childress (1994), p. 244. Este es un texto clásico de la literatura bioética que contribuyó considerablemente a la popularidad de lo que se conoce como enfoque principista. Simpatizantes del comunitarismo le han criticado en particular su falta de atención a la familia (véase Nelson, *op.cit.*, p. 84).

¹⁰ Brock y Buchanam (1989) p. 136. Son autores de una influyente teoría sobre toma de decisiones en pacientes incompetentes.

¹¹ Veatch (1984).

¹² Véase, por ejemplo, Rhoden (1989), pp. 437-38.

del paciente y así reconocer la autonomía continua de una persona que fue competente. El otro, utilizado cuando se desconocen las preferencias de un paciente que fue competente o se trata de uno que nunca lo fue, intenta promover los intereses del mismo. Ahora bien, cualquiera de estos dos enfoques en general supone un cierto tipo de información y generalmente requiere la participación activa de la familia.

Por supuesto, si se quieren replicar las preferencias del paciente, una fuente crucial de información son las directivas anticipadas. Estas son decisiones informadas tomadas por el paciente antes de perder su capacidad para tomar decisiones. La ventaja de las directivas anticipadas es que permiten que el paciente indique cuáles son sus preferencias personales por adelantado y pueda mantener una cierta medida de autonomía aun en estado de incompetencia. Su justificación primaria es la optimización de los derechos del paciente a rechazar tratamiento. Sin embargo, en general son pocas las personas que hacen uso de este tipo de recurso.

Cuando no se puede depender de una directiva anticipada, se intenta basar el juicio en instrucciones informales que el paciente pudo haber dado con anterioridad. A esto se conoce como estándar del juicio sustituto. En estos casos es necesario reconstruir los deseos del paciente para lo cual se considera que la familia está en posición privilegiada. En efecto, los familiares y aquellos cercanos al paciente pueden deducir las preferencias del enfermo incompetente de sus reacciones pasadas a enfermedades de otros, o discusiones de casos clásicos como el de Quinlan. Es decir, pese a que no se poseen indicaciones directas de los deseos del paciente, se supone que los familiares e íntimos conocen sus respectivas preferencias en lo que hace a ciertas situaciones muy particulares y por ello podrán replicarlas en caso de incompetencia de alguno de sus miembros.¹³ De acuerdo a este estándar, entonces, el rol principal de la familia es ayudar a reconocer al paciente, en lo posible, como elector autónomo. En tanto lo logra, su autoridad para decidir queda justificada.

En cambio, el estándar de los mejores intereses se utiliza cuando no hay una directiva anticipada válida y nada que indique claramente los deseos del paciente. Es un estándar objetivo: se toman decisiones sin conocimiento de las preferencias del paciente pero está basado en lo que se considera que lo va a beneficiar. Para que este estándar se pueda aplicar se requiere información y aquí normalmente la familia juega un papel importante dado que típicamente tiene la información y motivación suficiente como para ayudar a determinar qué es lo que más beneficiará al enfermo.¹⁴

¹³ Véase Beauchamp-Childress (1994), p. 244; Brock y Buchanam (1989), p. 136; Rhoden (1988), Veatch (1977), p. 47.

¹⁴ Con esto me refiero a lo siguiente. Los familiares, en tanto generalmente no sólo están emocionalmente involucrados con el enfermo sino que se encargan de atenderlo, pueden per-

Vemos, entonces, que la justificación de la autoridad moral de la familia para decidir en caso de incompetencia de uno de sus miembros en gran medida se apoya en la cuestión sustantiva de cómo decidir, es decir, de qué consideraciones deben pesar al tomar la decisión. Y pese a los problemas, ampliamente debatidos, de estas razones, en general han sido aceptadas por la bioética convencional.¹⁵ La idea es que mientras cada una de ellas puede ser vulnerable a ciertas objeciones, juntas se complementan y son punto de partida de un análisis complejo y plausible sobre la autoridad moral de la familia para decidir.

Pero lo que el comunitarismo considera un déficit tanto de las razones ofrecidas por los enfoques convencionales como de sus críticas más comunes es que hacen evidente que esta disciplina ha sucumbido a la “fantasía individualista” con lo cual ha perdido una base moral crucial. Destacan, en primer lugar, que las razones ofrecidas por la bioética convencional para fundar la autoridad de la familia para decidir están basadas en un perfil individual más que familiar: se concibe al paciente como dato primero y a la familia como un marco o garante.¹⁶ El comunitarismo señala que sólo en una concepción atomizada de la familia se puede pensar al sujeto independiente de aquellos que lo rodean.

En segundo lugar, señalan, si la bioética convencional defiende la idea de que los familiares tomen decisiones en caso de incompetencia de uno de sus miembros, la legítima apelando a nociones de autonomía y el bienestar del paciente. Esto significa que se da a las relaciones familiares sólo valor instrumental: se las ve como un medio para promover la autonomía del enfermo o su bienestar. Finalmente, y como consecuencia de lo anterior, el comunitarismo destaca que las razones convencionales ofrecidas justifican muy precaria-

cibir ciertas necesidades que a otros les pasarían inadvertidas. Cabe señalar, sin embargo, que la aplicación del estándar de los mejores intereses requiere también cierta información que muy probablemente la familia no posea, como, por ejemplo, los resultados de una evaluación objetiva sobre las ventajas y desventajas de un determinado curso de tratamiento, lo cual puede implicar un conocimiento médico bastante específico.

¹⁵ Dos órdenes de críticas se esgrimen contra las razones que da la bioética convencional para justificar la autoridad moral de la familia: la posibilidad de conflicto de intereses (los más obvios planteados por falta de dinero y de tiempo, en el sentido de que la necesidad del enfermo de ser atendido constantemente puede tener un impacto negativo sobre las finanzas de la familia o sobre aquellos que lo deben atender); y la incapacidad de los familiares de conocer las preferencias del paciente (esta última apoyada por estudios que muestran que los familiares en general no ofrecen expresiones precisas de las preferencias del paciente. Véase Pearlman, Uhlman y Jecker, 1992).

¹⁶ Aun aquellos que destacan que la autoridad moral de la familia para decidir surge del hecho de que la gente prefiere que sean los miembros de su familia los que deciden, la mayor preocupación sigue siendo el paciente individual y sus deseos.

mente el rol de la familia en la toma de decisiones dado que su fuerza depende de la información que efectivamente la familia pueda ofrecer y del valor que tal información tenga. En suma, dado que la importancia de los familiares en estos casos no se basa en el hecho de que son familiares sino en su utilidad epistémica se pone de manifiesto cuán inestable es su autoridad moral.

En cambio, los bioeticistas de índole comunitarista sostienen lo siguiente: en primer lugar, la importancia moral de la familia en tanto institución con objetivos independientes y significados y afectos compartidos fundamenta su rol en el proceso de toma de decisiones en pacientes incompetentes. El comunitarismo aboga entonces por el reconocimiento de la relevancia constitutiva de la familia y de los sentimientos que resultan de este contexto de intimidad. Dado que nuestras conexiones con otros nos definen y apoyan, y que tales conexiones son elementos esenciales de la buena vida, aquellas emociones que típicamente resultan de ellas son, de manera indirecta, moralmente revalidadas.

En segundo lugar, la orientación comunitarista sostiene que justamente la relevancia emocional y constitutiva de la familia marca límites morales en lo que hace a la consideración de los intereses del paciente dado que constituye un contexto en el cual cuentan los intereses de todos. Es decir, no sólo es la familia crucial en el proceso de toma de decisiones sino que sus intereses juegan un papel esencial en tales decisiones. James Nelson, por ejemplo, afirma que aunque es comprensible que la medicina tienda a privilegiar los intereses del paciente, tal énfasis “refleja un cierto tipo de torpeza moral”.¹⁷ En esta unidad comunal que es la familia, poner el foco sólo en los derechos e intereses de uno de sus miembros resulta inadecuado. Los derechos existen para protegerlos de otros, pero en el contexto de la familia típicamente no necesitamos tal protección. Después de todo, nuestros intereses no son independientes sino que están entrelazados con los de aquellos cercanos a nosotros.¹⁸

Una evaluación del desafío comunitarista

¿Cuál es la contribución comunitarista a la cuestión de la familia y las decisiones médicas para pacientes incompetentes? El repaso de la postura tal como se da en la bioética permite destacar elementos importantes para el tratamiento de esta cuestión. En primer lugar, el comunitarismo muestra una

¹⁷ Véase Nelson (1992), p. 7.

¹⁸ Compárese con Sandel (1982). Sandel parte de la visión humeana de la familia para argumentar que en algunos contextos ciertas nociones, entre ellas la de justicia, son claramente inadecuadas y hasta dañinas. Véanse pp. 10-33.

comprensión rica de la relevancia constitutiva de los contextos sociales y relaciones personales en la formación de los individuos. La bioética convencional por mucho tiempo destacó la individualidad por sobre cualquier otro rasgo y sus análisis sugieren una concepción de la familia como una mera asociación privada. Actualmente sus mismos voceros reconocen que el yo atómico resulta demasiado limitado para capturar la experiencia moral de los seres humanos y tratan de dar más cabida a las relaciones personales y sociales. Por esto se debe dar crédito en gran medida a las enérgicas y continuas objeciones comunitaristas. Es en parte por ellas que hoy día la afirmación de que la concepción individualista de la persona debe ser abandonada está lejos de ser excepcional o siquiera controvertida.¹⁹

En segundo lugar, también se debe dar algún crédito al comunitarismo por su reconocimiento indirecto del valor de las emociones. Pese a que la importancia moral de lo emocional en el proceso de toma de decisiones no ha sido totalmente olvidada por la bioética, sin duda el comunitarismo con su énfasis en las conexiones y los afectos que surgen de ellas indirectamente contribuye a que se lo tenga presente.²⁰ Pese a ello, debe señalarse que no es ineludible vincular el reconocimiento de la importancia de lo emocional con un compromiso con el comunitarismo.²¹

Ciertamente, si se parte de la base de que la persona está en parte definida por sus lazos con otros, y se toman en cuenta las complejas relaciones entre familiares y seres queridos, encontramos una buena razón en apoyo de la autoridad moral de la familia para decidir. No es ésta la única ni la más importante pero sin duda complementa las razones tradicionalmente ofrecidas

¹⁹ Cabe notar, sin embargo, que la crítica a la noción atómica de la persona se encuentra presente también en la bioética del cuidado, la ética narrativa y otras perspectivas particularistas, es decir, no es patrimonio exclusivo del comunitarismo.

²⁰ Dentro de lo que se considera el enfoque convencional, Nancy Rhoden, por ejemplo, sugiere que los seres humanos poseen un grupo de capacidades morales, entre las que incluye la de sentir por otros, que afectan la manera como toman decisiones. Véase Rhoden (1989). Joanne Lynn también señala el rol epistémico de las emociones al afirmar que una familia cariñosa (*loving*) debe estar crucialmente involucrada en el proceso de toma de decisiones. Que señale a los afectos sugiere que éstos incrementan la penetración de la persona para determinar lo moralmente relevante de la situación. Véase Lynn (1991).

²¹ Recientemente, son varios los éticistas que han explorado específicamente la posibilidad de desarrollar un enfoque ético que dé cabida al valor moral de las emociones (Nussbaum, 1990; Oakley, 1992; Blum, 1980, 1994). Argumentan que éstas son importantes por lo menos en dos sentidos. En primer lugar, en gran medida son parte constitutiva de una respuesta moral adecuada, en el sentido de que una acción puede perder algo de su valor si no se la desempeña con la emoción apropiada (Nussbaum, 1990; Sherman, 1990). En segundo lugar, las emociones son modos de aprehender el panorama moral puesto que guían la percepción del agente. En efecto, la comprensión intelectual de una situación no es suficiente dado que nos hace ciegos a otros aspectos importantes de la misma (Blum, 1994; autor, 1996).

por la bioética y en ese sentido enriquece el análisis sobre la autoridad familiar para ser sustituto.

Ahora bien, no todas las familias son comunidades, ni comparten objetivos como los comunitaristas parecen a veces suponer. Lamentablemente, en muchas familias los desacuerdos y conflictos son frecuentes. Este hecho sugiere que la razón comunitarista en apoyo de la autoridad decisional de la familia debe depender en gran medida del tipo de familia de que se trata. Es decir, la razón comunitarista en apoyo de tal autoridad, para ser convincente, debe ser tan contingente como lo son las ofrecidas por la bioética convencional. Su fuerza para apoyar el rol de sustituto debe depender de la medida en que el grupo familiar satisfaga ciertas condiciones, en particular que se asemeje a una comunidad genuina.

Pero a esta altura debe ser evidente que en la propuesta comunitarista el desafío principal pasa por otro lado. Pasa por la idea de que una vez aceptada la noción del yo entramado en una red de relaciones familiares debe llegarse a la conclusión de que el énfasis en los intereses del paciente debe ser abandonado. En definitiva, el comunitarismo pretende que los valores, intereses y necesidades de los miembros de la familia pongan límites a las decisiones a tomar, con lo cual presenta un reto directo al *ethos* centrado en el paciente. Creo, entonces, que es conveniente revisar esta noción.

Podemos distinguir dos interpretaciones. Una dice que los intereses del paciente *siempre* deben tener prioridad sobre los intereses de la familia y de otros. A mi parecer, ésta es una ficción. En efecto, desde el punto de vista práctico, aunque en las últimas décadas ha habido grandes adelantos en lo que hace al reconocimiento de la importancia del paciente y la consideración de sus deseos cuando éstos se conocen, rara vez sucede que los intereses del paciente predominen ineludiblemente sobre los de los demás.

Desde el punto de vista teórico, esta postura es también injustificada puesto que son escasos los enfoques que sustentarian la idea de que los intereses del paciente siempre deben predominar sobre los de otros. No sólo es tal postura incompatible con enfoques típicamente considerados particularistas sino que tampoco sería aceptada por posturas de índole consecuencialista, o en general deontológica. La primera perspectiva supone que la moralidad de las acciones depende de una evaluación de sus consecuencias generales. Y dentro del deontologismo sólo una variante muy radical argumentaría que las obligaciones de los médicos y familiares para con el paciente son tan absolutas que superan cualquier otra consideración moral. Curiosamente, y pese a lo infundado de esta interpretación, es la que parece subyacer en muchas de las críticas a la bioética convencional.

Quisiera proponer una segunda interpretación más acotada y que considero más plausible. Esta sostiene que los intereses del paciente *en general*

deben ser los factores más importantes a considerar pero ocasionalmente pueden ser superados por los intereses de otros. En la versión acotada, que el paciente sea el foco principal de atención no significa que los intereses de otros siempre deban ser subordinados a los del paciente: esto dependerá de una variedad de factores, entre ellos, de qué tipos de intereses estén en juego.²² Pero sí significa que los intereses del paciente deben ser el punto de partida en el proceso de toma de decisiones aun cuando, en definitiva, las particularidades de los diversos casos revelarán cuánto peso se les debe dar.

A mi parecer, si nos encontramos frente a una familia bien avenida, con intereses y objetivos, los sentimientos y los significados compartidos de sus miembros proveen una excelente razón para que actúen como sustitutos. Aun más, este tipo de configuración familiar justifica que se dé peso a los intereses de los miembros de la familia puesto que es evidente que las decisiones médicas afectan a todos en varios aspectos y esto debe jugar un rol a la hora de tomar decisiones. Sin embargo, considero que, aun en estos casos, no podemos afirmar que debemos abandonar el *ethos* centrado en el paciente (interpretado de la manera acotada propuesta arriba). ¿Por qué? Porque independientemente de la pertenencia a un grupo familiar, y sin negar que otros se ven afectados por las decisiones médicas en cuestión, es indudable que el impacto de las decisiones médicas en general será considerablemente mayor en el paciente que en los demás. Más allá de su pertenencia a grupos familiares, y aun aceptando que tal pertenencia moldea esencialmente a las personas, éstas son individuos con sufrimientos individuales, vulnerabilidades individuales e intereses individuales. Uno de los mayores estragos que puede producir la enfermedad en un ser humano es privarlo de la capacidad de tomar decisiones. Frente a esto, que la medicina y familiares inicialmente pongan el foco en el enfermo y sus intereses o deseos, si éstos se conocen, no es una torpeza moral sino una manera de reconocer al paciente en su individualidad y al mismo tiempo como miembro de una familia que la respeta y que en el momento de mayor debilidad la reconoce como valiosa.

Conclusión

Respecto de las decisiones médicas en pacientes incompetentes, el comunitarismo sugiere que la oposición entre su perspectiva y una convencional puede resumirse en dos ideas:

²² Dresser y Robertson han argumentado que el peso que se debe dar a los intereses de los familiares depende de lo que razonablemente se puede decir sobre los intereses actuales del enfermo (1989).

En primer lugar, respecto de la manera como se define a la persona y se caracterizan las capacidades que son importantes en la agencia moral.

En segundo lugar, respecto de qué consideraciones son importantes en las decisiones médicas (donde dan prioridad a los contextos familiares para determinar cuáles son las moralmente deseables).

Considero que respecto de lo primero, la postura comunitarista y otras están en lo correcto al destacar la importancia de contextos sociales y de los afectos. Es innegable que la bioética debe incorporar aspectos que por mucho tiempo fueron dejados de lado y sin duda éste es uno de sus proyectos más recientes. En la literatura bioética de los últimos años se detectan intentos de compatibilizar el énfasis en los afectos y la relevancia constitutiva de ciertas comunidades con el característico foco en la autonomía de los pacientes.²³ Ensancho su base informativa, la bioética está tratando de hacer justicia tanto a la individualidad como a la relacionalidad de los sujetos. No es tarea fácil; que hay consenso sobre su necesidad muestra que actualmente la crítica al yo desarraigado e individualista no ofende a nadie.

Respecto de lo segundo, la diferencia fundamental entre la postura comunitarista y la convencional, tiene que ver con la prioridad que dan a los intereses de la familia en las decisiones médicas.

Una cuestión central en la reflexión sobre este tema se refiere al reconocimiento de dos rasgos importantes de la vida familiar. En primer lugar, las personas están fundamentalmente inmersas en relaciones con otros. Pero en segundo lugar, las personas deben ser simultáneamente entendidas como individuos diferentes. Ya he señalado que la bioética convencional está tratando de compatibilizar estos dos aspectos. A mi parecer, el comunitarismo no lo está haciendo. Por el contrario, parece sugerir que toda crítica a la concepción atomista de la persona conduce necesariamente a la idea de comunidad donde la diferencia no tiene lugar. Pero reconocer diferencias no necesariamente lleva a defender un cuadro atomista y egoísta de la persona sino uno que acepta que así como los vínculos con otros son importantes en nuestra formación, también lo es nuestra individualidad.

Por ello creo que si bien la noción de persona entramada exige la revisión del enfoque convencional que tradicionalmente enfatiza separación y límites, nuestra propia experiencia moral también exige que se revise el alcance de la noción de persona entramada y de sus implicaciones en temas bioéticos de trascendencia.

²³ Esta tendencia se hace particularmente evidente en la última edición del libro de Beauchamp y Childress (1994).

BIBLIOGRAFIA

- Beauchamp Tom y Childress, James. *Principles of Biomedical Ethics*, Nueva York, 1994.
- Blum, Lawrence. *Friendship, Altruism and Morality*, Londres, 1980. *Moral Perception and Particularity*, Nueva York, 1994.
- Blustein, Jeffrey. "The Family in Medical Decision Making", *Hasting Center Report* 23:3, 1993.
- Brock, Dan y Allen Buchanam. *Deciding for Others*, Nueva York, 1989.
- Buchanam, Allen. "Assessing the Communitarian Critique of Liberalism", *Ethics* 99, 1989.
- Callahan, Daniel. *Setting Limits*, Washington, 1995.
- Dresser, Rebecca y John Robertson. "Quality of Life and Non Treatment Decisions for Incompetent Patients: A Critique of the Orthodox Approach", *Law Medicine and Health Care*, 17, 1989.
- Hardwig, John. "What about the Family?", *Hasting Center Report* 10:2, 1990.
- Jecker, Nancy. "The Role of Intimate Others in Medical Decision Making", *The Gerontologist* 30:1, 1990.
- Jennings, Bruce. "Last Rights: Dying and the Limits of Self-Sovereignty", *In Depth: A Journal for Values and Public Policy* 2:3, 1992.
- Lynn, Joanne. "Why I Don't Have a Living Will", *Law, Medicine and Health Care* 19:1-2, 1991.
- MacIntyre, Alasdair. *After Virtue*, Indiana, 1981.
- Nelson, Hilde y James. *The Patient in the Family*, Nueva York, 1995.
- Nelson, James. "Taking Families Seriously", *Hasting Center Report* 22:4, 1992.
- Nussbaum, Martha. "The Discernment of Perception: An Aristotelian Conception of Private and Public Rationality", *Proceedings of the Boston Area Colloquium in Ancient Philosophy*, 1985.
- Oakley, Justin. *Morality and the Emotions*, Nueva York, 1992.
- Pearlman, Robert, Richard Uhlmann y Nancy Jecker. "Spousal Understanding of Patient Quality of Life: Implications for Surrogate Decisions", *The Journal of Clinical Ethics* 3:2, 1992.
- Rhoden, Nancy. "Litigating Life and Death", *Harvard Law Review* 102:375, 1988.
- Sandel, Michael. *Liberalism and the Limits of Justice*, Cambridge, 1982.
- Salles, Arleen. "Particularidad y percepción moral en la reflexión bioética", *Perspectivas Bioéticas en las Américas* 1:2, 1996.
- Sherman, Nancy. "The Place of Emotions in Kantian Morality", en Flanagan y Rorty (comps.), *Identity, Character and Morality*, Cambridge, 1990.

- Taylor, Charles. "Atomism", en Alkis Kontos, comp., *Powers, Possessions and Freedoms: Essays in Honor of C. B. Macpherson*, Toronto, 1979.
- Veatch, Robert. "An Ethical Framework for Terminal Care Decisions: A New Classification of Patients", *Journal of the American Geriatrics Society* 32, 1984. *Case Studies in Medical Ethics*, Cambridge, 1977.

MONTCLAIR STATE UNIVERSITY

ARLEEN L. F. SALLES
4 Meadow Court, Midland Park, NJ 07432
E-mail: Arleensalles@worldnet.att.net

ABSTRACT

This paper explores the implications for medical decision-making of the communitarian view. The launching point is a sketch and clarification of the communitarian view which I characterize in terms of its fundamental commitment to the relational self. This commitment poses a challenge to much traditional work in bioethics for it asks us to start focusing not on rights and individualistic conceptions of interests and autonomy but on those values needed to sustain communities. I attempt to show that while some of the communitarian objections to conventional bioethical approaches have brought to the fore aspects of the moral experience that must be taken seriously, the communitarian vision does not succeed in discrediting bioethics "patient-centeredness" rightly understood.