

La corriente del relativismo ha extendido la concepción de que todo conocimiento, toda norma ética y toda estructura social son relativos a un tiempo y a un lugar determinados; que pueden perder toda vigencia porque suponen que todo cambia y todo se transforma, el cambio por el cambio mismo, negando así la existencia de un orden esencial. Sin embargo no se puede negar la existencia de la naturaleza humana y con fundamento en ella, la existencia de un orden social natural que de sentido a las relaciones sociales. En ese sentido, la humanidad reconoce a la salud como uno de los bienes más altos que se han logrado de su convivencia en sociedad, sin embargo sus valores se han transformado y la práctica médica se debe adecuar a la nueva conciencia social.

¿Que ha motivado estos cambios en la sociedad?, sin duda son muchos los factores que tienen ustedes en mente; Aproximaré mi abordaje desde la perspectiva de los arquetipos. En las últimas décadas han ido perdiendo vigencia paradigmas y presentándose nuevos sin haberlos asimilado oportunamente, con el consecuente aumento de la vulnerabilidad social, que desemboca en una conciencia social inédita, a la cual no terminamos de acostumbrarnos, ni entendemos conscientemente, posiblemente por su intempestiva presentación. Mucho tendrá que ver la generación de información y el fácil acceso a ella, pero sobre todo la disímil interpretación que le damos los individuos, afectados por el entorno que se nos presenta con galopantes cambios.

Como respuesta a ello se exhibe, en algunos casos, una sensación angustiante de desamparo social, todo, o casi todo, pasa a ser cuestionado por el ciudadano. Es así como se gesta, desde el reclamo social a necesidades primarias, hasta la crítica acuciosa del actuar de grupos profesionales.

¿Cual es el antecedente más próximo de lo que estamos viviendo?. Desde mi punto de vista son varios, algunos iniciados desde 1940, pero con mayor repercusión, pienso que es la dinámica social y política generada en la década de los noventa, ya que se ha configurado desde la lógica de la globalización de la economía. Los principales cambios de nuestro tiempo pueden leerse, en afinidad con esa dinámica, a través del impacto de nociones como: eficiencia, calidad y excelencia.

Como fruto de la reflexión acerca de estos accionares, nos propusimos organizar y compartir con ustedes este Panel, que dada la brevedad del tiempo tratara 4 temas seleccionados, el universo a estudiar y meditar es muy extenso, por tanto, el panel solo aspira a iniciar la reflexión y poner las bases para el debate que nos lleve a un nuevo constructo, acorde con las vivencias de nuestra dinámica social, para ello hemos invitado a distinguidos profesionales que abordan 4 temas importantes relacionados con: Cultura, bioética y sociedad, la investigación médica y su responsabilidad social, la información científica acotada por el médico y finalmente, los efectos del entorno en la atención médica.

Este trabajo de tipo analítico-reflexivo hará referencia a puntos de vista y resultados de investigaciones puntuales, explorará en una breve aproximación el campo de la participación social y comunitaria en la solución de problemas de salud, y la influencia que tiene sobre ello la cultura, la ética, la información científica y el nuevo paradigma social, identificando logros y limitaciones en el campo de la práctica profesional cotidiana.

Estoy seguro que las consideraciones que a continuación se presentan, pondrán en relieve la necesidad de capacitación constante y actualizada, como alternativa de solución a los problemas y retos identificados, promoviendo sin duda, el estudio interdisciplinario del tema, como susceptible de nuevas aproximaciones teóricas y prácticas.

Cultura, Bioética, sociedad; un reto para la relación médico-paciente.

Dr. Rodolfo D. Vázquez Cardoso

Tiene la licenciatura y maestría en Filosofía por la Universidad Iberoamericana, es Doctor en Filosofía por la UNAM, Licenciado en Derecho por el ITAM. Miembro de la Academia Mexicana de Ciencias, del Sistema Nacional de Investigadores y del Colegio de Bioética. Profesor de tiempo completo en el Departamento Académico de Derecho del ITAM. Director de ISONOMÍA. Revista de Teoría y Filosofía del Derecho. Coordina el Seminario «Eduardo García Máynez» sobre Teoría y Filosofía del Derecho; la cátedra «Ernesto Garzón Valdés» sobre Ética, Filosofía del Derecho y Política, y el seminario Estado de Derecho y Función Judicial. Ha publicado artículos en diversas revistas especializadas sobre temas relacionados con Ética y Filosofía del Derecho, autor de numerosos libros de los que mencionamos algunos: Educación Liberal, Liberalismo, estado de derecho y minorías, Del aborto a la clonación. Es editor de las obras: Derecho y moral, Interpretación jurídica y decisión judicial, La filosofía del derecho contemporánea en México, Bioética y derecho, Derechos sociales y derechos de las minorías, Estado constitucional y globalización, Estado de derecho, Función judicial, Poder, derecho y corrupción y Jueces y derecho.

Buenos días, agradezco muy cumplidamente al doctor Carlos Tena, a los miembros de la CONAMED y por supuesto a los organizadores de este evento por su gentil invitación para participar.

Hoy día es un lugar común afirmar que la medicina, según la célebre frase de Stephen Toulmin, "ha venido a salvar la vida de la ética"¹, es decir, a rescatarla de la rigidez y excesiva abstracción que la caracterizó hasta principios de los setenta del siglo pasado. Si pensamos que el término "bioética" fue empleado por primera vez por Potter en 1971² y que uno de los libros vertebrales, *Principles of Biomedical Ethics*, de Beauchamp y Childress, fue publicado en 1979³, debemos reconocer que esta disciplina es una recién llegada al escenario de la filosofía y del conocimiento en general.

Tradicionalmente los temas de la bioética han preocupado a la medicina y eran los mismos médicos los que se planteaban, de manera poco rigurosa o científica, los dilemas morales. Por lo general, también los problemas de vida o muerte parecían ser un compartimiento cerrado y exclusivo de los teólogos. De manera un tanto improvisada los legisladores, no necesariamente con formación jurídica y con un total desconocimiento científico, legislaban en la materia. De tal manera que la bioética como una actividad realizada profesionalmente por filósofos y juristas es, como decía, una ciencia joven.⁴ Pese a su juventud debemos reconocer que la literatura que se ha generado a partir de los setenta es quizás de las más abundantes en el campo de la ética aplicada y difícilmente abarcable en algún manual.

La bioética se ha convertido en un discurso multidisciplinario en donde concurren psicólogos, genetistas, biólogos, químicos, sociólogos, antropólogos y juristas y, al mismo tiempo, en una disciplina filosófica por derecho propio. Esta, por así llamarla, doble filiación, por un lado a través de las diversas aproximaciones científicas y, por el otro, como una especulación estrictamente filosófica, ha dado lugar al cuestionamiento de las relaciones posibles entre unas y otra: o bien, la bioética es el resultado de aportes de distintos campos y la filosofía no juega un papel fundamental, o bien la bioética es una rama de la filosofía que echa mano de sus propios recursos metodológicos y conceptuales desatendiendo la problemática planteada por los saberes científicos. El enfoque que tomaré en cuenta en esta presentación será uno "intermedio" de forma que podamos prevenirnos de un acercamiento filosófico que diluya la bioética en una ética general o en una especie de filosofía de segundo rango, pero también que la desdibuje en los diversos conocimientos científicos a expensas de su identidad filosófica.

Ahora bien, asumir un punto de vista filosófico no excluye una toma de posición teórica que dé cuenta de los problemas de la bioética. Para efectos del tema que nos ocupa asumiré un punto de vista que calificaré de liberal y laico. A grandes rasgos, con la expresión "liberal" quiero dar a entender que buena parte de las reflexiones que desarrollaré tomarán el principio de autonomía y el de dignidad de la persona como los principios reguladores de las diversas conductas que se presentan en el ámbito de la medicina y la salud.

Un liberal, o al menos el liberal que quisiera proponer, parte del supuesto de que toda elección individual, en tanto es libre, por ese sólo hecho, es valiosa; acepta que existe una multiplicidad de planes de vida porque los valores en los cuales se sustentan son objetiva e inconmensurablemente plurales. No niega que puedan existir formas de vida mejores que otras, pero rechaza cualquier intervención del Estado –o de otros individuos– que busque imponer de manera moralizante o paternal algún plan de vida y, por lo tanto, proscribire aquellas acciones que perjudiquen la autonomía y el bienestar de terceros. Enunciaré el principio de autonomía personal en los términos propuestos por Mark Platts:

Debemos dejar a los agentes racionales, competentes, tomar las decisiones importantes para su propia vida según sus propios valores, deseos y preferencias, libres de coerción, manipulación o interferencias.⁵

Por lo que hace al *principio de dignidad personal* podría enunciarse en la misma línea de pensamiento de Kant, de la siguiente manera:

siendo valiosa la humanidad en la propia persona o en la persona de cualquier otro, no debe tratársela nunca como un medio sino como un fin en sí misma⁶ y no deben imponérsele contra su voluntad sacrificios o privaciones que no redunden en su propio beneficio.

Con respecto a la expresión "laico" vale decir que entre los planes de vida posibles de cualquier individuo se encuentran también aquellos que se sustentan en convicciones religiosas. En tanto libremente elegidos o ratificados en una etapa de madurez son tan valiosos como cualquier otro

¹ Stephen Toulmin, "How Medicine Saved the Life of Bioethics" en *Perspectives in Biology and Medicine*, 25 (4), 1973.

² V.R. Potter, *Bioethics, Bridge to the Future*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, 1971.

³ Tom Beauchamp y James Childress, *Principles of Biomedical Ethics*, New York, Oxford University Press, 1979. El libro ha tenido sucesivas ediciones (1983, 1989, 1994) en las cuales los autores han ido ajustando o corrigiendo su postura inicial.

⁴ Véase Florencia Luna y Arleen Salles, "Develando la bioética: sus diferentes problemas y el papel de la filosofía" en Florencia Luna, *Ensayos de bioética. Reflexiones desde el Sur*, Fontamara, México, 2001, p. 24

⁵ Mark Platts, *Sobre usos y abusos de la moral. Ética, sida y sociedad*, México, Paidós-UNAM, 1999, p. 18.

⁶ Kant, como es sabido, formula el segundo imperativo en los siguientes términos: "obra de tal modo que trates a la humanidad, tanto en tu persona como en la persona de cualquier otro, siempre como un fin al mismo tiempo y nunca solamente como un medio", *Foundations of the Metaphysics of Morals*, (trad. de Lewis White Beck), Macmillan Publishing Company, New York, 1987, p. 47.

plan de vida y su límite es, igualmente, el daño a la autonomía y bienestar que pudieran causar en terceros al momento de su puesta en práctica. Pienso que un pensador laico no está reñido con las convicciones religiosas, él mismo puede tener las propias, pero está consciente que los principios religiosos carecen de prueba y son inmunes al razonamiento. En este sentido, la religión no es una condición ni necesaria ni suficiente para la moral, mucho menos para el derecho. Por ello un individuo laico y liberal entiende que un ordenamiento jurídico debe estar dirigido tanto para creyentes como para no creyentes, agnósticos o ateos. En palabras de Martín Farrell:

Los principios religiosos son, necesariamente, de tipo metafísico, insusceptibles de prueba, dogmáticos, autoritarios y, en buena medida, inmunes al razonamiento. En la filosofía occidental se considera a los sentimientos religiosos generalmente como carentes de prueba, y las pruebas que han tratado de buscarse se han considerado como inválidas. El orden jurídico, por su parte, está dirigido a todos, creyentes o no creyentes. Para cualquier contenido de orden jurídico hay que dar razones, proporcionar argumentos. Hay que discutir, y no dogmatizar.⁷

Dicho lo anterior, como marco teórico general, pasemos ahora al tema más específico de esta presentación: el consentimiento del paciente y las decisiones médicas en algunos casos de suicidio asistido y eutanasia.

Creo que resulta una obviedad afirmar hoy día que existen personas concretas que en situaciones específicas desean morir -o se desea que mueran- antes que seguir con vida; y que la polémica en torno a la muerte asistida médicamente, tanto en su modalidad de "suicidio asistido" como de "eutanasia", está lejos de ser un debate cerrado⁸. Junto al publicitado episodio del patólogo Jack Kevorkian⁹ no es difícil agregar otros casos que invitan también a una reflexión atenta.

Uno de estos casos es el de Bob Dent, de 66 años, con un cáncer de próstata infructuosamente tratado desde 1991. El 22 de septiembre de 1996 Dent fue el primer australiano que se acogió a la Ley de los Derechos de los Enfermos Terminales del Territorio del Norte de Australia, que entró

en vigor el 1o. de julio de 1996, y que mientras estuvo vigente, se constituyó como la primera ley en aprobar el suicidio asistido y la eutanasia.¹⁰ Satisfechos los requisitos exigidos por la ley, el médico Philip Nitschke diseñó a Dent un programa que controlaba la autoadministración de una inyección letal.

El reverso de la moneda es el caso de Ramón Sampedro, español de 54 años -30 años tetrapléjico tras un accidente- que desde 1993 planteó por la vía judicial su derecho a "morir con dignidad" para salir de su "infierno" sin que quien le ayudase tuviera que ser castigado por ello. En 1997 solicitó amparo al Tribunal Constitucional por segunda vez (la primera se rechazó por defecto de forma) sin poder admitirse su caso en el Tribunal Europeo de los Derechos Humanos de Estrasburgo hasta que no agotara la vía judicial española.¹¹ Después de una sentencia desfavorable, se suicidó. Antes de ello dejó grabado un video en el que se exponía además su deseo de morir, y la petición expresa de que no se acusara a nadie por la colaboración necesaria para llevar a término su proyecto. Manteniendo la grabación del video, bebió una solución con cianuro que le causó la muerte en veinte minutos.

esta distinción habría que agregar el hecho de que la función del médico en una u otra situación es distinta. En el suicidio asistido el médico puede asesorar y prescribir el medicamento; en la eutanasia activa, por ejemplo, lo administra directamente.

⁹ Véase con respecto a este caso las "páginas apologéticas" que Kraus le dedica en su libro *Una lectura de la vida*. Cito un párrafo que invita al análisis: "Kevorkian descubrió la autonomía del ser humano y con esto incomodó la moral religiosa. Enfrentó a la profesión médica por su silencio e inacción y se granjeó muchas críticas. Le embarró a la justicia algunas dicotomías: pena de muerte sí, suicidio asistido no. Le recordó a la modernidad y a la sociedad el abandono del ser enfermo", p. 215.

¹⁰ Además de esta ley -en vigor hasta el 23 de mayo de 1997 y empleada en cuatro casos incluyendo el de Bob Dent- hay que tener presente las iniciativas de algunos estados de EUA, sobre todo la de Oregon, profusamente comentadas. En junio de 1997, la Suprema Corte de los Estados Unidos en decisión unánime estableció que las leyes estatales que prohíben el suicidio con ayuda médica no son violatorias de la Constitución Americana. Pese a esta decisión, que no resultó sorpresiva, hay que considerar que la Suprema Corte dejó abierta la posibilidad de que las legislaturas estatales puedan autorizar esta práctica. Para un análisis detenido de esta decisión judicial véase Robert Burt, "Los riesgos del suicidio con ayuda médica: primeras lecciones desde la experiencia americana" (trad. Luis Raigosa), en *Isonomía*, No. 9, ITAM-Fontamara, México, octubre, 1998. En Latinoamérica la Corte colombiana estableció la "Muerte digna" por vía de interpretación judicial (Sentencia C-239-97): "La Corte concluye que el Estado no puede oponerse a la decisión del individuo que no desea seguir viviendo y que solicita le ayuden a morir, cuando sufre una enfermedad terminal que le produce dolores insoportables, incompatibles con su idea de dignidad". Finalmente, en abril y septiembre de 2002 entraron en vigor las leyes que despenalizan la eutanasia en Holanda y Bélgica, respectivamente, pero lejos de lo que el imaginario de la opinión pública percibe sobre estas leyes en esos países, ambas distan mucho de ser leyes complacientes.

¹¹ Tomo ambos casos de Francisco Javier Júdez Gutiérrez, "Cuando se desea morir antes que seguir viviendo", en Lydia Feito Grande (Ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III, Madrid, Dykinson, 1997, pp. 67s.

⁷ Martín D. Farrell, *La ética del aborto y de la eutanasia*, Buenos Aires, Abeledo-Perrot, 1985, pp. 13-14.

⁸ La distinción generalmente aceptada entre ambas especies de "muerte asistida médicamente" es aquella que tiene que ver con el carácter terminal del paciente. Existe eutanasia si: a) se precipita la muerte; b) de un enfermo terminal; c) que la desea; d) con el objetivo de evitar un daño mayor; y e) la acción u omisión la realiza una tercera persona. Véase Albert Calsamiglia, "Sobre la eutanasia", en Rodolfo Vázquez (comp.), *op. cit.* En el suicidio asistido se debe omitir la propiedad. A

Otro caso ciertamente debatible en términos de “muerte asistida médicamente”, pero que ilustra el alcance del consentimiento individual, es el del niño Marcos Alegre, también español, de 13 años de edad, fallecido en Zaragoza en septiembre de 1994 por falta de tratamiento médico en un proceso leucémico acelerado. Sus padres, quienes pertenecen a los Testigos de Jehová, se habían negado a seguir indicaciones médicas que urgían una transfusión sanguínea para comenzar la lucha contra la enfermedad. El propio menor expresó un rechazo enérgico a dicha transfusión. Finalmente, los padres fueron sentenciados a pena mínima de dos años y seis meses de prisión con posibilidad de indulto parcial por las atenuantes calificadas y las especiales razones del caso.¹²

Por último, traigo a cuento el conocido caso de Nancy Cruzan. Después de un accidente automovilístico en 1983, Nancy cae en estado vegetativo permanente a juicio de los médicos. Los padres solicitan al hospital estatal que le quiten las sondas y la dejen morir de inmediato. Ante la negativa del hospital a hacerlo sin orden judicial previa, los padres formulan una petición a la Corte de Missouri, misma que fue autorizada para permitir a Nancy morir con dignidad. Ante la apelación del fallo por parte del tutor *ad litem*, la Corte Suprema del Estado de Missouri revoca la decisión del tribunal de primera instancia. Los padres apelan ante la Corte Suprema de Estados Unidos y el 25 de junio de 1990, por cinco votos contra cuatro, el máximo tribunal rechazó la revocación del fallo de Missouri negando que Cruzan tuviera un derecho constitucional que, en esas circunstancias, pudieran ejercer sus padres. Finalmente, y después de presentar nuevas evidencias y testigos el 14 de diciembre del mismo año, el tribunal de primera instancia concede la petición. Nancy muere el 26 de diciembre.¹³

Cada caso constituye una situación peculiar:

- a) consentimiento de un paciente competente en un marco jurídico que legaliza la “muerte asistida médicamente”;
- b) requerimiento de un paciente competente para que se le practique la muerte asistida en un marco jurídico prohibitivo;
- c) no consentimiento de los padres y “enérgico rechazo” del paciente menor de edad en un marco jurídico prohibitivo alegando razones de conciencia;
- d) imposibilidad de consentimiento del paciente -con insuficiente manifestación de voluntad en vida- para que se le practique la “eutanasia.”

En los minutos que siguen quisiera proponer algunas reflexiones que toman como punto de partida cada uno de

los casos mencionados comenzando por el más simple y claro, cuando una persona es competente para decidir sobre su propia vida en un marco jurídico permisivo, hasta el más complicado, cuando una persona es incompetente en el momento presente y no es posible reconstruir su voluntad anterior. En el contexto del suicidio asistido y de la eutanasia, mi propósito es hacer explícita la importancia que reviste el principio de autonomía personal en la relación médico-paciente y con éste el derecho liberal y la ética que subyace al mismo.

Consentimiento competente en un marco de legalidad

Hoy día existe un consenso generalizado de que los pacientes competentes tienen derecho, en un proceso de decisión compartida con sus médicos, a decidir sobre su tratamiento y a rechazar cualquier tratamiento sugerido o recomendado. En Estados Unidos, por ejemplo, la doctrina del consentimiento informado, tanto en la ética médica como en la jurisprudencia, requiere que no se aplique el tratamiento a un paciente competente sin su consentimiento voluntario.¹⁴ Esta doctrina se distancia así tanto del modelo del médico paternal -“yo sé mejor que ud. lo que requiere para su salud”- como de la idea de que la salud, como sostiene Leon Kass, es exclusivamente un hecho objetivo biológicamente determinado, es decir, “...un estado de ser que se revela a sí mismo en la actividad como un patrón de excelencia corporal o buena condición física”.¹⁵

La toma de decisiones en el cuidado de la salud debe ser un proceso compartido entre el paciente (o el representante del paciente en caso de que éste se encuentre incompetente) y el médico. Cada uno es indispensable para una buena toma de decisiones. Por supuesto esto no significa el rechazo a la concepción de la salud como una norma biológica sino a la pretensión de que la única finalidad adecuada de la medicina sea la salud. Más bien la medicina debe proporcionar el tratamiento que mejor permite a los pacientes procurar con éxito sus planes de vida. Por lo tanto, lejos de tener un valor absoluto, como piensa Leon Kass, la salud tiene un valor *prima facie*: se relativiza en comparación con otras finalidades como, por ejemplo, beneficios y cargas del tratamiento para mantener la propia vida, los costos

¹⁴ Para un desarrollo de la teoría del consentimiento informado, véase Patrizia Borsellino, *Bioética tra autonomia e diritto*, Editore Zadig, Milán, 1999, pp. 69s. Comparto con la autora el rechazo a dos posibles extremos en la relación médico-paciente: el paternalismo tradicional por el lado del médico, y la autonomía a ultranza por el lado del paciente. Sin embargo, Borsellino propone una suerte de vía media o modelo deliberativo -“en el cual la posición de paridad entre los dos sujetos de la relación sea un punto de llegada, no un punto de partida” (p. 74)- que, como veré en seguida al comentar la propuesta de Dan Brock, si bien permite resolver una buena cantidad de casos en conflicto, no es suficiente para las situaciones límite en las que se debe privilegiar, previa ponderación, alguno de los principios en conflicto.

¹⁵ Leon Kass, *Toward a More Natural Science*, New York, Free Press, 1985, p. 173

¹² Véase Diego Poole Derqui, “Bioética y derecho”, en Emilio Suñé Linas (Coord.), *Prácticas de teoría y filosofía del derecho*, Universidad Complutense de Madrid y CRC, Madrid, 1998, pp. 175s

¹³ Para una relación más completa del caso y el análisis crítico de los argumentos presentados por la Suprema Corte de Estados Unidos, véase Ronald Dworkin, “The Right Death”, *The New York Review of Books*, 31 de enero de 1991, vol. 35, No. 3, pp. 14-17.

financieros para los familiares o, aún, los deberes religiosos. En este sentido tiene razón Dan Brock cuando afirma que las decisiones médicas sobre cuándo, hasta qué punto, de qué manera y para quién se debe proporcionar la salud, necesitan usar conceptos normativos más amplios que solamente el de la salud, por ejemplo, “lo que hace que una vida sea mejor” o, simplemente, “una buena vida”.¹⁶

De acuerdo con el mismo Dan Brock pueden vislumbrarse dos valores que subyacen a la doctrina del consentimiento informado: el valor del bienestar del paciente y el valor de la autonomía personal.¹⁷ El primero podría formularse en los propios términos de Brock: *la toma de decisiones para el cuidado de la salud debe diseñarse para servir y promover el bienestar del paciente de acuerdo con sus preferencias subjetivas*. Para el segundo me valdré del enunciado propuesto por Mark Platts referido en la introducción.

Convencionalmente, sostiene Brock, se acepta que la apelación al bienestar equivale al bien del paciente mientras que la autonomía es un valor independiente del mismo. Esto puede significar en algunos casos que el respeto a la autonomía del paciente justifique el respeto a las elecciones de tratamientos contrarios al propio bien del paciente, es decir, su bienestar entraría en conflicto con su autonomía. Para tratar de evitar estos conflictos, Brock propone que la concepción amplia de la buena vida abarque no sólo el bienestar del paciente sino también su autodeterminación y, de esta manera, alcanzar una armonía entre ambos principios.

La propuesta de Brock es adecuada para la resolución de un buen número de casos pero no es aplicable para las situaciones límite. Éstas exigen que un principio deba prevalecer sobre el otro. Pensemos, por ejemplo, en un

trasplante de órganos cuando no media un interés comercial sino el deseo de salvar la vida o favorecer la salud del receptor a costa del propio bienestar; o bien, el padre que se niega a un trasplante del corazón por los altos costos, mismos que le impedirían financiar la educación de sus hijos. En estos casos y en otros muchos, el principio de autonomía personal tiene prevalencia y pienso que en el ámbito de un derecho liberal, como el que acogió al australiano Bob Dent, no sólo se deben permitir sino facilitar y proteger explícitamente las decisiones de individuos competentes contra cualquier ingerencia de terceros.

Requerimiento competente en un marco de ilegalidad

El segundo caso ilustra claramente una situación de paternalismo jurídico. ¿Es justificable el paternalismo? ¿Bajo qué condiciones? ¿Tiene el paciente un derecho a la muerte? ¿A una muerte digna?

El paternalismo jurídico sostiene que “siempre hay una buena razón en favor de una prohibición o de un mandato jurídico impuesto también en contra de la voluntad del destinatario de esa prohibición o mandato, cuando ello es necesario para evitar un daño (físico, psíquico o económico) a la persona a quien se impone esa medida”.¹⁸ Tal paternalismo se justifica cuando la prohibición o el mandato se dirigen a personas incompetentes; no se justifica cuando se trata de personas competentes, es decir, individuos que hacen valer su autonomía personal.

El caso del español tetrapléjico presenta la situación de un individuo ante una legislación que prohíbe la muerte asistida médicamente. Si, como es el caso, se trata de un individuo competente -no ignora las relaciones causales, puede llevar a cabo sus propias decisiones, sus facultades mentales son adecuadas, no actúa bajo compulsión y conoce y actúa conforme a las relaciones entre medios y fines- una legislación prohibicionista violentaría el principio de autonomía incurriendo en un paternalismo injustificado.¹⁹

Por otra parte, si se admite que la vida no tiene un valor absoluto sino *prima facie* y se reconoce el derecho de un individuo a su propio cuerpo, como pensaba Mill, tal derecho implica el terminar la vida cuando ese individuo lo desee.

¹⁶ Dan Brock, “Medidas de la calidad de vida en el cuidado de la salud y la ética médica”, en Martha Nussbaum y Amartya Sen, Comp. (trad. Roberto Reyes Mazzoni), *La calidad de vida*, Fondo de Cultura Económica, México, 1996, p. 135s.

¹⁷ El principio de autonomía como justificación de la doctrina del consentimiento informado tiene antecedentes jurídicos relevantes al menos en dos casos americanos citados recurrentemente: el caso de *Schlöndorf vs. Society of New York Hospitals* en 1914, donde el juez Cardozo sostuvo que: “Todo ser humano en edad adulta y en su sano juicio tiene derecho a determinar lo que se debe hacer con su cuerpo. El cirujano que realice una operación sin el consentimiento del enfermo, comete una agresión por cuyos daños es responsable”; y el caso *Natanson vs Kline* en 1960, donde la Corte Suprema de Kansas argumentó que: “Las leyes angloamericanas parten de la premisa de la autodeterminación total, de la cual se sigue que todo hombre es dueño de su propio cuerpo y puede, si está en su sano juicio, prohibir la práctica de toda cirugía que tienda a salvar la vida o de cualquier otro tratamiento médico”. Véase una relación y comentario crítico de estos casos en H. T. Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona-Buenos Aires, 1995, pp.327s. En Hispanoamérica la introducción del principio de autonomía personal en la justificación de decisiones judiciales es relativamente reciente. La sentencia C-239/97 de la Corte colombiana, ya citada, constituye a mi juicio uno de los modelos de argumentación más sobresalientes en cuanto al uso adecuado del principio y su alcance en cuanto a las intervenciones médicas.

¹⁸ Ernesto Garzón Valdés, “¿Es éticamente justificable el paternalismo jurídico?”, en *Doxa*, No. 5, Alicante, 1988, p. 156.

¹⁹ Puede suceder que no exista un daño que se quiera evitar sino que simplemente el Estado busque, a través del ordenamiento jurídico, que los individuos acepten y materialicen ideales de virtud personal. Si éste fuera el caso estaríamos en presencia no de un paternalismo sino de un perfeccionismo jurídico. Véase Carlos S. Nino, *Ética y derechos humanos*, p. 413s. La situación del español tetrapléjico no excluye esta posibilidad. En todo caso, lo que importa para nuestro argumento es que tanto por la vía del paternalismo como del perfeccionismo podría incurrirse en una violación del principio de autonomía personal. Para una crítica aguda del paternalismo médico a partir del enunciado de tres reglas básicas en todo diálogo racional entre médico y paciente, véase Letizia Gianformaggio, *Filosofía e critica del diritto*, Giappichelli, Turin, 1995, pp. 221s.

Éticamente no existe ningún impedimento para hacer valer la autonomía del paciente. Más aún, como afirma Martín Farrell: "si el paciente y el médico están de acuerdo en todas las circunstancias fácticas del caso y se acepta que el deber del médico consiste en restaurar la salud y aliviar el dolor, no puede existir más que un deber moral correlativo por parte del médico al derecho del paciente a morir".²⁰

Es claro que la situación se complica desde un punto de vista jurídico. Si se acepta que el sujeto tiene un derecho a ser muerto: ¿de quién sería la obligación jurídica correlativa? Coincido nuevamente con Farrell cuando sostiene que el derecho no puede imponer al médico una obligación de ese tipo puesto que el médico puede tener fuertes convicciones morales o religiosas contra tal tipo de acciones. Por ello, más que obligar jurídicamente al médico, el derecho debe facultarlo para realizar la acción. Si un médico determinado rehúsa acceder a la solicitud del enfermo, puede éste acudir a otro cuyas convicciones morales fueran diferentes a las del primero.²¹ En el supuesto extremo, ciertamente exagerado, de que en alguna legislación se contemplara una obligación correlativa y se impusiera al médico una obligación de tal tipo, podría abrirse jurídicamente la posibilidad de la llamada objeción de conciencia por razones morales o religiosas del médico en cuestión.²²

Sea que el derecho faculte al médico o bien incorpore la figura de la objeción de conciencia, lo cierto es que una adecuada política de salud sería la de velar que las instituciones que ofrecen estos servicios contaran con una planta médica ideológicamente plural que hiciera posible la realización de la autonomía de los pacientes. Ésta sería la única forma de evitar caer en un paternalismo jurídico injustificado o en una violencia a la conciencia de los propios médicos.

Ausencia competente de consentimiento con daño a terceros.

El tercer caso nos enfrenta a la situación de una persona vulnerable por su minoría de edad: el niño de trece años

Testigo de Jehová afectado por leucemia. No entraré a la discusión entre liberacionistas y no liberacionistas con respecto a si se debe exigir o no el derecho a la autodeterminación de los niños. Parto de la opinión de Onora O'Neill como concluyente: "Los niños son completa e inevitablemente dependientes de aquellos que tienen poder sobre sus vidas. [...] A menos que los niños reciban cuidado físico y socialización adecuada, no sobrevivirán; si sobreviven, no podrán convertirse en agentes competentes; sin educación e instrucción apropiadas a su sociedad, carecerán de las capacidades para actuar que se necesitan para funcionar en el contexto específico de que disponen."²³ En otros términos, la dependencia del niño no es una cuestión que quede a la libre discrecionalidad del adulto. En tanto personas objetivamente vulnerables y necesitadas, exigen un deber de cuidado por parte de los adultos. Prescindiendo, entonces, del hecho de que el menor en el caso que nos ocupa haya expresado un "rechazo enérgico" para que se le practique la transfusión como revelación presente de su autonomía personal. La ponderación que debe realizarse, entonces, es entre el derecho a la vida del niño -no porque ésta tenga un valor absoluto o sea un fin en sí misma sino porque es condición *sine qua non* para llegar a convertirse en una persona autónoma- o bien la salvaguarda de la libertad de conciencia de los padres que, por supuesto, ponderan como más deseable la vida eterna de su hijo que la vida terrenal.

En el caso del niño leucémico Testigo de Jehová estamos en presencia de un caso claro de daño a terceros y no de paternalismo jurídico injustificado. Desde un punto de vista liberal, el caso no presenta ningún problema si es un adulto el que decide autónomamente, por sus convicciones religiosas, que no se le practique la transfusión aunque el costo sea su vida misma. Más aún, como sostiene Ruth Macklin: "El hecho de que tales creencias puedan ser erróneas o mal fundadas, no es garantía suficiente para la interferencia paternalista, a menos que pueda demostrarse que las personas que defienden esas creencias son irracionales."²⁴ La distinción que establece Macklin entre la creencia, por un lado, y la persona en su totalidad que defiende la creencia, por el otro, es esclarecedora. Pienso con ella que el sistema de creencias religiosas de los Testigos de Jehová es irracional porque no se justifica ante la evidencia empírica pero no por ello sus defensores son personas irracionales en un sentido general. Y esto es suficiente para que no se justifique una intervención paternalista.

Sin embargo, no encuentro justificación ética alguna para que se permita la muerte del niño, en una suerte de

²⁰ Martín D. Farrell, *La ética del aborto y de la eutanasia*, Abeledo-Perrot, Buenos Aires, 1985, p. 111. Entiéndase que ni aún existiendo la medicina paliativa que eventualmente controlara el dolor físico y el sufrimiento psicológico, sería razón suficiente para no respetar la voluntad del paciente. Contra algunos defensores del llamado "movimiento paliativista", que piensan que ante la alternativa del suicidio asistido o de la eutanasia se debe alentar a las personas a "vivir hasta el final" y que los últimos días o semanas de vida de un individuo pueden resultar su etapa más significativa (véase Josefina Magno, "Management of Terminal Illness: The Hospice Concept of Care", *Henry Ford Medical Journal*, 39, 1991, pp. 74-76), pienso que tales medidas deben ser ofrecidas al paciente, en el mejor de los casos, como un complemento, pero nunca como una alternativa que pudiera limitar su autonomía personal.

²¹ Véase Martín Farrell, *op. cit.*, pp. 112-113.

²² Para un desarrollo de este tema véase Guillermo Escobar Roca, "La objeción de conciencia del personal sanitario", en María Casado, *Bioética, derecho y sociedad*, Trotta, Madrid, 1998, pp. 133-150

²³ Onora O'Neill, "Childrens Rights and Childrens Lives", en *Ethics* 98, abril, 1988, pp. 461 y 457.

²⁴ Ruth Macklin, "Consentimiento, coerción y conflicto de derechos", en Florencia Luna y Arleen Salles (Ed.), *Decisiones de vida y muerte*, Sudamericana, Buenos Aires, 1995, p. 136.

eutanasia pasiva, por falta de tratamiento médico²⁵ aunque el costo sea la limitación del ejercicio de la libertad de conciencia religiosa de los padres. La pregunta de fondo es si se justifica alguna limitación en el control que los padres tienen sobre sus hijos. De nueva cuenta coincido con Macklin cuando sostiene que el derecho de los padres sobre los hijos va acompañado de deberes y responsabilidades y que de ninguna manera tal derecho es absoluto sino *prima facie*. Argumentando *a fortiori*, parece claro que si actos de omisión como no alimentar a un menor constituyen el fundamento legal y moral para quitarles el control que los padres tienen sobre sus hijos, con más razón cuando se trata de la vida misma del menor. Si se argumentara que las obligaciones para con Dios superan cualquier tipo de deberes seculares, entonces: "Lo único que se puede contestar a eso es que cuando una acción hecha por obligación hacia Dios tiene como resultado la posibilidad de daño o de muerte para otra persona (sea un niño o un adulto), entonces las obligaciones de preservar y prolongar la vida sobre la Tierra tienen precedencia."²⁶

Imposibilidad de consentimiento presente y ausencia de voluntad pretérita

Por último, el caso de Nancy Cruzan nos enfrenta ante la situación de pacientes incompetentes que nunca han podido expresar su voluntad en un testamento en vida -o que pudiéndolo haber hecho, por las razones que fueran, no lo hicieron- y, en el momento actual, se hayan impedidos para realizarlo. Dejo de lado, entonces, aquellos casos en que es clara la manifestación de voluntad que, al menos en

principio, no representaría mayor problema desde un punto de vista liberal.

Para estos casos se han propuesto al menos dos principios para guiar la decisión por parte de los representantes del paciente: el principio del "juicio sustituto" y el principio del "mejor interés". El primero ha sido sostenido por Ronald Dworkin²⁷. Según este autor, se trata de reconstruir la decisión del individuo apelando a sus decisiones pasadas: ¿qué hubiera decidido hacer el individuo en estas circunstancias? De alguna manera apelar a las decisiones pasadas es otra forma de hacer prevalecer el principio de autonomía personal recurriendo ahora a la fidelidad a la coherencia de la vida de la persona. Como señala Calsamiglia, "el centro del argumento es: ¿qué decisión tomaría la persona involucrada si pudiera decidir por sí misma?"²⁸ Por supuesto, este argumento choca con el gran impedimento de que la decisión recaerá, finalmente, en otro individuo con otro contexto biográfico distinto al del paciente. Sea de ello lo que fuere, y sin entrar ahora en mayores especificaciones, no veo inconveniente alguno en dar preferencia al "juicio sustituto" cuando hay suficiente información disponible sobre las preferencias y los valores importantes del paciente.

El problema se complica cuando los representantes carecen de esa información relevante. Es aquí cuando se echa mano del principio del "mejor interés", es decir, una vez evaluados los riesgos y los beneficios se busca lo "mejor" para el paciente. Esta alternativa, por lo general, tiende a minimizar la relevancia del principio de autonomía personal considerándolo "principalmente como un requisito instrumental de la realización de lo bueno y de lo justo" entendiendo estos últimos bajo una concepción de la vida moral con componentes emotivos y sentimentales.²⁹ El problema de esta concepción es que la evaluación final de los sentimientos que deben prevalecer para la toma de decisiones debe remitirse a la ponderación de algún principio justificante. Por ello, la idea del mejor interés del paciente se acompaña, generalmente, con el "criterio de la persona razonable", es decir, la consideración intuitiva de lo que cualquier persona razonable elegiría en esta situación.³⁰

Sin embargo, la pregunta que salta inmediatamente es si en los casos extremos, como el de Nancy Cruzan o el también conocido de Karen Quinlan, considerados usualmente como casos típicos de eutanasia involuntaria, es posible hablar del "mejor interés" de los pacientes o si tiene sentido apelar al criterio de la persona razonable y, por lo mismo, si en verdad

²⁵ No abordaré en este ensayo el problema de la relevancia moral que tiene la distinción entre eutanasia activa y eutanasia pasiva. Me parecen concluyentes los argumentos presentados por James Rachels, en un texto ya clásico, en el sentido de que no existe una diferencia moralmente relevante entre matar y dejar morir: "Active and Passive Euthanasia", *The New England Journal of Medicine*, vol. 292, No. 2, 1975, pp. 78-80. La también clásica objeción de Philippa Foot en el sentido de que la eutanasia activa es un caso de injusticia que atenta contra el derecho a la vida mientras que la eutanasia pasiva puede ser un caso de injusticia que atenta contra el derecho a ser atendido o a recibir tratamiento médico y, que esta diferencia de derechos y deberes -más generales por lo que hace a la eutanasia activa- es relevante desde el punto de vista moral, aunque no determinante para la aceptabilidad o no de uno u otro tipo de eutanasia, no me parece consistente. Primero, porque si la diferencia es crucial, si termina siendo relevante para la aceptabilidad de uno u otro tipo de eutanasia por la misma pretensión de universalidad y de carácter absoluto que Philippa Foot atribuye al derecho a la vida por encima del derecho a recibir tratamiento médico. En segundo lugar, porque el derecho a la vida no debe entenderse, y no es entendido hoy día, como un derecho "sin adjetivos" sino como el derecho a una calidad de vida digna y ésta implica para los casos que nos interesan en esta discusión, el derecho a recibir un tratamiento médico adecuado. Para un análisis de este debate, aunque por las razones indicadas, no comparto alguna de las conclusiones de la autora, véase Laura Lecuona "Eutanasia: algunas discusiones" en Mark Platts (comp.), *Dilemas éticos*.

²⁶ *Ibid.*, p. 132.

²⁷ Ronald Dworkin, *Life's Dominion. An Argument about Abortion and Euthanasia*, especialmente cap. 7. El caso analizado por Dworkin es precisamente el de Nancy Cruzan.

²⁸ Albert Calsamiglia, *op. cit.*, p. 352.

²⁹ Véase Eugenio Lecaldano, *Bioética. Le scelte morali*, Editori Laterza, Roma-Bari, 1999, p. 105.

³⁰ Véase Florencia Luna, "Introducción. Decisiones sobre la muerte", en Florencia Luna y Arleen Salles, *op. cit.*, p. 109s.

estamos en presencia de casos de eutanasia. Pienso que no. Si Nancy Cruzan no prestó su consentimiento³¹ y resulta muy difícil reconstruir su voluntad pretérita; si de acuerdo con el diagnóstico médico tampoco sufre dolores; creo que en ausencia de ambos requisitos no tiene sentido hablar de un interés propio. Más que enfrentados a un acto de eutanasia, estaríamos en presencia de un acto de privación de la vida lisa y llanamente.

Dicho con otros términos, y ya para concluir, Nancy Cruzan ha dejado de ser un agente moral que merezca ser considerado en su autonomía y dignidad y, en ausencia de estos valores, el único criterio que nos queda a la mano es el de la persona razonable. Aquí por razonabilidad entiendo la posibilidad de considerar, al final de cuentas, el principio secundario del "utilitarismo restringido", para usar la terminología de Manuel Atienza, o la posibilidad de hacer un "balance utilitarista moderado", de acuerdo con Martin Farrell. De lo que se trata, entonces, es que la acción de privar de la vida al sujeto pasivo se justifique si quien está a su cargo, efectuando un cálculo utilitario, encuentra aconsejable practicarla. Una buena razón podría ser minimizar el dolor de los padres o bien aliviar los altos costos económicos que supone mantener al sujeto en tal estado por un tiempo prolongado.³²

Responsabilidad social en la investigación médica

Dr. Jesús M. Ruiz Rosillo, F.F.P.M

Médico Cirujano egresado de la UNAM, especialista en Dermatología y en Medicina de Farmacia, ha obtenido distinciones honoríficas y reconocimientos. Es autor de 25 publicaciones en revistas y textos científicos y actualmente Director de la Unidad de Investigación Clínica de Sanofi-Aventis México.

Buenas tardes, agradezco muy cumplidamente la invitación que la CONAMED, a través del doctor Carlos Tena y doctor Jorge Sánchez, dispensó en girar hacia mi persona, trataré, en los próximos 20 minutos de explicarles cuál papel

desempeña o tiene la industria farmacéutica, en la cual laboro, como eje responsable de la investigación médica. Dos aclaraciones al respecto de la ponencia, seguramente algunos de ustedes saben, la empresa también para la que laboro ya tiene otro nombre a nivel corporativo, ya es Sanofi-Aventis y estamos en el proceso de la regularización nacional correspondiente; entonces por eso ya es Sanofi Aventis México y mi agradecimiento también al ingeniero Rafael Gual quien es el Director Ejecutivo de la Asociación Mexicana de Industrias de Investigación Farmacéutica, a la cual Sanofi-Aventis está afiliada.

¿Qué podemos conceptualizar como responsabilidad en investigación? A mí me gusta mucho irme al diccionario para tener un marco de referencia conceptual en relación a términos. El diccionario de la lengua española dice que responsable es aquel que está obligado a responder, de ahí viene el término responsable, de alguna cosa o por alguna persona. Y una segunda acepción del mismo término sería: dicese de la persona que pone cuidado y atención en lo que hace o dice ¿Quién no ha sido alguna vez acusado o cumplidamente conceptualizado de irresponsable o responsable? Todos nosotros ¿No? Y en nuestro medio existe una tendencia muy particular que no he podido constatar si en otros sitios es igual de eludir responsabilidades, desde dichos antiguos que nos decían: primero dispara y luego averigua o por ejemplo, cuando se nos derrama el contenido de un vaso, se cayó el vaso, se fundió esto, se quemó algo, cuando en realidad nosotros somos los responsables; entonces valdría la pena que incluso fuera tema de discusiones filosóficas pero en lo que se refiere a nuestra materia de disertación, investigar es realizar actividades intelectuales y experimentales de un modo organizado con el propósito de aumentar los conocimientos sobre una determinada materia. Como decía Thomas Huxley, el investigador o el científico no es más que aquella persona que tiene un sentido común organizado y aplicado y, más bien sentido común debería denominarse sentido raro porque muchas personas carecemos de ello.

Vamos específicamente a algunos hechos o cifras importantes en lo que se refiere a la industria farmacéutica de investigación establecida en nuestro país.

Primero tiene una parte importante de participación en relación a la generación y conservación de empleo; y aproximadamente brinda empleo a 30,000 personas y también participa importantemente en el producto interno bruto, 1 por ciento y en el producto interno manufacturero en la cifra que ven ahí. Son datos recientes.

En relación a inversiones, la industria farmacéutica en este solo año se estima que invertirá 200 millones de dólares estadounidenses, lo cual casi es la tercera parte de lo que ha invertido en los últimos cinco años; es decir, se ha aumentado importantemente el potencial de inversión en nuestro país en este sector y en relación a nuevos medicamentos o productos de uso humano, en sólo este año, se

³¹ Sabemos finalmente que el tribunal de primera instancia autorizó la petición hecha por los padres de Nancy después de considerar nuevas pruebas: tres amigos de Nancy, dispuestos a testificar que habían escuchado su comentario de que no quería vivir como un vegetal. El fallo ratificatorio de la Corte Suprema de Estados Unidos había considerado que la Constitución no prohíbe que los estados adopten requerimientos probatorios inequívocos para que los individuos puedan ejercer el derecho a negarse a que los mantengan con vida en caso de encontrarse en estado vegetativo permanente, mientras son competentes. En el caso de Nancy se procedió a una reconstrucción del juicio sustituto.

³² Véase Martin Farrell, *op. cit.*, p. 115s.