



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

La persona y el debate bioético sobre el final de la vida

Michelle Piperberg



Aquesta tesi doctoral està subjecta a la llicència **Reconeixement- NoComercial – SenseObraDerivada 3.0. Espanya de Creative Commons.**

Esta tesis doctoral está sujeta a la licencia **Reconocimiento - NoComercial – SinObraDerivada 3.0. España de Creative Commons.**

This doctoral thesis is licensed under the **Creative Commons Attribution-NonCommercial-NoDerivs 3.0. Spain License.**



UNIVERSITAT DE
BARCELONA

Facultad de Filosofía

Programa de Doctorado Ciudadanía y Derechos Humanos

La persona y el debate bioético sobre el final de la vida

Michelle Piperberg

Directora: Margarita Boladeras Cucurella

Barcelona, 2015.

ÍNDICE

<i>Agradecimientos</i>	7
<i>Resumen</i>	9
<i>Introducción</i>	11

Primera Parte BIOÉTICA Y PERSONA

Capítulo I

EL PACIENTE, LA MEDICINA Y EL PROCESO DE MORIR

1. Introducción	23
2. Sobre la relación médico-paciente	24
2.1. Investigación y medicina: problemas de una relación desmesurada	26
2.2. Apuntes sobre el modelo médico paternalista	33
3. El paciente hospitalizado	38
3.1. El aislamiento del moribundo	39
3.2. La medicalización de la muerte	41

Capítulo II

LOS INICIOS DE LA BIOÉTICA Y EL RESPETO A LA PERSONA

1. Introducción	45
2. Diferentes acepciones de la «persona»: concretando el debate	47
2.1. Persona e identidad personal	48
2.2. Persona y personalidad	50
2.3. Persona en sentido jurídico y moral	50
3. La «aparición» de la persona en medicina	53
3.1. Primera reivindicación: el paciente es <i>sujeto y persona</i>	54
3.2. Segunda reivindicación: la <i>responsabilidad</i> en la toma de decisiones	58
4. El respeto a la persona codificado: derechos y principios	62
4.1. Los derechos del paciente	63
4.2. El respeto a la persona y el principio de autonomía	65
4.3. La «autonomía individual» para la bioética	68
5. El protagonismo del paciente autónomo	71
5.1. Autonomía antes que Beneficencia	71
5.2. La bioética y el predominio de la teoría liberal	73

Segunda Parte

EUTANASIA Y SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO: LA DECISIÓN INDIVIDUAL DE MORIR

Capítulo III

FUNDAMENTACIÓN ÉTICA DEL VALOR DE LA VIDA HUMANA: EL UTILITARISMO DE PETER SINGER

1. Introducción	79
2. Delimitación del problema: eutanasia y suicidio médicamente asistido	80
2.1. Dos artículos sobre autonomía y decisiones individuales	83

2.2. La tríada «persona», «autonomía» y «valor de la vida humana»	85
3. El utilitarismo de Peter Singer	89
3.1. Las principales aportaciones de Peter Singer	91
3.1.1. Especieísmo	91
3.1.2. Principio de igual consideración de los intereses	93
3.1.3. Del principio de igualdad al alivio del mayor sufrimiento	96
3.2. El concepto singeriano de «persona»	99
3.2.1. La persona como ser racional y consciente de sí	99
3.2.2. El valor de la vida y su final	102
3.3. Un alegato compasivo a favor de la eutanasia	107
3.3.1. Consentimiento para morir y la importancia de las preferencias personales	108
3.3.2. Una ética de la calidad de vida	112
3.4. Objeciones al planteamiento de Singer	116

Capítulo IV

EL LIBERALISMO MODERADO DE RONALD DWORKIN

1. Introducción	123
2. El valor intrínseco de la vida humana	124
2.1. ¿Qué compartimos?	126
2.2. La persona como conjunción de dos «inversiones creativas»	128
2.3. ¿Qué nos separa? Primer argumento a favor de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido	131
3. La importancia de los «intereses críticos»	133
3.1. Distinción entre <i>intereses críticos</i> e <i>intereses de experiencia</i>	134
3.2. El carácter integral de la vida. Segundo argumento a favor de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido	136
4. Disponer de la propia vida en su final: últimos argumentos	139
4.1. Respeto a la dignidad y la autonomía	143
4.2. El papel del Estado	146
5. Algunas críticas a Dworkin	151
6. ¿Qué concluir de las propuestas liberales?	154

Capítulo V

EL ENFOQUE RELACIONAL Y LA BIOÉTICA FEMINISTA

1. Introducción	157
2. Desmontando al «paciente ideal»	158
2.1. La crítica feminista a la bioética y al androcentrismo médico	161
2.2. El prejuicio sexista de los dualismos	167
3. Elementos clave para la comprensión de la <i>persona</i> y la <i>autonomía relacional</i>	171
3.1. La persona humana y la importancia de las relaciones interpersonales	172
3.2. La reconceptualización de la autonomía en términos de relacionalidad	180
3.2.1. La autonomía relacional y su función emancipadora	183
3.2.2. La autonomía no es solo un logro individual: opciones y oportunidades	185
3.2.3. Autonomía relacional y género	188
4. Ampliando el debate sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido	189
4.1. Quill <i>versus</i> Kevorkian	191
4.2. La propuesta de un modelo de relación asistencial deliberativo	193
4.2.1. El modelo informativo	194
4.2.2. El modelo deliberativo o de decisión compartida en clave relacional	196
5. Las aportaciones del enfoque relacional a la bioética	201

Tercera Parte

EL ESTADO VEGETATIVO: IMPLICACIONES ÉTICAS Y BIOÉTICAS

Capítulo VI

EL PACIENTE EN ESTADO VEGETATIVO: PERSONAS HUMANAS, EX-PERSONAS O NO-VIVOS

1. Introducción	205
2. El estado vegetativo y otros casos de lesiones cerebrales graves	207
3. Breve incursión en el debate sobre el criterio de muerte	211
3.1. Tres propuestas	211
3.2. El criterio tradicional y la muerte encefálica	214
3.3. El criterio cerebral superior y el paciente en estado vegetativo como <i>no-vivo</i>	217
3.4. Críticas a un criterio de muerte basado en la pérdida irreversible de conciencia	220
4. ¿Personas humanas o humanos no-personas?	224
4.1. El estado vegetativo como vida del organismo humano o vida biológica	225
4.1.1. El significado moral de la conciencia y la autoconsciencia	225
4.1.2. Persona y vida biográfica	231
4.2. La persona como individuo humano	236
4.2.1. La vida biográfica y la vida biológica concluyen con la muerte	237
4.2.2. La persona paciente	241

Capítulo VII

¿CÓMO DECIDIR POR QUIENES YA NO PUEDEN HACERLO?

1. Introducción	247
2. Un inciso sobre la aportación de las neurociencias al debate	248
2.1. Relevancia y repercusiones de los avances neurocientíficos	248
2.2. Implicaciones prácticas	249
2.3. ¿Qué lugar corresponde a las aportaciones neurocientíficas en el debate ético y bioético?	254
3. La toma de decisiones: análisis a partir de un caso	257
3.1. Modelos de decisión subrogada o decisión por sustituto	258
3.1.1. La autonomía precedente y el juicio sustitutivo	258
3.1.2. Mejores intereses y calidad de vida	262
3.1.3. La autenticidad y el criterio integrado	265
3.2. El contexto y la familia	269
3.2.1. La familia	270
3.2.2. El contexto	271
4. La resolución del caso	274
<i>Conclusiones</i>	277
<i>Bibliografía</i>	291

AGRADECIMIENTOS

Mi agradecimiento a todos aquellos que de una u otra manera me han apoyado y ayudado durante estos años haciendo que este proyecto haya sido finalmente viable.

Entre todos ellos, agradecer en especial la concesión de una beca pre-doctoral (FI-2009) y una beca para estancias de investigación en el extranjero (BE-DGR2012) a la *Secretaria d'Universitats i Recerca del Departament d'Economia i Coneixement de la Generalitat de Catalunya*. Al *Yale Interdisciplinary Center for Bioethics* (Yale University), a su director Stephen R. Latham y a Carol Pollard por recibirme en dicho centro en dos ocasiones. Durante ambas estancias he tenido la oportunidad de poder conversar con diferentes personas sobre la investigación que estaba desarrollando. A Karen Lebacqz y Scott Long por los comentarios que me hicieron llegar sobre unos escritos; a Connie Donovan por todos los encuentros; a Sherwin Nuland y a William Ruddick por aceptar de tan buen grado reunirse conmigo.

Quisiera agradecer de igual manera a la directora de esta tesis, Margarita Boladeras, por la lectura crítica del trabajo que aquí se presenta, sus correcciones y recomendaciones, además de su apoyo en todos estos años. A la *Fundació Víctor Grifols i Lucas* la concesión de una beca investigación que me permitió avanzar muchísimo en el proyecto. Al grupo de investigación bioética «Dignidad humana, los estadios de la vida y el respeto a la diferencia» (FFI2008-05473/FISO) y a la *Red de Investigación Bioética* (RedIB) por el soporte económico para la realización de la primera estancia en la Universidad de Yale y a sus miembros con quienes compartí la organización de varios congresos de carácter internacional organizados en la Universidad de Barcelona. A Marius Morlans, el haberme hecho llegar el caso del paciente en estado vegetativo que se presenta en el capítulo VII y al CEA del Hospital Universitari Vall d'Hebron por permitirme tener acceso al mismo. A Fernando Vidal, todas las recomendaciones bibliográficas de inestimable valor para este estudio y su invitación a participar del *Ninth International School on Mind, Brain and Education* (Erice, Italia) donde tuve la oportunidad de presentar parte del trabajo que había realizado hasta entonces sobre el estado vegetativo y beneficiarme de las críticas y comentarios de los diferentes participantes.

A Pere Serra por *todo*, las innumerables charlas y discusiones, las sugerencias y críticas, la confianza, el apoyo incondicional... A los amigos, la paciencia. A mi madre, su amor, su ayuda y apoyo. Y, finalmente, a Lucas, por su especial compañía durante estos últimos ocho meses y la ilusión con la que se lo espera.

RESUMEN

La investigación está estructurada de la siguiente manera. El capítulo I tiene por finalidad señalar ciertos antecedentes contextuales previos a la aparición de la bioética y los cambios que introdujo la institucionalización hospitalaria del proceso de morir, profundizando en la incidencia que tuvo en el paciente, aludiendo a dos separaciones: primero, el aislamiento del moribundo de su entorno familiar y social y, segundo, la enajenación que experimenta respecto a su propia muerte debido a una progresiva medicalización de la misma. En el capítulo II se aborda el surgimiento de la bioética y, con ella, la aparición de la «persona», en sentido moral, en medicina. Si la concepción del paciente como «persona» se vincula al surgimiento de la bioética, lo hace mediando dos reivindicaciones: la primera referente al paciente como sujeto, en oposición a una tendencia científicista que parece reducirlo a un mero objeto cognoscible; y, la segunda –vinculada a la «minoría de edad» en que el paradigma paternalista había sumido al paciente–, reclama que, en la medida en que el paciente es un sujeto o agente moral, ha de poder tomar decisiones sobre su vida y su salud y, por ende, ha de ser capaz, a su vez, de hacerse responsable de las mismas. El advenimiento de la bioética está vinculado, por lo tanto, a una preocupación por la autonomía del paciente y a una idea del mismo en tanto que persona autónoma.

Los siguientes tres capítulos están destinados a la discusión sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Los capítulos III y IV se proponen estudiar dos propuestas liberales que centran sus argumentos a favor de la legalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido en la autonomía de la persona, en la decisión individual de morir. Los capítulos abordan de manera crítica los argumentos esgrimidos por dos autores, representantes cada uno de ellos de una tradición y una fundamentación ética diferente: por un lado, el utilitarismo de Peter Singer que postula la importancia de las preferencias personales y una ética de la calidad de vida; y, por otro lado, un liberalismo moderado que a partir de la teoría de Ronald Dworkin propone un replanteamiento sobre el valor intrínseco de la vida humana como modo de superar la disyuntiva que se plantea entre un posicionamiento religioso conservador –a favor de la inviolabilidad de la vida– y uno utilitarista que parte de una valoración cualitativa de la misma. Más allá de las discrepancias entre estas propuestas, ambos autores intentan explicar el vínculo que existe entre una determinada concepción de la persona, la

manera en que se define la autonomía y el modo en cómo se interpreta el valor de la vida humana. De estos planteamientos se desprende el argumento de que las decisiones sobre el proceso de morir son, principalmente, un asunto del ámbito privado que compete a la esfera individual de las creencias, preferencias y valores morales, justificándose así la defensa de la legalización de estas prácticas. Esta concepción de la persona y la autonomía en términos individualistas será cuestionada en el capítulo V de la mano de la bioética feminista, para concluir con una propuesta de reconceptualización de ambos conceptos en términos de relacionalidad. Las críticas introducidas desde la teoría y la bioética feminista por autoras como Marilyn Friedman, Eva Kittay o Susan Sherwin, entre otros, resultan fundamentales para la discusión. La cuestión que se plantea es, por un lado, si la concepción de persona sobre la cual se construye la teoría bioética liberal (y con ella, los principios y protocolos que propone) es correcta y, por otro lado, si esta concepción de persona no debería incluir elementos que permitan poner de relieve un perfil del paciente en tanto que ser situado, relacional y social. La propuesta de este capítulo es, por consiguiente, introducir una concepción de la persona comprendida desde la relacionalidad para ver en qué medida este enfoque ofrece argumentos diferentes al debate bioético contemporáneo sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido.

Los capítulos VI y VII abordan, por último, el caso de personas que ya no pueden decidir, concretamente pacientes que se encuentran atrapados en este espacio indefinido o liminal que es el estado vegetativo. El capítulo VI gira en torno al análisis del estatus moral de estos pacientes y reflexiona, primero, sobre si estos pacientes deben o no ser considerados «personas» y, segundo, sobre cuándo se considera que una persona ha muerto, una problemática fundamental si se tiene en cuenta que la concepción de persona de la cual se parte determina en varios sentidos la discusión. El capítulo VII continúa, en la primera parte, con la reflexión en torno a la persona y el significado moral que algunas posturas dan a la conciencia, pero analiza estas cuestiones a partir de la aportación de las neurociencias y del impacto que éstas pueden llegar a tener en el debate. La segunda parte plantea el tema de la toma de decisiones que, en estos casos, suele girar en torno a la retirada de la alimentación e hidratación artificiales y analiza los diferentes criterios o modelos de decisión normalmente aludidos en bioética.

INTRODUCCIÓN

... hemos aprendido que nuestra personalidad es frágil, que está mucho más en peligro que nuestra vida; y que los sabios antiguos, en lugar de advertirnos “acordaos de que tenéis que morir” mejor habrían hecho en recordarnos este peligro mayor que nos amenaza. (Primo Levi, Si esto es un hombre)

Este trabajo se propone realizar una investigación centrada en la persona como modo de aproximarse a las discusiones bioéticas en torno al final de la vida. La hipótesis de partida sostiene que gran parte de los argumentos esgrimidos en los debates actuales sobre estas problemáticas se basan en diferentes concepciones de la persona. Comprender el modo en que cada una de las posiciones enfrentadas entiende la «persona» —aquello que le es esencial y propio, aquello que le concede un estatus moral especial—, posibilita un acercamiento a distintas teorías éticas sobre el valor de la vida humana (y la muerte), a la vez que permite explicar la noción de autonomía y su extensión. Estudiar los desacuerdos a partir de la «persona» hace posible, además, reflexionar sobre las razones aludidas en virtud de las cuales se considera que prácticas como la eutanasia o el suicidio médicamente asistido deberían o no legalizarse.

La intención de abordar problemas vinculados al final de la vida cuenta en la actualidad con la evidente desventaja de que se trata de un tema ampliamente trabajado desde diferentes disciplinas, posiciones y líneas de pensamiento por lo que se corre el riesgo de resultar repetitivo o poco original. Ya se ha argumentado crítica y ampliamente tanto a favor como en contra de la legalización de prácticas eutanásicas y, por otro lado, muchos países ya han legislado favorablemente sobre estas cuestiones y muchos otros están en camino de hacerlo.¹ Sin embargo, existen aun algunos aspectos en los que puede resultar interesante profundizar. Tras un análisis bibliográfico riguroso, el concepto de persona y la fundamentación ética del valor de la vida humana parecen ser uno de esos temas en los que quizás vale la pena insistir. La reflexión

¹ En la actualidad en diferentes países o estados es posible solicitar la eutanasia o el suicidio asistido: Holanda, Bélgica, Luxemburgo, Suiza y en Estados Unidos en los estados de Vermont, Washington, Montana y Oregón. Recientemente también se ha introducido legislación sobre conductas eutanásicas en Colombia, Quebec (Canadá) y en el Estado de Nuevo México (Estados Unidos). En España a día de hoy diferentes normas autonómicas regulan sobre la muerte digna: Andalucía, Aragón, Navarra, Canarias, Baleares, Galicia y País Vasco; pero en ningún caso la eutanasia o el suicidio asistido son legales.

filosófica parte, por lo general, de preguntas y esta investigación se cuestiona por la persona, por la concepción de persona subyacente en este relativamente nuevo saber interdisciplinar denominado bioética. De modo que entre los objetivos del presente trabajo está tematizar sobre la persona y contribuir a hacer más complejo aun el debate bioético sobre el final de la vida.

Las discusiones en torno a la persona han sido objeto de estudio y discusión en el ámbito bioético sobre todo en cuestiones vinculadas al aborto, el estatuto de los embriones, la determinación del criterio de muerte e incluso la donación de órganos, pero en menos ocasiones se ha utilizado como argumento central en los debates sobre el proceso de morir, como sí se han utilizado, por ejemplo, el concepto de autonomía o dignidad. Ello se debe, posiblemente, a que el respeto a la persona tiende a identificarse con frecuencia con el respeto a la autonomía o la dignidad. Nociones que si bien están estrechamente vinculadas, no deben confundirse sobre todo porque esta confusión no es gratuita y tras ella se esconde una idea de persona como *agente racional y autónomo*, una propuesta que, tal y como se desarrolla a lo largo del trabajo, está íntimamente vinculada al discurso bioético liberal.

El presente no es, cabe aclarar, un estudio que se preocupe en sí mismo por la *definición* del concepto de «persona», sino que el interés en la persona surge más bien porque se asume que el modo en cómo se la comprende –en el particular contexto que aborda la bioética– tiene importantes consecuencias y repercusiones éticas. Dicho de otra manera, lo relevante aquí es la relación entre la *concepción de persona* que subyace en la teoría bioética y la *ética*. La investigación se inscribe así en el campo de ética (la ética aplicada) y la bioética (la tánato-ética, en concreto), e introduce reflexiones de carácter ético-antropológicas y de fundamentación ética, a la vez que cuestiones prácticas y de la realidad asistencial, teniendo en cuenta el carácter interdisciplinar que una investigación bioética reclama.

Si bien en la actualidad, en el ámbito cotidiano, el concepto «persona» suele utilizarse como sinónimo de «ser humano», en el discurso bioético y filosófico hace tiempo que desde algunas posiciones al menos se cuestiona y critica dicha asimilación, introduciéndose así la conflictiva afirmación que sostiene que *no todos los seres humanos son personas*, reservándose este último término para denotar una categoría normativa o hacer referencia a un ser que posee ciertas capacidades mentales o

psicológicas concretas; mientras el primero se utiliza en un sentido meramente descriptivo para referirse a una realidad empírica, biológica. Este posicionamiento se vincula, en cierto sentido, con la propuesta arriba mentada sobre una concepción de la persona como agente moral autónomo desvinculado de otros atributos igualmente relevantes. Es decir, en la medida en que se asume que la persona se define esencialmente por su capacidad de autonomía y racionalidad, es evidente que ciertos individuos humanos, ciertos seres pertenecientes a la especie humana, no cumplirán los requisitos establecidos para poder ser considerados persona. Y ser persona es importante por varios motivos. Básicamente pueden mencionarse tres razones: se considera persona a aquellos seres con un estatus moral elevado que deben ser sujetos de una *consideración moral* especial, que ostentan ciertos *derechos* morales y cuya vida posee un *valor* moral superior.

En primer lugar, se considera que el hecho de ser «persona» concede ciertos derechos, entre ellos, el derecho a la vida, de lo cual se sigue que un humano no-persona no solo no tiene los mismos derechos que las personas humanas, sino que tampoco tiene un derecho inviolable a la vida, eliminándose así el conflicto moral que supondría, en determinadas situaciones, dar fin a la vida de un ser humano (inocente) sin su consentimiento. Así lo explica Peter Singer: «[...] matar a alguien en contra de su voluntad es un mal mucho más grave que matar a un ser que no es persona. Si queremos enunciar esto en el lenguaje de los derechos, entonces es razonable afirmar que sólo quien es persona tiene derecho a la vida.» (2002a: 256-7) En segundo lugar, la atribución de «personalidad», que supone una diferencia en el estatus moral de los individuos humanos, introduce una distinción en cuanto a las obligaciones y el comportamiento o el trato respecto al otro. Es más, hay quienes consideran que es en virtud de la necesidad de distinguir las obligaciones hacia los demás que se establece una distinción moral entre las diferentes categorías de la vida humana (Engelhardt, 1989). Como consecuencia, en caso de ser necesario, la condición de persona podría servir, por ejemplo, como argumento para ponderar la distribución de recursos en función de aquellos pacientes que obtengan más beneficios de una determinada terapia. Por último, el concepto de «persona» no solo concede un estatus moral especial, sino que se vincula, también, con aquello que hace que una vida sea valiosa o digna de ser vivida y, consecuentemente, se convierte en un elemento de exclusión. Así al menos lo explica John Harris, para quien «la personalidad es una forma neutral de agrupar a las

criaturas que tienen una vida a la cual sería malo matar o dejar morir.» (1999: 307) La pregunta sobre quién es persona equivale, apunta Harris, a preguntarse cuándo una vida humana adquiere mayor importancia moral (1999: 294).

Todas estas implicaciones éticas hacen que sea importante interrogarse sobre qué concepción de la persona sirve de fundamento a las discusiones bioéticas. Pero, para abordar esta cuestión habrá que determinar primero ¿qué concede un estatus moral privilegiado a las personas? o, dicho de otro modo, ¿cuál es la base de la atribución de un valor especial a la vida de las personas? Unas preguntas a las cuales resulta pertinente responder, pues –como señala Roberto Andorno al indagar sobre los fundamentos éticos de la bioética– «las conclusiones a las que se llegue dependerán totalmente de los principios de los que se parta.» (2012: 26)

La concepción de la persona de fundamentación religiosa como soporte para una bioética secular puede ser rechazada justamente porque no parece adecuada a las demandas de una sociedad pluralista y por lo tanto no será abordada aquí. Así, a lo largo del trabajo se ahonda en la fundamentación ética en otros dos supuestos: aquel que propone una separación entre los conceptos de persona y ser humano o miembro de la especie humana; y aquel otro que identifica la persona con el ser humano pero desde una argumentación filosófica secular.

La perspectiva utilitarista, dominante en la bioética anglosajona, propone una concepción de la persona ligada a ciertos rasgos o facultades esenciales e inherentes al ser humano como la razón y la autoconsciencia. Sin embargo, estas capacidades –como se hizo notar anteriormente– no están presentes en todos los seres humanos y si lo están, no lo están en igual medida (piénsese, por ejemplo, el caso de pacientes con lesiones cerebrales graves, demencia severa o en estado de inconsciencia permanente). Además de que habrá que reconocer que hay animales no humanos que tienen estas facultades en un nivel similar o superior a algunos humanos. Estas propuestas presentan, por consiguiente, una concepción de la persona que, por un lado, deriva en una ética de exclusión, en la medida en que priva de la categoría de persona a ciertos individuos humanos (a la vez que incluye dentro de la misma a algunos animales no humanos) y, por otro lado, introduce una ética de la *calidad de vida* en tanto que la posesión o no de estas facultades esenciales determinan el valor de la misma.

El segundo camino que se propone recorrer es el de una concepción de la persona inclusiva en lo que a los seres humanos respecta y que postula, a su vez, un valor

intrínseco de toda vida humana. Esta propuesta deberá responder, por su parte, a críticas incisivas como, por ejemplo, el prejuicio especieísta, esto es, la objeción de que el valor moral superior se fundamente únicamente en la pertenencia a una especie, en este caso, la humana.² Aceptando de la denuncia de especieísmo el que un valor moral no puede derivarse de hechos (el valor moral de la persona no puede derivar de la mera pertenencia a una especie biológica), cabe no obstante explorar otras alternativas que no impliquen establecer distinciones dentro de la misma especie humana. Diferentes enfoques habrán de abordarse en este caso con el fin de alcanzar una base argumentativa sólida que permita defender una concepción de la persona como individuo humano que sirva, además, de fundamentación para las discusiones bioéticas actuales y venideras. El presente estudio es, o intenta ser, en este sentido, una defensa de la persona en tanto que individuo humano vivo.

La investigación está estructurada en tres partes. La primera parte, *Bioética y persona*, aborda la «aparición» de la persona en la medicina desde el paradigma bioético. La segunda parte analiza diferentes propuestas sobre la concepción de la persona y la fundamentación ética del valor de la vida humana, teniendo en cuenta las implicaciones prácticas de las diferentes propuestas en relación con el tema de *la eutanasia y el suicidio médicamente asistido*. Por último, la tercera parte, propone una revisión de los argumentos a la luz de otra problemática, *el estado vegetativo*, teniendo en cuenta la complejidad que este estado clínico supone para el debate ético y bioético.

El capítulo I tiene por finalidad señalar ciertos antecedentes contextuales previos a la aparición de la bioética y los cambios que introdujo la institucionalización hospitalaria del proceso de morir, profundizando, por un lado, en el modo en que ello afecta a la relación entre el médico (no se habla en este primer momento de todo el personal sanitario) y el enfermo; y, por el otro, en la incidencia que ello tuvo en el paciente hospitalizado, aludiendo a dos separaciones: primero, el aislamiento del moribundo de su entorno familiar y social y, segundo, la enajenación que experimenta respecto a su propia muerte debido a una progresiva medicalización de la misma.

² Tal y como apunta Peter Singer: «Los hechos biológicos sobre los cuales se traza el límite de nuestra especie carecen de significación moral. Dar preferencia a la vida de un ser simplemente porque es miembro de nuestra especie nos pondría en la misma posición de los racistas que dan preferencia a los miembros de su propia raza.» (1991: 101)

En el capítulo II se aborda el surgimiento de la bioética y, con ella, la aparición de la «persona», en sentido moral, en medicina. Si –como señala Eric Cassell– la concepción del paciente como «persona» se vincula al advenimiento de la bioética (2009: 45), lo hace mediando dos reivindicaciones: la primera referente al paciente como *sujeto*, en oposición a una tendencia cientificista que parecía reducirlo a un mero *objeto* cognoscible; y, la segunda –vinculada a la «minoría de edad» en que el paradigma paternalista había sumido al paciente–, reclama que, en la medida en que el paciente es un sujeto o agente moral, ha de poder tomar decisiones sobre su vida y su salud, y por ende, ha de ser capaz, a su vez, de hacerse *responsable* de las mismas. El «respeto a la persona», como resultado de estas dos reivindicaciones, se codifica. Para garantizar que en adelante el paciente no pierde su estatus de persona, se formulan ciertos *derechos* –entre ellos, el derecho a decidir, a ser correctamente informado, a rechazar un tratamiento...– al tiempo que con el *Informe Belmont* primero y con la obra de Beauchamp y Childress –*Principios de ética biomédica*– después, se postula un «principio de autonomía» cuya finalidad principal es justamente que, en tanto que sujeto responsable, la persona pueda decidir por sí misma, pueda auto-determinarse. De modo sutil pero recurrente, la bioética occidental tiende a identificar el principio de respeto a la persona con el principio de respeto a la autonomía y a entender ambas nociones como legítimamente intercambiables. Así, la propuesta de una medicina centrada en la persona deriva rápidamente en un nuevo paradigma médico que gira en torno al principio de autonomía. Ello se explica en gran parte porque, como afirma Howard Brody, el surgimiento de la bioética está vinculado a una preocupación por la autonomía del paciente (1985: 380). Además de que la adopción del principio de respeto a la autonomía de las personas resulta perfectamente lógica dada la compatibilidad de dicho principio con la teoría liberal dominante en los Estados Unidos por aquel entonces.

Los siguientes tres capítulos están destinados a la discusión sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Los capítulos III y IV se proponen estudiar dos propuestas liberales que centran sus argumentos a favor de la legalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido en la autonomía de la persona, en la decisión individual de morir. Lejos de presentar un mero sumario de los principales puntos de estas posturas, los capítulos abordan de manera crítica los argumentos esgrimidos por dos autores, representantes cada uno de ellos de una tradición y una fundamentación ética diferente. De un lado, el utilitarismo de Peter Singer que postula

la importancia de las preferencias personales y una ética de la calidad de vida; del otro lado, un liberalismo moderado que a partir de la teoría de Ronald Dworkin propone un replanteamiento sobre el valor intrínseco de la vida humana como modo de superar la disyuntiva que se plantea entre un posicionamiento religioso conservador –a favor de la inviolabilidad de la vida– y uno utilitarista que parte de una valoración cualitativa de la misma. Singer presenta un análisis a partir del cual puede verse con claridad la vinculación entre el valor de la vida humana, comprendido en términos de calidad de vida, y la posibilidad de decidir sobre su final. La argumentación varía si el individuo del cual se trata es una «persona» –en cuyo caso las preferencias adquieren relevancia–, de cuando se trata de seres humanos no-personas meramente conscientes o plenamente inconscientes. En Dworkin esta distinción no es tan relevante en cuanto que lo que verdaderamente importa es que las decisiones sobre el proceso de morir, sea cual sea el nivel de conciencia de la persona, resulten coherentes y respetuosas con los valores y creencias sobre los cuales cada individuo decide estructurar su vida. Dworkin compagina así una defensa del valor intrínseco de toda vida humana con la licitud de ciertas prácticas que procuran adelantar la muerte. Según el filósofo norteamericano, provocar la muerte puede ser en determinadas situaciones la mejor manera de concluir una vida si esta decisión resulta del respeto por el valor intrínseco de la misma.

Más allá de las discrepancias entre estas propuestas, ambos autores intentan explicar el vínculo que existe entre una determinada concepción de la *persona*, la manera en que se define la *autonomía* y el modo en cómo se interpreta el *valor de la vida humana*. La autonomía aparece en los dos enfoques como un elemento definitorio de aquello que da valor a una vida, a la vez que como un rasgo esencial de la persona. De estos planteamientos se desprende el argumento de que las decisiones sobre el proceso de morir son, principalmente, un asunto del ámbito privado que compete a la esfera individual de las creencias, preferencias y valores morales, justificándose así la defensa de la legalización de estas prácticas.

Esta concepción de la persona y la autonomía en términos individualistas será cuestionada en el capítulo V de la mano de la bioética feminista, para concluir con una propuesta de reconceptualización de ambos conceptos en términos de relacionalidad. Las críticas introducidas desde la teoría y la bioética feminista por autoras como Marilyn Friedman, Eva Kittay o Susan Sherwin, entre otros, resultan fundamentales para la discusión. Considerar a un paciente como persona implica garantizar ciertos derechos

y su autonomía, pero la cuestión que se plantea aquí es, por un lado, si la concepción de persona-paciente sobre la cual se construye la teoría bioética liberal (y con ella, los principios y protocolos que propone) es correcta y, por otro lado, si esta concepción de persona no debería incluir elementos que permitan poner de relieve un perfil del paciente en tanto que ser situado, relacional y social. Se abordan así ciertas objeciones a lo que se considera una visión del paciente en cuanto figura idealizada que no incluye ninguna particularidad ni condicionante físico, cultural, social o económico. Una concepción de la persona que se presenta, asimismo, de un modo fragmentado en la medida en que pondera rasgos como la racionalidad, la individualidad o la autosuficiencia, mientras devalúa aspectos esenciales a la misma como la corporeidad, la relacionalidad o la dependencia de los demás, lo cual supone implicaciones éticas importantes a nivel de la práctica y la relación asistencial. Este prototipo ideal de paciente está unido, a su vez, a un principio de autonomía deficiente en relación a lo que se espera que debiera ser una decisión autónoma en el ámbito sanitario, es decir, una decisión producto de un proceso deliberativo que tenga en cuenta la importancia de las relaciones interpersonales y las singularidades contextuales de cada individuo en concreto. La propuesta de este capítulo es, por consiguiente, introducir una concepción de la persona comprendida desde la relacionalidad para ver en qué medida este enfoque ofrece argumentos diferentes (de los que aporta una teoría centrada en el respeto a la autonomía en clave individualista) al debate bioético contemporáneo sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido.

Los capítulos VI y VII abordan, por último, el caso de personas que ya no pueden decidir, concretamente pacientes que se encuentran atrapados en este espacio indefinido o liminal que es el estado vegetativo. El capítulo VI gira en torno al análisis del estatus moral de estos pacientes y reflexiona sobre si deben o no ser considerados «personas» (en el particular sentido del término estudiado en los capítulos III, IV y V) y sobre cuándo se considera que una persona ha muerto, una problemática fundamental si se tiene en cuenta que la concepción de persona de la cual se parte determina en varios sentidos la discusión. Este escenario abre la puerta a diferentes posturas. Por un lado, sirve a unos para defender que, en la medida en que estos pacientes han perdido todo rasgo propio de la condición de persona, ya no son *personas* sino, en todo caso, seres humanos vivos, *ex-personas*. Por otro lado, hay quienes dan un paso más allá y optan por abogar por un criterio de muerte que considera que estos pacientes entran dentro de

sus parámetros (el criterio de muerte del cerebro superior), es decir, que el paciente en estado vegetativo no solo ya no es persona sino que además –o, por ello mismo– es coherente considerar el advenimiento de la muerte. Estas posiciones suelen distinguir entre muerte personal y muerte biológica, considerando la primera como determinante. Es en este sentido, es decir, con la finalidad de comprender los debates actuales en torno al estado vegetativo, que se hace necesario introducir una breve mención a las discusiones que los diferentes criterios de muerte han suscitado en los últimos años. Por último, se profundiza en el enfoque relacional estudiado en el capítulo V que entiende que persona es todo ser humano *vivo* y que si el paciente en estado vegetativo está vivo –según el criterio de muerte vigente–, entonces ha de ser considerado además *persona*. En otras palabras, se investiga y defiende la posibilidad de sostener que un paciente en estado vegetativo conserva su estatus moral de persona hasta que la muerte acontece.

El capítulo VII continúa, en la primera parte, con la reflexión en torno a la persona y el significado moral que algunas posturas dan a la conciencia, pero analiza estas cuestiones a partir de la aportación de las neurociencias y del impacto que éstas pueden llegar a tener en el debate. La segunda parte plantea el tema de la toma de decisiones que, en estos casos, suele girar en torno a la retirada de la nutrición e hidratación artificiales. Partiendo del caso de un paciente en estado vegetativo –que tras la solicitud de la familia de retirar la alimentación artificial se presentó ante el Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitari Vall d’Hebron de Barcelona– y de la revisión de algunos casos mediáticos, se reflexiona sobre los diferentes criterios o modelos de decisión normalmente aludidos en bioética. La cuestión central es quién y cómo decidir sobre la suspensión de tratamientos si la persona involucrada ya no puede tomar decisiones. Finalmente se concluye que estos modelos por sí solos resultan insuficientes y se propone en su lugar un modelo de decisión compartido entre sanitarios y familiares que evite la omisión de las particularidades de cada paciente, en concreto de su situación y contexto, y de la importancia que merecen las relacionales interpersonales, dos elementos constitutivos de la concepción de persona que esta investigación pretende configurar y que se ha ido perfilando en los capítulos anteriores.

En diferentes momentos del trabajo la discusión sobre una problemática abre la puerta a otros debates o cuestiones interesantes pero que de abordarse aquí desviarían el hilo de la argumentación. En estos casos se ha optado por señalar la existencia de tales

campos de discusión abiertos aunque el presente estudio no los aborde en profundidad, aportando, si resulta pertinente, algunos argumentos relevantes sobre dichas temáticas. Así sucede, por ejemplo, con el tema del aborto o el estatus del feto, temas estrechamente vinculados en muchos aspectos al debate en torno al final de la vida, o con las discusiones sobre los animales, sus derechos y su estatus moral. La presente investigación tampoco profundiza en el tema de la «eutanasia» en bebés, infantes o menores de edad. Se habla siempre de pacientes adultos que son o han sido previamente competentes.

En cuanto a los argumentos filosóficos utilizados para abordar el debate, esta investigación se centra en tres enfoques que pueden incluirse dentro de la propuesta de una bioética liberal. El concepto de persona, como se explica brevemente en el segundo capítulo, abarca toda la historia de la filosofía occidental y aquí se ha optado por limitar la investigación a unas pocas corrientes filosóficas, basando el análisis fundamentalmente en los escritos de filósofos contemporáneos anglosajones. El motivo es principalmente que en estos autores he encontrado el camino para tratar la temática desde la perspectiva que me había propuesto. Esto no significa que no se reconozcan otras aportaciones a la filosofía contemporánea y a la bioética como, por ejemplo, la del comunitarismo, el personalismo o la ética comunicativa, planteamientos que pueden coincidir en algunos o varios puntos con la propuesta aquí esbozada, pero que sin embargo no terminan de servir plenamente a los objetivos de la misma. Es decir, dar con una concepción de la persona como individuo humano que, por un lado, no implique un rechazo de prácticas que reivindican la posibilidad de adelantar la muerte, a la vez que, por otro lado, permita incluir dentro de sus márgenes a todo ser humano vivo, sea o no capaz de interacción, comunicación o reciprocidad.

Por último, es necesario mencionar en esta introducción tres aspectos no ya de contenido, sino más bien metodológicos y formales.

En primer lugar, una aclaración en cuanto al enfoque del trabajo y la metodología. La investigación propone un estudio hermenéutico que analiza y reflexiona a partir de diferentes escritos filosóficos la temática planteada. La propuesta es abordar y confrontar varias posiciones, enfoques y argumentos, comparando distintas líneas filosóficas (el liberalismo igualitario, el utilitarismo y la bioética feminista) en virtud de los puntos que resultan relevantes a la presente discusión. Se asume que muchas veces

existe un desfase entre la teoría y la práctica, entre el análisis teórico que se hace de las prácticas sanitarias y las prácticas asistenciales diarias y cotidianas. La teoría peca a veces también de generalista, es decir, de incurrir en generalizaciones, perdiendo la perspectiva de lo que acontece en la realidad. Dado que este trabajo no es empírico, el modo en que se ha intentado subsanar este distanciamiento entre la teoría y la práctica ha sido mediante el análisis de casos, algunos de ellos reales presentados en artículos científicos y otros ficticios, relatos extraídos de la literatura.

En segundo lugar, parece conveniente mencionar que el trabajo emplea el sistema de citas bibliográfico APA que consiste en la mención del autor y del año de la publicación del libro al cual se hace referencia, seguido por el número de página, por ejemplo: (Dworkin, 1994: 156). La elección de este método se debe a que se trata de un sistema que, dada su brevedad, permite fluidez en la lectura y evita la utilización constante de notas a pie de página con referencias bibliográficas cuando se cita repetidamente un mismo libro o autor. En concordancia con ello, la bibliografía final utiliza el mismo sistema: apellido del autor inmediatamente seguido de la fecha de la obra. Se utiliza la nota al pie de página para confrontar alguna idea, aportar aclaraciones que no corresponden realizar dentro del mismo texto o introducir información sobre alguna obra. Las referencias internas dentro del trabajo a otras partes del mismo se realizan indicando entre paréntesis el número del capítulo (en números romanos), apartado y, si hiciese falta, subapartado, al cual se remite. Por ejemplo, (III.1.2.).

Por último, es necesario señalar que tanto dentro del texto, como en las notas a pie de página o en la bibliografía final, el artículo o libro que se cita es aquel que se ha consultado. En caso de existir, se han utilizado las versiones traducidas al español. Pero en *todos* aquellos casos en los cuales la referencia a una cita aparece con título en inglés, las traducciones son propias de la autora. Hecha esta aclaración, se omiten dentro del trabajo, y en adelante, notas como «traducción libre» o «traducción de la autora».

Primera Parte
BIOÉTICA Y PERSONA

Capítulo I

EL PACIENTE, LA MEDICINA Y EL PROCESO DE MORIR

1. INTRODUCCIÓN

Es posible aventurar que la aparición de la «persona» en la literatura médica contemporánea coincide con el surgimiento de la bioética como una nueva disciplina o lugar de encuentro para un pensamiento interdisciplinar.³ Y, por lo tanto, que un estudio socio-histórico sobre los inicios o institucionalización de la bioética se hace necesario para considerar el advenimiento de una concepción del paciente como «persona», y viceversa. Este espacio compartido para la reflexión de las prácticas clínicas e investigación médica, alrededor del cual convergen médicos, legisladores, teólogos, filósofos, sociólogos, etc., y que se denominó «bioética», comienza a conformarse en la segunda mitad del siglo XX en los Estados Unidos y su consolidación institucional suele fecharse en 1970, año en que se acoge el término.^{4,5}

Por aquel entonces, la medicina presenta al menos tres rasgos característicos, se trata de una medicina: (1) *especializada*, ávida por las nuevas tecnologías y estrechamente vinculada a la investigación clínica; (2) *hospitalaria*, esto es, cada vez más centrada en la institución del hospital; y (3) con respecto al vínculo entre médico y enfermo,

³ Nótese que aquí –y en adelante– el término «bioética» se utiliza en un sentido acotado para denominar el estudio y reflexión sobre la ética clínica y sanitaria y la investigación médica en seres humanos, desde disciplinas médicas y no médicas (teología, filosofía, sociología, etc.). No obstante, hoy en día, suele entenderse que el campo de estudio de la bioética comprende también cuestiones vinculadas a la genética, la ecología, el medio ambiente y los animales.

⁴ Warren Reich explica la existencia de dos fuentes en la introducción del término «bioética»: Van Renselaer Potter, a quien suele adjudicarse por lo general la invención del término que aparecería por primera vez en un artículo titulado *Bioethics: The Science of survival* (1970) y André Hellegers que tuvo un papel decisivo en la fundación del Instituto Kennedy de la Universidad de Georgetown (1971): «Para Potter [...] la palabra *bioética* tenía un significado ambiental y evolutivo, mientras que Hellegers [...] utilizó el término en un sentido más restringido para aplicarlo a la ética de la medicina y la investigación biomédica.» (Reich, 1994: 32)

⁵ Sobre la historia y significado del concepto «bioética» puede consultarse: Sass, 2007; Reich, 1993; Reich, 1994.

marcada por una progresiva *despersonalización* del paciente. En relación al proceso de morir, durante el período que comprende la segunda posguerra mundial y la década de 1970, el establecimiento del hospital como nuevo lugar donde acontece la muerte y la progresiva medicalización del final de la vida introducen numerosos cambios que afectan especialmente a la figura del paciente próximo a la muerte, el moribundo. Este capítulo propone esbozar los antecedentes contextuales a partir del estudio de dos transformaciones significativas que repercuten de manera directa en el estatus de la persona enferma: por un lado, el quiebre que sufre la relación médico-paciente, caracterizada hasta entonces por su familiaridad y cercanía; y, por otro lado, el distanciamiento que experimenta el paciente respecto a su entorno y a su propia muerte.

2. SOBRE LA RELACIÓN MÉDICO-PACIENTE

La *confianza* es uno de los pilares de la relación médica, esto es, la creencia en la competencia del médico y en la idea de que éste hará siempre lo mejor para recuperar la salud del paciente y promover su bienestar. Sin embargo, ello no garantiza que la decisión o intervención médica resulte en cualquier caso en beneficio del enfermo, no ya solo en términos de salud física sino también de sus mejores intereses. Y lo mismo puede decirse de aquello que daña o menoscaba esos intereses. Es posible asumir que hay ciertas cosas que dañan por lo general a las personas, pero también debe aceptarse que no todo lo que perjudica a un individuo causará el mismo efecto en otro. No se está hablando aquí solo del bienestar del paciente en términos físicos, sino en un sentido más general vinculado a sus preferencias, objetivos vitales y valores. El médico es quien tiene, evidentemente, la experiencia y los conocimientos necesarios para determinar qué tratamientos conviene seguir y para predecir cuáles son los resultados esperados dependiendo de cuál de ellos se elija; pero es el paciente el único que puede valorar la importancia que tales resultados tendrán en y para su vida (Brock, 1993: 148-150). Es en este sentido que se dice que una decisión médica puede ayudar pero también damnificar a un paciente, es decir, en lo que a sus intereses respecta. Piénsese, por ejemplo, en un caso citado con frecuencia en ética médica, el de un paciente testigo de Jehová que necesita una transfusión de sangre para continuar con vida, una práctica que

va en contra de sus creencias. También puede pensarse en un paciente al que se le diagnostica una enfermedad grave, como puede ser cáncer, a raíz de la cual solicita la eutanasia en lugar de iniciar el tratamiento indicado. En ambos casos, el paciente puede entender que es en virtud de sus propios intereses que tal decisión adquiere pleno sentido; el médico, no obstante, puede verlo de otra manera y creer que *lo mejor* para el paciente y sus intereses es seguir el tratamiento por él prescrito. Cuesta, por tanto, en la actualidad, encontrar en medicina un valor objetivo de bienestar –de resultados objetivamente buenos o malos– en la medida en que hoy en día se entiende que ello está estrechamente ligado a los intereses y preferencias del paciente.

Ahora bien, este es un análisis o posicionamiento novedoso. Ya que, anteriormente, cuando la relación médico-paciente se basaba en un vínculo cercano y familiar, se consideraba que el médico sabía qué era lo mejor para el enfermo tanto en términos de recuperación física como en el sentido más general antes aludido. El hecho de que ambos mantuvieran una relación próxima y extendida en el tiempo, que pertenecieran a una misma comunidad y compartiesen una misma religión o ciertos valores morales, influía, seguramente, en esta particular concepción de la relación. Por no remontarnos a los orígenes de la medicina occidental en los cuales la ética médica partía de una idea de bien objetivo basado en un criterio naturalista. El bien «objetivo» consistía entonces en «[...] la restitución del “orden” natural, razón por la que [el médico] debía imponérselo al enfermo, aun en contra de la voluntad de este.» (Gracia, 1989: 15)

En el último tercio del siglo XX la situación es otra. En el contexto de una medicina hospitalaria y especializada, en el cual el facultativo se distancia del enfermo (aludido unas veces como «paciente» y más recientemente como «usuario» o «cliente»), a la vez que se observa una creciente defensa en favor de los derechos y libertades individuales, ese saber del médico sobre *qué es lo mejor* para los intereses del paciente es, legítimamente, puesto en entredicho. Resulta complicado que un médico que no conoce de la persona enferma más que su patología sepa qué le beneficia o qué decisión o tratamiento no perjudica sus intereses, a no ser, claro está, que se hable con exclusividad en términos fisiológicos y la salud o el bienestar se entiendan como fenómenos puramente biológicos.⁶ De igual modo, la distancia que genera el desconocimiento

⁶ Una concepción que se distancia del sentido común y que contrastaría incluso con la propuesta de la Organización Mundial de la Salud (OMS) según la cual la «salud» debe entenderse como un estado de completo *bienestar físico, mental y social*, y no solamente como ausencia de afecciones o enfermedades (Preámbulo de la Constitución de la Organización Mundial de la Salud, 1946).

mutuo entre médico-paciente y paciente-médico, afecta la confianza depositada antaño en dicha relación. Una confianza que se vio sensiblemente amenazada, según narra la literatura norteamericana, tras hacerse públicos algunos escándalos que involucraban la participación médica en proyectos de investigación en pacientes sin su conocimiento ni consentimiento.

Este es el escenario, descrito de un modo excesivamente general, en el cual se mueve la medicina entre mediados y finales del siglo pasado y que sirve para enmarcar el origen de la bioética. A una relación entre médico y paciente que atraviesa cambios considerables, se suma una medicina seducida por la idea de «progreso» y ligada a la investigación clínica en sujetos humanos que prioriza, en muchas ocasiones, los intereses de la investigación por sobre los intereses de las personas afectadas. A continuación se propone profundizar en este contexto marcado, por un lado, por el vínculo entre medicina, investigación y progreso científico, como una de las posibles causas de la gradual transformación que afecta a la relación médico-paciente en la etapa final de una vida; y, por otro lado, por la idea de que una medicina sostenida bajo la presunción de que sólo el médico sabe qué es objetivamente mejor para un paciente, debe ser puesta en entredicho.

2.1. Investigación y medicina: problemas de una relación desmesurada

Siguiendo el análisis que David J. Rothman ofrece en su libro *Strangers at the Bedside. A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making* (1991), cabe detenerse en primer lugar en el hecho de que, una vez finalizada la Segunda Guerra Mundial, los límites entre investigación clínica y medicina se confunden creando cierta indefinición entre el rol médico y el papel del investigador, entre la finalidad de la medicina y los objetivos de la experimentación.

Hasta principios del siglo XX, la mayoría de las investigaciones en seres humanos se realizaban a pequeña escala. Normalmente se solía experimentar en animales, pero si en última instancia el sujeto de investigación era humano se seguía un objetivo terapéutico del cual el propio individuo se beneficiaba, es decir, sujeto e investigador compartían un

«objetivo común». Todo ello cambia, sin embargo, radicalmente a partir de la Segunda Guerra Mundial: primero, se produce un aumento en la investigación en sujetos humanos; segundo, los beneficios de los resultados de la investigación ya no repercuten necesariamente de manera directa en el sujeto, sino que se trata más bien de un «proyecto social» que responde a inquietudes del saber científico y pretende beneficiar a toda una comunidad; y, tercero, no hay vínculo de cercanía entre sujeto e investigador, ni tampoco un objetivo común entre ambos (Rothman, 1991: 30). Como hecho significativo cabe señalar, también, que si antes el sujeto sabía que estaba siendo objeto de una investigación y daba su consentimiento, en época de la Segunda Guerra Mundial –y ello continúa en la posguerra– comienza a investigarse en población institucionalizada y/o incompetente (prisiones, instituciones mentales, orfanatos, etc.) (Rothman, 1991: 15-29). Una vez acabada la Segunda Guerra Mundial, Estados Unidos continúa llevando a cabo investigaciones en seres humanos, y aunque en varios aspectos importantes estos experimentos se distinguen de las atrocidades nazis, se trata igualmente de investigaciones realizadas sin conocimiento y/o consentimiento del sujeto, y con posibles daños y riesgos para la vida y salud del mismo. Según señala David Rothman, «ni los horrores descritos en el juicio de Núremberg ni los principios éticos que surgieron de él tuvieron un impacto significativo en la investigación estadounidense.» (1991: 62) Ello se debió, en parte, a que no se percibía una analogía entre ambos hechos. Y, por ello, la época comprendida entre 1945 y 1965 es, según explica Rothman, la «época dorada» de la investigación en los Estados Unidos.

Terapia e investigación, médico e investigador, paciente y sujeto, parecen en muchos casos identificarse lo cual lleva a la creencia de que los mismos criterios por los que se regía la relación médico-paciente podían extrapolarse a la relación sujeto-investigador, por ejemplo: la confianza que un enfermo debe tener en su médico o la idea de que el médico es único responsable en la toma de decisiones. Las trabas que encuentra, por aquel entonces, el investigador tanto por parte del paciente, como a nivel institucional eran mínimas o inexistentes. La investigación clínica se vinculó a *progreso médico*, un progreso que busca alcanzar un bien común y cuyos objetivos eran de carácter social, más que con miras al bien particular del individuo sujeto de la investigación. La idea de que es posible realizar ciertas actividades, en principio perjudiciales para unos pocos, en favor de un beneficio mayor, era una idea presuntamente compartida en una sociedad sensible a la amenaza de la guerra, y la mayoría de los investigadores, apunta David

Rothman, «[...] habían sido entrenados para pensar en términos utilitaristas y alcanzar el mayor bien para el mayor número.» (1991: 79)

Esta cuestión pasa finalmente a ser objeto de disputas y Henry K. Beecher es uno de los primeros en llamar la atención sobre la necesidad de distinguir entre el rol del médico y el rol del investigador: mientras el objetivo del médico debe limitarse al bienestar de un paciente particular, el investigador busca, por su parte, un conocimiento que beneficie a toda una sociedad.⁷ En el ámbito de la investigación clínica puede existir, por lo tanto, un conflicto de intereses que actúe en detrimento de los intereses del sujeto individual. Pero, en el ámbito clínico, señala el filósofo Hans Jonas, quien también participó del debate que en aquel entonces se mantuvo sobre experimentación con humanos, «[...] el médico tiene una obligación con el paciente [...]» y en este sentido «el médico no es representante de la sociedad, ni de los intereses de la ciencia médica [...] [y] está obligado a no dejar que ningún otro interés interfiera en la cura del paciente.» (1969: 238) Ahora bien, si el principio de beneficencia, pilar de la ética médica de aquel entonces, volcado hacia el sujeto particular no se corresponde siempre con los objetivos que guían las investigaciones clínicas (donde los intereses de la sociedad supeditan los intereses particulares del paciente) se hace patente la necesidad de establecer unos principios éticos nuevos propios de la investigación que especifiquen las bases para un correcto ejercicio de la misma. El resultado, a finales de los 60, consecuencia de una creciente actitud crítica con la investigación, tal y como se venía desarrollando, plantea la necesidad de establecer algún documento que especifique la rectitud de los procedimientos. Unas directrices nuevas que debían garantizar el *consentimiento* del sujeto a participar de dicha investigación, protegiendo así los intereses y el bienestar del mismo. La formalización de un «consentimiento informado», noción que ya aparecía en el *Código de Núremberg* (1947) y posteriormente en la *Declaración de Helsinki* (1964), se presentará como un requisito ineludible para una sociedad que ya no acepta que los intereses del paciente deban supeditarse al bien común.⁸

No es, por tanto, hasta finales de la década de 1960 y principios de 1970 que el ámbito privado de la investigación en sujetos humanos se hace objeto de debate público. No solo médicos, sino también abogados, filósofos y teólogos se hacen eco de una

⁷ Rothman, 1991: 82-3, envía a Beecher, Henry (1959). «Experimentation on Man». *JAMA*, 169: 461-78.

⁸ Sobre «consentimiento informado» se recomiendan los trabajos de Pablo Simón Lorda, 2000; Ruth Faden y Tom L. Beauchamp, 1986.

discusión que llama cada vez más la atención dentro y fuera del ámbito académico. Henry K. Beecher, mediante un artículo publicado en el *New England Journal of Medicine* (1966), hace público veintidós casos de abusos en la investigación en seres humanos que ejemplifican cómo se realizaban gran parte de los experimentos en Estados Unidos entre 1945 y 1965. Esta contribución fue determinante para un incipiente movimiento que reclamaba nuevas reglas para la experimentación con seres humanos en virtud de la creciente desconfianza en los investigadores y de los terribles casos que salieron a la luz. Entre ellos, cabe mencionar, por un lado, el experimento *Tuskegee* (1932-1972), un estudio sobre la evolución de la sífilis en pacientes negros a los cuales no se los trataba para dicha afección (habiendo disponible un tratamiento con penicilina) con el fin de observar el curso natural de la enfermedad (hasta la muerte).⁹ Y, por otro lado, los experimentos de radiación en pacientes con cáncer llevados a cabo por la *University of Cincinnati General Hospital* (1960-1972), con fondos del Departamento de Defensa de Estados Unidos, consistente en la aplicación de radiación a pacientes con cáncer. Una práctica que ya había demostrado ser ineficaz para los pacientes, pero que se esperaba pudiera brindar información relevante al Departamento de Defensa sobre los efectos que tendría una posible exposición de sus tropas a altos niveles radiación.¹⁰ En ambos casos los pacientes no fueron correctamente informados, no se actuó en su beneficio y un sufrimiento y muertes evitables tuvieron lugar.

El aun prematuro, pero importante, reclamo de un cambio en el procedimiento de las investigaciones clínicas refleja, por tanto, según Rothman, por un lado, «[...] una reorientación en el pensamiento social, que ahora busca más asegurar los derechos personales que los bienes comunes [...]» (1991: 98). Hay que tener presente que estos cambios de actitud suceden en el contexto de una creciente movilidad social a favor de los derechos civiles, de la protección de minorías y grupos vulnerables (negros, mujeres, homosexuales, etc.) Y, por otro lado, al hacerse público varios de los procedimientos en la investigación en seres humanos y ante la evidencia de un claro abuso y conflicto de intereses «[...] se hizo indispensable no sólo importar un lenguaje de derechos a la medicina, sino también imponer formalidad y directrices claras a los procedimientos [...]» (1991: 100). Es decir, se reclama que sean las investigaciones médicas las que estén supeditadas a ciertos derechos del paciente, a sus intereses –y no a la inversa–, y

⁹ Véase Rockwell, *et. al.*, 1964. También existe una película basada en el caso: *Miss Evers' Boys* (Dir. Joseph Sargent, 1997).

¹⁰ Véase Stephens, 2002.

que el modo en que se desarrollan dichas investigaciones sigan unos procedimientos formales que se impongan incluso sobre el criterio médico personal. El *Informe Belmont* (1978) pretende dar respuesta a la pregunta sobre qué principios deben guiar la investigación médica con el fin de asegurar ciertos derechos fundamentales a las personas. El contexto del surgimiento de la bioética está, por lo tanto, estrechamente vinculado a un intento por regular las investigaciones con seres humanos.

El debate no pretendía, evidentemente, cuestionar la Investigación, sino un modo de ejercerla que –puede decirse– la convertía en inmoral. En otras palabras, la investigación médica es en sí misma «amoral», todo depende de los principios que guían la práctica, de los fines que persigue y de las virtudes de quien la practique. Reflexionando sobre el posible conflicto entre ciencia y moralidad, en su artículo de 1969 sobre la experimentación realizada en sujetos humanos, Hans Jonas concluye: «no olvidemos que el progreso es un objetivo opcional, no un compromiso incuestionable [...] Y recordemos, también, que un progreso más lento en la conquista de la enfermedad no pondría en peligro la sociedad [...] sino que, esa sociedad se verá en realidad amenazada por la erosión de aquellos valores morales que pierde posiblemente a causa del exceso de una búsqueda implacable del progreso científico, y que hace que sus más deslumbrantes triunfos no tengan valor.» (1969: 245) El progreso científico, en lo que a las investigaciones médicas se refiere, sus objetivos, sus límites, sus destinatarios y beneficiarios, el modo y los principios que lo guían, etc. conlleva siempre un posicionamiento moral que discurre entre lo que se puede y lo que se debe hacer.

La importancia de conocer lo que sucedía en el ámbito de la investigación clínica para un estudio, como el presente, sobre las complejidades que acompañan hoy en día el proceso de morir, reside en el especial vínculo que comienza a gestarse entre la experimentación clínica y la medicina hospitalaria, un vínculo que afecta notablemente los intereses del paciente a la vez que la relación de confianza y cercanía con el médico. La medicina es en gran medida una disciplina experimental y, consecuentemente, la investigación ha de considerarse parte fundamental de la misma. Pero, además, la medicina es una ciencia humana basada en la relación e interacción de personas, entendiéndose el encuentro personal no solo como un hecho que describe su realidad, sino también como un instrumento terapéutico esencial. Los problemas que se derivan

de la investigación médica no residen en ella misma, sino más bien en la preeminencia de una idea de «progreso» que impregna el ámbito médico, conectando la investigación a la medicina y al proceso de morir de manera casi excluyente, centrándose en aspectos técnicos, mientras se devalúan otros instrumentos de la práctica médica mucho menos elaborados quizás, pero igualmente efectivos, y sin duda necesarios, como la escucha, el contacto y la mirada.

Las críticas que se dirigen a la investigación clínica apuntan, por lo tanto, por un lado, al tipo de progreso que persigue, cuestionando cómo lo persigue, quién se beneficia y quién se ve perjudicado con él y, por otro lado, a la medida en que el afán por la investigación médica contamina o puede distorsionar el *fin* de la medicina. La investigación destinada a enfermedades vinculadas directamente con la muerte como, por ejemplo, la experimentación oncológica, ha conseguido sin duda en los últimos años un avance notorio e innegable. Una de las cuestiones que se plantean, no obstante, es si las expectativas de vida justifican incluir a determinadas personas en un tratamiento experimental o si lo que conviene, por el contrario, es iniciar curas paliativas o incluso aceptar la petición de prácticas eutanásicas. Por otro lado, un problema adicional surge cuando el médico cesa en su rol de médico para convertirse en investigador, es decir, cuando no ve en el paciente más que un cuerpo enfermo o un sujeto portador de una enfermedad, un «caso» que, además, le permitirá contribuir a la ampliación de los conocimientos existentes. Como apunta Roberto Andorno, «el centro del problema consiste en distinguir el progreso verdadero del aparente. [...] La tarea, muy ardua, consiste en distinguir lo que personaliza al ser humano de lo que despersonaliza, lo que le hace más libre de lo que le hace más esclavo [...]» (2012, 24-25).

Para retratar esta situación sirve de ejemplo *Wit* (Edson, 2000), la historia de una paciente, Vivian Bearing, a quien se le diagnostica un cáncer avanzado de ovario.¹¹ Se trata de un ejemplo útil en la medida en que pone de manifiesto gran parte de los «vicios» que se atribuyen a la medicina de los últimos cincuenta años: la falta de un compromiso e implicación por parte del médico con el paciente (y no sólo con su enfermedad); la inconsistencia que a veces supone el documento de «consentimiento informado»; el peligro de caer en encarnizamiento terapéutico o la ausencia de límites en los esfuerzos médicos por preservar la vida, es decir, aquello que se conoce como el

¹¹ Hay una película basada en la obra de Edson dirigida por Mike Nichols: *Wit*, Estados Unidos, 2001.

«imperativo tecnológico» que prescribe hacer *todo* lo que sea posible hacer, aplicar todos los medios tecnológicos disponibles, etc.

Se transcribe a continuación parte del diálogo de la primera escena de *Wit* en la cual el médico comunica a Vivian, la paciente, que tiene cáncer y cuál es el tratamiento que se le propone seguir dada la contundencia del diagnóstico, tras lo cual se le facilita el documento de consentimiento informado.

Dr. - Sta. Bearing, usted tiene cáncer de ovarios con metástasis avanzada.

VIVIAN - Continúe.

Dr. - Bien. Se presenta con un crecimiento que desafortunadamente no fue detectado en las fases uno, dos y tres. [...] La modalidad de tratamiento más efectiva es la quimioterapia. Estamos desarrollando una combinación experimental de drogas diseñadas para la zona ovárica primaria, focalizada en la fase tres y bajo administración. [...] Los antineoplásicos inevitablemente afectarán algunas células sanas, incluyendo aquellas cercanas al tracto gastrointestinal... Confiamos, sin embargo, en su tesón para afrontar algunos de los efectos secundarios más perniciosos. [...]

Este tratamiento es lo más fuerte que tenemos para ofrecerle, y al ser una investigación, usted hará un significativo aporte a nuestro conocimiento.

VIVIAN - El conocimiento, sí.

Dr. - Aquí está el documento de Consentimiento Informado. Si está de acuerdo, firme allí abajo. [...] Lo más importante es que usted tome la dosis máxima de quimioterapia. Tal vez haya momentos en los que desee una dosis menor, debido a los efectos secundarios. Pero necesitamos ir hasta el final. Sta. Bearing...

VIVIAN -¿Si?

Dr. - Debe ser muy fuerte, ¿cree usted que podrá ser fuerte?

La cita resulta ilustrativa y si bien *Wit* no refleja seguramente un caso paradigmático, sirve para ejemplificar el dramático conflicto que puede surgir entre los intereses del médico y el paciente cuando confronta la necesidad de éste de recibir un trato cercano, empático y compasivo ante la inminencia de la muerte, de un lado y, del otro, una atención médica dirigida a la enfermedad y el aumento del saber.

A medida que la enfermedad avanza y, con ella, el dolor y el deterioro físico que experimenta Vivian, su fortaleza inicial va menguando. El Dr. Marc Antoni Broggi, haciendo una interpretación de la misma obra, escribe:

«[els professionals] “volen saber” (i miren comés el seu càncer, com evoluciona) però no s’interessen prou pel seu sofriment. [Ella, Vivian] es va adonant que un tracte així és netament insuficient, que necessita calor i més interès, no només pel seu càncer sinó per ella. En definitiva, per suportar el sofriment necessita més companyia i compassió.» (2011:42)

La cuestión sobre la cual se intenta reparar aquí es aquella que se presenta cuando la investigación arrebatada al médico no solo su obligación de *curar* al paciente (como se ha visto, por ejemplo, con el caso *Tuskegee*), sino también la obligación de *cuidarlo*, protegerlo y sobre todo acompañarlo y no abandonarlo cuando la curación ya no es posible. Es en estos casos cuando el médico, o bien por falta de formación en el cuidado, o bien por falta de interés por el paciente en sí mismo, centra todas sus energías en la afección y el modo de combatirla.

2.2. Apuntes sobre el modelo médico paternalista

Mientras la relación «sujeto-investigador» asume como propia la confianza que en la relación «médico-paciente» éste deposita en aquél, y con ello justifica el silencio o la falta de información y consentimiento; la relación «médico-paciente», por su parte, parece querer emular el ansia por saber y experimentar del investigador. Ambas relaciones, «investigador-sujeto» y «médico-paciente», durante el período que comprende las décadas de 1950 y 1970, se caracterizan, según explica David Rothman, por la falta de un *interés común* entre las dos partes que la componen (1991: 108).

En el terreno de la práctica médica, los principios de *no-maleficencia* y *beneficencia*, es decir, evitar dañar y procurar beneficiar al paciente, son los pilares de la ética clínica que dominan y rigen la relación médico-paciente prácticamente desde los inicios de la medicina tal y como la concibe la cultura europea. En este sentido, el *Juramento Hipocrático* representa un punto de inflexión en la historia de la medicina occidental en la medida en que marca una separación entre la medicina mágico-religiosa y la

medicina como «técnica».¹² La ética médica heredada, en la cual se basan las decisiones terapéuticas, depende, por consiguiente, de estos dos principios y del propio médico, de su criterio profesional y experiencia. En pocas palabras, las decisiones clínicas eran decisiones del médico realizadas en beneficio del paciente.

Este modo de proceder se conoce hoy en día como el «modelo paternalista» (y suele tener una connotación negativa). Se denomina «paternalista» por la escasa posibilidad del paciente de ejercer un papel directivo y concluyente en la toma de decisiones. Bajo este modelo se considera que «el médico actúa como el tutor del paciente, determinando y poniendo en práctica aquello que sea lo mejor para él.» (Emanuel y Emanuel, 1999: 110) El paciente –en el marco de este paradigma– es prácticamente excluido de las decisiones sobre los procedimientos médicos que atañen a su propia vida y salud, y es en este sentido que se le suele considerar, metafóricamente hablando, un «menor de edad». El médico es el *agente* y el enfermo, el *paciente*.

El lenguaje utilizado resulta significativo a la vez que esclarecedor: el médico es el *guardián* o *tutor* de aquel vulnerable, incapaz de decidir por sí mismo; es como un *padre* que vela por el bienestar de su hijo; como un *sacerdote* que determina qué es lo mejor y, también, qué lo correcto. Porque ya desde sus orígenes, explica Diego Gracia, «[...] en la relación médico-enfermo, el médico era no solo agente técnico sino también moral, y el enfermo un paciente necesitado a la vez de ayuda técnica y ética.» (1989:15) Y por ello estaba justificado actuar en contra de la voluntad del paciente, porque el médico sabía lo que era técnica y éticamente correcto. Como se comentó anteriormente, la tradición médica partía de una idea de bien «objetivo», basada en una visión naturalista, lo cual hacía innecesario hacer partícipe al enfermo de cualquier toma de decisiones y se entendía que si éste no coincidía con algunas de ellas, era porque estaba equivocado en su valoración. Todo ello hacía de la relación médico-enfermo, una relación claramente asimétrica y vertical.

Ahora bien, aunque el paciente no tiene una función decisiva bajo este modelo, es importante remarcar que sus intereses están, en principio, protegidos por el principio de beneficencia y no maleficencia sobre el cual se funda la medicina. El médico tiene una obligación moral de proteger al paciente, en palabras de Hipócrates, al enfermo «del

¹² Véase Jesús Mosterín: «Con Hippokrates de Kos el antiguo oficio curanderil se convirtió definitivamente en una técnica, es decir, en un saber hacer basado en el conocimiento racional de la realidad. [...] Así, los médicos toman conciencia profesional de sí mismos como técnicos, en contraposición tanto a los magos, hechiceros y sacerdotes [...]» (1983:158-9).

daño y la injusticia le preservaré» (*Juramento hipocrático*). Y, por lo tanto, es posible concluir que el modelo paternalista se sostiene al menos sobre dos supuestos: el médico debe actuar siempre, primero, en *beneficio* del paciente y, segundo, de sus *mejores intereses*. En otras palabras, la decisión médica debe contemplar qué es lo mejor para el paciente, para sus intereses, en virtud de aquello que más le beneficie y menos le perjudique.

Entre 1960 y finales de 1970 (como ya se anticipó al iniciar el segundo punto) se produce un cambio radical en la actitud hacia la medicina en general y el médico en particular. Un cambio generado, entre otras cosas, por la gradual pérdida de confianza en el médico y por la implicación crítica de personas ajenas a la disciplina médica y la ética clínica (filósofos, sociólogos, etc.). La intimidad y familiaridad que definían la relación médico-paciente bajo el modelo de una medicina paternalista y domiciliaria, a partir del cual el médico era alguien próximo, cercano, se convierte progresivamente en distanciamiento o peor en desconfianza. El médico, en el marco de la medicina hospitalaria contemporánea, es un «extraño», y los pilares del paternalismo parecen desmoronarse. Por un lado, el médico es un desconocido y la desconfianza hacia él gira en torno a la sospecha de que no siempre actúa en beneficio del paciente (la mayoría de las veces seguramente sí, pero otras, quizás, actúa en beneficio de la ciencia, o movido por intereses propios o por exigencias institucionales). Por otro lado, el médico ya no parece compartir, ni conocer los intereses del paciente, intereses cuyo contenido viene dado por una cierta idiosincrasia, valores culturales, sociales, religiosos, etc., y, por lo tanto, difícilmente pueda determinar él solo, y con total seguridad, qué acción se corresponde mejor con lo que beneficia al paciente en sentido amplio. En la medida en que el médico ya no comparte necesariamente con el paciente –como sucedía antaño– una misma religión, cultura, comunidad, etc., médico y paciente pueden tener discrepancias sobre qué es mejor para éste. El «paternalismo» comprendido como interferencia en la libertad de una persona por su propio bien, en su propio beneficio (Dworkin, 1972: 65), difícilmente pueda justificarse cuando el «bien» que se pretende alcanzar no es reconocido como tal por la persona cuya libertad es restringida. Al resquebrajarse los dos supuestos antes mentados –*beneficencia* y conocimiento por parte del médico de los *mejores intereses* del paciente– la confianza y aceptación de delegar en el médico la total responsabilidad sobre asuntos vinculados a la muerte queda en entredicho y con ello todo el modelo paternalista.

Es igualmente importante señalar que la «extrañeza» que el paciente experimenta en relación a su médico, afecta a ambas partes. El médico es ahora un «extraño» para el paciente, pero el paciente, esto es: su persona, su historia, su entorno familiar y social, cuyo conocimiento era antes *imprescindible* para elaborar un diagnóstico adecuado, permanece ahora extraño a la labor del médico (Rothman, 1991: 117). El vínculo entre médico y paciente se «des-personaliza» y la relación se asemeja con frecuencia a una transacción en la cual el médico centra su atención en el tratamiento técnico de la enfermedad. Pedro Laín Entralgo habla del médico «naturalista» para quien el enfermo no es más que un objeto científico cognoscible (a la vez que una persona desconocida), y que no pretende tanto ser médico como hombre de ciencia, siendo sus principales métodos de trabajo la exploración del cuerpo del enfermo y la investigación estadística. Y es entonces que se pregunta: «¿podría ser intelectual y prácticamente satisfactorio un diagnóstico individual solo atendiendo a la cuantía de los signos y los síntomas propios del caso, desconocedor, por lo tanto, de lo que real y verdaderamente constituye al hombre como individuo, su condición de persona?» (Laín Entralgo, 1983: 218).

En virtud de estas transformaciones, gran parte de la literatura médica y bioética señala que durante el período aquí analizado se produce un cambio de paradigma del modelo paternalista hacia un nuevo modelo basado no ya en el principio de «beneficencia», sino en el de «autonomía». Sin embargo, la sucesión –como casi siempre sucede– no fue transparente ni lineal. En el período de la posguerra y auge de la medicina hospitalaria, es posible afirmar que el modelo médico ya no era paternalista o al menos no lo era en el sentido originario o antiguo, sino que hacía tiempo que había derivado más bien en un modelo *cientificista*. Así, la norma que durante siglos imperó en la medicina occidental desde sus inicios, no tiene mucho que ver –puede alegarse– con un modelo médico *tecno-científico*, altamente *especializado* y cada vez más *burocrático*, que no solo confunde los límites entre medicina e investigación, e ignora qué es lo mejor para el paciente en virtud de los intereses del mismo, sino que también «descompone» al paciente entre su cuerpo y su persona o biografía. Una escisión que define a la modernidad. La medicina moderna presenta una diferencia esencial respecto a la medicina hipocrática: mientras ésta muestra cierta subordinación a la naturaleza, a su curso y orden, siendo su objetivo «restablecer el equilibrio natural»; la medicina moderna se caracteriza por un enfoque científico que busca doblegarla, «[...] los médicos del siglo XIX creían que la “conquista de la enfermedad” requería aislar y

destruir al organismo extraño [...] su objetivo era librar y ganar una guerra contra organismos patológicos específicos.» (Jecker, 1995: 143)

Por lo tanto, el médico, en parte porque ya no es alguien familiar y cercano y, en parte, porque desconoce al paciente como «persona», es decir, su entorno, su familia, su historia, sus valores... no puede determinar *qué es lo mejor* para el paciente de manera absoluta, ni qué procedimiento respeta mejor sus intereses. Más aun si se tiene en cuenta que la medicina no se funda en una teleología natural que restablecer. En estos momentos en que, junto con las prácticas de la investigación, el paradigma de proceder médico es puesto en entredicho, el médico no tiene la autoridad de antaño para dictaminar inequívocamente qué es lo correcto para un paciente dado y su autoridad «paternal» o «sacerdotal» se desmorona. Se hace patente, entonces, la necesidad de un nuevo modelo que permita que sea el propio paciente quien decida qué procedimientos le benefician, un modelo fundado en la *autonomía*, lo cual supone, a su vez, reconocer el estatus de *persona* al paciente (Andorno, 2012: 44). Sin embargo, como se ha dicho antes, el camino que recorre el paradigma médico, más que una transformación lineal del modelo de la beneficencia hacia un modelo basado en el principio de autonomía, se presenta más bien como una fusión conflictiva. El modelo *paternalista* se adapta a uno *cientificista* que, entre la década de 1970 y 1980, se yuxtapone, a su vez, con un nuevo modelo que reclama la autonomía del paciente, resultando un híbrido de derechos individuales, cientificismo y burocratización de la medicina: «[...] el médico desempeña cada vez más un papel en el que se mezclan las funciones de un profesional de una ciencia aplicada y las de un administrador burocrático.» (Siegler, 2011: 16) La relación médico-paciente pasa de una *des-personalización*, en el sentido de que el individuo enfermo no figura en la literatura médica como «persona», sino tan solo como «paciente» (aquel que recibe la acción del agente), hacia una *im-personalización*, la persona aparece en escena (el paciente adquiere estatuto de «persona»), pero lo hace bajo el discurso impersonal de los derechos y sujeta a protocolos burocráticamente establecidos.

3. EL PACIENTE HOSPITALIZADO

Las principales cuestiones que empiezan a debatirse a partir de la segunda mitad del siglo pasado en relación al final de la vida y el proceso de morir –y que competen, por tanto, a quienes comienzan a interesarse por la bioética–, pueden agruparse en dos puntos. Primero, preocupa dónde poner el *límite* en los tratamientos a pacientes gravemente enfermos. Comienza a hablarse de medidas «extraordinarias», de «encarnizamiento terapéutico» o «limitación del esfuerzo terapéutico». Los avances en medicina permiten cada vez más mantener con vida, mediante los nuevos métodos y tecnologías, a pacientes que en caso contrario habrían fallecido. Es en este contexto que Paul Ramsey –uno de los precursores de la bioética en los Estados Unidos– en su famoso libro *The Patient as Person* se pregunta: «¿No hay fin en la vocación del médico por mantener la vida hasta que el asunto se le va de las manos? [...] ¿No debería haber alguna alternativa para los moribundos más allá de la búsqueda del médico de conseguir triunfos sobre la muerte?» (1970: 115). Determinar el momento en que los esfuerzos por mantener con vida a un paciente deben suspenderse o limitarse es una de las preocupaciones centrales de aquel entonces. Se sabe qué se *puede* hacer o, al menos, se quiere averiguar, pero no está claro si se *debe*. Es decir, en muchos casos parece posible prolongar una vida, pero no resulta sencillo determinar hasta qué punto llevar a cabo tales esfuerzos o si ello es lo mejor para el paciente. Segundo, y ligado al debate anterior, se abre una discusión sobre cómo decidir y quién debe asumir la responsabilidad de las decisiones en situaciones de especial complejidad como son aquellas que giran en torno al proceso de morir. La repercusión mediática del caso de Karen Ann Quinlan (1975) llevó al terreno público y legal decisiones que hasta aquel momento solo concernían al ámbito de la medicina y, más privado aún, del médico. La pregunta en este caso era si desconectar o mantener con medios artificiales la vida de Karen y una decisión tan delicada no parecía concernir –según los padres– al médico.

Estos dos puntos deben considerarse en su contexto. Ya se ha comentado que durante el período que comprende 1940 y 1960 medicina e investigación se confunden, sobre todo en casos de pacientes con cáncer y enfermedades infecciosas, y a ello debe sumarse el continuo desarrollo tecnológico y científico. Por otro lado, las nuevas técnicas e instrumentos acompañan un creciente optimismo en el aumento de la capacidad médica para «luchar» contra enfermedades terminales y desafiar una muerte inminente, lo cual crea, a su vez, la ilusión de que es posible «derrotar» la muerte. El

vínculo entre el momento histórico y la utilización de ciertos conceptos llaman enormemente la atención: las enfermedades y la muerte son «enemigos» que la medicina debe «combatir». ¹³ Por último, el desplazamiento, mayoritario, del lugar de la muerte del hogar al hospital señala un quiebre sustancial con el modo en que las prácticas médicas solían afrontar el proceso de morir, alterando no solo dicho proceso –ahora altamente tecnificada y medicalizada–, sino también el rol del paciente-moribundo. Es posible, por ende, señalar dos *separaciones* que experimenta el paciente ingresado en el hospital, a saber: la separación del ámbito social y familiar, y una especie de enajenación de su propia muerte que, desde la nueva óptica médica, se limita a un episodio clínico. ¹⁴

3.1. El aislamiento del moribundo

Hasta mediados del siglo XX la muerte solía acontecer en el seno del hogar, como un rito familiar y colectivo. Las personas morían, por lo general, en su propia habitación, en compañía de familiares y amigos de quienes tenían ocasión de despedirse individualmente. Así lo relata el historiador francés Philippe Ariès: «[...] la muerte constituye una ceremonia pública y organizada. Organizada por el moribundo mismo, que la preside [...] Ceremonia pública también. La habitación del moribundo se convertía entonces en lugar público. Se entraba en ella libremente. [...] Era importante que los padres, amigos y vecinos estuviesen presentes. Se llevaba también a los niños [...]» (2005: 32). Sin embargo, con el traslado de la muerte al hospital u otras instituciones sanitarias, ésta se convierte en una experiencia solitaria, como mínimo distanciada de aquello que es familiar y cercano. El paciente «ingresado» pierde de algún modo su protagonismo ya que en muchas ocasiones la impersonalidad de los hospitales no propicia una ceremonia pública de despedida. Y pierde, también, su valor

¹³ Es interesante notar que varios de los términos utilizados para referirse a la muerte o la enfermedad adquieren durante este período una connotación bélica, lo cual obliga a tener presente el contexto histórico. Véase también Sontag, S. (2002). *Malattia come metáfora*. Mondadori, pág. 182 (Citado por Marsico, 2006: 82): «Estoy impaciente por ver desaparecer la metáfora militar. [...] No, no es de esperar una guerra total. Nadie nos está invadiendo. El cuerpo no es un campo de batalla. Los enfermos no son ni las víctimas ni los enemigos. Nosotros –la ciencia médica, la sociedad– no estamos autorizados a pasar al contraataque con cualquier medio.»

¹⁴ Estos dos puntos ha sido también objeto de análisis en Piperberg, 2011.

o rol social en la medida en que es apartado de su entorno social. Ahora son sólo los más allegados quienes se acercan al establecimiento a ver al enfermo y tanto el número de personas que pueden visitarlo como el tiempo disponible están formalmente estipulados. En la década de 1970, la mayoría de los pacientes ingresados en las Unidades de Cuidados Intensivos (UCI) encuentran una muerte solitaria, deshumanizada e impersonal debido a la alta medicalización que acompaña el proceso de morir (Humphry, 1989: 96). Y, en la actualidad, apunta Broggi, «[...] la meitat aproximadament de la gent del nostre entorn ja no mor a casa sinó en institucions sanitàries i més o menys apartats dels seus.» (2011: 24) Un cambio que Broggi atribuye fundamentalmente a dos circunstancias, por un lado, las nuevas dinámicas familiares hacen que haya menos tiempo para ocuparse del cuidado necesario que estas personas pueden necesitar en momentos tan delicados y, por otro lado, porque se considera que las instituciones pueden ofrecer una ayuda más eficaz, técnica y profesional.

El sociólogo Norbert Elias entiende que esta separación que el moribundo experimenta respecto de la vida social, familiar y cotidiana es un rasgo propio de las sociedades occidentales desarrolladas ya que, señala, «nunca anteriormente, en toda la historia de la humanidad, se hizo desaparecer a los moribundos de modo tan higiénico de la vista de los vivientes [...]» (1987: 32). No se trata de afirmar, guiados por un espíritu romántico, que Elias achaca en cierta manera a Ariès, que antaño se moría mejor. Pero sí de mostrar que existe, siguiendo el análisis de Norbert Elias, una incapacidad propia de este estadio de civilización para hacer sentir al moribundo que sigue formando parte del mundo de los vivos. Es decir, existe un problema de aislamiento y *soledad de los moribundos* vinculados al lugar donde acontece la muerte ahora y a la actitud que la sociedad manifiesta ante ella. La cercanía de la muerte parece ir asociada a un proceso de «ocultamiento» que, por un lado, se materializa en el ingreso del paciente en el hospital y que, por otro lado, quizás pueda atribuirse al hecho de que la muerte misma, y el moribundo con ella, recuerdan algo que la sociedad prefiere olvidar. Según Ariès, «la vieja actitud según la cual la muerte es a la vez familiar, próxima [...] se opone demasiado a la nuestra, en virtud de la cual la muerte da miedo hasta el punto de que ya no nos atrevemos a pronunciar su nombre.» (2005: 33) Así, la muerte se establece en el siglo XX como uno de los principales tabús adquiriendo la misma importancia que hasta entonces ostentaba, por ejemplo, el tabú sexo. Dice Ariès: «Ya no son los niños los que vienen de la cigüeña, sino los muertos los que desaparecen

entre las flores.» (2005: 253-4) El paciente próximo a la muerte es, por lo tanto, progresivamente aislado de la familiaridad del hogar y del cuidado de sus seres queridos. La muerte, despojada de su naturalidad, se convierte en una «derrota» que conviene ocultar y, con ella, lamentablemente, se olvida la dimensión social del moribundo.

3.2. La medicalización de la muerte

La muerte pasa entonces a ser concebida, en el contexto de las instituciones sanitarias, no solo como la muerte de una persona, sino sobre todo como un hecho biológico al cual se intenta sortear o vencer. Por lo tanto, además de un distanciamiento del paciente gravemente enfermo de su ámbito familiar y social, la institucionalización del proceso de morir supone una separación entre el paciente y su propia muerte, porque esta relación, que en principio se presenta como un nexo profundamente íntimo, aparece a partir de ahora mediada por la medicina. Según explica Ariès, a partir del siglo XVII el hombre «dejó de ejercer él sólo la soberanía sobre su propia vida y, por consiguiente, sobre su muerte. La compartió con su familia [...]» y esa confianza depositada en los más allegados, «[...] se convirtió en el siglo XX, en una auténtica alienación.» (2005: 233-4) Para el paciente hospitalizado puede llegar a ser muy difícil apropiarse de su propia muerte y, en muchas ocasiones, su propia muerte le es ajena.

En los años posteriores a la posguerra, la progresiva mediación médica en el proceso de morir genera un sentimiento de seguridad y confianza fundado en la mayor utilización de tecnologías y en el aumento que ello supone en las posibilidades de sobrevivir a enfermedades antaño terminales. Sin embargo, estos continuos y fructuosos adelantos de las técnicas y prácticas sanitarias parecen haber creado la ilusión de que es posible desafiar a la muerte, y así «la esperanza que tenían los médicos de controlar el desenlace de enfermedades [...] dio lugar al mito de que tenían poder sobre la muerte.» (Illich, 1975: 180)¹⁵ La atención de la medicina se focaliza cada vez más en el cuerpo,

¹⁵ Thomas Szasz en su libro *La teología de la medicina* establece una analogía entre la función que en el pasado desempeñaba el sacerdote y la que ahora ocupa el médico. En este sentido sostiene: «En otros

en los órganos y patologías, relegando a un segundo plano la *persona* y un humanismo que antaño no era posible concebir que no fuese parte de esta disciplina. Se ha pasado paulatinamente de una noción holística del paciente, a un enfoque centrado casi exclusivamente en la enfermedad –una concepción positivista o biologicista del mismo– lo cual ha contribuido aún más a reducir la muerte a una cuestión meramente clínica, despojada de su dimensión cultural y humana. Así lo explica Elisabeth Kübler-Ross en su famoso libro de 1969, *On Death and Dying*:

«Bueno, ahora nuestro paciente ha llegado a la sala de urgencias. Se verá rodeado de diligentes enfermeras, practicantes, internos, residentes, quizás un técnico de laboratorio que le extraerá un poco de sangre, un técnico de electrocardiogramas que le hará un cardiograma. [...] Lenta, pero inexorablemente, está empezando a ser tratado como una cosa. *Ya no es una persona.*» (2010: 22-23) [Cursivas añadidas]

El progreso científico, la disposición de más y mejores tratamientos, la posibilidad de probar nuevas terapias experimentales y un largo etcétera parecen acaparar gran parte del interés médico. Por otro lado, en adelante la mayoría de los esfuerzos comienzan a destinarse a preservar la vida del paciente, a hacer «todo lo posible», «todo lo que está en nuestras manos». Un modo de proceder que se mantiene en la actualidad y ante el cual muchos profesionales sanitarios se lamentan al considerar que se dedican demasiados esfuerzos a posponer la muerte y pocos a aliviar el sufrimiento de los pacientes y ayudarles en el proceso de morir (Broggi, 2011: 17). Daniel Callahan considera, en este sentido, que además de hablar de un «imperativo tecnológico» habría que reconocer la existencia de un «imperativo de investigación» que afecta principalmente la cuestión de la muerte en tanto que su principal finalidad es combatirla. Este imperativo no reconoce la muerte como algo natural e inevitable, sino que ve en ella un hecho que puede eludirse si la investigación y las tecnologías continúan avanzando. Así, la medicina, o ciertos médicos, entienden que su objetivo prioritario es evitar la muerte, quitando importancia a otras metas como puede ser el alivio del sufrimiento y el acompañamiento al final de la vida. Tal y como apunta Callahan, «des d'aquest punt de vista, ajudar els malalts a tenir una mort pacífica serà sempre vist com l'ideal menor, el que cal perseguir quan no es pot aconseguir l'ideal més important, prolongar la vida.» (2013: 93) El problema fundamental que deriva de

tiempos, las gentes se convertían en sus propias víctimas al atribuir poderes médicos a los sacerdotes; hoy se torturan atribuyendo poderes mágicos a sus médicos.» (1980: 25)

esta situación es obviamente el aparente olvido de la *persona* que yace en la cama del hospital. Parecería que la obsesión por evitar la muerte, junto con un desconocimiento sobre cómo afrontarla, hace que ésta adquiera más importancia que el paciente mismo que está muriendo, que sus necesidades no ya sólo fisiológicas sino también afectivas y emocionales.

Durante este período tiene lugar también el primer trasplante de corazón de humano a humano (1967) que, junto con la creciente disposición de nuevas tecnologías (el respirador artificial, por ejemplo), propician, unos años más tarde, un ferviente debate sobre los diferentes posibles criterios para determinar la muerte de un paciente (VI.3). La «muerte medicalizada» es un proceso que se compone de momentos ante los cuales la medicina va respondiendo a medida que sus conocimientos se lo permiten. La muerte es ahora «[...] un fenómeno técnico conseguido por el cese de los cuidados, es decir, de manera más o menos confesada, por una decisión del médico y de su equipo.» (Ariès, 2005: 85) Para ser exactos, la decisión sanitaria es sobre el *uso* de los medios disponibles, los cuales dependen del avance en los conocimientos médicos y las nuevas tecnologías, y de ahí la idea de la muerte como «derrota», la idea de que la muerte acontece allí donde el saber y las tecnologías no han podido llegar. De igual modo, desaparece la asunción de que el paciente muere porque «llegó su hora», y en adelante la muerte se concibe muchas veces como consecuencia de un fracaso médico. Daniel Callahan, siguiendo esta línea de razonamiento, refiere a un estudio de la antropóloga Barbara Koenig en el cual la muerte se define como «[...] aquella situación en la cual la tecnología disponible ya no puede mantener a un paciente con vida» y, por lo tanto, «la muerte no es algo que sucede en el cuerpo, sino en función de si la tecnología puede mantenerlo [...]» (Lindemann y Callahan, 2005: 16).

Para concluir este capítulo, baste decir que la confluencia de los dos rasgos de la muerte antes descritos, la muerte solitaria y expropiada, y las consiguientes fracturas o distanciamientos que el paciente experimenta al final de su vida –con el médico, con su muerte, con el entorno familiar y con la sociedad–, tienen que ver con la apropiación del proceso de morir por parte de un sistema médico especializado e institucionalizado. La progresiva medicalización del final de la vida, el uso excesivo de tecnologías en los cuidados y tratamientos destinados *sólo* a prolongar la vida de una persona, pueden acabar propiciando un escenario en el cual la muerte encuentre sentido, «[...] la vida

puede ser un calvario de sufrimientos, tratamientos invasivos y soledad, y la muerte un alivio esperado» y, por lo tanto, un escenario en el cual «se llegue a temer más ciertas maneras de vivir que lo que se teme a la muerte.» (Lindemann y Callahan, 2005: 15) El panorama aquí descrito y cierto malestar de él derivado fueron –junto con las reacciones a la experimentación en sujetos humanos sin su consentimiento y a la paulatina científicización y profesionalización de la medicina– los antecedentes en el contexto norteamericano de una toma de conciencia a nivel público, sobre el escaso papel del paciente ante su muerte y sobre la ética médica vigente, que impulsaron cambios significativos en el proceder del médico y en su vinculación con el paciente a partir de finales del siglo pasado.

En relación a los cambios que afectan a la ética médica, puede decirse que el contexto en el cual se institucionaliza la bioética en Estados Unidos está marcado, primero, por los escándalos en la investigación médica en sujetos humanos; segundo, por los avances en las tecnologías y prácticas médicas en general, y vinculadas al proceso de morir en particular, que conllevan toda una serie de nuevos dilemas éticos; y, tercero, a nivel político y social, un contexto impregnado por el final de la Segunda Guerra Mundial –junto con los experimentos nazis que salieron a la luz y el comienzo de la guerra fría– y un creciente reclamo civil de respeto hacia las personas y los derechos individuales. A reflexionar sobre esto último –los derechos y libertades en el debate bioético– se dedican los próximos capítulos.

Capítulo II

LOS INICIOS DE LA BIOÉTICA Y EL RESPETO A LA PERSONA

1. INTRODUCCIÓN

Tal y como se ha visto en el anterior capítulo, en las décadas de 1960 y 1970 tienen lugar una serie de acontecimientos realmente significativos para la medicina que afectan sobre todo el ámbito de la ética médica y el modo de proceder o protocolos de actuación clínica. La ética médica adquiere relevancia en las discusiones académicas y se vuelve objeto de reflexión no solo por parte de sanitarios, sino también de filósofos, juristas, antropólogos, teólogos, etc. El papel central que en adelante obtienen conceptos como el de «autonomía» o «paternalismo», pone de manifiesto la aportación filosófica a este nuevo campo (Brody, 1985: 380).¹⁶ Parte de los cambios que se suceden durante este período se deben, también, a la reivindicación de una concepción del paciente como «persona». La nueva ética clínica que se pretende instaurar necesita una reformulación del estatus del paciente y, en este sentido, «el desplazamiento hacia la *agencialidad* moral del paciente puede ser considerado como un primer paso en el desarrollo de la *bioética* [...]» (Root, 1998: 39).¹⁷

Ahora bien, en la medida en que la medicina ha sido siempre, a lo largo de la historia, objeto de reflexión por parte de otras disciplinas, cabe preguntarse dónde reside la novedad (o necesidad) que justifica –en la década de 1970– la instauración e implementación de un nuevo término como el de «bioética». Tres posibles respuestas pueden mencionarse. Por un lado, la bioética aparece como un espacio común, un estudio interdisciplinario en el cual diferentes especialidades se unen para *dialogar* cooperativamente sobre un mismo objeto, por ejemplo, la ética médica. No es, por tanto, en el caso de la filosofía un «hablar *de*», sino un «hablar *con*» la medicina, el derecho, etc. Por otro lado, la bioética abarca mucho más que la ética clínica, incluye además la ética biomédica, la neuroética, la genética, la ética ambiental, etc. Y, por último, la bioética no se presenta *solo* como un espacio de reflexión, sino también como

¹⁶ Sobre cómo la filosofía moral comienza a interesarse por la ética médica véase también Toulmin, 1982.

¹⁷ El concepto inglés «agency» se traduce en adelante como «agencialidad», otras traducciones utilizan *agencia* o *capacidad de actuar*.

un modo de «controlar» las prácticas médicas, la investigación clínica, etc. en virtud de sus posibles implicaciones éticas. Y, por ello, apunta DeVries, «algunos sugieren que la bioética es una nueva forma de regular la medicina [...]» en la medida en que «[...] la desigualdad inherente en la relación entre un médico y un enfermo, y las aterradoras posibilidades de la ciencia médica, crean el deseo de encontrar alguna manera de regular la profesión.» (1998: XII) La bioética plantea, por consiguiente, un nuevo modo de supervisar y regular la práctica clínica y la investigación en sujetos humanos, entre otras cuestiones.

En el caso de la ética médica la aparición de la bioética se justifica al menos sobre dos supuestos: primero, la existencia de un conflicto de intereses y una evidenciada desigualdad de poder en la relación médico-paciente y, segundo, la convicción de que los límites en la utilización de las nuevas tecnologías y la responsabilidad en la toma de decisiones suscitan preguntas que exceden el ámbito exclusivamente profesional. Es importante señalar aquí que parte de las primeras reflexiones «bioéticas» que estos dos supuestos motivan, alcanzan, a su vez, dos conclusiones: en relación a lo primero, la necesidad de conceder más *poder* y *control* al paciente; y, en relación a lo segundo, la reivindicación de que éste ha de tener una mayor *responsabilidad* en el proceso de toma de decisiones que le permita, entre otras cosas, rechazar un tratamiento aunque ello ponga en riesgo su vida. Parece ser, por lo tanto, que la solución se encuentra en la elaboración de una nueva ética clínica que coloca al paciente en el centro de la escena como figura rectora del proceder médico. El «respeto» a la persona se presenta entonces como el modo de desafiar y terminar con el «paternalismo médico». El énfasis puesto en reivindicar el papel del paciente (fundamentalmente desde aquellas posturas afines al pensamiento liberal) tiene, sin embargo, como contrapartida el hecho de que se relegan a un segundo plano otras reflexiones como el modo de restaurar la confianza en la relación médico-paciente (una relación que dada su propia naturaleza siempre será desigual en virtud de los conocimientos y experiencia médica, y la dependencia de éstos del paciente). En este sentido, la filósofa Onora O'Neill se pregunta en su libro *Autonomy and Trust in Bioethics* (2002) si las medidas introducidas para garantizar la autonomía individual (como el consentimiento informado, por ejemplo) no han fallado en garantizar las relaciones de confianza.

A continuación se propone, en primer lugar, abordar los cambios que plantea la emergencia de una nueva concepción del paciente como «persona» que se opone

radicalmente a la objetivación del enfermo a la vez que reclama más responsabilidades para el mismo; en segundo lugar, estudiar cómo el principio de «respeto a la persona» se convierte en pilar de la teoría bioética, al menos en sus inicios; y, por último, considerar la ponderación del «principio de autonomía» por parte de las propuestas liberales como principio rector de la ética médica.

2. DIFERENTES ACEPCIONES DE LA «PERSONA»: CONCRETANDO EL DEBATE

El concepto de «persona» aparece en la antigüedad, en el mundo griego (πρόσωπον) y romano, vinculado a una *acepción funcional* (ya sea el rol teatral o el papel que cada cual representa en la sociedad) que desaparece con el cristianismo y, posteriormente, en la Modernidad (Cortina, 1993b: 146; DeGrazia, 2009: 3). El cristianismo parte de una exégesis religiosa según la cual el hombre es merecedor de un respeto y valor especial dado su origen divino, su conexión con Dios; la persona adquiere así una *significación moral*. Pero son sobre todo los planteamientos heredados de la filosofía moderna los que mayor influencia han ejercido sobre las propuestas contemporáneas. El concepto moderno vincula finalmente la persona con ciertas *capacidades mentales*. Se pasa así de una heterorrelación, es decir, la persona comprendida en términos de relación con otros, a una autorrelación en tanto que autoconciencia (Singer, 2003: 179). La modernidad se centra en el sujeto, la razón y la conciencia.

La definición de persona que plantea el filósofo John Locke (1632-1704) es la que, posiblemente, ha dejado mayor impronta. En su *Ensayo sobre el Entendimiento Humano* (1690), Locke identifica «persona» a identidad subjetiva, a continuidad de la vida consciente, a conciencia autorreflexiva. La persona se define como:

«[...] un ser pensante inteligente dotado de razón y de reflexión, y que puede considerarse a sí mismo como el mismo, como una misma cosa pensante en diferentes tiempos y lugares; lo que tan sólo hace en virtud de tener conciencia [...]» (2000: 318).

Convendrá tener presente en lo que sigue las diferentes acepciones del concepto así como la propuesta de Locke dada la inspiración que este filósofo supone para muchos de los autores contemporáneos que se estudian más adelante. Ya que el planteamiento moderno sobre el dualismo psicofísico (cuerpo-persona) y las problemáticas que plantea son, hoy en día, objeto de discusión tanto desde la filosofía (en áreas como la ética o la metafísica) como en el debate bioético.

2.1. Persona e identidad personal

En torno a la cuestión de la «persona» pueden distinguirse, siguiendo a Eric T. Olson (2014), dos preguntas. La primera, la pregunta por la persona (*the personhood question*), se plantea *qué significa ser una persona*, qué es una persona por oposición a aquello que no lo es, que es no-persona, meramente algo. En inglés ello supondría distinguir *something* de *someone*. Aquí puede inscribirse la definición de John Locke citada anteriormente sobre la persona como un ser que posee ciertas propiedades mentales: un ser pensante, que razona y reflexiona. Esta cuestión es objeto de discusión en los debates bioéticos actuales, por ejemplo, cuando se argumenta sobre si puede considerarse o no que un feto o un simio son personas. Pero una cosa es saber qué o quién es una persona, qué es necesario o suficiente para considerar a un individuo persona, y otra conocer su naturaleza, determinar a qué tipo de cosas corresponde—siguiendo la propuesta de Locke— dicha inteligencia y autoconsciencia. La segunda cuestión refiere, por lo tanto, a la ontología personal o pregunta ontológica (*the question of personal ontology*), es decir, *¿cuál es la naturaleza fundamental de una persona humana? ¿Qué soy yo fundamentalmente?* Pregunta ante la cual filósofos como Eric Olson o David DeGrazia responden desde una posición animalista (*Animalistic or Biological view*): una persona es igual a un organismo biológico vivo, un animal; confrontando con aquellas otras posturas según las cuales somos esencialmente nuestro cerebro (*Brain view*), mente o estados mentales (*Psychological view*) (Parfit, 2012); o con aquel otro enfoque que sostiene que la persona, sin ser idéntica a su cuerpo, está «constituida» por un cuerpo u organismo humano (*Constitution view*) (Baker, 2000).

Esta última cuestión, la pregunta ontológica, ha suscitado, a su vez, interesantes discusiones como aquella que gira en torno un hipotético caso de un trasplante de cerebro de un cuerpo a otro. La pregunta que se plantea es la siguiente, en caso de ser posible dicho trasplante, ¿la «persona» se iría con su cerebro y, por tanto, sobreviviría más allá de la pérdida de su cuerpo o se quedaría en él, en un cuerpo descerebrado? (Olson, 2014; Baker, 2000). Ello haría referencia a la última parte de la definición lockeana de persona: la persona es aquel ser que puede considerarse a sí mismo como sí mismo en diferentes tiempos y lugares. Este extenso y complejo debate se conoce como el problema de la *Identidad Personal (Personal Identity)* y aborda la cuestión sobre qué determina la continuidad o persistencia de la identidad personal en el tiempo, y en qué sentido puede una persona persistir sin organismo o un organismo persistir sin la persona. En relación a estas discusiones, el concepto «persona» ha sido estudiado desde lo que se denomina un enfoque diacrónico, es decir, la pregunta por aquello que hace que una persona siga siendo la misma en dos momentos diferentes: ¿ P_1 en T_1 es la misma persona que P_2 en T_2 ? Y si es así, ¿por qué o en virtud de qué? Un debate que si bien resulta sumamente interesante, no será objeto de estudio en esta investigación, pero que ha sido utilizado en el contexto bioético para debatir sobre casos como pacientes con Alzheimer y la validez de las voluntades anticipadas. El enfoque sincrónico, por su parte, sería aquel que se pregunta: ¿en función de qué un individuo puede ser considerado una persona en un momento dado? (*the personhood question*). Desde el punto de vista psicológico, por ejemplo, en virtud del ejercicio de la racionalidad, capacidad de conciencia, etc.

Otras categorías presentes en el debate sobre la «identidad personal» distinguen entre «identidad numérica» e «identidad narrativa». La identidad numérica se vincula directamente al problema de la identidad personal y es abordado mayoritariamente por la filosofía analítica. Nuevamente la pregunta sería: ¿cuál es el criterio o condiciones que deben darse para considerar que una persona es la misma en diferentes momentos?, ya sea en referencias a la continuidad psicológica o corporal; mientras que la identidad narrativa involucra la autoconcepción de la persona. La cuestión que se plantea es en función de qué puede decirse que diferentes experiencias, vivencias de una vida o características psicológicas son atribuibles a una misma persona, y la respuesta se encuentra en la *auto-narración* que une todos los acontecimientos de esa vida en un todo coherente (Shoemaker, 2014). No hay que confundir, por consiguiente, la

identidad diacrónica de un individuo, que tiene en cuenta la continuidad de ese ser en el tiempo, con la *identidad narrativa*, abordada, por ejemplo, desde la filosofía comunitarista por Alasdair MacIntyre, y que refiere a aquello que hace única a cada persona, a su auto-concepción o auto-biografía. Es este último sentido el que quizás más interesa a la filosofía moral.

2.2. Persona y personalidad

Aquí, y en adelante, por «persona» se entenderá un ser individual, y esto es todo lo que puede decirse de momento hasta que no se analice si dicha atribución depende de unas propiedades o capacidades particulares, de la naturaleza humana en sí misma o de otras cuestiones. Sea como fuere que se defina la «persona», por «personalidad» no debe entenderse, en lo que sigue, una referencia a rasgos del carácter o cualidades de una persona (extrovertido, apacible, etc.). Ser *persona* implica participar de la «personalidad», de igual modo que el *ser humano* lo hace de la Humanidad. Por «personalidad» o «personidad» (*personhood*) ha de entenderse, por lo tanto, el estado, condición o hecho de *ser persona*, de tener aquellas características que permiten decir de un ser que es persona, algo muy distinto del carácter que dicha persona pueda tener (*personality*).

2.3. Persona en sentido jurídico y moral

En términos jurídicos, «persona» significa poseer la titularidad de ciertos derechos y obligaciones. Hay que tener en cuenta que en el ámbito legal, la persona puede hacer referencia tanto a un individuo como a una entidad (un grupo de individuos o un conjunto de bienes). Centrándonos en el primer caso, el derecho español, por poner un ejemplo cercano, considera que la personalidad jurídica está determinada por el

nacimiento, y se establece el límite de la persona entre el nacimiento y la muerte.¹⁸ Esta delimitación del término entre el nacimiento y la muerte puede variar, en tanto que «el valor discriminatorio del nacimiento a los efectos de considerar o no persona al concebido no depende tanto de criterios biológicos, sino culturales y de organización social.» (Roca, 1998: 178) Es decir, la personalidad jurídica no se basa en una mera caracterización descriptiva fundada en argumentos biológicos o científicas. Se trata de un concepto determinado socio-culturalmente, una construcción del Derecho, que depende de factores sociales susceptibles, por tanto, de cambio.

La «persona» en sentido estrictamente moral no habla, por otro lado, tanto de los derechos jurídicos, que también, sino del modo en *cómo debe tratarse* a un individuo, *cómo debemos comportarnos* con él, cuáles son los límites y las responsabilidades que el hecho de ser persona impone a los demás. En otras palabras, atribuir personalidad en sentido moral implica conceder y reconocer un estatus moral especial. Se trata, en definitiva, de una discusión sobre la dimensión moral del ser humano.

Partiendo de la teoría moral de Kant, el concepto de persona puede explicarse a partir de una serie de dualismos, entre ellos, la distinción entre *persona* y *cosa*. La «persona» es, según Kant, un ser racional con «humanidad» comprendida ésta última como aquella característica distintiva que eleva al sujeto moral por encima del resto de seres vivos u objetos que solo poseen un valor relativo, equiparable o condicionado. Así, dirá Kant, «[...] los seres racionales reciben el nombre de personas porque su naturaleza los destaca ya como fines en sí mismos, o sea, como algo que no cabe ser utilizado simplemente como medio y restringe así cualquier arbitrariedad (al constituir un objeto de respeto).» (2010: 115) Es decir, la «persona» es un fin en sí mismo, distinto de las cosas que pueden ser consideradas como un mero medio o simple instrumento. Decir que todo ser racional existe como «fin en sí mismo» significa, por un lado, que posee capacidad para autodeterminarse según ciertas leyes cuyo fundamento o motivo se encuentra en la propia razón y, por otro lado, denota que se trata de un ser cuya existencia posee un *valor absoluto*.

¹⁸ Véase Boladeras: «la personalidad jurídica viene definida por el Código Civil español [...] que establece que “el nacimiento determina la personalidad” [...]» (2007: 97). Según la Ley 20/2011, de 21 de julio, del Registro Civil (Disposición final tercera. Reforma del Código Civil. Art. 30): «La personalidad se adquiere en el momento del nacimiento con vida, una vez producido el entero desprendimiento del seno materno.»

La «persona» ostenta un estatus moral especial y posee, a su vez, «dignidad» que no es otra cosa que el valor intrínseco de aquello que no tiene *precio*, ni presenta equivalente alguno. Se establece entonces una relación entre el concepto de *persona* (sujeto racional) y la *dignidad*:

«[...] el hombre no puede ser utilizado únicamente como medio por ningún hombre [...] sino siempre a la vez como fin, y en esto consiste precisamente su dignidad (la personalidad), en virtud de la cual se eleva sobre todos los demás seres del mundo que no son hombres y que sí pueden utilizarse [...]» (1989: 335-336).

Kant postula como un deber tratar a las personas *siempre al mismo tiempo como fin y nunca simplemente como medio* (imperativo práctico), un deber que hace referencia al respeto que toda persona merece (1989: 335-336). Y en este sentido puede decirse que la persona ha de ser «objeto de respeto». La objetivación o cosificación absoluta del otro (el caso de la esclavitud, por ejemplo) sería, por tanto, una violación del deber categórico de tratar al otro siempre a la vez como un fin en sí mismo.

A partir de la teoría moral kantiana sobre la «persona» es posible distinguir dos sentidos de la misma estrechamente vinculados entre sí y que estarán presentes a lo largo de toda la investigación: en primer lugar, la «persona» aparece como un ser que posee un valor intrínseco, absoluto, no instrumentalizable; y, en segundo lugar, la «persona» se presenta como objeto de reconocimiento y respeto, como sujeto de un deber que constriñe las decisiones y acciones tanto propias como ajenas, y que prescribe el modo en que los individuos deben relacionarse unos con otros. Así puede sostenerse, por un lado, que ser persona es una condición propia del sujeto moral, un atributo intrínseco y absoluto; y, por otro lado, que dado dicho estatus moral es merecedora de un respeto especial. En este último sentido, la personalidad se presenta como un concepto débil o frágil, en tanto que depende del trato de los demás. Son los otros quienes deben *reconocer* a la «persona» pues son ellos quienes pueden degradarla si tal reconocimiento o respeto no tiene lugar y por eso puede decirse que el peor daño que se hace a un individuo en tanto que «persona» es aquel perpetrado por otros individuos. En palabras de Kant: «la mayor y más frecuente miseria humana es consecuencia no tanto del infortunio como de la injusticia del hombre.» (2001: 237)

En el campo de la bioética, uno de los problemas que se genera en relación al debate en torno al final de la vida es la falta de reconocimiento del individuo en tanto que «persona».¹⁹ Vinculado a lo que acaba de decirse, ello puede darse o bien por la introducción de un modelo próximo al dualismo cartesiano, es decir, una concepción del paciente según la cual éste queda dividido, a vista del profesional sanitario, en *cuerpo*, de un lado, y *persona*, del otro, centrándose la atención en el primero. O bien, otra manera de desatender a la persona es aquella que tiene que ver con la falta de *reconocimiento* por parte de los otros. Partiendo del análisis kantiano, puede decirse ahora aquello que quizás no deja de ser una obviedad: no son hechos naturales –como una enfermedad– ni tampoco objetos –las nuevas tecnologías, por ejemplo–, aquello que puede llegar a degradar a una persona enferma o un paciente hospitalizado. Las cosas no tienen capacidad por sí mismas de humillar a un individuo, sino que son solo las personas las que tiene ese poder. En otras palabras, la degradación o la negación de la «persona» en el otro viene dado siempre por el trato de los demás (o de uno consigo mismo). Y, en este sentido, no es lícito sostener que una actitud deshumanizadora o de des-personalización en medicina se debe a la utilización, aumento o mejoras de las nuevas tecnologías, ya que éstas por sí solas no tienen el poder de degradar a un paciente. El deber de respetar a la «persona», de reconocer al paciente como tal, es una responsabilidad del profesional sanitario.

3. LA «APARICIÓN» DE LA PERSONA EN MEDICINA

Eric J. Cassell apunta una cuestión que a primera vista puede resultar llamativa, señala que «antes de los cincuenta, la palabra persona no formaba parte de la medicina.» (2009: 44) Evidentemente esta afirmación puede parecer exagerada si no se contextualiza y la explicación del autor la encontramos en otro escrito: «suena extraño, pero hasta ese momento, no se considera que los pacientes tengan *agencialidad*», ya que –continúa Cassell–, «por el mero hecho de ser ingresando en la cama de un hospital, el adulto, previamente competente y responsable, pierde la capacidad de decidir o actuar

¹⁹ Estas cuestiones han sido previamente abordadas en Piperberg, 2015.

por sí mismo. La bioética cambia eso.» (2007: 21) Cassell pretende poner de manifiesto –a mi entender– el hecho de que aquellos rasgos más propios de una «persona», como pueden ser su responsabilidad moral o su competencia para tomar decisiones, se veían relegados por un interés médico comparativamente desmesurado por el cuerpo y sus afecciones.

Para comprender los cambios que acontecen en el período que aquí nos ocupa, es imprescindible tener presente los antecedentes estudiados en el primer capítulo: el aumento de investigaciones en sujetos humanos, la progresiva especialización de la medicina, el paternalismo como paradigma médico imperante, la medicalización de la muerte que, en algunos casos, lleva a hablar de obstinación o encarnizamiento terapéutico, o tiranía de la medicina, etc. Como resultado, el reclamo que, en este contexto, se hace a la medicina en relación al status del paciente es doble: por un lado, que centre su atención en la «persona» y no sólo en el órgano enfermo, es decir, que recupere el humanismo que el afán científico parece haber anulado; y, por otro lado, que comparta la «responsabilidad» de las decisiones clínicas con el principal afectado: el paciente. Dos cuestiones que se entienden como necesarias para considerar a un individuo como «persona», a saber: primero, ser tratado como «sujeto», y no meramente como un objeto o un cuerpo, en este caso, y, segundo, permitirle asumir decisiones y hacerse responsable de las mismas.

3.1. Primera reivindicación: el paciente es *sujeto* y *persona*

La afirmación de Cassell quizás se entienda mejor si se asume un escenario en el cual la medicina tiende hacia la despersonalización del paciente, esto es, una medicina tan centrada en la enfermedad que olvida (aunque solo sea parcialmente) a la persona y la importancia que el conocimiento de la misma tiene para un correcto diagnóstico y tratamiento del paciente. Se trata de una despersonalización en el trato médico en beneficio de una atención especializada centrada celosamente en las afecciones del paciente, con el agravante de que tanto la enfermedad como la muerte pasan a ser considerados objetivos prioritarios, «enemigos» como ya se ha visto previamente (I.3).

Ante una actitud médica dispuesta a intentarlo *todo*, la muerte parece representar el recordatorio de sus limitaciones y comienza un período en el cual se tiende a considerar «[...] la muerte como un fracaso, y los enfermos terminales como la personificación de este fracaso.» (Humphry, 1989: 254) Paul Ramsey fue uno de los primeros autores norteamericanos en reivindicar una medicina centrada en la persona y en manifestarse a favor de un deber médico de brindar cuidados a los moribundos, es decir, un deber no ya de *curar* sino de *cuidar*. Según Ramsey, es necesario establecer ciertos límites al empeño médico por salvar vidas y, en el caso de aquellos pacientes que irremediablemente se están muriendo, centrarse *sólo* en su cuidado (*On Only Caring for the Dying*) (1970).

Es posible distinguir a grandes rasgos dos tipos de médicos en función de su trato con el paciente: un médico capacitado o técnicamente bien formado (*well-trained physician*) que sólo se centra en las dolencias del paciente, en combatir su enfermedad, siguiendo métodos experimentales y estadísticas que tienden a una generalización de los casos; y un médico eficaz o competente (*effective physician*) que logra combinar profesionalismo con humanismo en virtud de la individualidad de cada persona. Así lo describe Eric Cassell:

«Los médicos bien formados son capaces de pensar en términos de cuerpo –“pensar” el corazón, “pensar” el riñón– apartando sus pensamientos por completo del hecho de que el riñón en cuestión es de John Smith [...] Por otra parte, los médicos eficaces son aquellos capaces de traer a la persona, John Smith, nuevamente a escena y tomar decisiones que integren datos sobre el riñón despersonalizado y sobre el paciente individual.» (1985b: 172)

El ejemplo hace recordar la famosa obra de Tolstói, *La muerte de Iván Ilich* (1886), la escena en la cual Iván Ilich se lamenta del trato que recibe por parte de su médico: «El médico dijo que tal y cual mostraba que el enfermo tenía tal y cual [...] lo importante era decidir qué era lo más probable: si riñón flotante [...] o una apendicitis. No era cuestión de la vida o la muerte de Iván Ilich, sino de si aquello era un riñón flotante [...]». La indiferencia del médico ante una cuestión de vital importancia para él, para Iván Ilich, el modo en que el médico generaliza la situación como si de una fórmula matemática se tratase, genera en el protagonista un sentimiento de pena y rencor. El médico desde su apatía concluye: «si usted se somete a nuestro tratamiento,

lo arreglaremos todo; sabemos perfecta e indudablemente cómo arreglarlo todo, siempre y del mismo modo para cualquier persona.» El problema de despersonalizar al paciente es que conlleva no solo la impersonalización de la relación asistencial, sino también la generalización del caso clínico.

Por lo tanto, lo que Eric Cassell intenta transmitir cuando dice que no es hasta mediados del siglo pasado que la palabra «persona» aparece en medicina, es la idea de un proceso de des-personalización al que el paciente se ve sometido en su trato con el médico y la necesidad de re-personalizar dicha relación. Un modelo médico positivista, es decir, centrado en el cuerpo y en los órganos del enfermo sólo ve en el paciente un *objeto* de estudio, un objeto a «reparar». Y ello lleva a la creencia de que es posible realizar un proceso terapéutico correcto basándose exclusivamente en datos objetivos: análisis, radiografías, síntomas, etc. Pero, contrariamente, también es posible creer que la medicina no consiste sólo en tratar partes del cuerpo, cotejar los resultados de los análisis y mirar radiografías con el fin de alcanzar un diagnóstico, sino también en tratar a y con personas (Cassell, 1985b: 174-185). Pedro Laín Entralgo se refiere a la primera postura como la «utopía técnica», la creencia de que es posible elaborar un diagnóstico adecuado basándose sólo en datos puramente objetivos, negando la necesidad del encuentro personal entre médico y paciente (1983: 19).

Laín Entralgo señala que la versión secularizada de la idea de «persona» que aparece en la sociedad moderna establece una distinción entre el hombre como realidad física o natural y como persona. Según explica, ya a lo largo del siglo XIX, la relación médica, sin dejar de ser benevolente, parece renunciar a la noción de «persona» para decantarse por una concepción naturalista bajo la cual el enfermo se convierte en un objeto científico cognoscible, a la vez que la persona se vuelve desconocida (1983: 210). En el marco de la asistencia hospitalaria del siglo XIX, Laín Entralgo distingue dos tipos de médicos: Skoda y San Martín. El primero sería el ejemplo del clínico naturalista que proporciona un cuidado técnico al enfermo considerado como «objeto científico cognoscible». Es decir, se produce una objetivación del paciente en la medida en que se lo reduce a una serie de órganos, a su condición física o natural. Y, por lo tanto, la relación médico-paciente puede definirse como una «relación objetivante»: el enfermo es considerado como un objeto o cosa. Su método de trabajo consiste básicamente en la exploración científica del paciente y la investigación. San Martín, por otro lado, conjuga una medicina científica con una consideración del paciente en tanto que persona. En

este caso, el enfermo es considerado como un objeto científicamente cognoscible, susceptible de exploración, a la vez que una persona doliente y compasible (1983: 210-213). Se establece, por consiguiente, una distinción en la naturaleza misma del paciente, entre el enfermo como objeto-cuerpo y como persona, una separación que el propio Laín Entralgo recoge del dualismo planteado por Kant entre *homo phaenomenon* - *homo noumenon*.

La crisis que a mediados del siglo pasado se da en la relación médico-paciente, según explica Laín Entralgo, es consecuencia, en gran parte, de lo que el autor denomina una «rebelión del sujeto» que trae como resultado la introducción del mismo en medicina y el reclamo de un trato personalizado. Según el autor, se trata de «la rebelión del sujeto, en cuanto titular de una objetividad –a la postre, de una realidad somática, de un cuerpo– injustamente tratada por las formas de asistencia médica vigentes en el siglo XIX y en los primeros decenios del XX.» (1983: 219) La rebelión del enfermo consiste justamente en la demanda de una consideración del mismo en tanto que persona y la protesta contra una objetivación que le cosifica.

El paciente es ante todo un *sujeto* y una *persona*. Y en este sentido una consideración del mismo a partir de una objetivación de su ser anula parte de su condición. En otras palabras, concebir al paciente como mero objeto cognoscible degrada su característica más propia y esencial. El ser «sujeto» diferencia al ser humano de las «cosas»; el ser «persona» lo eleva por encima del resto de seres vivos que sólo se guían por instintos naturales básicos porque no poseen capacidad de razón ni moralidad. No atribuimos moralidad a los sucesos naturales, como el desastre causado por el huracán Katrina, ni tampoco a los animales por sus actos, por ejemplo, cuando un toro mata a un torero. Pero ser persona es, según se entiende aquí, ser «sujeto moral». Y, en tanto que agente moral, la persona debe ser, por un lado, tratada como tal, es decir, con respeto, como un fin en sí mismo y no de manera que pueda degradarle, a la vez que, por otro lado, ella misma debe poder hacerse *responsable* de sus actos. Así, el paciente que se reivindica como *sujeto*, negándose a ser tratado como un mero *objeto* de estudio clínico o de curación, debe poder ejercer su capacidad de decidir, en la medida en que es sólo a través de ésta que el sujeto puede hacerse responsable. Por lo tanto, si el paciente ha de ser respetado en tanto que «persona», su posibilidad de escoger debe estar de algún modo garantizada y ello es lo que se intenta conseguir mediante la implementación de ciertos derechos.

3.2. Segunda reivindicación: la *responsabilidad* en la toma de decisiones

Como ya se ha señalado en el capítulo anterior, bajo el modelo médico comúnmente denominado «paternalista» el paciente suele asemejarse a un «menor de edad». Kant utiliza el concepto de «minoría de edad», en un sentido similar, en su escrito *¿Qué es la ilustración?* (1784). Bajo el modelo paternalista se interpreta que el paciente se encuentra en un estado de minoría en la medida en que no se lo considera idóneo para decidir o asumir responsabilidades sobre cuestiones médicas complejas. En Kant, el término se refiere a la incapacidad de un sujeto de servirse de su propio entendimiento para adoptar decisiones, para pensar por sí mismo. Un «pensar por sí mismo» que no alude a otra cosa más que a la autonomía. Es en el contexto de la institucionalización de la bioética, de la búsqueda del establecimiento de unos principios normativos generales y del reclamo de ciertos derechos para el paciente, que éste se convierte en *persona*, que –siguiendo con la metáfora kantiana– alcanza la «mayoría de edad», ejerce su autonomía y, con ella, asume nuevas responsabilidades. En otras palabras, en la medida en que el paciente pueda tomar decisiones, deberá entonces también hacerse responsable de las mismas.

El reconocimiento kantiano de una doble dimensión del ser humano puede resultar en este sentido esclarecedor. En la medida en que el hombre es considerado como un ser perteneciente al mundo fenoménico, es decir, al *mundo sensible*, se encuentra bajo el dominio de las leyes naturales al igual que el resto de seres vivos o cosas de la naturaleza. Pero, en la medida en que pertenece simultáneamente a otro mundo, el *mundo inteligible*, en el cual no opera la *necesidad* natural sino la *libertad*, se encuentra no ya bajo leyes naturales o causales, sino bajo las leyes de la razón o la moralidad (Kant, 2010: 147). Así, la ética kantiana se basa en una concepción antropológica según la cual el hombre se presenta como un ser perteneciente a dos mundos, de modo que «[...] una y la misma voluntad es pensada como necesariamente conforme a la ley de la naturaleza y en este sentido como *no libre*, y sin embargo, por otra parte, como no sometida a esa ley y por tanto como *libre* [...]» (1988: 18).

Una persona, por ejemplo, no es responsable, si tira una piedra, de que ésta caiga al suelo, pero sí es responsable de escoger tirar, o no, esa piedra. El concepto de «libertad» se diferencia en Kant del de «necesidad natural», en palabras del filósofo: «[...] cuando nos pensamos como libres, nos trasladamos al mundo inteligible como miembros de él y

reconocemos la autonomía de la voluntad, junto con su corolario, que es la moralidad; pero cuando nos pensamos como sometidos [...] nos consideramos como pertenecientes al mundo sensible [...]» (2010: 149-50). Esta reflexión sobre la pertenencia del hombre a dos mundos, uno sometido a las leyes de la naturaleza y otro a las de la moralidad, resulta relevante para el análisis de la persona en la medida en que expone claramente el hecho de que sólo si se considera a un individuo «persona», es decir, si se le concede otra dimensión más allá de la natural y se le reconoce, con ello, libertad, puede entonces atribuírsele *responsabilidad*. Por eso la autonomía (concepto sobre el que se volverá más adelante) sólo puede tener lugar en cuanto nos consideramos como miembros del mundo inteligible, es decir, *libres*; mientras que aquellas acciones que surgen como resultado de apetitos o inclinaciones, conformes a las leyes naturales, corresponden a la pertenencia del hombre al mundo sensible (Kant, 2010).

Lo que se interpreta de la teoría kantiana es, entonces, que es posible ofrecer una explicación *causal* de un hecho natural, pero no es del todo lícito ofrecerla como justificación de una decisión o acción personal. Es decir, no es legítimo negar la responsabilidad de una conducta o modo de obrar de una persona, justificando la misma como consecuencia *necesaria* de una serie de causas, si la persona pudo haber escogido obrar de otra manera. La libertad para actuar y decidir acredita la atribución de responsabilidad moral al individuo. Una explicación causal de una conducta humana podría ser aquella que recurre a los condicionamientos naturales (carácter, temperamento...) o sociales (clase social, educación recibida...) que envuelven a la persona y la llevan a actuar de determinada manera. En este sentido, explica Javier Muguerza, «decimos, por ejemplo, que “Las circunstancias, naturales o sociales, obligaron a Fulano a actuar como lo hizo” o que “Dadas las circunstancias, Fulano no podía actuar de otra manera”.» (1991: 19) Pero, explica Muguerza, si bien esto no parece del todo erróneo cuando hablamos en tercera persona, cabe preguntarse si es legítimo hacerlo cuando nos referimos a nosotros mismos. O, por el contrario, parecería, en este último caso, que se intentan eludir responsabilidades y, entonces, «cuando diga “No pude actuar de otra manera” o “Las circunstancias me obligaron a actuar como lo hice”, estaría sencillamente dimitiendo de mi condición de *persona*, capaz en consecuencia de actuar libremente, para pasar a concebirme como una *cosa* más, sometido como el resto de las cosas a la forzosa ley de causalidad.» (1991: 19-20) [Cursivas añadidas] De este modo, se observa cómo opera la separación kantiana entre

moralidad y naturaleza. Si los actos de una persona sólo fuesen juzgados a partir de las leyes que rigen el mundo sensible, si sus acciones estuviesen sometidas a la necesidad causal, se eludiría toda responsabilidad moral. Pero, en la medida en que el valor moral de una acción reside en la intención del sujeto, aun en el caso en que la persona esté siendo coaccionada, ya sea directa o indirectamente, existe responsabilidad moral, de modo tal que el sujeto resulta pasible de reproche. En otras palabras, aunque puedan ofrecerse argumentos justificativos de la acción que se basen, por ejemplo, en causas internas como el carácter del individuo, ello no exime al sujeto de su responsabilidad en tanto que agente libre de escoger cómo obrar. Por otro lado, la responsabilidad moral se vincula con el concepto de autonomía, definido en Kant como la capacidad del sujeto de darse leyes a sí mismo, de auto-legislarse. Por lo tanto, en la medida que un sujeto obra autónomamente es, a su vez, responsable de su acción o elección. Queda, por consiguiente, expuesto el vínculo que se establece entre el concepto de persona, responsabilidad moral y autonomía.

En Aristóteles encontramos otra aproximación al concepto de responsabilidad que también interesa a la reflexión bioética. Según el estagirita, pueden mencionarse al menos dos condiciones necesarias que, en caso de no darse, podrían eximir al sujeto de su responsabilidad moral: (a) que la persona esté siendo coaccionada y/o (b) que obre por ignorancia, error o falta de información adecuada o completa. Para Aristóteles, las acciones involuntarias, es decir, aquellas que se realizan por fuerza externa o por ignorancia pueden ser objeto de indulgencia (*Ética Nicomáquea*, 1109b30-1110a10). Siendo solo las acciones *voluntarias* susceptibles de alabanza o reproche, es decir, de adscripción de responsabilidad moral. Entiéndase por «voluntario» aquel acto en el cual, por un lado, el principio que lo mueve está en el mismo sujeto que lo ejecuta (y no en un principio externo a él) y, por otro lado, habiendo asumido que el individuo «[...] conoce las circunstancias concretas en las que radica la acción» (*Ética Nicomáquea*, 1111a20) y, por tanto, no obra *por ignorancia*. El conocimiento de las circunstancias concretas refiere al hecho de saber, por ejemplo: quién actúa, acerca de qué, con qué, por qué causa, cómo, etc. (*Ética Nicomáquea*, 1111a5). La voluntariedad junto con un conocimiento claro y verdadero de la situación son, por tanto, aspectos necesarios en la atribución de responsabilidad moral.

Ahora bien, ¿cómo se materializa la expectativa de que el sujeto moral (el paciente) adquiera nuevas responsabilidades en el ámbito de la medicina? Sin duda, brindando al

paciente la posibilidad de ejercer su derecho a decidir, su autonomía. Trasladando la reflexión al ámbito del que se ocupa la bioética y al particular momento de desafío al modelo paternalista, se considera que las personas deben asumir la responsabilidad moral de aquellas decisiones que toman en relación a su vida y su salud. Así, en la medida en que el paciente debe, en adelante, ser considerado en tanto que persona y sujeto moral, el derecho a la toma de decisiones y, con él, la responsabilidad que éstas acarrearán, se introducen, también, en la discusión. En otras palabras, la persona no sólo ha de tener la posibilidad de decidir, sino que también, y a causa de ello, deberá hacerse responsable de lo que decida en cuestiones como el tratamiento de su enfermedad, siempre y cuando, evidentemente, tales decisiones sean *voluntarias* (consentidas) e *informadas*. Una información que idealmente habría de contemplar todas las preguntas mentadas por Aristóteles (quién actúa, acerca de qué, con qué, por qué causa, cómo, etc.) y un conocimiento de las circunstancias actuales y posibles consecuencias que envuelven la elección. En relación al final de vida y el proceso de morir, se puede tratar de diferentes tipos de decisiones que comprenden, entre otras, el rechazo o suspensión de un tratamiento de soporte vital o el consentimiento para no ser resucitado en caso de parada cardíaca, aun siendo, en ambos casos, el resultante final el fallecimiento del paciente.

En este apartado interesa remarcar el vínculo entre los conceptos «persona» y «responsabilidad», ambos en su acepción moral. Lo cual resulta compatible con la «rebelión del sujeto» que se comentaba anteriormente. En la medida en que el paciente reclama ser considerado como persona, cabe esperar que asuma, también, ciertas responsabilidades, y éstas sólo pueden contraerse bajo el supuesto de que se ha actuado o decidido libre e informadamente. El paciente en su «minoría de edad» no toma decisiones complejas y, por tanto, no asume responsabilidades sobre los tratamientos, ni tampoco, sobre los resultados de los mismos. Pero, ahora, en un momento en el cual toda la medicina se enfrenta a nuevas situaciones de marcada complejidad como consecuencia, en gran parte, de la alta tecnologización y profesionalización de la misma, es coherente aceptar que el paciente pueda escoger y, con ello, asumir responsabilidades. Y no solo es coherente, sino que hasta cierto punto resulta también «conveniente». La despersonalización en el trato sanitario, el aumento de la desconfianza y la extrañeza que envuelve ahora la relación médico-paciente, son algunos de los motivos por los cuales aumentaron las demandas por mala praxis médica

en los Estados Unidos²⁰, cosa que se mitiga, al menos parcialmente, si el paciente ha asumido previamente la responsabilidad sobre los tratamientos mediante su consentimiento voluntario e informado.

Esta reflexión deja diferentes puntos abiertos. La bioética traslada la responsabilidad de la toma de decisiones, que en el anterior modelo paternalista correspondía al médico, hacia el paciente. El tránsito del «estado de minoría» a la «mayoría de edad», de una concepción del paciente como *objeto cognoscible* a la idea de paciente como sujeto moral o *persona*, hace que la «responsabilidad» en la toma de decisiones deje de ser una cuestión exclusiva del facultativo, o al menos eso es lo que se pretende. El paciente debe ser, en adelante, el primer responsable en la toma de decisiones clínicas y documentos como el consentimiento informado buscan certificar de algún modo su protagonismo. Pero, ¿significa esto que el médico pierde autoridad? No necesariamente. El resultado bien puede derivar en un escenario, paradójico, en el cual el paciente sea el responsable de unas decisiones que toma el médico, por ejemplo, cuando el consentimiento informado es todo menos informado. Por otro lado, ¿hasta qué punto es lícito sostener que la responsabilidad individual en la toma de decisiones y la autonomía son cuestiones ajenas a los condicionantes sociales? Y, por último, se ha visto que varios autores coinciden en que no es hasta mediados del siglo pasado que se recupera la «persona» en el ámbito médico, pero resta aun determinar más ampliamente qué se entiende por «persona» para poder comprender así sobre qué base se formula la teoría bioética en sus comienzos.

4. EL RESPETO A LA PERSONA CODIFICADO: DERECHOS Y PRINCIPIOS

Durante la década 1970 se aviva el malestar respecto a algunas prácticas médicas que se perciben como abusivas y al escaso papel que desempeña el paciente en la toma de decisiones durante el proceso de morir. Dos documentos aparecen por aquel entonces que permiten ilustrar, por un lado, la fuerza con que el «derecho» de los enfermos

²⁰ Véase, por ejemplo, Betz y O'Connell, 1983: 89-90.

irrumpe en medicina (penetrando, consiguientemente, la relación médico-paciente) y, por otro lado, de qué manera se introduce el concepto de «respeto a la persona».

4.1. Los derechos del paciente

En 1973 la Asociación Americana de Hospitales aprueba una *Carta de Derechos del Paciente (Patient's Bill of Rights)* que, más allá de su influencia real a nivel práctico, crea un precedente y denota un cambio de actitud.^{21, 22, 23} El documento se hace eco de una serie de reivindicaciones que comienzan a oírse cada vez con mayor fuerza y que reclaman, entre otras cosas, el derecho de las personas a recibir información completa y comprensible sobre el diagnóstico, pronóstico y los diferentes procedimientos, y a consentir o rechazar un tratamiento. Además, en caso de que el médico o el hospital deseen realizar algún tipo de tratamiento experimental sobre el paciente (por ejemplo, en casos de pacientes con cáncer), éste debe ser previamente informado y tiene derecho a negarse a participar en dichos proyectos de investigación. A partir de entonces se considera que los intereses del paciente han tener una consideración especial y rectora en el tratamiento de su enfermedad. La proclamación de estos derechos se articula sobre dos ejes: primero, «[...] la admisión de que las personas son seres autónomos, con intereses y valores propios, y que pueden decidir por sí mismas [...]» y, segundo, « [...]

²¹ El texto puede consultarse en Gracia, 1989: 174-176.

²² Véase también la *Declaración de Lisboa* sobre los derechos del paciente, adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial (Portugal, sep.-oct., 1981), enmendada por la 47ª Asamblea General, Bali, Indonesia, septiembre de 1995, reafirmada por la 200ª Sesión del Consejo de la AMM, Oslo, Noruega, Abril 2015.

²³ En España, Diego Gracia cita como un precedente del proceso que lleva a la inclusión de un derecho al consentimiento informado, el Código Deontológico aprobado por la Asamblea de Presidentes y Consejeros el 7 de abril de 1978, si bien el documento continúa teniendo claros tintes paternalistas (1989: 97). Varias leyes se suceden desde entonces, La Ley General de Sanidad de 1986 (Ley 14/1986, de 25 de abril) regula ciertos derechos vinculados al consentimiento, la información, la confidencialidad y autonomía del paciente. El derecho al consentimiento informado está regulado hoy por la Ley básica 41/2002, de 14 de noviembre, sobre la autonomía del paciente y los derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica. Así como también por la ley del Parlamento de Cataluña 21/2000, de 29 de diciembre, sobre los derechos de información concernientes a la salud y a la autonomía del paciente, y a la documentación clínica. Estas dos últimas reconocen un derecho a la información, al consentimiento informado, a formular voluntades anticipadas y a la autonomía (Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, 2006: 115, 117). Lo importante en relación a los cambios que van teniendo lugar y el avance en temas de derechos del paciente, como señala Diego Gracia, «es ver cómo la sanidad española toma partido por el movimiento de derechos de los enfermos, y por tanto por un modelo autonomista de la sanidad, frente al viejo modelo paternalista.» (1989: 181)

la constatación añadida de que, en las relaciones sanitarias, tales valores y tales intereses pueden ser objeto de una agresión especial si no se les garantiza a los pacientes la posibilidad de decidir por ellos mismos [...]» (Méndez y Silveira, 2007: 65).

La instauración de estos derechos parece ser, por consiguiente, un elemento necesario para proteger a la persona paciente y su autonomía, para garantizar que sus intereses no se vean mermados por aquellos que el médico prioriza. Hay quienes consideran, no obstante, que lejos de instaurar derechos nuevos, estos códigos «[...] sólo devuelven al paciente algunos de los derechos que los hospitales le habían robado previamente.» (Curran, 1974: 32) Recuérdese que la década de 1970, cuando comienzan a consolidarse los derechos del paciente, coincide con el desarrollo hospitalario y dentro de éste con la implementación de las nuevas técnicas de soporte vital y las unidades de cuidados intensivos. La codificación de ciertos derechos supone, por tanto, cambios significativos en el estatus del «paciente» como, por ejemplo, el reconocimiento de su «agencialidad moral», es decir, su capacidad para decidir y hacerse responsable de las consecuencias que dichas decisiones acarrearán. Así, «quizás por primera vez en un documento importante de la ética médica, al médico se le obligaba, bajo forma de derecho, a incorporar a los pacientes en el proceso de toma de decisiones y a reconocer su derecho a tomar la decisión final.» (Faden y Beauchamp, 1986: 94) La introducción de estos derechos repercute también de manera directa sobre la relación del paciente con su médico. Una relación que deja de ser en adelante interpretada en un sentido paternalista, para definirse como un vínculo claramente marcado por la autonomía y los derechos del paciente. Son justamente estos nuevos derechos, señala William Ruddick, los que conceden un estatus de adulto a pacientes que bajo el anterior modelo paternalista podían asemejarse a niños, remplazando así una relación cuasi-familiar, por una cuasi-legal (1998: 778). El lenguaje de los derechos se introduce de este modo en medicina alterando el papel del paciente y el modo en que el médico se vincula y comunica con él.

4.2. El respeto a la persona y el principio de autonomía

En 1978 se hace público el Informe Belmont, encargado a la *National Commission for the Protections of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* (en adelante *Comisión Nacional*) conformada desde 1974. La heterogeneidad de las disciplinas de las cuales provenían los responsables del documento muestra cómo el campo de la investigación en sujetos humanos había dejado de ser un tema de preocupación exclusivamente médica. La comisión estuvo compuesta por personas de diferentes ámbitos, entre los cuales cabe destacar a Tom L. Beauchamp, quien por aquel entonces trabajaba también con James F. Childress en el que posteriormente fue –y continúa siendo– uno de los libros más importantes en la temática: *Principios de Ética Biomédica*. El objetivo de la *Comisión Nacional* era identificar los principios éticos fundamentales que debían guiar la experimentación e investigación biomédica en sujetos humanos, y se concluyó que tales principios debían ser tres: respeto a las personas, beneficencia y justicia. Es con los *Principios de Ética Biomédica* de Beauchamp y Childress que en lugar de los tres principios postulados en el Informe Belmont se proponen cuatro –autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia– y que se pasa del terreno exclusivo de la investigación clínica a una preocupación por la ética médica y la práctica asistencial en general.

El primer principio que formula el Informe Belmont, el «respeto a las personas», sostiene:

«El respeto a las personas incluye por lo menos dos convicciones éticas. La primera es que todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos, y la segunda, que todas las personas cuya autonomía está disminuida tienen derecho a ser protegidas.» (*Belmont Report*, B.1)

El principio establece, en primer lugar, una distinción entre seres autónomos y personas que se muestran incapaces de ejercer su autonomía; y, en segundo lugar, del principio se deduce que aquellas personas capaces de deliberar y decidir, deben ser respetadas justamente en virtud de su *autonomía*, mientras que en aquellos casos en que el ejercicio de la autonomía no fuese posible por parte del individuo, entonces, a la persona debe garantizársele *protección*. El «respeto a la persona» se divide, por consiguiente, entre autonomía y protección, y se establece una relación inversa entre ambos: «[...] la necesidad de una mayor protección aumenta a medida que la autonomía

del individuo disminuye.» (Lysaught, 2004: 668-669) Pero, más allá de la distinción establecida, conviene resaltar que el principio se aplica en ambos casos, es decir, tanto a agentes autónomos como a personas incapaces de ejercer su autonomía.

El Informe Belmont considera que el principio de respeto a las personas junto con los otros dos principios formulados deben servir de base general para resolver los problemas éticos vinculados a la investigación con sujetos humanos y no se establece ningún orden de importancia o jerarquía entre ellos. O, al menos, no explícitamente. Varios años más tarde de la aparición del informe, Albert R. Jonsen, otro de los miembros de la *Comisión Nacional*, reflexiona:

«Respeto a las personas, beneficencia y justicia fueron proclamados los tres principios formales, los pilares en los cuales debía apoyarse la ética de la investigación en seres humanos. Sin embargo, incluso sin una articulación de rango específica, *es evidente que el primero de estos principios domina a los otros dos*. [...] [El Informe] da primacía al consentimiento, una práctica arraigada en el respeto a la autonomía de las personas.» (2005: 8) [Cursivas añadidas]

La lectura que se hizo del significado y valor de estos principios no puede desvincularse de un enfoque o una cultura concretos que da predominio a la autonomía individual.²⁴ De este modo, del Informe Belmont se deduce, primero, que el respeto a la autonomía en aquellos pacientes capaces de ejercerla tiene un papel central que suele superponerse al valor de los otros dos principios, a la vez que delimita su significado; y, segundo, que el respeto a la autonomía se materializa mediante el «consentimiento» del sujeto, es decir, se entiende que el consentimiento informado es el procedimiento adecuado de respeto a las personas autónomas.

Para Beauchamp y Childress, los cuatro principios deben conjugarse y no hay tampoco *a priori* distinción en su valor, salvo que entren en conflicto entre sí, en cuyo caso dependerá de las circunstancias. Ahora bien, tanto en las discusiones sobre el final de la vida y la toma de decisiones, como en la relación sanitario-paciente, se observa la primacía de la autonomía sobre los otros principios. Recuérdese, por otro lado, que en *Principios de Ética Biomédica* el equivalente al principio de «respeto a las personas» aparece directamente como «respeto a la autonomía», sin ser, no obstante, principios

²⁴ Mientras, por ejemplo, para una interpretación feminista de los principios pueden consultarse las aportaciones de Cook (1996) y Lebacqz (2005), entre otras.

iguales en significado o extensión. Este cambio terminológico implica a su vez un cambio –respecto al Informe Belmont– en la consideración de aquellos incapaces de ejercer su autonomía y la posterior elaboración de una teoría sobre cómo proceder en tales casos. Es decir, mientras que el Informe Belmont incluía al agente no autónomo en el principio de respeto a la persona, el principio de respeto a la autonomía de Beauchamp y Childress no puede incluir, obviamente, a aquel que no es capaz de ejercerla. Así, Beauchamp y Childress señalan, «a pesar de que la obligación de respetar la autonomía es amplia, no incluye a las personas no autónomas» y por ello «este principio no debería ser utilizado para aquellas personas que, por inmadurez, incapacidad, ignorancia, coerción o explotación, son incapaces de actuar de una forma suficientemente autónoma. Los niños, los suicidas irracionales y los drogadictos son ejemplos típicos.» (1999: 120) Los pacientes no-autónomos son amparados, por lo tanto, por los otros principios, el de beneficencia y no-maleficencia principalmente. Sin embargo, dada la enorme importancia que adquiere la autonomía, se crean mecanismos para pacientes que, previendo una futura incapacidad, decidan hacer uso de la misma por adelantado (Friedman Ross, 2006: 18). Es decir, se buscan medios alternativos, o bien designando un apoderado, o bien mediante documentos como el de voluntades anticipadas, que tienen por finalidad permitir que un paciente, mientras es autónomo, pueda dejar constancia sobre cómo quiere que se proceda cuando ya no sea capaz de decidir (VII.3.1.).

En el caso del paciente competente el hincapié en el «principio de autonomía» por sobre los otros principios en cuestiones vinculadas al proceso de morir es evidente. Ahora bien, la «rebelión del sujeto» reclama que la «persona», *en su totalidad*, adquiera un papel central en el cuidado sanitario y, sin embargo, partiendo de las propuestas principialistas, puede llegar a pensarse que basta con garantizar el respeto a su autonomía, a la capacidad de decidir o actuar. En otras palabras, instar a que se respete la autonomía de la persona no asegura que se respete a la persona (en su totalidad). El concepto de autonomía irrumpe con tal fuerza en el discurso bioético estadounidense, que parece de algún modo incluso eclipsar a la propia persona. Ya en el Informe Belmont puede leerse dentro del apartado de principios básicos, que «[...] todos los individuos deben ser tratados como agentes autónomos [...]» Por ello, los autores Ferrer y Álvarez señalan que, en dicho informe, el principio de respeto por las personas se concibe en clave autonomista, interpretación que aparece ampliada en la obra de

Beauchamp y Childress (Ferrer y Álvarez, 2003: 124). Es decir, el énfasis puesto en criticar el modelo paternalista no parece haber revalorizado el concepto de persona, al cual no se opone la heteronomía (el hecho de que otros decidan por mí), sino *cosa*. La bioética tiene como desafío enfrentarse no solo a una medicina paternalista, sino también altamente especializada que tiende a la despersonificación. Los nuevos derechos y protocolos médicos apuntan a respetar la decisión autónoma de un paciente y para ello es necesario garantizar que el proceso sea informado, consentido y libre de coacción o manipulación. Pero, ¿basta ello para proteger el respeto a la *persona* autónoma? Por último, resulta significativo el hecho de que el Informe Belmont estableciese –como se ha visto– una distinción entre el respeto a la autonomía y la protección del vulnerable, como si aquel capaz de ejercer su autonomía no fuese al mismo tiempo vulnerable y necesitado de protección. Pues, así como hay personas capaces de ejercer su autonomía y otras no, toda persona resulta ser, por su propia condición humana, y más aún por su estatus circunstancial de paciente, vulnerable. La propuesta de Paul Ramsey de una medicina centrada en la persona (*person-centred model*) parece derivar con demasiada rapidez en un nuevo paradigma médico que gira en torno al principio de autonomía (*autonomy-centred model*).

4.3. La «autonomía individual» para la bioética

Muchas de las posiciones bioéticas contemporáneas aluden a la teoría de Kant (o al deontologismo kantiano) y al utilitarismo de John Stuart Mill para fundamentar sus argumentos sobre la «autonomía» del paciente. No obstante, es importante señalar –como hace Onora O’Neill– que Kant utiliza el concepto en un sentido no-naturalista, como autonomía de una voluntad en tanto que universalmente legisladora y, por consiguiente, el concepto poco tiene que ver con los deseos individuales de una persona si no puede quererse o pensarse sin contradicción que éstos se conviertan en una ley moral universal. En Kant la autonomía tiene un sentido normativo (autolegislación de la voluntad racional) que se vincula a «obligaciones» y «deberes», más que a «derechos» individuales. Pero la voluntad puede estar sometida a la ley de dos maneras distintas,

Kant distingue «autonomía» de «heteronomía» y este último concepto puede resultar útil para ilustrar las decisiones del paciente bajo un modelo paternalista. La voluntad es heterónoma, en lugar de autónoma, cuando la ley que la determina no es la ley que se da a sí misma, no es fruto de la propia racionalidad, sino que depende de algo distinto de sí misma que la determina, siendo motivada por una disposición ajena, por un interés o inclinación (Kant, 2010: 131-133).

John Stuart Mill, por su parte, no utiliza el concepto «autonomía» en relación a los individuos, sino el de «libertad». La propuesta sobre la libertad individual que desarrolla Mill parte de una concepción naturalista en el sentido de que se mantiene, a diferencia de Kant, en el terreno de la experiencia: las acciones humanas son el resultado de deseos y creencias individuales (O'Neill, 2002: 35). El concepto de «libertad» en Mill tiene dos connotaciones. Por un lado, la libertad aparece como desarrollo personal de la individualidad y cultivo del propio carácter (*Sobre la libertad*, III; *El utilitarismo*, II). En este sentido, el individuo es libre cuando puede perseguir sus propios fines, siendo el fin más elevado el desarrollo de la individualidad y las facultades humanas más elevadas (la inteligencia, por ejemplo). La libertad en este caso es concebida como auto-despliegue o auto-desarrollo, y por ello es importante que cada cual pueda configurar su vida por sí mismo de acuerdo con sus propios valores y deseos. Fomentar la individualidad es, por lo tanto, necesario, dirá Mill, para la conformación del propio carácter y porque «el hombre que permite al mundo, o al menos a su mundo, elegir por él su plan de vida, no tiene más necesidad que de la facultad de imitación de los simios.» (1985: 74) Por otro lado, la libertad tiene un sentido negativo que protege al individuo contra la tiranía, ya sea de los gobernantes o de las masas. Libertad es independencia del individuo respecto a la coacción o imposición exterior, libertad de impedimentos para actuar. Toda persona ha de poder obrar con total libertad en aquellos casos en que nadie más que ella se vea afectada o perjudicada por la acción, con la garantía de que, en tales casos, no habrá interferencia en la consecución de aquello que el individuo desea (*Sobre la libertad*, I). La importancia de estas dos dimensiones de la libertad (fomento y protección de la individualidad) reside, por consiguiente, en la promoción de la posibilidad de que cada individuo pueda «conformar su propia vida», «hacer *su* vida propia».

La libertad individual es, asimismo, un elemento imprescindible para alcanzar la felicidad personal, en palabras de Mill, «el libre desarrollo de la individualidad es uno

de los principios esenciales del bienestar.» (1985: 72) Mill intenta conciliar las libertades individuales con la teoría utilitarista y, en este sentido, sus dos obras fundamentales –*El utilitarismo* y *Sobre la libertad*– se presentan como escritos complementarios. La felicidad individual no puede ser plena si no se promueve o contribuye a la felicidad de los demás, y la felicidad del conjunto solo puede alcanzarse si se garantiza la libertad individual para el desarrollo pleno de cada individuo. El individualismo de Mill es, por lo tanto, un individualismo que elogia la cooperación amistosa y solidaria en la promoción del bienestar general.

Teniendo en cuenta las dos aportaciones, las propuestas bioéticas actuales parecen conservar del concepto kantiano de «autonomía» únicamente el nombre, utilizando el término en un sentido bastante más próximo al propuesto por Mill (O’Neill, 2002: 29-30). Esto es así al menos por dos razones, primero, apunta O’Neill, porque estas posiciones «[...] buscan una explicación de la autonomía individual que se ajuste a una versión naturalista de la acción humana» (2002: 30) y, segundo, porque son propuestas acordes con una concepción negativa de la libertad, esto es, la posibilidad de actuar sin ser obstaculizado por otros cuando la acción que se pretende realizar no afecta más que al propio individuo.

Se ha visto ya que el Informe Belmont marca un precedente de enorme influencia para la elaboración de la teoría bioética. El informe postula como uno de los principios éticos básicos el «respeto a las personas», el cual establece que «respetar la autonomía significa dar valor a las consideraciones y opciones de las personas autónomas, y *abstenerse a la vez de poner obstáculos a sus acciones a no ser que éstas sean claramente perjudiciales para los demás.*» [Cursivas añadidas] Puede reconocerse, en estas últimas palabras, la filosofía de Mill y su afirmación de la individualidad en aquellos casos en que nadie más que el propio sujeto se ve afectado por la acción y la libertad del mismo frente a la coerción exterior. Escribe Mill, «cada cual es el mejor guardián de su propia salud, sea física, mental o espiritual» (1985: 33) ya que «sobre sí mismo, sobre su cuerpo y su espíritu, el individuo es soberano» (1985: 30). Todo individuo ha de poder obrar con total libertad en aquellos casos en que nadie más que él se ve afectado o perjudicado por la acción y, por ello, «[...] la única razón legítima para usar de la fuerza contra un miembro de una comunidad civilizada es la de impedirle perjudicar a otros; pero el bien de este individuo, sea físico, sea moral, no es razón suficiente.» (Mill, 1985: 30) El ámbito de la libertad humana refiere, por tanto, a una

esfera íntima e individual que comprende, entre otros, la libertad de pensamiento y sentimientos sobre diferentes asuntos morales, pero también la libertad para organizar nuestra vida siguiendo nuestro propio modo de ser (Mill, 1985: 32-3). Esta idea de una concepción negativa de la libertad individual es, en gran medida, la que retoman las teorías bioéticas contemporáneas.

5. EL PROTAGONISMO DEL PACIENTE AUTÓNOMO

El paradigma ético médico, que –a raíz de todo lo comentado hasta ahora– se intenta instaurar durante la década de 1970, surge principalmente como una reacción tajante ante un modelo médico percibido como paternalista y autoritario en el cual los intereses del médico y del paciente pueden entrar en conflicto. Se trata de un nuevo modelo que incorpora los «derechos» del paciente y adopta la propuesta de los «principios» con evidente énfasis en la defensa de la autonomía del paciente. El protagonismo que adquiere en adelante el principio de autonomía puede atribuirse al menos a dos causas: primero, vinculadas a la coherencia del principio con la diversidad de valores propio de las sociedades plurales occidentales; y segundo, a su adecuación a una teoría liberal dominante en ese particular momento histórico.

5.1 Autonomía antes que Beneficencia

Una de las dificultades con las que se encuentra el modelo médico paternalista es –como se ha mencionado antes (I.1.)– que el médico difícilmente puede saber ahora qué es lo mejor para un paciente o qué significa actuar en beneficio de la persona, pues demasiadas cosas distancian al médico de su paciente como para que pueda saberlo con absoluta certeza. Es posible suponer que la *vida* o la *salud* son bienes superiores y que, por lo tanto, «[...] el logro de estos bienes debe promoverse incluso aunque no sea reconocido como tal por la persona involucrada [...]], sin embargo, no todos los bienes

son evaluados siempre de igual manera cuando contrastan con otros bienes y, por ello, es necesario asumir que «[...] pueden haber razones por las cuales incluso un valor como la salud –o la vida– se vea anulado por otros bienes en conflicto.» (Dworkin, 1972: 78) La diferencia valorativa es uno de los problemas más agudos con los que debe lidiar en adelante el sistema médico, cediendo primacía (dentro de unos márgenes razonables) al criterio del paciente. Dado este nuevo escenario, explica Diego Gracia, ya no compete al médico la decisión sobre lo que se debe hacer, sobre lo correcto, sino al propio individuo, ya que se entiende que cada persona «[...] tiene el deber moral de gestionar su vida y salud de acuerdo con sus propios valores y creencias.» (2004: 408) Por lo tanto, aunque un médico considere, por ejemplo, que lo más beneficioso para un paciente es prolongar su vida, habrá que asumir que hay personas para quienes continuar viviendo resulta profundamente dañino y más, quizás, en el marco de una medicina que tiende a medicalizar en exceso el proceso de morir.

Una de las preocupaciones comunes de aquel momento (y de la actualidad quizás también) consistía en ser sometido a una prolongación artificial de la vida *desmesurada* como producto en parte de la dificultad médica para determinar cuándo es conveniente limitar el esfuerzo terapéutico, derivando, por tanto, en lo que hoy se conoce como encarnizamiento u obstinación terapéutica. Así lo explica Robert M. Veatch, «los pacientes con enfermedades terminales suplicaban desesperadamente por un derecho a que los dejaran solos –que se les permitiera morir–, incluso aunque los médicos creyesen que el tratar al paciente era en su propio interés.» Según el autor, «fueron estos casos los que llevaron en la década de 1970 a ver la ética médica como un conflicto entre el antiguo paternalismo hipocrático [...] y el principio de autonomía.» (1984: 39) Veatch, al igual que muchos autores de la época, considera que no se respeta a una persona si se intenta dar prioridad a la beneficencia sobre la autonomía, porque sólo el paciente sabe qué es lo mejor para él en virtud de sus propios intereses y valores, aunque ello no siempre sea visto como lo más beneficioso para él por los demás. Por consiguiente, la primacía del principio de beneficencia, propia del paradigma médico paternalista, debe supeditarse ahora al principio de autonomía en aquellos casos en que el paciente es capaz de ejercerla.

La teoría principialista de Beauchamp y Childress –como ya se ha mencionado– propone cuatro principios para abordar los problemas éticos vinculados a la práctica clínica y, por extensión, aquellos ligados al proceso de morir: respeto a la autonomía, no

maleficencia, beneficencia y justicia. No obstante, en el Prólogo de Diego Gracia a la edición española de la obra, se aclara que «[...] ninguno de esos principios tiene *prima facie* prioridad sobre los otros, de modo que solo pueden ser las circunstancias y consecuencias las que permitan ordenarlos jerárquicamente.» (Beauchamp y Childress, 1999: X) Es decir, no se establece *a priori* un orden o rango de importancia entre los cuatro principios, pero en la medida en que puede surgir un conflicto entre ellos (por ejemplo, entre el principio de autonomía y el de beneficencia), dependiendo de la problemática y el contexto, la aplicabilidad o preeminencia de uno de los principios resulta más conveniente o acertado. En el caso de los problemas emergentes al final de la vida y el proceso de morir, el respeto a la autonomía se presenta –en pacientes autónomos– como un reclamo y principio supremo casi sin excepción. Por lo tanto, en estas situaciones, el intento de no establecer un orden jerárquico entre los principios resulta infructuoso. Según Paul Root Wolpe ello se debe a que «los cuatro principios formulados por Beauchamp y Childress no han tenido –y nunca podrán tener– el mismo peso en la cultura biomédica estadounidense», una cultura en la cual «[...] la autonomía se ha convertido en el principio más poderoso [...] el principio al que debe apelarse cuando hay un conflicto entre principios.» (1998: 43) Según el autor, puede legítimamente hablarse entonces del «triunfo de la autonomía» en la bioética estadounidense. En la misma línea, Howard Brody afirma: «la historia del surgimiento de la ética médica como un tema especial de estudio [bioético] en los últimos 15 años es, en muchos aspectos, la historia de la preocupación por la autonomía del paciente, particularmente en los Estados Unidos.» (1985: 380)

5.2. La bioética y el predominio de la teoría liberal

El papel central que en estas discusiones adquieren la autonomía, el consentimiento y el reconocimiento de unos derechos individuales básicos, coincide con las propuestas de una teoría liberal –heredera del pensamiento político liberal moderno– que parece imperar en los orígenes de la bioética anglosajona. Es posible considerar que la obra de Beauchamp y Childress, en la medida en que enfatiza en el principio de respeto a la autonomía, pone de manifiesto la importancia del concepto. Sin embargo, conviene

recordar que ya el Informe Belmont define también su primer principio en términos autonomistas (II.4.2.). Esto es así porque la autonomía ya era un principio cuya importancia iba en aumento si se tiene en cuenta el contexto socio-histórico en el cual emerge la bioética. Y, por ello, no es de extrañar que en la década de 1970, el principio de autonomía termine por consolidarse como el principio que debe guiar la bioética. Daniel Callahan ante la pregunta sobre *por qué Estados Unidos aceptó la Bioética*, considera como un factor determinante el hecho de que el discurso bioético emergente sostiene una ideología liberal que encaja perfectamente con la política liberal estadounidense de aquel entonces. Según Callahan, «políticamente hablando, Estados Unidos siempre ha sido una sociedad liberal, como muestra su sistema económico de mercado y el gran énfasis en la libertad individual de las instituciones culturales y políticas» y, por lo tanto, «la bioética surge con un programa intelectual totalmente compatible con el liberalismo.» (1993: s8) La importancia puesta en la libertad individual del paciente, junto con otros elementos que se comentarán a continuación, permite definir la teoría bioética emergente como «liberal».

Bajo una noción tan amplia como es la de «bioética liberal» se intentan agrupar distintos enfoques que, recuperando la filosofía política y moral moderna, retoman o asumen, de manera significativa, diferentes aspectos de las teorías de Immanuel Kant, John Locke o John Stuart Mill, al menos en lo referente a la autonomía individual, la libertad del sujeto y el papel del estado. Según la teoría liberal, la autonomía ha de ser comprendida, a *grosso modo*, como auto-determinación racional del sujeto. William A. Galston explica que esta línea de pensamiento vincula el concepto de autonomía al proyecto Ilustrado en la medida en que considera que la liberación de toda autoridad impuesta desde el exterior procede a través del ejercicio de la razón: «dentro del proyecto de la Ilustración, la razón es entendida como la *principal fuente de autoridad*.» (1995: 525) [Cursivas añadidas] Así, por ejemplo, en Kant, encontramos que la *autonomía* se distingue justamente de la *heteronomía* que se manifiesta cuando el propio individuo no es capaz de autolegislarse. La autonomía liberal está ligada esencialmente a un sujeto racional y necesita de la existencia de un Estado, el estado liberal, que proteja la libertad de cada individuo de no verse obligado a adoptar una concepción de vida (buena) o proyecto de vida determinados (Galston, 1995: 522). Es en este sentido que la separación entre religión y estado resulta fundamental.

En la medida en que la teoría liberal considera que solo la propia «razón» es la autoridad competente en aquellos asuntos exclusivamente personales, las diferentes propuestas liberales suelen coincidir, al menos, en tres puntos: la exigencia de una separación entre religión y Estado; la protección de la libertad individual; y la defensa de la igualdad (Dworkin, 1983: 133). El liberalismo postula la libertad en el ámbito de la vida privada como uno de sus pilares y estipula que *solo* en la dimensión social o intersubjetiva puede haber interferencia por parte del Estado o de otros individuos en aquellos casos en que dicha acción afecte la libertad de terceros. Sin embargo, en la dimensión personal o autorreferente, resulta más difícil justificar dicha intervención, ya que es el propio agente el único afectado.

Junto con los conceptos de libertad e igualdad, la «tolerancia» suele aparecer también como otro de los principios sobre los cuales se sostiene la ética liberal. John Locke, considerado uno de los padres del liberalismo, defendía la tolerancia y la libertad en cuestiones de índole privadas, para lo cual era necesario rechazar un estado confesional y postular una separación del poder eclesiástico y civil (*Carta sobre la tolerancia*, 1689). La influencia de Locke en las teorías liberales contemporáneas es —como ya se ha mencionado— innegable. Existe, explica Carlos S. Nino, una conexión entre liberalismo y la idea de «control racional de nuestras creencias», lo cual implica, por un lado, un rotundo rechazo al dogmatismo ético o a la obediencia no razonada o consentida a cualquier autoridad exterior (en lo que a las creencias refiere) y, por otro lado, una defensa de la *tolerancia* para que cada individuo sea capaz de sostener su propias convicciones frente a opiniones contrarias. Así, apunta Nino, «[...] aquel control racional de creencias solo florece si se da a los individuos libertad para sustentar y defender creencias de cualquier naturaleza, lo que supone un principio de tolerancia propio del liberalismo.» (1989: 50)

Por último, un cuarto concepto permite acabar de esbozar un esquema más o menos estructurado de los principios del liberalismo, se trata de la idea de «consentimiento» a partir de la cual cobran sentido los derechos y las obligaciones. Una idea de consentimiento íntimamente ligada al concepto de autonomía que, según se ha dicho, no puede coartarse en el plano estrictamente personal, a menos —diremos ahora—, que exista *consentimiento*. Autonomía y consentimiento son dos conceptos que a menudo se confunden en bioética dada la importancia que ha llegado a adquirir el segundo. Sin embargo, es pertinente separarlos, siendo, por otro lado, conscientes del vínculo o

relación que existe entre ambos. Disponer de autonomía permite a una persona dar su consentimiento para que se lleven a cabo determinadas acciones, pero dar consentimiento no es garantía suficiente de que se haya respetado el principio de autonomía, implica, por ejemplo, que una persona ha decidido y accede a algo voluntariamente, pero no garantiza que esté plenamente conforme con dicha decisión, que la información recibida haya sido la adecuada, etc. De modo que obtener el consentimiento es condición necesaria pero no suficiente para concluir que se ha adoptado una decisión autónoma.

En cuanto a los diferentes tipos de liberalismo, siguiendo a Carlos S. Nino (1989: 314: 344-5), pueden presentarse tres vertientes: (a) el liberalismo *pasivo* o *clásico* que defiende un «Estado mínimo», contra el Estado de bienestar, y un modelo económico de libre mercado o economía del *laissez faire*. Esta corriente se conoce hoy como pensamiento neoliberal o libertarismo (Nozick, 1988). (b) El liberalismo *agregativo* inspirado en ideales igualitarios de un enfoque holista que desconoce la separabilidad entre las personas en tanto que busca el bien o la felicidad general de un grupo (Singer, 1991). Y, por último, (c) el liberalismo *activo* o (*genuinamente*) *igualitario* partidario de un estado comprometido con la autonomía personal que tienda a mejorar las expectativas de aquellos menos favorecidos (Rawls, 1995). En el próximo capítulo, se verán las propuestas que Peter Singer y Ronald Dworkin ofrecen al debate sobre la eutanasia y el suicidio asistido, representantes de las posturas (b) y (c) respectivamente.

Una vez señalados algunos de los puntos clave del liberalismo, quizás se comprenda mejor por qué se dice que la propuesta liberal encaja perfectamente con las demandas de la bioética emergente que adopta el respeto de la autonomía del paciente como bandera. En otras palabras, se entenderá en qué sentido el nuevo paradigma médico encuentra correspondencia y apoyo en la teoría liberal. El planteamiento ético y político liberal tiene por prioritario la garantía de ciertos derechos y la libertad individual, y ello se traduce, en relación a las decisiones sobre la propia muerte, en la necesidad de que las personas puedan concluir su vida de un modo adecuado a los propios valores, creencias personales y plan de vida. El énfasis puesto en la libertad se combina, por consiguiente, con el reclamo del individuo como «autoridad», vínculo que aparece perfectamente retratado por el filósofo John Stuart Mill, de quien ya se ha citado la idea de una concepción del individuo como soberano y libre en aquellas acciones que no afectan más que al propio sujeto.

Conviene insistir, por lo tanto, en el paralelismo que puede establecerse entre los principales puntos del liberalismo arriba descritos y las preocupaciones que la bioética manifiesta en sus inicios en torno, primero, a la imposición de una idea de bien representada hasta entonces por el criterio del médico y, segundo, la imposibilidad de los propios pacientes no solo ya de conseguir que se respeten sus creencias, sino incluso de poder manifestarlas de modo que las decisiones que se adopten las tengan en cuenta. Puede decirse entonces que el *liberalismo bioético* es una propuesta acertada para oponerse al dogmatismo, a una única idea de lo objetivamente bueno y a la heteronomía como fundamento ético en el proceso de toma de decisiones.

Recapitulando los argumentos examinados a lo largo de este capítulo, es posible concluir que uno de los méritos de la bioética respecto de la ética médica precedente ha sido la introducción del agente moral, de la «persona», en medicina. Una persona que, por su condición misma de persona, merece ser respetada y que ostenta ciertos «derechos», entre ellos, el derecho a decidir por sí misma. La bioética acontece –como se ha visto– en un contexto de pleno auge de la autonomía, de respeto a la libertad de elegir y derechos individuales, y, por lo tanto, sus reivindicaciones resultan ser coherentes con la propuesta liberal. La relación entre «respeto a la persona» y «autonomía» –cuya génesis se encuentra en la filosofía moderna– es el pilar de esta teoría liberal que predomina en el discurso bioético anglosajón en sus inicios. Esta conexión que el liberalismo establece entre ambas nociones, persona y autonomía, da lugar, por otro lado, a una nueva concepción del paciente, en tanto que «agente autónomo», que tendrá importantes implicaciones para el desarrollo posterior del pensamiento bioético y, por ende, también, para el tratamiento de los problemas en torno al proceso de morir. El próximo capítulo está destinado a profundizar en algunas de las propuestas liberales y su hincapié en la defensa de la libertad individual en aquellos asuntos vinculados al proceso de morir. Desde estos enfoques se analiza el significado moral que se concede a la «persona» y al valor de la vida en el contexto del debate sobre prácticas como la eutanasia y el suicidio médicamente asistido.

Segunda Parte

EUTANASIA Y SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO: LA DECISIÓN INDIVIDUAL DE MORIR

Capítulo III

FUNDAMENTACIÓN ÉTICA DEL VALOR DE LA VIDA HUMANA: EL UTILITARISMO DE PETER SINGER

1. INTRODUCCIÓN

En 1991, *The New England Journal of Medicine* publica un artículo del doctor Timothy E. Quill, médico especializado en cuidados paliativos, bajo el título: «Death and Dignity: A Case of Individualized Decision Making». En él, el doctor Quill comparte la historia de una paciente, Diane, diagnosticada con un cuadro de leucemia aguda:

«[...] el oncólogo le dio la noticia a Diane y empezó a hacer planes para insertar un catéter *Hickman* y comenzar la quimioterapia de inducción aquella misma tarde. Cuando la vi, poco después, estaba enfurecida por la presunción del oncólogo de que ella querría tratamiento, a la vez que devastada por la contundencia del diagnóstico. Lo único que quería era ir a su casa y estar con su familia. No tenía más preguntas sobre el tratamiento y, de hecho, había decidido que no quería ninguno.»

«[...] Justo cuando estaba asimilando su decisión, Diane introdujo una nueva cuestión que me llegó profundamente. Era sumamente importante para ella mantener el control sobre sí misma y su propia dignidad durante el tiempo que le quedaba. Cuando esto ya no fuera posible, ella quería decididamente morir.» (1991: 692-3)

A partir de la década de 1960 las discusiones éticas sobre cuestiones relativas a la muerte y el final de la vida aumentan de manera significativa en los Estados Unidos. Pero, si la preocupación inicial estaba dirigida principalmente a problemas vinculados a los límites en la utilización de las nuevas tecnologías y el soporte vital, sobre todo entre 1980 y mediados de 1990, las controversias parecen centrarse en el rol del paciente en la

toma de decisiones sobre el proceso de morir y la posibilidad o no de incluir la elección de prácticas como el suicidio médicamente asistido o la eutanasia. Tal y como se ha visto en el anterior capítulo, el cambio de paradigma supone una aceptación gradual de que todo paciente debe recibir información adecuada y poder escoger posteriormente entre diferentes alternativas o tratamientos. El debate es ahora sobre si el respeto de dichas decisiones, el respeto a la autonomía, puede o debe extenderse también a decisiones sobre el *modo* y el *momento* de morir.

2. DELIMITACIÓN DEL PROBLEMA: EUTANASIA Y SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

Varios factores contribuyen a la consolidación del principio de autonomía, entre ellos, el más significativo quizás sea la necesidad de respetar las diferentes convicciones personales sobre la muerte y sobre *qué da valor y sentido a la vida*. Ya se ha determinado anteriormente que, ante la nueva coyuntura, el médico no tiene autoridad para afirmar de un modo categórico e inequívoco qué procedimiento es objetivamente mejor o beneficia más a un paciente en un sentido amplio y no estrictamente clínico (I.2). No existen argumentos que permitan al médico decidir *por* sus pacientes en aquellos temas vinculados a la muerte, aunque se trate siempre de la misma patología, aunque los síntomas se repitan y los resultados se hagan transparentes a la luz de las estadísticas. Por el contrario, de un lado, el pluralismo moral y la diversidad cultural, y del otro, aspectos vinculados a la práctica médica y los cambios que sufre en este período, como la «extrañeza» que impregna la relación entre médico y enfermo, hacen necesario garantizar al paciente ciertos derechos, como aquel que refiere a la libertad de decidir de acuerdo con sus creencias y preferencias personales. La importancia de las decisiones individuales y el respeto a la autonomía del paciente caracterizan este período que pretende ante todo superar el paternalismo precedente.

Conceptos como «dignidad», «control» y «decisión individual» se convierten en argumentos ineludibles en los debates bioéticos sobre el final de la vida, tal y como queda expuesto en el caso de Diane. Las preferencias e intereses del paciente respecto a

lo que debe hacerse, a cómo sobrellevar la enfermedad y el proceso de morir, son la prioridad del nuevo modelo ético que sirve de guía en las actuaciones clínicas. El individuo enfermo deja su «estado de minoría» para adoptar la figura —parafraseando a John Stuart Mill— de «soberano» o «guardián de su propia salud». Un cambio en el estatus de la persona enferma que se sustenta en la adopción de ciertos «derechos del paciente» (II.4.1.) y en la aparición de la propuesta principista de Beauchamp y Childress, concretamente del «principio de autonomía» como valor central de la teoría ética médica (II.5.1.); y que se ve reforzado por la consolidación de ciertos procedimientos como el *consentimiento informado* o, en relación al final de la vida, documentos como el de *voluntades anticipadas*.

Parte de la complejidad actual que acompaña el proceso final de una vida se debe a que el paciente puede ahora escoger entre distintas opciones antes vedadas o simplemente inexistentes, a saber: el rechazo o suspensión de un tratamiento; la orden de no reanimar (DNR); el deseo o no de ser donante; o, la posibilidad de solicitar ayuda a morir en aquellas ciudades o países donde la eutanasia o el suicidio médicamente asistido es legal. El argumento a favor de que todo paciente pueda decidir libremente sobre esta última posibilidad puede pensarse de la siguiente manera: si el principio de autonomía exige respeto a las decisiones individuales de un paciente, y si entre las decisiones se incluyen cuestiones relativas al proceso de morir, parece entonces razonable plantear que las decisiones individuales sobre la propia muerte deben ser respetadas también en virtud de dicho principio. En otras palabras, si un paciente es libre de escoger o consentir procedimientos vinculados al proceso de su enfermedad, porqué dicha posibilidad desaparece o se ve mermada cuando las decisiones son sobre la propia muerte. La pregunta posiblemente sea ¿dónde está el límite en la libertad de decidir y cómo se justifica? O, ¿en qué medida el derecho a rechazar un tratamiento y el derecho a solicitar la muerte (mediante la eutanasia o el suicidio médicamente asistido) pueden ser igualmente justificados bajo el principio de autonomía? Diane parece en un primer momento estar solo rechazando el tratamiento propuesto por el oncólogo, pero posteriormente solicita al Dr. Quill que cuando *ella* considere que el momento ha llegado, éste le ayude a morir. El respeto a las decisiones individuales en aquellos casos de pacientes que padecen una enfermedad grave e incurable conduce así hacia el problema de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido.

Mucho se ha debatido sobre el alcance del concepto «eutanasia» y diferentes calificativos se han ido asociando al término: eutanasia pasiva, activa, directa, indirecta, voluntaria, involuntaria, no voluntaria, etc. Esta distinción no suele utilizarse hoy en día, en tanto que se entiende, en referencia a la distinción entre *voluntaria*, *involuntaria* y *no voluntaria*, que cuando se habla de «eutanasia» siempre ha habido previamente una petición expresa, voluntaria e informada por parte de la persona. En otras palabras, si la persona no ha decidido autónomamente sobre el final de su vida, entonces no deber hablarse de eutanasia. Sobre la distinción entre *activa* y *pasiva*, habrá que comprender cuándo se habla de eutanasia o suicidio asistido y cuando de retirada del soporte vital. En este trabajo, siguiendo una propuesta generalizada, plasmada entre otros en el trabajo de Pablo Simón Lorda, *et. al.* (2008), se utiliza la palabra «eutanasia» en un sentido restringido: se trata de actos en los cuales se «produce la muerte de los pacientes, es decir, que la causan de forma directa mediante una relación causa-efecto única e inmediata; se realizan a petición expresa, reiterada en el tiempo, e informada [...]; en un contexto de sufrimiento [...] debido a una enfermedad incurable que el paciente experimenta como inaceptable [...]; son realizados por profesionales sanitarios que conocen al paciente [...]»^{25, 26} Mientras que por «suicidio (médicamente) asistido» se entiende «cuando, en este contexto, la actuación profesional se limita a proporcionar al paciente los medios imprescindibles para que sea él mismo quien se produzca la muerte.» (Simón; *et. al.*, 2008: 274)²⁷ En ambos casos se trata pues de perpetrar *actos*. Por último, en el caso de pacientes no conscientes y que no han dejado previamente sus voluntades, por ejemplo, pacientes en estado vegetativo o pacientes enteramente dependientes de medios artificiales, podrá hablarse del cese o no inicio de las medidas de soporte vital y de «sedación terminal» que consiste en la administración de ciertos fármacos con la consecuente disminución paulatina e irreversible de la conciencia en pacientes en que la muerte se prevé próxima (*Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*, 2006: 94).

²⁵ Nótese que esta definición de la eutanasia no distingue entre lo que para muchos puede suponer una diferencia sustancial, a saber: aquellos casos en que la enfermedad es *irreversible*, pero *no terminal* (un ejemplo cercano sería el de Ramón Sampedro), de los casos en que la enfermedad es *irreversible* a la vez que *terminal*. Basta con que la situación de sufrimiento sea insoportable para el paciente y no haya posibilidades de recuperación ni mejoría.

²⁶ Esta definición excluiría los casos de infantes o bebés recién nacidos con enfermedades severas para los cuales se solía hablar de «eutanasia no voluntaria» o infanticidio. Esta cuestión se aborda brevemente más adelante en el análisis de Singer.

²⁷ Definiciones similares pueden encontrarse en el *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*, del Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, 2006: 92, 94.

2.1. Dos artículos sobre autonomía y decisiones individuales

Dos artículos relevantes de la literatura norteamericana –publicados el primero en la década de los 70 y el segundo de los 90– pueden servir para ilustrar la importancia que gradualmente ha ido adquiriendo la autodeterminación y el respeto por las decisiones individuales en las problemáticas generadas en torno a ciertos procedimientos vinculados a la muerte en pacientes competentes y gravemente enfermos. El primero aparece en *The Humanist* bajo el título «A plea for beneficent euthanasia» (Un alegato en favor de la eutanasia benéfica).²⁸ El artículo está firmado por autores de diferentes disciplinas (médicos, religiosos, filósofos...) entre los cuales cabe destacar la figura de Joseph Fletcher, por aquel entonces profesor de ética médica de la Universidad de Virginia. Resumidamente, lo que los autores reclaman es un enfoque más humano y compasivo del proceso de morir, denunciando la insensibilidad hacia aquel que sufre innecesariamente durante el final de la vida. En el documento aparece el reclamo de una «muerte digna», de «morir con dignidad», dos conceptos que irán adquiriendo fuerza en los años siguientes, y se señala, también, el vínculo entre «persona», «dignidad» y «autonomía». Así, señalan los autores, «creemos en el valor y la dignidad de la persona individual. Esto exige un trato respetuoso, el cual entraña un derecho razonable a la auto-determinación.» (1974: 4) Se defiende la idea de que la solicitud de eutanasia por parte de un paciente debe respetarse siempre que el reclamo se siga de un juicio reflexivo y sea un acto voluntario de una persona «[...] libre para controlar su vida y, en cierta medida también, el tiempo y la forma de su muerte.» (1974: 4) Se habla de *eutanasia benéfica* justamente porque la principal preocupación es evitar a una persona un sufrimiento mayor e innecesario. En estos casos, el deber del médico pasa por aliviar al paciente (su dolor, sus temores) y no por prolongar la vida en contra de sus deseos. Los autores dan así su apoyo a una «[...] liberación misericordiosa, una vez la dignidad y el sentido de la vida han desaparecido [...]» (1974: 4).

Veintitrés años más tarde, los filósofos Ronald Dworkin, Thomas Nagel, Robert Nozick, John Rawls, Thomas M. Scanlon y Judith Jarvis Thomson, presentan un documento bajo el título «Assisted Suicide: The Philosophers' Brief» (1997) en el cual se discuten dos casos, llevados a la Corte Suprema de Estados Unidos, sobre el derecho a escoger la muerte. Uno de los casos es el de *Vacco v. Quill* (1997), en el cual el Dr.

²⁸ En el documento se alude a la distinción entre eutanasia pasiva (retirada de soporte vital) y activa (la administración de una droga letal), y ambas formas se aceptan bajo el reclamo de una muerte digna.

Timothy E. Quill y otros médicos critican la prohibición del suicidio médicamente asistido alegando que

«[...] aunque sería compatible con los estándares de [su] práctica médica prescribir medicamentos letales a pacientes mentalmente competentes con enfermedades terminales, que están sufriendo un gran dolor y desean ayuda de un médico para quitarse la vida, son disuadidos de hacerlo por la prohibición de Nueva York al suicidio asistido.»²⁹

En el caso de Diane, por ejemplo, ella optó por dirigirse a la *Hemlock Society*³⁰ en busca de la ayuda e información que su médico no le podía ofrecer.

En el informe presentado por los seis filósofos, los autores –como la mayoría de los que abogan por la despenalización de estas prácticas– entienden que la aprobación del suicidio asistido implica el seguimiento obligado de ciertas regulaciones que garantizan que la decisión del paciente es libre, voluntaria e informada.³¹ Del alegato presentado por los filósofos, pueden distinguirse tres esferas sobre las cuales se sostienen sus argumentos:

- En primer lugar, la *esfera individual* según la cual se considera que «[...] toda persona competente tiene derecho a tomar decisiones personales que invocan convicciones religiosas o filosóficas fundamentales sobre el *valor de la vida*, por sí misma».
- Segundo, a *nivel sanitario*, el hospital debe ofrecer al paciente un cuidado médico adecuado que incluya medidas para paliar el dolor y, por tanto, los cuidados paliativos han de ser una pre-condición de la aceptación del suicidio asistido.
- Por último, la función de un *estado liberal*, que se considera que debe procurar protección a las decisiones individuales de índole privada. Negar a un paciente terminal la posibilidad de adoptar decisiones libres e informadas «[...] solo puede justificarse sobre la base de una convicción ética o

²⁹ *Vacco v. Quill* (1997) <http://supreme.justia.com/cases/federal/us/521/793/case.html> (Consulta, 2 de julio, 2015).

³⁰ Asociación fundada en Estados Unidos en 1980 por Derek Humphry, autor del libro *El último recurso. Cuestiones prácticas sobre auto-liberación y suicidio asistido para moribundos (Final Exit, 1992)*. La principal finalidad de la asociación era proporcionar información a pacientes con enfermedades graves y/o terminales que deseaban adelantar la muerte.

³¹ Es por ello que no tienen ningún sentido los intentos de algunos sectores religiosos conservadores por vincular la defensa que se hace hoy en día de la eutanasia con las prácticas nazis.

religiosa sobre el valor y significado de la vida [y] nuestra constitución prohíbe al gobierno imponer tales convicciones a los ciudadanos.»

(Dworkin, *et. al.*, 1997)

La decisión de morir debe aceptarse, por lo tanto, como una elección íntima y personal que involucra preferencias y convicciones pertenecientes a la esfera estrictamente privada. Y, por consiguiente, un estado no puede –desde una concepción liberal– rechazar prácticas como el suicidio asistido o la eutanasia basándose en ciertos valores morales o religiosos, cuya definición debería ser competencia de cada individuo.

2.2. La tríada «persona», «autonomía» y «valor de la vida humana»

Partiendo del análisis de estos dos artículos es posible identificar varios argumentos que sirven para fundamentar la solicitud de despenalización o legalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Los documentos citados aluden al respeto a la persona, al valor o sentido que cada cual da a su vida y a la importancia del ejercicio de la autonomía o derecho a la auto-determinación, esto es, a tener control sobre el proceso de morir. La persona, la autonomía y una concepción particular sobre el valor de la vida humana conforman una tríada que permite comprender los argumentos esgrimidos en favor o en contra de que la eutanasia o el suicidio médicamente asistido sean una posibilidad viable en caso de que un paciente competente, diagnosticado con una enfermedad grave e incurable, lo solicite.

Los planteamientos que hacen hincapié en la autonomía individual entienden que se trata de un principio fundamental a partir del cual es posible garantizar el respeto por aquellos intereses, valores y preferencias que cada persona considera relevantes en la conformación de un proyecto de vida. En otras palabras, permitir y propiciar el ejercicio de la autonomía es importante porque mediante ésta las personas pueden perseguir y materializar sus planes de vida, a la vez que expresar aquellas convicciones y creencias que dan sentido a la misma. La importancia que tienen la autonomía y la auto-realización para una persona reside, por lo tanto, en el hecho de que, como señala John

Harris, «[...] es sólo mediante el ejercicio de la autonomía que nuestras vidas se vuelven realmente nuestras.» (2003:11) Es decir, es la posibilidad de escoger libremente y de tomar decisiones que definen –a la vez que ponen de manifiesto– el carácter personal, lo que permite configurar una noción de vida peculiar, propia y singular. Puede comprenderse entonces el vínculo entre autonomía e individualidad. La centralidad de la persona, a través de su individualidad, se debe a esta necesidad de que cada cual pueda escoger entre diferentes modos de configurar y crear planes de vida, y definir aquello que da valor a la misma. De modo que, en este sentido, puede decirse que el valor de la vida se presenta como necesariamente supeditado a la persona. Persona, autonomía y valor de la vida se vinculan en tanto que mediante el respeto al principio de autonomía la persona será capaz de materializar su proyecto de vida, aquel que según esa misma persona hace que aquella resulte valiosa.

Es posible distinguir dos enfoques sobre la importancia de la autonomía. El primero vinculado al «utilitarismo», una teoría ética consecuencialista que valora la libertad en función de las consecuencias que su uso comporta. La autonomía se comprende como la posibilidad de escoger libremente a partir de una ponderación y revisión de los propios deseos, evaluando y calculando las consecuencias. En este caso, el concepto tiene un valor *instrumental*, es decir, la autonomía es valiosa *porque* permite alcanzar determinados fines, obtener lo deseado, satisfacer las propias preferencias, etc. El segundo sentido, que también se inscribe dentro de la tradición liberal moderna y que aquí se estudiará desde una propuesta de un «liberalismo moderado», se vincula al valor intrínseco de la persona y su dignidad. Desde esta perspectiva, la autonomía se define como algo valioso *en sí mismo* (independientemente del fin y de los resultados) en la medida en que permite a la persona, mediante cada elección, convertirse en un agente moral autónomo. La autonomía es pensada entonces no ya desde una visión naturalista, vinculada al propio bienestar y deseos, sino a partir de un sentido normativo y de responsabilidad hacia uno mismo.

Según estos enfoques –puede adelantarse– gran parte del peso de los argumentos a favor de prácticas como el suicidio médicamente asistido o la eutanasia recae sobre la autonomía de la persona y es esta idea principal la que puede utilizarse para agrupar ambas líneas argumentativas bajo el calificativo de «bioética liberal». Sin embargo, aunque las dos posiciones reivindiquen la autonomía de la persona para decidir sobre el final de su vida, las razones aludidas y las implicaciones varían sustancialmente.

Coincidiendo con los tres tipos de liberalismo mentados en el capítulo anterior (II.5.2.), pueden distinguirse, por ejemplo, tres argumentos a favor de las prácticas eutanásicas: el libertarismo que habla en términos de derechos de propiedad: mi vida es mía³²; la propuesta de un utilitarismo preferencial que hace hincapié en las preferencias y deseos, y exhorta a la compasión ante el dolor ajeno; y la ética deontológica basada en la dignidad humana.

Ahora bien, aunque con sentidos muy distintos, la autonomía se presenta en los tres casos como un elemento definitorio de aquello que da valor a la vida humana. Y, por tanto, puede establecerse también cierta correspondencia entre los diferentes modos de comprender la «autonomía» y una teoría sobre aquello que se considera que da valor a la vida humana. Cada persona tiene una idea más o menos desarrollada sobre qué hace su vida valiosa y las decisiones que toma suelen reflejar estas convicciones. Ya se ha mencionado unas páginas más arriba que el motivo que algunas personas ofrecen para justificar la solicitud de ayuda a morir se sostiene sobre el sentimiento de que la vida, dada su poca calidad, solo les reporta (o lo hará en un futuro próximo) sufrimiento.³³ La muerte se presenta en estos casos como una alternativa liberadora, un alivio, como un modo de desprenderse de ese dolor que lastima a la persona no solo física sino también psicológicamente. Puede considerarse entonces que la vida no tiene un valor absoluto y que hay situaciones en las cuales no «merece la pena» vivir. Afirmación que lleva a algunos autores a considerar que «el fundamento real de la eutanasia no es la autonomía del paciente, sino la falta de valor que se atribuye a la vida del enfermo.» (Andorno, 2012: 170)

La idea de que la vida humana no posee un valor absoluto e incondicionado puede incluirse como parte del razonamiento utilitarista en la medida en que se hace depender el valor de la vida de un cálculo sobre el placer o el dolor que ésta proporciona –ya sea en sentido cualitativo (placer/dolor corporal y/o psicológico o mental) o cuantitativo

³² Como explica Michael Sandel: «Para el libertario, las leyes que prohíben el suicidio asistido son injustas por lo siguiente: si mi vida me pertenece, debería tener la libertad de abandonarla; y si cierro voluntariamente un acuerdo con alguien para que me ayude a morir, el Estado no tiene derecho a interferir.» (2012: 87)

³³ No «dolor», ya que éste puede en la actualidad paliarse con medicación, sino un «sufrimiento» vinculado a la sensación de indefensión o amenaza, pérdida de control, angustia, ansiedad, malestar... Ver Ramón Bayés: «El concepto de sufrimiento, más amplio que el de dolor, tiene relación con la percepción de amenaza y con los recursos para hacerle frente que posee cada persona en cada momento concreto de su vida. En el caso que nos ocupa, esta amenaza puede ser suscitada por el dolor físico, pero también por el temor que generan la propia pérdida de identidad o el daño que pueda infligirse a las personas queridas.» (2003: 53) «Lo que origina el sufrimiento no son los hechos, sino el significado que les atribuyen los enfermos y/o sus personas queridas.» (2003: 57)

(fuerza o intensidad del placer/dolor)–, o un balance entre felicidad y sufrimiento. Como ejemplo de esta línea argumentativa pueden señalarse los principales motivos aludidos por Diane para explicar el rechazo del tratamiento ofrecido por el oncólogo. Diane tenía la convicción de que «sufriría lo indecible durante el proceso» y le preocupaba, «[...] la hospitalización, la falta de control sobre su cuerpo, los efectos secundarios de la quimioterapia, el dolor y la angustia.» (Quill, 1991) En su ponderación de pros y contras, vivir la vida que le esperaba no parecía compensar su sufrimiento. Pero Diane –según la narración que nos llega a través del Dr. Quill– también expresa otro tipo de preocupación que refiere a la pérdida de control, independencia y auto-confianza como aspectos fundamentales que dan sentido a su proyecto de vida presente. Es decir, los motivos de Diane refieren no solo a las perspectivas de futuro, en términos de calidad de vida que le espera, sino también a *toda* su vida, es decir, a sus vivencias presentes y pasadas. Diane ya había afrontado un cáncer en su juventud y había tenido problemas de depresión y alcoholismo que gradualmente había ido superando; ahora, por primera vez, sentía que tenía el *control* de su vida y no quería perderlo. Por lo tanto, es posible sostener que la vida, además o en lugar de tener un *valor relativo* a su calidad, posee un *valor intrínseco* que promueve de alguna manera un sentido de integridad y coherencia.

Las personas, por lo general, cuando formulan una solicitud de morir no tienen necesidad de enmarcar sus demandas bajo cierto enfoque teórico y, posiblemente, como en el caso de Diane, los motivos pueden incluirse indistintamente en un planteamiento filosófico u otro dependiendo de qué aspectos se destaquen. No obstante, a nivel teórico las propuestas filosóficas se esmeran por esclarecer y depurar los fundamentos sobre los cuales deben o deberían apoyarse los argumentos en favor de la legalización de prácticas eutanásicas. Un examen más profundo sobre el valor de la vida y la función de la persona en dicha valoración, permitirá arrojar mayor claridad sobre las diferencias irreconciliables que existen entre los dos enfoques aquí aludidos.

3. EL UTILITARISMO DE PETER SINGER

El filósofo David Hume, en su obra póstuma *Sobre el suicidio* publicada en 1783 sostuvo que «[...] ningún hombre ha renunciado a la vida si ésta merecía conservarse.» (1995: 133) Esta afirmación introduce la idea de que hay momentos, circunstancias, en las cuales la vida no *merece* o *vale la pena*, de lo cual se deriva la afirmación de que su valor es conmensurable. Las propuestas utilitaristas en relación a las problemáticas en torno al final de la vida recogen este argumento en la medida en que presuponen la posibilidad de sopesar valorativamente la vida, distanciándose así de aquellas teorías o doctrinas que sostienen el carácter incondicionalmente sagrado de la misma. Siguiendo el planteamiento utilitarista, el valor de la vida humana dependerá de una evaluación sobre su capacidad de promover o disminuir el bienestar o la felicidad.

El principio ético fundamental del utilitarismo es el *principio de utilidad* (*Principle of Utility*) el cual comprende la búsqueda de la máxima felicidad para el mayor número. Según éste principio, el fin de todo acto ha de ser el aumento de los resultados positivos (de la felicidad) y la mitigación de desgracias o consecución del menor perjuicio posible. La formulación original de Jeremy Bentham sostiene: «Por principio de la utilidad se entiende el principio que aprueba o desaprueba cualquier acción, sea cual sea, según la tendencia que se considere que tenga a aumentar o disminuir la felicidad de las partes de cuyo interés se trata.» (1991: 46) Para el utilitarismo clásico, por tanto, una acción es buena si aumenta la felicidad de todos aquellos que se ven implicados o afectados por la misma.

El valor de utilidad de algo depende, por consiguiente, de las consecuencias, es decir, de su capacidad de producir beneficio o felicidad. Entendiéndose por «felicidad» lo bueno y deseable: la obtención de placer y bienestar, a la vez que ausencia de dolor e infelicidad. Esto hace del utilitarismo, por un lado, una *teoría hedonista*, pero no en un sentido egoísta del mero interés personal, sino como un hedonismo social en la medida en que lo que se busca es la mayor felicidad general o de la mayoría o, al menos, de todos los afectados por la acción. Y, por el otro, una *teoría consecuencialista*, la acción será finalmente buena en función de los resultados, lo cual pone de manifiesto la necesidad de introducir una reflexión o cálculo racional que evalúe las consecuencias de una acción, sus ventajas y desventajas. Ello obliga, a su vez, a tener en cuenta las circunstancias (lugar, momento, etc.) que envuelven la acción, ya que no es posible

medir en abstracto las consecuencias. Ahora bien, esto último no debe interpretarse como que el utilitarismo defiende una *ética relativista o subjetivista*. Según la ética relativista, los juicios morales no son más que un reflejo de las costumbres de una sociedad determinada. Así, desde el relativismo moral podrá decirse, sin contradicción, que una misma práctica (la esclavitud, por ejemplo) está bien en una sociedad y mal en otra ya que, en cada caso, la práctica está sustentada por las convicciones o valores propios de cada una de estas sociedades. Para el subjetivismo ético, por otro lado, no se trata de que una sociedad apruebe una acción, sino el propio individuo. El problema de ciertos planteamientos subjetivistas, según explica Singer, es que, al igual que el relativismo, no pueden dar razón de las discrepancias en la valoración ética de dos partes, llámese sociedades o personas (1991: 17). Así, estas posturas niegan que un razonamiento ético sea posible para resolver desacuerdos morales o, dicho de otra manera, cuestionan el papel de la razón para valorar y justificar un juicio ético. Mientras que el principio utilitarista es un principio moral general *objetivamente válido* que prescribe incrementar la felicidad y reducir el sufrimiento (Singer, 1991: 15-19).

Esto último es perfectamente compatible con sostener que el valor de la vida humana es conmensurable. Ya que si desde la concepción utilitarista toda valoración es susceptible de ser evaluada a la luz del principio de utilidad, ello implica que también el *valor de la vida humana*, en concordancia con dicho principio, se presenta condicionado por ese único objetivo deseable, esto es, minimizar los males y maximizar los resultados positivos. Todo –desde una concepción utilitarista– es susceptible de medirse según el principio de utilidad, todo, incluso el valor de la vida humana.

El vínculo entre la solicitud de morir y una concepción determinada del «valor de la vida» reside en el hecho de que se asume que la persona que hace dicha demanda o bien da más valor a algo distinto de la vida misma (terminar con el sufrimiento), o bien cree, directamente, que su vida ya no tiene suficiente valor. Esto no significa que un utilitarista como Peter Singer, por ejemplo, conceda menos valor a la vida humana que otros enfoques, sino simplemente que considera que este valor está supeditado a algo más, es decir, que no es absoluto e incondicionado. Un análisis más minucioso de sus argumentos permitirá determinar, por un lado, qué papel juega el individuo en la valoración de su vida y, por otro lado, en función de qué parámetros se evalúa dicho valor. Comenzaremos por esta última cuestión.

3.1. Las principales aportaciones de Peter Singer

El filósofo australiano Peter Singer (Melbourne, 1946) es, sin duda, uno de los autores contemporáneos que más voz ha dado a los argumentos utilitaristas en las discusiones bioéticas actuales. Antes de abordar su propuesta de una *ética de la calidad de vida* y una peculiar *concepción de la persona* que se distancia del enfoque judeocristiano tradicional –cuestiones que atañen especialmente a esta investigación–, conviene analizar dos aportaciones centrales de su teoría: la crítica al especieísmo y el desarrollo de un principio de igualdad que excede los intereses de especie.

3.1.1. Especieísmo

En primer lugar, Peter Singer parte de una crítica hacia aquella doctrina que sostiene que la vida humana posee un valor sagrado, también conocida como la «doctrina de la santidad de la vida». Según ésta, la vida humana, y *solo* la vida humana, posee un valor sagrado inherente que la hace inviolable y un estatus moral privilegiado que la coloca por encima de los demás seres vivos. Para el filósofo australiano, comprometido con el movimiento animalista y autor de la emblemática obra «Liberación animal» (1975), la creencia en la sacralidad de la vida humana no es más que un «especieísmo» o «especismo»³⁴, es decir, «[...] un prejuicio que favorece a los miembros de la especie de uno simplemente porque son miembros de nuestra propia especie.» (2003: 237)

En efecto, Singer considera que el sustento de la doctrina de la sacralidad de la vida humana reside en la mera pertenencia a la especie *homo sapiens*, en cuyo caso responde en última instancia a un prejuicio antropocéntrico. Una falacia que deduce de hechos biológicos (como pueden ser la pertenencia a una determinada especie animal), prescripciones morales, cuando en realidad aquellos, los datos empíricos, no dotan por sí solos de valor moral a un ser, de igual manera que ni el género, ni la raza pueden suscitar diferencias morales relevantes que justifiquen un trato diferenciado (como suele

³⁴ Del inglés *Speciesism*. En español, algunos autores optan por hablar de «especieísmo», Francesc Torralba (2005: 97 y ss.), por ejemplo; mientras otros, como Adela Cortina, utilizan «especismo» (2009: 121-125). En las obras de Singer traducidas se pueden encontrar ambas opciones: «especieísmo» (2002a) y «especismo» (1997).

darse en el caso de otros prejuicios que conocemos como el racismo, el machismo, etc.). La analogía que propone Peter Singer es la siguiente: mientras el racismo establece una jerarquía dentro de una misma especie elevando las características propias de un grupo, el especieísmo lo hace dentro de la naturaleza animal basándose en la mera pertenencia a una especie determinada, avalando con ello una atención desigual de los diferentes intereses. Desde la antigüedad con el famoso «hombre medida de las cosas» de Protágoras, pasando por el pensamiento escolástico medieval, donde el hombre es privilegiado como el único ser creado a imagen y semejanza de Dios, hasta la modernidad que sostiene que sólo el hombre posee dignidad, topamos –según Singer– con visiones antropocéntricas que colocan a éste en un nivel de superioridad frente al otro no-humano. Una distinción jerárquica que justifica la disposición de aquello no-humano en beneficio de la humanidad.

Se trata, en opinión de Singer, de una postura propia del antropocentrismo occidental que coloca al hombre en el centro del universo ético y que sostiene que únicamente la vida humana, por el mero hecho de ser humana, ostenta un valor sagrado. Se incurre así en un egoísmo especieísta del cual se deriva un trato diferenciado en la medida en que solo se consideran «iguales» y susceptibles de «derechos» de misma magnitud a los semejantes, los miembros de la especie humana.³⁵ Esta diferencia en la consideración moral que parte de un prejuicio de especie se hace patente, según Singer, en el trato que se da a los animales no humanos sobre todo en relación al tema de la experimentación. La investigación en animales los convierten en meros «medios» para fines humanos, prácticas que en muchos casos no tienen siquiera una finalidad médica sino tan solo estética (cosméticos, champús, colorantes artificiales, etc.). Y por ello Singer está convencido de que si se consigue superar el prejuicio de la especie, la cantidad de experimentos realizados en animales se reduciría notablemente.

La motivación que mueve a Singer a interesarse por la defensa de los animales reside, como él mismo explica, «[...] en la prevención del sufrimiento y la miseria, [...] nos oponíamos a la discriminación arbitraria, [...] pensábamos que era incorrecto infringir sufrimiento innecesario sobre otro ser, incluso si éste no era miembro de

³⁵ La discusión en torno a los derechos de los animales no humanos plantea el debate sobre si éstos deben ostentar solo derechos «indirectos» o si deben ser verdaderamente sujetos de derechos, como el derecho a la vida, por ejemplo. Esta atribución de derechos «directos», el reconocimiento de los animales no humanos como personas jurídicas, supondría no solo la prohibición de muchas de las prácticas abusivas y de tortura que se llevan a cabo en la actualidad, sino también un reconocimiento real de sus intereses. En torno a esta cuestión y las diferentes posturas puede consultarse Adela Cortina, 2009.

nuestra propia especie, [...] creíamos que los animales eran despiadada y cruelmente explotados por los seres humanos [...] [y] queríamos que esta situación cambiara.» (2002a:40) Todas estas parecen, o lo parecerán a muchos, inquietudes y causas muy loables. Sin embargo, un punto tan básico como el rechazo a utilizar animales (sometiéndolos a niveles de estrés y sufrimiento aberrantes) como meros medios para fines humanos de carácter lúdico, resulta aún hoy en día conflictivo.

Ahora bien, suponiendo un acuerdo en cuanto al rechazo de la instrumentalización de los animales para fines que podríamos considerar banales, algunos autores recriminan a Singer, no obstante, el hecho de que no distinga entre lo que podría denominarse un «antropocentrismo radical» y un «antropocentrismo débil». Entiéndase por antropocentrismo ético la idea de que sólo el ser humano ha de ser susceptible de consideración moral y derechos fundamentales. Según el antropocentrismo radical de ello se deduce que los seres humanos pueden adoptar efectivamente una actitud despótica con lo cual se justifica el uso y abuso de los animales. Mientras que el antropocentrismo débil, por su parte, concede que el ser humano ha de tener un estatuto especial «como garante y custodia del universo moral», pero no acepta, sin embargo, que ello conlleve un poder despótico (Ferrer, 2003: 338). La crítica a Singer apunta a que hay que reconocer que existen grados y diferencias entre los distintos tipos de antropocentrismo, y que no todos son igualmente indiferentes al sufrimiento animal.

3.1.2. Principio de igual consideración de los intereses

En consonancia con la primera aportación, Singer se propone elaborar una teoría ética que resulte «verdaderamente» imparcial, que evite todo tipo de prejuicio especieísta y que postule el respeto tanto de vidas humanas como no humanas. Su objetivo es desarrollar una fundamentación ética que en caso de aceptar una diferencia en la consideración moral de determinados seres pueda justificarse sin caer en especieísmo o cualquier otro tipo de planteamiento que implique cierta parcialidad moral. Es decir, Singer busca un criterio de igualdad que le permita explicar por qué la vida de ciertos seres ostenta más valor, basándose en una argumentación que eluda

apelar a argumentos religiosos o de índole especieísta. Singer entiende que la ética no puede plantearse únicamente en términos de intereses egoístas o personales, sino que debe aspirar a cierta universalidad. En palabras del filósofo, «al aceptar que los juicios éticos deben ser formulados desde un punto de vista universal, estoy aceptando que mis propios intereses no pueden, por el solo hecho de que son *mis* intereses, contar más que los intereses de cualquier otro.» (Singer, 1991: 24) De este modo, si no son solo mis propios intereses los que cuentan, ni los de mi grupo, la nueva propuesta deberá tener en cuenta, entonces, los intereses de todos aquellos que se vean afectados por un acto o una decisión. La palabra clave para la elaboración de tal teoría ética se encuentra, según Singer, en los «intereses». Es el hecho de tener intereses (como se explica a continuación) lo que implica un reclamo de consideración moral.

En su búsqueda por un principio de igualdad éticamente válido, Singer intenta responder a la pregunta: ¿quién ha de ser objeto de consideración moral y por qué? El principio de igualdad, tal y como lo comprendemos hoy en día, suele extenderse a todos los seres humanos (se ha conseguido, al menos a nivel teórico, desprenderse de límites arbitrarios basados en la raza o el sexo). Pero, el fundamento ético de dicho principio descansa –en opinión de Singer– en una cuestión fáctica (la especie) y «la igualdad es un principio ético básico, no una aserción de hecho.» (1991: 33) Por lo tanto, habiendo descartado como criterio de un principio de igual consideración moral, la pertenencia a la especie humana (por los motivos de especieísmo aludidos previamente), Singer deposita su fundamento ético en los *intereses*. Unos intereses que se vinculan al bienestar y a la capacidad de sentir, ya que «la capacidad de sufrimiento y de disfrute de las cosas es un prerrequisito para mostrar interés en absoluto, una condición que ha de ser satisfecha incluso antes de poder hablar con sentido de interés.» (Singer, 2003:114) Ahora bien, los seres humanos compartimos con muchos otros animales no humanos el hecho de tener intereses: interés en conservar la vida, en evitar el sufrimiento o aliviar el dolor, en buscar situaciones que reporten bienestar, en satisfacer las necesidades básicas, etc.³⁶ Todo ser sintiente capaz de padecer o tener experiencias placenteras tiene «interés» en conservar, aumentar o disminuir esas sensaciones. De modo que los animales, en la medida en que poseen intereses, deberán ser igualmente considerados, es decir, deberán ser objeto de una misma consideración moral. El límite de la igualdad se

³⁶ Singer menciona entre los intereses humanos más importantes: evitar el dolor, desarrollar las propias capacidades, satisfacer las necesidades básicas de alimentación y vivienda, disfrutar de relaciones personales afectuosas y libertad para llevar a la práctica los propios proyectos (1991: 43).

coloca en la capacidad de sentir, no en la especie. Y, para una teoría utilitarista como esta, entre los intereses de mayor relevancia habrá que considerar aquellos vinculados al alivio del dolor y el sufrimiento. «Tener en consideración moral» significará en adelante no poder ignorar su sufrimiento.

Recuérdese que para el utilitarismo, el placer y el dolor tienen un valor especial. Ya el principio utilitarista formulado por John Stuart Mill sostenía: «[...] las acciones son justas en la proporción con que tienden a promover la felicidad; e injustas en cuanto tienden a producir lo contrario de la felicidad. Se entiende por felicidad el placer, y la ausencia de dolor; por infelicidad, el dolor y la ausencia de placer.» (1985: 139) El placer y el dolor juegan un papel central en la doctrina utilitarista en la medida en que, como lo expresa su fundador, «la naturaleza ha situado a la humanidad bajo el gobierno de dos dueños soberanos: el dolor y el placer» (Bentham, 1991: 45) y son éstos, en última instancia, los que guían y determinan el valor de los actos o las decisiones.

Los animales (humanos y no-humanos) poseen «intereses» en la medida en que son seres sintientes capaces de experimentar goce o sufrimiento, ya que tienen, como mínimo, un interés o deseo en que estos se prolonguen o no en el tiempo y, por tanto, deben ser igualmente considerados en un sentido moral: «la sensibilidad [...] es la única frontera defendible de nuestra preocupación por los intereses.» (Singer, 1991: 71) Así se llega al principio básico de igualdad: el *principio de igual consideración de los intereses* que postula que cualquier ser vivo que tenga intereses, que sea capaz de experimentar sufrimiento, merece un mismo reconocimiento moral, es decir, que sus intereses sean tenidos en cuenta. Dicho principio permite sopesar imparcialmente los intereses sin prestar atención al hecho de si los intereses que se consideran pertenecen a seres de una u otra especie. El principio rechaza, por consiguiente, cualquier prejuicio basado en la raza, el sexo e, incluso, la especie. Singer, coherente con su crítica especieísta, equipara así a *todos* los seres vivos en función de sus intereses, de su capacidad de experimentar goce o dolor. En otras palabras, Singer coloca en la susceptibilidad a sentir, en la sensibilidad (y especialmente en la capacidad de sufrir), el margen sobre el cual se debe aplicar el criterio para la igual consideración moral de los intereses, cualquier otro límite resultaría injustificado. Por lo tanto, en respuesta a la pregunta que inició esta sección —¿quién es objeto de consideración moral y por qué?— se dirá, que todos los seres sintientes deben ser considerados moralmente iguales porque, en virtud de su capacidad de sentir, poseen intereses.

3.1.3. Del principio de igualdad al alivio del mayor sufrimiento

Entre los seres capaces de sufrir, la ética singeriana insta a preocuparse y sensibilizarse especialmente por el dolor de todos ellos, sean de la especie humana o no. Todos los seres dotados de sensibilidad deben ser objeto de consideración y por ello el principio de *igual consideración de intereses* incluye tanto vidas humanas como no humanas y determina que el parámetro diferenciador se ha de fijar desde la capacidad de experimentar goce o sufrimiento, de tener intereses, y no desde un prejuicio especieísta como el que defiende la doctrina de la santidad de la vida humana.

«Si un ser sufre, no puede haber justificación moral alguna para la negativa a tener en cuenta su sufrimiento. No importa cuál sea su naturaleza, el principio de igualdad exige que el sufrimiento de ese ser sea equiparado con un sufrimiento semejante [...] al de cualquier otro ser.» (Singer, 1991: 71)

Los intereses de todos aquellos que se vean afectados por una acción deben tenerse en cuenta de igual manera, independientemente de su especie. Peter Singer retoma así parte del pensamiento del utilitarismo clásico de Jeremy Bentham quien, en relación al trato diferenciado entre humanos y otros animales, sostuvo que la cuestión principal no consistía en preguntarse si estos últimos pueden razonar o hablar, sino si *pueden sufrir* (Bentham, 1991). Esto último explicaría por qué la propuesta de Singer no incluye seres insensibles o elementos inanimados (piedras, plantas, por ejemplo). Su ética, apunta Francesc Torralba, «trasciende los parámetros antropocéntricos y racionalistas, pero no se proyecta hacia todo ser vivo, sino sólo hacia aquellos que pueden padecer (es decir, que tengan intereses).» (2005:123) Aliviar el sufrimiento de aquellos seres con capacidad de sufrir es, para Singer, una preocupación central e ineludible.

Queda atrás, por tanto, el concepto de «igualdad» comprendido en sentido teológico, como criaturas de Dios, o desde la teoría de los derechos, como igualdad en derechos de todos y cada uno de los seres humanos. La igualdad ya no está justificada por la pertenencia a la especie humana, sino en cuanto seres sintientes, es una igualdad más allá de la Humanidad. El prejuicio de la especie viola el principio de igualdad en la medida en que otorga más valor a los intereses de los miembros de la propia especie, por el mero hecho de serlo y es, por tanto, un prejuicio moralmente indefendible. Mientras que el principio moral básico de igual consideración de intereses se extiende más allá de la especie humana porque coloca en la capacidad de sufrir y gozar la

condición previa para poder tener en consideración los intereses. Ahora bien, ha de quedar claro que no se trata, sin embargo, de una propuesta igualitarista en el sentido de que no se impone una misma actuación siempre, sino que se asume que cada situación necesita un tratamiento distinto. Es decir, partiendo de una misma consideración de los intereses, se propone atender a las necesidades específicas del caso, de modo que el resultado final (y no la distribución inicial) sea el que resulte más igualitario. Ello significa que aceptar este principio implica no solo la contemplación de todos los intereses en juego, sino también una ponderación de los mismos. Es, por tanto, un «principio mínimo de igualdad» no un «principio igualitario».

El ejemplo que propone Singer es el siguiente: supóngase que dos personas han sido víctimas de un terremoto, sufren lesiones y necesitan una inyección para paliar el dolor. El médico que se acerca a asistirlos dispone solo de dos inyecciones de morfina y las lesiones que presentan los afectados son diferentes tanto en magnitud como en gravedad. Según el principio de igualdad, en lugar de dar por sentado que se ha de aplicar una inyección a cada uno de los afectados, el médico deberá evaluar, en función del dolor, la lesión y los resultados positivos que la aplicación de la inyección supondrá, cuál es la mejor manera de proceder (1991: 36). En esto consiste el cálculo utilitarista. Una situación similar puede darse al comparar el dolor de un ser humano adulto y un ratón (ambos seres sintientes) en un contexto, por ejemplo, en el cual se ha de someter a uno de ellos a una experimentación. En tal caso habrá que tener en cuenta, de igual modo, las variables en juego, a saber: que un individuo humano adulto, ante una misma circunstancia, puede sufrir más que ciertos animales de otras especies en tanto que al dolor que pueda suponer la experimentación habrá que sumarse el hecho de que posee una mayor conciencia de lo que acontece y de lo que le puede suceder. El temor anticipado o el conocimiento pueden provocar aún más temor y dolor, y es en este sentido que el individuo humano puede merecer una consideración prioritaria. En tal caso, dirá Singer, «[...] debemos aplicar el principio de igual consideración de los intereses, pero el resultado de su aplicación es, naturalmente, dar prioridad al alivio del mayor sufrimiento.» (1991: 72) El punto conflictivo de este argumento es que de aceptarse deberá concederse asimismo (si se tiene en cuenta *solo* cuál de los dos individuos tiene posibilidad de sufrir más) que un animal no humano adulto se encontrará en la misma tesitura respecto de, póngase el caso, ciertos infantes humanos con lesiones mentales severas e irreversibles. O al menos así lo cree Singer,

«[...] este mismo argumento nos da una razón para preferir usar infantes humanos –huérfanos quizás– o seres humanos retardados como sujetos de experimentación, ya que tampoco los infantes y los retardados tendrían idea alguna de lo que va a sucederles [...] los animales no humanos, los infantes y los humanos retardados se encuentran en la misma categoría [...]» (1991: 73).

Dicho esto, cabe señalar que el interés de Singer no reside en declarar que es legítimo hacer pruebas experimentales en seres humanos severamente incapacitados. Su verdadero objetivo es, según él mismo declara, «elevar el status de los animales, y no rebajar el de ningún ser humano.» (1991: 91) En otras palabras, al cuestionar la ética de la santidad de la vida humana Singer pretende conseguir que se tenga en mayor consideración a algunos animales no humanos y no en menor a los humanos.

Pero, siguiendo con el análisis, ¿cómo determinar qué sufrimiento merece ser paliado con mayor inmediatez? Aunque según el principio de igual consideración moral todo ser sintiente ha de ser tratado con respeto en función de sus intereses, el filósofo australiano avanza en su planteamiento y sostiene que, una vez aceptado ello, habrá que dar prioridad, en última instancia, al alivio del *mayor* sufrimiento, es decir, a quien más sufre y con mayor intensidad, independientemente de la especie a la que el ser pertenezca. La angustia, la capacidad de anticipación, la memoria, el conocimiento, todos ellos son factores importantes a la hora de medir los intereses. Es necesario, por tanto, distinguir el *criterio* general de su *aplicación* concreta. El criterio de igualdad es único y reside en la capacidad de sufrir o gozar, de poseer intereses. Pero este criterio en su aplicación está vinculado a un cálculo que diferencia la cantidad de placer o dolor que un ser puede experimentar, esto significa que deberá compararse el dolor en función de la intensidad y de la situación en concreto. Con ello Singer intenta defender, primero, que «la injusticia que representa infligir dolor a un ser vivo no puede depender de la especie a que éste pertenezca [...]» (1991: 101), y segundo, que no puede darse por sentado que el sufrimiento de un ser humano es más importante que el de un ser de otra especie, argumentando simplemente que la vida de aquel es más valiosa, ya que ciertos animales no humanos pueden tener una sensibilidad al dolor más desarrollada incluso que algunos seres humanos.

En definitiva, Singer sostiene que los intereses de todos los seres vivos sintientes han de ser considerados en igualdad de condiciones y que la valoración de los intereses

dependerá en última instancia de un cálculo de intensidad. De modo que independientemente del ser que sufre (de su pertenencia a una especie dada), lo que deberá tenerse en cuenta —si se desea evitar caer en prejuicios— es la magnitud del dolor que experimenta. El criterio único de igual consideración de intereses basado en la capacidad de sentir, debe someterse, por lo tanto, a un cálculo en el cual entran en juego cuestiones que inciden en el sufrimiento como, por ejemplo, el temor anticipado o ser consciente de la situación, es decir, factores que pueden generar, a su vez, un mayor sufrimiento. Dicho de otro modo, dentro de la igual consideración moral de los intereses, se necesitan elementos, más allá de la sensibilidad, que permitan justificar que se dé prioridad al sufrimiento de un ser sobre otro. Y esta valoración o cuantificación del dolor dependerá entre otras cosas de la capacidad del individuo de ser consciente de sí mismo.

3.2. El concepto singeriano de «persona»

Según el filósofo australiano, una vida *merece la pena* ser vivida si beneficia de alguna manera a la persona, satisface sus deseos de vivir y puede brindarle algún tipo de bienestar. Ahora bien, en la medida en que estos argumentos sobre el valor de la vida remiten a la persona, se hace necesario concretar el sentido que se da a la misma. Para Singer, el valor de la vida se vincula en gran medida a una concepción de la persona concreta comprendida a partir de la posesión de ciertas capacidades mentales como la conciencia de uno mismo, la capacidad para interactuar mental y socialmente, y la capacidad para desear y disfrutar de experiencias agradables (1997: 188).

3.2.1. La persona como ser racional y consciente de sí

La concepción de «persona» que presenta la literatura bioética utilitarista resulta especialmente controvertida. Singer propone distinguir entre «persona» y «miembro de

la especie *homo sapiens*», es decir, identifica dos esferas, una que hace referencia a la pertenencia del ser humano a una especie biológica determinada y otra que apunta al estatus moral de los individuos. El término «ser humano» se reserva en adelante para denotar ciertos rasgos estrictamente biológicos que confirman la pertenencia de un individuo a la especie *homo sapiens*, se trata de una categoría empírica, *descriptiva*, que hace referencia a la biología humana; mientras que el vocablo «persona» adquiere un sentido moral de carácter *prescriptivo* o normativo (Singer, 1991: 100). Se distingue así lo que vendría a ser una realidad biológica, de un estatus moral. Una separación que pretende fundamentalmente romper con toda una tradición judeocristiana que tiende a identificar ambos conceptos, a utilizarlos como términos intercambiables, a la vez que –como se verá a continuación– abre la puerta a la posibilidad de establecer una paridad moral con seres no humanos. Esta distinción ha merecido varias críticas en especial, aunque no únicamente, por parte de fracciones religiosas.^{37, 38} Conviene ahora detenerse en el concepto de «persona» para comprender mejor qué entiende Singer cuando utiliza el término.

Para Singer los rasgos distintivos de la «personalidad» son la racionalidad y la autoconsciencia, aquello que permite a un individuo ser consciente de sí mismo en tanto que entidad independiente, y ser capaz de tener deseos presentes y futuros. La persona se define, por lo tanto, a partir de la posesión de ciertas facultades mentales superiores propias de un ser *racional, reflexivo, autoconsciente* y con *capacidad de proyectividad en el tiempo*. La idea de persona se vincula así a un individuo que puede considerarse o pensarse a sí mismo en diferentes momentos pasados (memoria) o venideros (previsión o preocupación por el porvenir). Dicho de otro modo, individuos capaces de proyectar un futuro, de ser conscientes de una continuidad con su pasado y de tomar decisiones e interactuar en el presente. Solo a quienes ostentan estas propiedades, Singer concede el calificativo de «persona».

Es inevitable observar que se trata fundamentalmente de rasgos que ya había destacado el filósofo John Locke en su *Ensayo sobre el Entendimiento Humano* (1690) en el tratamiento del problema de la identidad personal (II.2.). Por lo que la influencia del filósofo moderno en Singer es innegable. El discurso utilitarista –y, podría decirse, el enfoque liberal en general– ha conservado gran parte de las propiedades descritas en

³⁷ Sobre la distinción entre el concepto de «persona» y «ser humano» pueden consultarse propuestas similares: Engelhardt, 1995, cap. V: 151 y ss.; Harris, 1998: 53 y ss.

³⁸ Para una posición contraria véase, por ejemplo, Küng y Walter, 1997: 41.

la propuesta de Locke. En el ámbito bioético muchos autores próximos al pensamiento de Peter Singer, como es el caso de John Harris o Hugo Tristram Engelhardt, entienden, junto con él, que la «persona» es el individuo capaz de un pensamiento racional y de una auto-concepción, es decir, de concebirse y pensarse a sí mismo. Estas facultades hacen posible además, por un lado, poder hablar de un sujeto en términos de agente *autónomo*, capaz de autodeterminarse, ya que posibilitan el ejercicio de la autonomía, necesario –como se ha visto– para garantizar el respeto de los deseos e intereses individuales de las personas. Y, por otro lado, se trata de facultades que resultan importantes porque, en definitiva, son las que permiten a un individuo *valorar* su propia vida. Así lo explica John Harris, para quien la «persona» puede definirse de modo conciso como «un ser capaz de valorar su propia existencia» (2003: 13). Persona es quien puede dar sentido a su vida y para que dicha valoración sea posible se requiere que ésta posea ciertas capacidades vinculadas principalmente a la conciencia y el pensamiento racional. Si un ser carece de estas cualidades esenciales para dar significación a su vida (razón y autoconciencia), no podrá –desde estas posiciones– catalogarse propiamente como «persona».

Ahora bien, asumir que estas facultades vinculadas a la autoconciencia y la racionalidad definen la «personalidad» comporta al menos dos consecuencias. En primer lugar, habrá que reconocer que no se trata de capacidades de exclusividad humana, sino que se observan también en ciertos animales no humanos como, por ejemplo, los chimpancés o gorilas. De modo que asumir la definición de persona propuesta por Singer, implica aceptar que *hay personas que no son humanas* y, con ello, hay que preguntarse si estas personas no humanas deberían ser objeto de consideración en igual medida que las personas humanas. Y, en segundo lugar, habrá que admitir que muchos humanos carecen de las facultades propias de la personalidad, o bien porque nunca las han tenido (los bebés), o bien porque las han perdido (individuos en estado vegetativo). Es decir, tendremos que conceder que de todo aquel que disponga de dichas capacidades, sea humano o no, podrá decirse que es «persona» y, por consiguiente, que *hay individuos humanos que no son personas*. La separación entre «persona» y «miembro de la especie humana» tiene, por lo tanto, consecuencias que sobrepasan la semántica ya que de ella se desprende una de las tesis que resulta más controvertidas, aquella que afirma que *no todos los seres humanos son personas, ni todas las personas*

son seres humanos. En palabras de Peter Singer: «algunos miembros de otras especies son personas; algunos miembros de la nuestra no lo son.» (1991: 126)

Por último, conviene señalar que a raíz de la distinción terminológica entre «persona» y «ser humano» aparece toda una serie de denominaciones nuevas: *personas humanas*, *personas no-humanas* (seres extraterrestres, grandes simios...) y *humanos no-personas*, que, a su vez, pueden ser: *pre-personas* (embriones, fetos, bebés anencefálicos o con un retraso mental grave) o *ex-personas* (individuos en estado vegetativo, con demencia severa o con lesiones cerebrales irreversibles).

3.2.2. El valor de la vida y su final

A partir de la primera argumentación, Singer distingue entre seres sensibles y seres insensibles como base para su principio moral de igual consideración de los intereses (III.3.1.2). En este punto lo relevante son los *intereses* (no la pertenencia a una especie) y el alivio del sufrimiento en relación tanto a animales humanos como no humanos. De modo que la capacidad para experimentar dolor sirve de fundamento ético de la *igualdad* entre seres humanos y otros animales. En cuanto a esta otra distinción, aquella que se introduce ahora entre «persona» y «miembro de la especie *homo sapiens*», el argumento es otro y parte fundamentalmente de la racionalidad y la autoconsciencia. En este caso el interés gira en torno al *valor de la vida*.

Singer utiliza la noción de «persona» para diferenciar entre todos los seres que experimentan placer y dolor, que tienen intereses, aquellos que han de ser objeto de una *especial* consideración moral porque, entre otras cosas, pueden sentir más intensamente en la medida en que pueden ser conscientes de sí. Ahora bien, ha de quedar claro que la decisión de quien merece una mayor consideración moral no reside en el hecho de ser humano, sino de ser persona, una categoría que como ya se ha dicho va más allá de los límites de nuestra especie. Así lo justifica Singer,

«La pretensión de que los seres autoconscientes tienen derecho a consideración prioritaria es compatible con el principio de igual consideración de los intereses si su alcance no va más allá de la afirmación

de que algo que le suceda puede ser causa de que un ser consciente de sí sufra más que si no tuviera conciencia.» (1991: 87)

Este enfoque, además de las dos consecuencias mencionadas en el anterior punto, tiene implicaciones a nivel práctico principalmente porque sostiene que es el hecho de ser «persona» –y no la participación de la especie *homo sapiens*– lo que determina la injusticia de poner fin a una vida y en este sentido puede decirse que la personalidad repercute de manera fundamental en la atribución de ciertos derechos, entre ellos, el derecho a la vida o a la protección de la vida. ¿Cuál es el problema de fondo?, es decir, ¿por qué suscita tanto debate en bioética la distinción entre el concepto de persona y ser humano? La respuesta está en el *valor de la vida* y la posibilidad de decidir sobre su final ya que esta distinción introduce el tema del derecho a la vida y la diferente protección que merece la vida de una persona. Para Singer, «el derecho a la vida no es propio de los miembros de la especie *Homo sapiens*; es un derecho que propiamente pertenece a las personas.» (2002a: 261) Se parte del análisis anterior en el sentido en que los intereses resultan relevantes y que la pertenencia a una especie determinada no podrá servir como fundamento para dar prioridad a la vida de un ser de una especie sobre otra. Pero, la argumentación de Singer da un paso más en la medida en que lo que se discute aquí no es si evitar el sufrimiento de uno u otro ser, sino la injusticia que supone quitar la vida a un ser u otro.

El valor de la vida de una «persona» puede distinguirse del valor de una vida meramente consciente o una vida no consciente. Se abren así tres posibles escenarios en relación al valor de la vida y la protección que merece. En primer lugar, en cuanto a la *vida no consciente*, Singer es tajante en sus conclusiones: «[...] la vida de un ser que no tiene experiencias conscientes no tiene ningún valor intrínseco» (1991: 120) y, por tanto, poner fin a una vida así no puede suponer el mismo grado de injusticia que implicaría acabar con la vida de una persona o un ser consciente (este punto se analiza con mayor profundidad en el capítulo VI dedicado al estado vegetativo).

En segundo lugar, en relación al ser meramente *consciente* pero no consciente de sí, hay más cosas que valorar –según lo expuesto hasta ahora– como el hecho de que éste puede sentir, es decir, que puede experimentar placer o padecer dolor, un aspecto importante para la discusión sobre la finalización de una vida. La cuestión es en qué medida es posible comparar, de manera imparcial y objetiva, el valor de estas vidas, con

vidas autoconscientes. Rechazada la especie, la conciencia o, más aun, la autoconsciencia y la racionalidad podrían resultar elementos comparativos válidos que permitan determinar, a su vez, la injusticia que supone quitar una vida. Pero el mismo Singer concede que es muy difícil establecer dicha comparación valorativa entre vidas. Lo que está claro, no obstante, es que un ser sin concepción de sí mismo, es un ser impersonal: «[...] los seres que son conscientes, pero que no tienen autoconsciencia, pueden ser propiamente considerados como receptáculos de experiencias de placer y dolor, más bien que como individuos que llevan una vida propia.» (1991: 131) Y ello ha de suponer algún tipo de diferencia en cuanto al análisis de la injusticia de quitar una vida; aunque dicho ser tenga intereses, y éstos han de ser tenidos en cuenta, no tiene un *interés o deseo en continuar viviendo*. De este modo, la autoconsciencia, la capacidad de planificar y tener deseos sobre el propio futuro, el entendimiento de que se posee una vida propia, una existencia que se extiende en el tiempo, etc. son elementos que condicionan la licitud de poner fin a una vida y que permiten concluir que sería *peor* acabar con una vida así que con otra que no tiene estas capacidades. Hay, por lo tanto, razones «directas» para posicionarse en contra de dar muerte a animales humanos y no humanos conscientes de sí, pero «cuando no nos enfrentamos con seres conscientes de sí mismos como entidades separadas, la injusticia de darles muerte no va más allá de la reducción de placer que causa.» (1991: 133-4)

Ahora bien, si la autoconsciencia marca una línea divisoria en cuanto a la valoración de la vida, muchos individuos humanos caerán dentro del mismo lado que muchos animales no humanos no conscientes de sí, al menos en cuanto al estatus moral y la injusticia que supone acabar con sus vidas. Pongamos por caso un feto y la discusión sobre el aborto. Si se rechaza la doctrina de la santidad de la vida y la idea de que la mera pertenencia a nuestra especie basta para afirmar la injusticia de acabar con una vida inocente, está claro que –desde el enfoque de Singer– la vida de un feto, por el mero hecho de ser una vida perteneciente a la especie *homo sapiens*, no posee un estatus moral especial. Un feto no es una persona según la definición previamente estipulada.³⁹ Y, por tanto, el valor de su vida ha de medirse siguiendo el mismo criterio que se viene utilizando. Ante lo cual Singer argumenta:

³⁹ El argumento de la potencialidad no es válido para Singer. Según este argumento, en lugar de comparar las características «reales» que posee el feto, las cuales resultan comparables a las de ciertos animales no humanos, el valor del mismo debe considerarse en virtud de las características potenciales que le asemejarían a una persona humana, es decir, se considera que el feto es *potencialmente* una persona en tanto que si el embarazo prosigue se convertirá en una en el futuro.

«Lo que sugiero, pues, es que no acordemos a la vida de un feto mayor valor que a la vida de un animal no humano situado en un nivel similar de racionalidad, autoconsciencia, percatación, capacidad de sentir, etc. Como ningún feto es persona, ningún feto tiene el mismo derecho a la vida que una persona.» (1991: 150-1)

Un argumento que se extiende incluso hasta el ser humano recién nacido, lo cual introduce un tema igualmente conflictivo como es el infanticidio. Un bebé recién nacido no tiene, en opinión de Singer, y en coherencia con su propuesta, el mismo derecho a la vida incuestionable que puede ostentar una persona. Ya que en ambos casos –el del feto y el recién nacido– se trata de seres incapaces de concebirse a sí mismos como entidades separadas y distintas con una existencia temporal. Dicho esto, conviene aclarar inmediatamente que Singer no propone poner fin a la vida de todo ser nacido con enfermedades físicas y/o cognitivas severas, ni tampoco sostiene que terminar con la vida de un infante sea una cuestión moralmente indiferente. Del planteamiento de Singer no se sigue que puedan destruirse ciertas vidas humanas de manera indiscriminada, sino simplemente que el argumento que sostiene, por ejemplo, que el aborto debe prohibirse porque el feto tiene un derecho especial a la vida, es incorrecto. En cuanto al infanticidio, Singer está pensando fundamentalmente en bebés con anencefalia, espina bífida o, incluso, con síndrome de Down, seres que, según explica, carecen de una capacidad para querer seguir viviendo.

Tampoco considera Singer que estos seres no hayan de ser objeto de consideración moral,

« [...] quiero insistir en que negar que un ser tiene derecho a la vida no es colocarle completamente fuera del perímetro de la consideración moral. Un ser que no es persona no tienen el mismo interés que posee una persona, normalmente, en continuar viviendo en el futuro, pero aun así tendrá intereses en no sufrir y en experimentar placer a partir de la satisfacción de sus deseos.» (2002a: 273)

Por último, dice Singer, habrá que tener en cuenta sus intereses a la par que los *efectos* que dicha muerte puede tener en los padres o familiares. Es decir, los lazos afectivos tienen un papel en el caso de seres humanos no autoconscientes. Singer concede que efectivamente puede haber razones «indirectas» para procurar mantener con vida a estos seres, por ejemplo, el efecto que su muerte podría tener en sus seres

queridos (1991:133). Y, por ello, defiende que han de ser los padres –contando con la opinión médica– quienes tomen esta decisión en función de la calidad de vida que el infante pueda tener, sus perspectivas de vida, sus intereses, etc.⁴⁰ Pero, habiendo mediado el consentimiento de los padres, el infanticidio no habría de entenderse como injusto y, por tanto, debería permitirse. La posición que defiende Singer, según el mismo explica, es la siguiente: «Si los padres y el consejero médico están de acuerdo en que la vida del menor será tan miserable o desprovista de satisfacciones mínimas que sería inhumano o fútil prolongar su vida, entonces debe permitírseles que puedan asegurar que la muerte llega rápida e indoloramente.» (2002a: 352-3)

En tercer lugar, resta analizar la vinculación entre el valor de la vida de la «persona» y la injusticia que puede suponer darle muerte. En este caso, Singer considera que «[...] hay razones para sostener que dar muerte a una persona es una injusticia más grave que dar muerte a un ser que no es persona.» (1991: 121) Pues, como ya se ha dicho, la «persona» tiene una vida cuyo valor se distingue del valor de una vida meramente sensible. Singer se remonta en la historia para explicar la lógica de su razonamiento. Ya en la antigüedad, explica, existía una distinción similar entre humanos, donde no todas las vidas de los miembros de la especie *homo sapiens* tenían el mismo valor. Por ejemplo, apunta Singer, ni griegos ni romanos concedía un derecho a la vida a bebés con mal formaciones. El cambio de actitud lo atribuye al cristianismo y su doctrina de la santidad de la vida. Pero esta hegemonía ética sobre el especial valor de la vida de nuestra especie puede ser superada si tenemos en cuenta que el prejuicio de especie es un prejuicio más, igual de pernicioso e injusto como puede serlo el racismo. Así, concluye Singer, el valor de la vida de los miembros de la especie *homo sapiens* no tiene un valor especial *per se*, pero sí quizás el valor de la vida de una persona, en tanto ser racional y autoconsciente, y no meramente dotado de sensibilidad. Queda claro, por tanto, que para Singer la injusticia de poner fin a una vida no tiene nada que ver con la pertenencia a un especie, «[...] el hecho de que un ser sea un ser humano, en el sentido de ser miembro de la especie *homo sapiens*, no tiene nada que ver con la justicia o injusticia de darle muerte; lo que sí establece una diferencia son características como la racionalidad, la autonomía y la conciencia de sí.» (1991: 166)

⁴⁰ En su defensa y ante las críticas que pretenden asimilar su propuesta a las prácticas nazis, Singer responde: «A diferencia de la ideología nazi, en que el Estado debe decidir quién es merecedor de la vida, mi tesis estaba diseñada para reducir el poder del Estado y permitir a los padres tomar las decisiones cruciales sobre la vida y la muerte [...] en interés de sus hijos recién nacidos.» (2002a: 355)

Puede entenderse ahora quizás por qué en un libro como *Ética Práctica* temas como la injusticia de poner fin a una vida humana y la experimentación y el maltrato animal aparecen estrechamente vinculados por la puesta en cuestión de la doctrina de la santidad de la vida. A continuación interesa abordar la discusión sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido, es decir, actos que ponen fin a la vida de una persona, pero que no suponen una injusticia, y para ello conviene no perder de vista el razonamiento que se ha ido siguiendo.

3.3. Un alegato compasivo a favor de la eutanasia

Los argumentos de los enfoques utilitaristas contemporáneos en relación con las problemáticas sobre el final de la vida suelen hacer hincapié en los *deseos* individuales de morir. El utilitarismo clásico, tanto de Bentham como de Mill, juzga las acciones según el principio de la máxima felicidad, entendiendo por ésta la obtención de placer (ya sea bajo una distinción cuantitativa, en el caso del primero, o cualitativa, en el caso del segundo). Sin embargo, el utilitarismo propuesto por Peter Singer, «utilitarismo de la preferencia», busca la satisfacción de aquello que se desea, una maximización de las preferencias e intereses de aquellos seres afectados por la acción. En otras palabras, la consecuencia deseable será aquella que maximiza los intereses y preferencias de *todos* los implicados. Por tanto, según el principio del utilitarismo de la preferencia postulado por Singer los hechos se han de juzgar «[...] no por su tendencia a obtener el máximo de placer o el mínimo de dolor, sino por la medida en que están de acuerdo con las preferencias de cualquier ser que pudiera resultar afectado por la acción o sus consecuencias.» (1991: 106) Es decir, se evalúan las acciones en función de los *intereses* comprendidos como aquello que una persona prefiere o desea. Si la felicidad se comprende no solo como búsqueda de placer, sino también como el logro de lo que se desea, entonces ambos tipos de utilitarismo —el clásico y el singeriano— pueden asimilarse (Singer, 1991: 25).

Este matiz resulta importante para las discusiones sobre el final de la vida en la medida en que a los parámetros existentes a partir de los cuales es posible valorar una

vida (el placer o el dolor), se suma ahora, por un lado, el hecho de que el individuo sea capaz de realizar dicha valoración, esto es, que sea una *persona* y, por otro lado, que lo que se haga o decida sea según sus *preferencias*. Para esta nueva propuesta utilitarista, los motivos que una persona brinde para justificar su decisión de morir (el sufrimiento que padece, por ejemplo) se combina con el hecho de que esa decisión refleja lo que la persona *desea* y ya solo por eso debería respetarse.

En el debate sobre la eutanasia y el suicidio medicamente asistido, la importancia de respetar las preferencias personales se combina, por otro lado, con un reclamo a favor de la compasión, es decir, a mediar para paliar el dolor ajeno, a no ser indiferentes ante su sufrimiento y preocuparnos por su bienestar. Pero la propuesta de Singer no plantea solo la necesidad de ser sensibles ante el sufrimiento del otro, sino que promueve, también, adoptar medidas solidarias activas que beneficien a las personas y en este sentido se habla de la eutanasia como el acto de dar *muerte por clemencia*. La solicitud de eutanasia tiene por finalidad o está movida por la intención de *evitar un sufrimiento mayor* que se genera a partir del dolor y la angustia que produce a la persona su vida. Coincidiendo con las definiciones de eutanasia y suicidio asistido acordadas al inicio del capítulo, tal solicitud debe ir acompañada de (a) un diagnóstico médico que certifique la imposibilidad de recuperación del paciente, es decir, que se trata de una *enfermedad incurable*, (b) un deseo *reiterado* en el tiempo que demuestre que tal es su voluntad y (c) que se produce tras una reflexión *libre, racional e informada*. La eutanasia es la solicitud voluntaria que realiza una persona para que se ponga fin a su vida con el objetivo de terminar así con su sufrimiento. Independientemente de que cuando el acto se lleve a cabo el individuo ya no conserve las capacidades que le distinguían como «persona».

3.3.1. Consentimiento para morir y la importancia de las preferencias personales

El concepto de «persona» –comprendido a partir del sentido moral estudiado anteriormente– juega un papel central en las discusiones en torno al final de la vida y el proceso de morir. Recuérdese que la persona es, según Singer, un ser racional

consciente de sí y que tiene deseos respecto de su futuro. Unas páginas atrás (3.2.2.) se concluía que es peor o más injusto poner fin a la vida de una persona que a la vida de un ser meramente consciente o no consciente, pero cabe preguntarse ahora si hay algún sentido o situación en que pueda decirse que resulta *justo* matar a una persona. Teniendo en cuenta la propuesta del utilitarismo de la preferencia, que considera las preferencias o deseos de los implicados, pueden revisarse ahora nuevamente los tres escenarios conflictivos en relación a la posibilidad de poner fin a una vida:

1. Si una *no-persona* (un feto, por ejemplo) es privada de su vida (mediante la práctica del aborto), no se le quita en realidad nada que pueda valorar, ni se frustra con ello ningún deseo futuro en tanto dicho ser no puede concebirse a sí mismo como una entidad temporal. Como explica Singer, «si un ser es incapaz de tener una concepción de sí mismo como existente en el tiempo, no necesitamos tener en cuenta la posibilidad de que se preocupe por la perspectiva de que su existencia futura se vea bruscamente interrumpida.» (1991: 105) Y lo mismo vale, como ya se ha visto, para el caso de infantes recién nacidos que tampoco tienen autoconsciencia y, por tanto, preocupación o deseos sobre su futuro. En todo caso, la justificación para evitar poner fin a tales vidas deberá evaluarse en términos utilitaristas sobre los *efectos* que dicha muerte tendría, por ejemplo, en sus padres. Pero darle muerte a estos seres puede ser un acto justificable desde el utilitarismo de la preferencia, aun cuando se trate de seres humanos inocentes.
2. Mientras que, si una «persona» *quiere vivir*, matarla se convierte en una terrible injusticia, entre otras cosas, porque se actúa en contra de algo que ella valora y desatendiendo e ignorando lo que ella prefiere. En este caso, la persona tiene deseos sobre la continuidad de su propia existencia, es consciente de que tiene un futuro, de modo que terminar con su vida supondría, desde el utilitarismo de la preferencia, una frustración importante de los mismos. Por otro lado, al tratarse de una persona, habrá que tener en cuenta, también, el respeto por la autonomía. La persona *no consiente* su asesinato y, en este sentido, perpetrarlo resulta injusto y reprobable. No hay por tanto, según Singer, justificación alguna para poner fin a la vida de una persona que quiere seguir viviendo, ni desde el utilitarismo clásico (esta situación generaría miedo y desconfianza en las demás personas), ni desde el utilitarismo de la preferencia (la persona estima y valora su vida), ni mucho

menos si se parte del principio de respeto a la autonomía el cual, de perpetrarse el acto, se vería claramente vulnerando.

3. Una última posibilidad sería aquella en la cual una «persona» no quiere vivir más, dicho de otra manera, *desea morir* dado el padecimiento que una enfermedad incurable le genera y da su «consentimiento» para que alguien realice tal acto o le ayude a llevarlo a cabo. En este caso, ayudarle a morir ha de ser visto como una *colaboración solidaria*, benéfica y compasiva cuya finalidad es que el individuo vea satisfechos sus deseos: poner fin a su sufrimiento. La cuestión central es si la persona no tiene ya interés en seguir viviendo, si desea morir. Y, en esta situación, Singer considera que «así como debe contar el deseo de seguir viviendo como razón contra quitar la vida [segundo caso] [...] también debe contar el deseo de morir como una razón para quitar la vida». (1991: 178) El derecho a la vida no debe interpretarse, por lo tanto, como un derecho irrenunciable, de modo que puede llevarse a término la solicitud de ayuda a morir si ésta ha sido el resultado de una elección autónoma del individuo. Desde el utilitarismo preferencial deberá tenerse en cuenta tanto el deseo de un individuo de morir como la importancia que tiene frustrar dichos deseos.

Ni la eutanasia ni el suicidio asistido son asesinato. Singer no solo rechaza la asimilación entre estos conceptos, sino que además considera que matar a una «persona» en contra de su voluntad y consentimiento no encaja con los principios del utilitarismo de la preferencia. La muerte intencionada de una «persona» que valora su vida y quiere continuar viviendo es censurable justamente porque niega los intereses y deseos de dicho individuo.

«Sólo una persona puede *querer* seguir viviendo, o tener planes para el futuro, porque solamente una persona puede incluso entender la posibilidad de una existencia futura para él o ella. Esto significa que terminar con las vidas de la gente, contra su voluntad, es distinto a terminar las vidas de seres que no son personas.» (2002a: 256)

Y, por ello, Singer sostiene categóricamente que matar a una persona que quiere seguir viviendo, esto es, en contra de su voluntad, está mal. Pero, el mismo argumento le sirve para justificar justamente lo contrario. Es decir, para el utilitarismo de la preferencia, los intereses y deseos de las personas son prioritarios tanto como argumento para no matar

(en caso de que no exista un consentimiento previo y la persona desee vivir), como para ayudar a morir si su deseo es recibir asistencia para terminar con su vida. De modo que matar a una persona que *no* quiere seguir viviendo *no* es un acto injusto.

La valoración cualitativa de la vida, la decisión sobre si *merece la pena vivir*, tiene un papel decisivo en estas discusiones en la medida en que la solicitud de eutanasia puede comprenderse como el deseo de una persona de que se ponga fin a su vida en tanto que estima que dicha vida posee menor valor que la muerte, que no le reporta ningún bienestar ni felicidad. El deseo de *tener control* sobre la propia vida y que dicho control se extienda hasta su final para decidir sobre cuándo y cómo debe acabar la propia vida es otro aspecto importante a tener en cuenta en el debate. Según Singer, una demanda de control sobre el proceso de morir que desafía la ética de la santidad de la vida (1997: 150-1). La solicitud de eutanasia o suicidio médicamente asistido puede asumirse también como una interpretación lógica, el miedo de un individuo a perder su estatus de «persona». Es decir, el deseo de morir antes de que las capacidades propias de la persona desaparezcan, antes de que la degradación del individuo sea tal que prive al mismo de los rasgos distintivos de la personalidad.

Singer entiende, por consiguiente, que en estas situaciones conflictivas, si realmente hay una preocupación por respetar a la persona, dar valor a sus preferencias y atender su sufrimiento, no basta con no entrometerse en la consecución de sus fines o no infringir un daño de manera directa, sino que es importante también contribuir para que los deseos de ésta no se vean frustrados, es decir, adoptar una posición activa. Es por este motivo por el cual un utilitarista de la preferencia como Peter Singer no ve un impedimento de carácter moral en la legalización de la eutanasia o el suicidio asistido, ya que entiende, primero, que si no se satisfacen los deseos de morir de una persona, se le está infringiendo un daño terrible; y, segundo, que muchas veces el peso del sufrimiento puede anteponerse al valor de la vida. Se combinan así dos argumentos, uno que se desprende directamente de la propuesta de un utilitarismo de la preferencia y otro que parte del imperativo de evitar un mayor sufrimiento (principio de igualdad). De modo que, en el caso de la eutanasia o el suicidio asistido, *satisfacer los deseos* de la persona y *evitar un sufrimiento mayor*, son el verdadero y único fin. La despenalización de estas prácticas queda entonces justificada, por un lado, porque con ello se busca respetar el *deseo* reiterado de una persona, porque se entiende que «[...] cuando la previsible continuación de la existencia es más temida que deseada, el deseo de morir

puede ocupar el lugar del deseo normal de vivir [...]» (Singer, 1991: 179). Y, por otro lado, porque la prioridad recae en aminorar el sufrimiento que experimenta un paciente y, por ello, la posibilidad de ayudarle a acabar con su vida –si tal es su deseo– es avalado como un acto humanitario y moralmente menos pernicioso que el hecho de dejarle morir. En este sentido se habla de *eutanasia benéfica o compasiva*.

Los argumentos de Singer a favor de legalizar la eutanasia o el suicidio médicamente asistido se articulan también con un principio de autonomía comprendido como la capacidad de decidir libre y racionalmente, como consentimiento, como deseo de controlar y conformar la propia vida. Se ha visto anteriormente que si una persona no quiere continuar viviendo su «deseo» de morir manifestado a partir de una decisión autónoma (reiterada, voluntaria, libre e informada) debe servir como razón necesaria y suficiente para facilitar el ejercicio de prácticas eutanásicas. En palabras de Singer, «si un sujeto racional toma la decisión autónoma de morir, entonces el respeto por la autonomía nos llevará a ayudarle a poner en práctica su decisión.» (1991: 178) El respeto a la persona consiste, en el caso de la eutanasia y el suicidio asistido, en el respeto de su consentimiento y deseo de morir.

La reflexión sobre la posibilidad de legalizar estas prácticas debe tener en cuenta, por lo tanto, la incidencia en la persona y considerar en qué medida no atender a su solicitud de morir va en contra de sus intereses y aumenta su sufrimiento. De modo que, a la par que los argumentos a favor de la eutanasia y el suicidio asistido cobran fuerza desde el utilitarismo de preferencia, la defensa de la prohibición de dichas prácticas flaquea y más aún si su fundamento último reside en la doctrina de la santidad de la vida cuyos principios ya han sido puestos en duda y finalmente rechazados por el filósofo australiano.

3.3.2. Una ética de la calidad de vida

Si la vida humana, como señala Peter Singer, no posee cualidades especiales que implican un valor incondicional, es decir, si la vida humana no es un bien en sí mismo, si no «[...] una precondition para otros bienes y valores, tales como la existencia de

estados de conciencia placenteros, la satisfacción de preferencias y deseos [...]» (2003: 339), entonces la solicitud de eutanasia o suicidio asistido, pronunciada por parte de un paciente con una enfermedad seria, dolorosa e irreversible, puede resultar mucho más transparente. Como ya se ha insinuado, las decisiones sobre la muerte remiten, por lo general, a discusiones sobre la vida o, si se prefiere, sobre el valor de la vida.

La sacralidad de la vida humana que, según se ha visto, para Peter Singer conlleva un prejuicio especieísta, es además una doctrina anacrónica para la propuesta de una bioética secular que es donde suelen plantearse estas cuestiones. La vida humana pertenece a cada persona y, por lo tanto, cada cual ha de decidir sobre aquellos aspectos que sólo a él conciernen (y más aún si se tiene en cuenta que partimos de premisas liberales). De este modo, en relación a la doctrina de la sacralidad de la vida, Singer considera no solo que hay que rechazarla, sino que es necesario también proponer en su lugar una nueva ética que suponga, a su vez, la reescritura de algunos de los antiguos mandamientos (2003: 291). Singer hace un llamamiento a la desconfianza, es deber filosófico –dice– no aceptar sin más cualquier premisa o afirmación, evitar caer en dogmatismos, invocar al espíritu socrático de la duda para averiguar si esta doctrina es aún hoy viable y, si lo es, determinar en virtud de qué. Esta duda es la que impulsa la crítica de Singer a la doctrina de la sacralidad de la vida humana (y a las tesis que de ella se desprenden) y la que le acompaña en su intento por «desacralizarla». Dos preceptos interesan aquí especialmente: que es siempre injusto acabar con la vida de un ser humano inocente y que toda vida humana posee igual valor.

La solicitud de morir, la decisión de adelantar el final de una vida cuando tales son los deseos o preferencias de una persona, se combina con una teoría ética sobre la calidad de vida que parte de la idea de que no toda vida humana posee el mismo valor o, dicho de otro modo, que el valor de las vidas humanas varía. De modo que el debate sobre el final de la vida está –según Singer– estrechamente vinculado a una evaluación de la calidad de vida del paciente. La ética de la calidad parte de un cálculo utilitarista que pondera el sufrimiento predecible y los posibles beneficios. Introducir un juicio sobre lo que resulta *beneficioso* para un paciente en el contexto médico, no continuar aplicando tratamientos cuya finalidad no es curar sino sólo prolongar la vida, por ejemplo, supone reflexionar sobre la *calidad de vida* que dicho individuo tiene o tendrá. Es decir, según Singer, la aceptación de que en algunos casos se decida la suspensión o no ejecución de tratamientos se justifica sobre la base de una ética de la calidad de vida.

De igual manera, la solicitud de adelantar el final de la vida se puede explicar a partir de la teoría ética de la calidad. Es el modo en cómo transcurre una vida lo que da una base para decantarse por la muerte y, en este sentido, la calidad incide de manera directa en la valoración de la vida: *si se pierde calidad, la vida pierde valor*. El reclamo de morir queda justificado entonces desde la calidad o, mejor dicho, desde la ausencia de ella. En otras palabras, el valor de la vida no posee un sentido preestablecido sino que varía en virtud de su calidad y por ello no toda vida es digna o merecedora de ser vivida.

¿Cómo se mide o determina dicha calidad de vida? El valor de la vida varía en función de aquello que Singer considera unas «características éticamente relevantes», propiedades vinculadas fundamentalmente a la conciencia, entre las cuales se incluye: la capacidad de interacción con otros seres, las preferencias por seguir viviendo o la capacidad de disfrutar de experiencias agradables (Singer, 1997: 189). Solo el propio individuo es capaz de llevar a cabo una evaluación para determinar, finalmente, si le merece o no la pena vivir. Tal valoración tendrá en cuenta además de los mencionados, otros tantos factores los cuales confluirán en una ponderación de males y beneficios. Si tras dicho cómputo la persona concluye que su vida no tiene un mínimo de calidad, entonces puede desear que la muerte acontezca, e incluso solicitar que se dispongan los medios necesarios para que su final se acelere.

Contra este argumento, muchos replican (entre ellos, la teología cristiana y, también, por lo general, la bioética comunitarista) que lo que hay que hacer es mejorar las condiciones de calidad de vida dichas personas, brindar un mayor y mejor cuidado sanitario y afectivo. Consideran que la solicitud de prácticas eutanásicas responde en muchos casos a un sentimiento depresivo, a miedos o sensación de abandono, soledad, el sentirse una carga para la familia o a una mala gestión del dolor. Todas estas cuestiones, alegan, pueden estar influyendo en la solicitud de morir en cuyo caso sería un error lamentable responder consintiendo a la petición.

Argumentos contra la eutanasia como la «pendiente resbaladiza» (*slippery slope*)⁴¹, el miedo a que la solicitud no sea verdaderamente voluntaria, que haya algún error en el diagnóstico, que la solicitud no sea real sino producto de una depresión, o –como el que acabamos de ver– que el dolor puede hoy en día controlarse, no son, sin embargo, a

⁴¹ Este argumento sostiene que de legalizarse la eutanasia, la práctica tenderá a expandirse, alcanzando cada vez más casos de los inicialmente regulados, por ejemplo, aquellos en que la petición del paciente no es clara o expresa, o en los cuales se omite la voluntariedad, etc.

juicio de Singer motivos suficientes para prohibir la eutanasia, sino más bien cuestiones relevantes a tener en cuenta para su legalización. Y, por ello, la ley que permita la eutanasia deberá incluir requisitos que garanticen, entre otros, que la decisión es libre e informada, que se cuenta con la opinión de diferentes médicos, psiquiatras o especialistas, o en relación al dolor, asegurar al paciente los cuidados paliativos adecuados. Pero incluso el hecho de que se consiga dar un buen tratamiento para el dolor, no significa que el debate esté cerrado, ya que, considera Singer, negar la opción de la eutanasia, sin tener en cuenta la autonomía, las razones en las que la persona fundamentan su decisión y lo que cada cual considera que es un sufrimiento insoportable, es una actitud claramente paternalista.

El análisis singeriano sobre prácticas como la eutanasia o el suicidio asistido considera además que no existen razones de peso moral para prohibir estos actos, mientras si los hay para permitirlos. ¿Por qué un gobierno debería impedir legalmente que una persona reciba la ayuda que solicita? Puede que el dolor físico sea hoy en día controlable y, seguramente, la atención y cuidado de los pacientes debe mejorarse, pero ello no basta, según Singer, para prohibir a las personas decidir libremente sobre su propia vida y su final. Y, mucho menos, cuando dicha solicitud está plenamente justificada (se trata de poner fin a una situación penosa y angustiante para la persona) y se realiza en coherencia con las preferencias y autonomía personal. Por otro lado, como sostuvo el teólogo Joseph Fletcher en su momento, «es más difícil justificar moralmente el dejar morir a alguien una muerte lenta e ingrata, deshumanizada, de lo que es justificar el ayudarle a escapar de ese horror.» (1992: 92) Singer rechaza la existencia de una diferencia moral intrínseca entre *matar*, por ejemplo, administrar una inyección letal a un paciente X , y *dejar morir* mediante la no administración de un fármaco o la retirada de un tratamiento que resulta vital para la situación de un paciente Y , es decir, desde un punto de vista ético no hay una distinción significativa entre *acción* y *omisión*.⁴² En los dos casos el resultado es el mismo: tanto X como Y morirán, y en ambos el sujeto de la acción u omisión (en este caso el médico) deberá hacerse responsable de su decisión. Un argumento que tiene pleno sentido si se tiene en cuenta que el utilitarismo mide el valor o disvalor moral de una acción en función de sus *consecuencias* y no, por ejemplo, de la intención que las mueve. De modo que no hay

⁴² Sobre la negativa a aceptar una distinción moral entre «matar» o «dejar morir» como argumento para la legalización de prácticas eutanásicas, véase Rachels, 1975; Singer, 1991; Harris, 1985.

una distinción moral relevante entre dos acciones que, siendo una por acto y la otra por omisión, tengan, sin embargo, las mismas consecuencias, si las acciones se juzgan justamente por los resultados que conllevan. La pregunta que se plantea Singer es entonces ¿por qué está mal *matar* y no *dejar morir*? Si partimos de una ética consecuencialista, no hay razón para dicha distinción y, por tanto, no se entiende que un acto pueda ser ilegal mientras el otro no lo es. Y, menos aún, una vez se ha descartado la doctrina de la santidad de la vida y habiéndose explicado ya en qué sentido puede decirse que hay ciertas muertes que encuentran justificación. Así, concluye Singer, «si no hay diferencia moral intrínseca entre matar y dejar morir, también la eutanasia activa debe ser aceptada como humanitaria y [moralmente] adecuada en determinadas circunstancias.» (1991: 190)

Por último, la posibilidad de rechazar un tratamiento, única salida legal que deja abierta en algunos casos la prohibición de la eutanasia y el suicidio asistido, no es una opción satisfactoria, primero, porque no es aplicable en todas las situaciones y, segundo, porque en caso de poder recurrir a ello, esta decisión coloca al paciente y a su familia en una posición igualmente crítica, dolorosa y que puede extenderse en el tiempo. El concepto de «buena muerte» que una *ética de la calidad* reclama, ha de incluir, por lo tanto, la posibilidad de cada cual de disponer de su vida y escoger el propio final, a la vez que se recibe asistencia médica para morir. Ya que, en definitiva, según Singer, prolongar innecesariamente una vida o posponer su final en contra de la voluntad y deseos del paciente, son actos totalmente injustificados desde una bioética secular.

3.4. Objeciones al planteamiento de Singer

Se esté de acuerdo o no con los argumentos de Singer, hay que reconocer al menos dos cosas, primero, su intento por elaborar una fundamentación ética compleja y bien articulada; y, segundo, que se trata de un autor que dada su popularidad muchas veces es juzgado solo por ciertas tesis o afirmaciones, las cuales sin el contexto adecuado pueden llevar a interpretaciones erróneas de su posicionamiento.

La propuesta de Singer ha sido objeto de varias críticas centradas en gran parte en la concepción de *persona* y la teoría sobre el *valor de la vida*: se considera que, en la medida en que defiende un valor de la vida relativo (según el cual no todas las vidas poseen igual valor), atenta contra la dignidad de las personas y el respeto incondicional por la vida humana.

Las críticas a la distinción entre «persona» y «miembro de la especie *homo sapiens*» sostienen, por un lado, que esta propuesta resulta contra-intuitiva fuera del ámbito teórico en tanto que ambiciona la ruptura de una tradición fuertemente enraizada en la cultura occidental que tiende a identificar ambos conceptos. Y, por otro lado, la distinción resulta también poco afortunada porque introduce unas categorías, una división jerárquica entre «clases» de seres humanos. Se reserva el término «persona» para individuos de determinada clase, que poseen determinado tipo de capacidades vinculadas a la racionalidad y la autoconsciencia. Sin embargo, la catalogación de un feto o un individuo con alguna deficiencia mental o en estado vegetativo como seres que *no* son una persona, resulta para muchos simplemente inaceptable y desde todo punto de vista injustificado.

En defensa de Singer, cabe recordar, que el autor no está diciendo que estos seres no merezcan consideración moral alguna. La postura de Singer apunta más bien a situaciones concretas que percibe como tremendamente injustas, por ejemplo, que no pueda darse muerte a un bebé recién nacido con graves malformaciones y cuya perspectiva de vida es corta y penosa (siempre que sus padres, con orientación médica, así lo soliciten), porque dicha decisión resultaría incompatible con la doctrina de la santidad de la vida. Pero si se rechaza esta doctrina, tanto el aborto como el infanticidio dejan de ser prácticas intrínsecamente injustas. Singer señala que así como se cometen injusticias en el trato de los animales que no se harían jamás a seres humanos, de modo similar, sufrimientos que se evitan a animales (sacrificar a un animal cuando está malherido, por ejemplo), no se palían en seres humanos. De este modo, denuncia el trato injusto que recibe, por ejemplo, un bebé recién nacido con lesiones irreversibles y severas o personas mayores gravemente enfermas con el prolongamiento innecesario de su vida y, por tanto, de su sufrimiento. Ahora bien, es cierto que la argumentación de Singer no termina ahí, sino que, según el filósofo, aceptar estas prácticas conlleva a su vez conceder que sí que hay vidas que entendemos como mejores que otras.

El problema es que Singer parece asociar la salud y el bienestar físico a la felicidad, es decir, entiende que la disfuncionalidad física o deficiencias cognitivas van asociada a una pérdida de felicidad comparativamente hablando con la vida que lleva una persona «normal». Así, por ejemplo, en relación al nacimiento de un niño afectado por una enfermedad como la hemofilia, aunque no sea un trastorno tan severo como los ejemplos antes estudiados, Singer señala: «[...] puede esperarse que el niño lleve una vida que vale la pena vivir, aunque no sea tan buena como la de un bebé normal.» Ya que, «[...] es verosímil suponer que las perspectivas de llevar una vida feliz son mejores para un niño normal que para un hemofílico.» (1991:169) Es evidente que todo padre querrá que su hijo nazca sano y cuanto más mejor, y ello cuenta para Singer como un argumento más en favor de una ética de la calidad de vida. Sin embargo, que un padre quiera que su hijo nazca cuanto más sano mejor, no tiene por qué llevar a la conclusión de que un niño que nazca con alguna enfermedad no podrá ser igual de feliz o infeliz que cualquier otro.

Singer justifica el aborto y el infanticidio porque considera que «[...] nuestra actual protección absoluta de la vida de los recién nacidos es una actitud característicamente judeo-cristiana, y no un valor ético universal.» (1991:159) Y cita varios ejemplos de pueblos que a lo largo de la historia han llevado a cabo dichos actos como socialmente legítimos. Ahora bien, omite que estos mismos pueblos o muchos de ellos no solo no consideraban sujeto de consideración moral a los infantes con malformaciones, sino tampoco a las mujeres, esclavos y extranjeros. La cuestión es entonces si queremos ampliar o reducir el rango de consideración moral y con él el ámbito de aplicación del concepto de persona. El problema, que parte de una discusión muy concreta como puede ser el derecho a la vida de los animales, termina por plantear una pregunta mucho más abarcadora y compleja como la que cuestiona el tipo de sociedad en la que queremos vivir. Si ampliamos la consideración moral a los animales, bien podemos aspirar a mantenerla entre humanos. ¿Significa ello el retorno a la doctrina de la santidad y con ella el rechazo a las prácticas eutanásicas como actos injustos? No necesariamente si se logra encontrar otra fundamentación ética que no sea religiosa, pero que tampoco se base en características inherentes como la razón o la autoconsciencia.

Singer sostiene que en determinadas circunstancias, por ejemplo, ante una enfermedad grave e incurable, hay vidas que no valen la pena vivirse. ¿Cómo se puede

rebatir esto si se está a favor de la eutanasia? Es una situación trágica e irreversible la que puede llevar a una persona a decidirse por la muerte, pero de ello no se sigue que ante la misma realidad pero enmarcada en otras circunstancias la decisión fuese la misma. Así, por ejemplo, dos pacientes con una misma enfermedad y un mismo previsible desenlace, posiblemente opten por opciones diferentes. El error del argumento de Singer reside, por tanto, en introducir una ordenación en el valor de las vidas de las personas y entender la calidad de vida como una categoría más o menos fija de lo que supone una vida digna de vivirse. Singer introduce conceptos del tipo vidas «que merecen la pena», «vidas sin valor», que comportan un trato diferenciado en el respeto a *toda* vida humana. En otras palabras, plantea una jerarquía al valorar las vidas humanas. Es cierto que Singer no dice que hay que practicar la eutanasia siempre que un paciente tenga una enfermedad X , ya que entiende que tal decisión corresponde a cada persona. Sin embargo, lo que sí se desprende de sus argumentos es que si dicha persona enfrenta tal situación su vida perderá valor, dado el nexo existente entre calidad y valor de vida. Además, cuando Singer habla del valor de la vida, no piensa solo en el valor que cada vida tiene para uno mismo, ya que busca para su fundamentación ética trascender el punto de vista subjetivo (1991:117). Y, cuando aborda el tema de infantes recién nacidos con discapacidades físicas y cognitivas severas, afirma que estas vidas serán menos satisfactorias que las vidas de infantes «normales». Por no mencionar el hecho de que depositar la responsabilidad de la decisión en los padres o la propia persona no termina verdaderamente con la discusión, ya que habrá que tener en cuenta las circunstancias que envuelven dicha decisión y, con ellas, la concepción social de lo que significa vivir con una discapacidad, los recursos disponibles, etc.

En *Una vida ética* puede leerse: «Difícilmente alguien cree realmente que toda la vida humana tiene el mismo valor.» (2002a: 249) Porque, según Singer, de pensarlo, no aceptaríamos, por ejemplo, que una mujer decida abortar si descubre que el feto tiene una malformación, es decir, rechazaríamos prácticas como el diagnóstico prenatal o el aborto selectivo, o que a una persona con Alzheimer no se le trate una infección, o que a un paciente en estado vegetativo se le pueda suspender el soporte vital. Y por ello dice, «Si fuéramos a tomarnos en serio la idea de que toda vida humana, sin considerar su capacidad para tener conciencia, merece la misma atención y apoyo [...] se nos debería dejar intentar hacer todo lo posible para prolongar indefinidamente las vidas de los bebés anencefálicos, de los recién nacidos con muerte cortical y de los pacientes en

estado vegetativo persistente.» (1997:189) Singer justifica decisiones de buena práctica médica, como la de limitar el esfuerzo terapéutico, a partir de una ética de la calidad.

Ahora bien, apoyar la legalización de la eutanasia o la suspensión del soporte vital no implica necesariamente adherir a una ética de la calidad de vida que niega que toda vida humana posee igual valor. Ya que, por ejemplo, un individuo que se hubiese encontrado en la misma situación de Ramón Sampredo –por nombrar un caso cercano–, puede haber apoyado y defendido que se respete su decisión de morir, no optando, no obstante, él mismo por esa opción. Por otro lado, habrá casos en que la solicitud gire fundamentalmente sobre la calidad de vida, pero hay casos en que este es solo un aspecto más a considerar. Lo que se defiende es la *decisión autónoma*, dadas unas circunstancias particulares y no que ante una patología *X* la vida pierde valor. De este modo, sí parece posible defender prácticas como la eutanasia sin necesidad de establecer categorías sobre el valor de las vidas humanas (aunque esta conclusión posiblemente merezca más aclaraciones que se intentarán ir desarrollando en los próximos capítulos).

Una última crítica que puede mencionarse aquí apunta al hecho de que Singer parece dar un salto argumentativo cuestionable. Por un lado, plantea la injusticia del sufrimiento que se genera, innecesariamente, a gran parte de los animales no humanos, muchos de los cuales son capaces de sentir el dolor intensamente, casi tanto o más que algunos humanos. Con ello pretende criticar la doctrina de la santidad de la vida postulada en las tesis católicas tradicionales según la cual cierto sentido utilitario de los animales parece legítimo. Pero, ¿cómo salta Singer de esta crítica a la instrumentalización y tortura de animales no humanos (con la cual podríamos coincidir), a la necesidad de plantear que bebés con una mala formación congénita no son personas? Dicho de otro modo, ¿por qué para dar paridad moral a animales no humanos es necesario quitar consideración moral a ciertos humanos? ¿No es posible defender lo uno sin sostener lo otro? Para Singer todo se desprende de su argumentación, si se rechaza la doctrina de la santidad de la vida, habrá que encontrar otro fundamento para justificar la importancia moral de ciertos seres, algo que no podrá hacerse tampoco desde la especie. La autoconsciencia y la razón sirven para justificar un estatus moral elevado y como consecuencia ciertos seres humanos quedan fuera de la nueva catalogación mientras algunos animales humanos son incorporados.

La filósofa estadounidense Eva Kittay, quien en varios de sus artículos critica la teoría de Singer (teniendo, además, ella misma una hija con una deficiencia mental congénita severa), presenta una serie de argumentos contra la propuesta singeriana de los cuales considero que hay al menos uno que merece la pena comentar aquí: la relación entre cuestiones vinculadas al especieísmo y seres humanos con discapacidades (Kittay, 2000). Esto es, las reiteradas comparaciones que Singer establece entre infantes humanos gravemente discapacitados y ciertos animales no humanos en cuanto a las capacidades que poseen, el valor de la vida, la permisibilidad de poner fin a sus vidas, etc. Por poner un ejemplo de los muchos que nos deja Singer en sus escritos:

«¿Por qué deberíamos considerar sacrosanta la vida de un niño anencefálico y creernos con libertad para matar gibones para utilizar sus órganos? ¿Por qué deberíamos encerrar a los chimpancés en jaulas en los laboratorios e infectarlos con enfermedades humanas mortales si nos horroriza la idea de realizar experimentos en seres humanos mentalmente discapacitados cuyo nivel intelectual es similar al de los chimpancés?» (1997: 182)

Singer, como se ha visto anteriormente, y según él mismo explica en varios sitios, no pretende con su crítica a la doctrina de la santidad de la vida humana que se rebaje el estatus a los humanos sino principalmente que se eleve la consideración hacia los animales no humanos. Pero, si tal es su verdadero objetivo, el hecho de que todas sus analogías partan de seres humanos con deficiencias graves parece muy pernicioso para este colectivo, además de que demuestra una gran insensibilidad tanto para con este grupo de individuos como para con sus familiares. Si verdaderamente se quiere superar la diferencia en el estatus ético entre humanos y animales no humanos, extender la aplicabilidad de ciertos derechos, terminar con la experimentación en animales no humanos, prohibir su exterminio y explotación, etc. seguramente puedan encontrarse otros argumentos bien fundados que no necesitan recurrir a analogías con grupos humanos especialmente vulnerables.

Por otro lado, por qué y para qué comparar la justicia e injusticia de dar muerte a un animal y a un ser humano. La definición que Singer utiliza de «persona» le permite, por un lado, demostrar por qué no es injusto realizar prácticas como el aborto y, por otro lado, por qué la vida de ciertos animales no humanos merecen una mayor consideración de la que gozan hoy en día. Sin embargo, cabe insistir ¿cuál es la relación entre tratar a todos lo humanos con igual respeto, independientemente del estadio y estado de la vida,

y el reclamo de ampliar los derechos de los animales no humanos? ¿En qué medida la consideración moral atribuida a ciertos individuos humanos está vinculada a las desgracias que se perpetúan hacia los animales? (el tema se retoma en V.3.1.). Según Singer, en el sentido de que ambas actitudes se sustentan en la doctrina de la santidad de la vida humana. Singer recurre a este tipo de ejemplos con el objetivo de recalcar la idea de que torturar o matar a un animal que siente dolor es éticamente injusto, quizás más de lo que podría ser el hecho de terminar con la vida de un embrión. Pero, ¿mantener el estatus de persona en seres que siguiendo la definición de Singer no lo son, supone inexorablemente un aumento en el abuso de los animales no humanos? ¿Por qué del estatus moral humano se ha de seguir necesariamente un desprecio y maltrato al animal no humano? ¿En qué medida declarar que la muerte de un feto no es un acto injusto puede beneficiar a un orangután? Según Kittay, la solución debería buscarse en reivindicar una mayor atención y cuidados de las personas con diversidad funcional severa, *a la vez que se lucha por los derechos de los animales no humanos* (2008: 152). No hay que olvidar que en lo que a la filosofía occidental respecta ni unos ni otros (los vulnerables y los animales) han recibido, a lo largo de la historia, merecida atención.

Capítulo IV

EL LIBERALISMO MODERADO DE RONALD DWORKIN

1. INTRODUCCIÓN

Se ha visto ya en qué sentido para un utilitarista todo –incluida la vida humana– es susceptible de un examen o valoración según el principio de utilidad. Es posible encontrar, no obstante, otro enfoque que, manteniendo el nivel de importancia de la libertad individual, incluya, igualmente, una concepción sobre el valor *incondicional* de la vida humana, lejos tanto de posiciones cualitativas, es decir, aquellas que sostienen que el valor de las vidas humanas varía en función de su calidad, como de dogmas religiosos que defienden un principio de santidad que pone límites a las libertades individuales sobre la propia vida. Una teoría que, al justificar sus posiciones en favor de la legalización de la eutanasia o el suicidio asistido, considere que dentro de los motivos, la dignidad de la persona es mejor argumento que la calidad de vida.

Una alternativa así capaz de enfrentarse, de un lado, a las posiciones utilitaristas y, del otro, a las posturas religiosas conservadoras, se encuentra en la propuesta del filósofo estadounidense Ronald Dworkin (1931-2013). Se trata de un autor muy influyente y con un amplio reconocimiento internacional, pero no exento de detractores y críticas, muchas de las cuales el mismo filósofo intentó responder en varios de sus libros y artículos.⁴³ Dworkin es mayormente conocido por sus contribuciones a la filosofía del derecho y política contemporánea⁴⁴, y quizás en menor medida por su análisis moral de temas como el aborto o el suicidio asistido. Tres cuestiones –el derecho, la política y la moral– que, en su pensamiento, se hallan íntimamente conectadas. En este capítulo se propone abordar su aportación ética tratada fundamentalmente en su libro *El dominio de la vida* (1994). La tesis de dicho libro sostiene que las diferentes posiciones antagónicas en relación a cuestiones de relevancia

⁴³ Ver, por ejemplo, Burley, 2004; Dworkin, 2010: 412-496 (*Apéndice. Réplicas a los críticos*).

⁴⁴ Su teoría confronta fundamentalmente con una teoría del derecho positivista o positivismo jurídico –del cual uno de sus defensores más reconocidos es el filósofo inglés Herbert L.A. Hart (*The concept of Law*, 1961)–; y con la filosofía utilitarista (en especial con el utilitarismo de Jeremy Bentham), dominantes en el mundo anglosajón.

ética sobre el principio y final de la vida (como el aborto y la eutanasia) comparten, sin embargo, la idea de que la vida humana posee un *valor sagrado*, intrínseco, objetivo. La santidad de la vida humana es, según Dworkin, una «creencia compartida» y, por tanto, los apasionados desacuerdos residen en la interpretación que se da a esta creencia. Es decir, las discrepancias son en realidad sobre los diferentes modos de interpretar cuál es la mejor manera de *respetar* ese valor intrínseco que toda vida humana ostenta.

Entre algunos de los planteamientos religiosos, según los cuales la vida humana es un don divino inviolable, y la propuesta utilitarista fundada en una ética de la calidad de vida, Dworkin introduce una tercera vía que conjuga un respeto absoluto por *toda* vida humana con la necesidad de respetar las decisiones personales sobre el morir. De modo que, retomando el problema que refiere al alcance que se supone que tiene, o debería tener, desde una concepción filosófica liberal, la libertad de decisión individual en el proceso de morir y cuál es el fundamento ético que avala dicho alcance, Dworkin intenta elaborar una teoría que supere los encarnizados enfrentamientos y resulte, aunque solo sea mínimamente, conciliadora. Para comprender la propuesta de este autor, es necesario aclarar tres conceptos clave, a saber: la «santidad de la vida humana» (en el particular sentido que el filósofo le concede), la distinción entre «vida biológica» y «vida biográfica» (como alternativa a las posiciones religiosas conservadoras contra la eutanasia), y la disyuntiva entre «intereses críticos» e «intereses de experiencia» (como crítica al utilitarismo).

2. EL VALOR INTRÍNSECO DE LA VIDA HUMANA

El capítulo dedicado al análisis de la propuesta utilitarista de Singer concluyó con una crítica a dos de sus principales tesis utilizadas en las discusiones bioéticas: primero, la distinción entre «persona» y «organismo humano» y, segundo, una concepción del valor de la vida relativo a su calidad. El utilitarismo singeriano, como se ha señalado, considera que la vida puede perder valor, en la medida en que éste resulta mensurable y, por tanto, lo verdaderamente importante cuando se plantea la posibilidad de ayudar a una persona a poner fin a su vida, son sus deseos de morir. Este enfoque se sirve de una

valoración instrumental y subjetiva de la vida humana que rechaza consecuentemente una consideración de la misma en términos absolutos u objetivos, a la vez que, a partir de su acusación de «especieísmo», niega que la vida *humana* en sí misma tenga un valor sagrado inherente. Todo ello ha permitido estudiar parte de los argumentos empleados desde el utilitarismo de la preferencia a favor de prácticas como la eutanasia y el suicidio médicamente asistido.

Este análisis ha demostrado, por otro lado, que las razones sobre por qué legalizar o prohibir la eutanasia pueden explicarse a partir de las diferentes concepciones sobre *el valor de la vida humana* que cada una de las posturas enfrentadas defiende. La polarización de opiniones que genera este debate oscila entre dos extremos que Dworkin distingue como posiciones «conservadoras» y «liberales», dentro de las cuales pueden encontrarse evidentemente posturas más radicales o más moderadas. La posición de la Iglesia Católica con su contundente rechazo de la eutanasia podría, por ejemplo, colocarse en el extremo conservador: la vida humana posee valor más allá de la calidad y de las preferencias individuales porque es un don divino y, por lo tanto, las personas no tienen derecho a quitarse la vida en tanto que ésta realmente no les pertenece. En el otro extremo estaría el libertarismo, una teoría filosófica radical de la libertad humana según la cual los derechos individuales han de ser tan fuertes que la función del Estado debe quedar reducida al mínimo (II.5.2.).

Dworkin considera que las discusiones sobre el comienzo de la vida (aborto), pero también las referentes a su final (eutanasia), no deben librarse, al menos no únicamente, en el terreno de los «derechos individuales» –argumento que denomina de *carácter derivado* en tanto que se deriva de los intereses y derechos del individuo–, sino también en el ámbito del respeto por el «valor intrínseco de la vida» y sus diferentes interpretaciones, esto es, deben aludir a un fundamento de *carácter autónomo o independiente* que se coloca más allá de un interés o derecho particular. Las opiniones encontradas sobre la eutanasia (y el aborto) exceden el hecho de que haya unos derechos en juego, en otras palabras, si se considera que poner fin intencionadamente a una vida humana es un acto moralmente significativo, no es solo porque el individuo del cual se trata tiene «derechos», sino también por el valor que concedemos a la vida de todo ser humano en sí misma. En este sentido, el debate no puede limitarse a considerar si un feto o un paciente en estado vegetativo son o no «personas», si tienen o no «derecho» a la vida, si poseen o no un «interés» en vivir. Dworkin –a diferencia de Singer y muchos

otros autores— no aborda estos debates desde el concepto de «persona» porque, según él, es un término «demasiado ambiguo para ser útil». ⁴⁵ Se trata, principalmente, de discusiones sobre valores morales. Según Dworkin:

«Las cuestiones más importantes acerca del aborto y de la eutanasia [...] tienen una estructura similar. Cada una involucra decisiones que no versan, precisamente, acerca de los derechos e intereses de individuos particulares, sino acerca de la importancia intrínseca y cósmica de la vida humana en sí misma.» (1994: 284)

En consecuencia, deben abandonarse, aunque solo sea momentáneamente, aquellas razones basadas en derechos (*derecho* a la vida, *derecho* a morir) o intereses individuales (en el sentido de capacidad de disfrutar, desear o esperar), para trasladar la discusión al terreno de la vida, al «dominio de la vida» y su valor moral, espiritual, cultural.

2.1. ¿Qué compartimos?

Dworkin parte de la convicción de que es posible aceptar que existe un consenso, más o menos generalizado, sobre la idea de que la vida humana es sagrada en el sentido de que posee un valor intrínseco que le es propio y que exige respeto y protección. Es posible hablar en este sentido de una doctrina de la «sacralidad de la vida» y proponer que, aunque el término tiene claras connotaciones religiosas, pueda formar parte también de una ética secular en la medida en que lo que se intenta señalar con dicho concepto no es más que un supuesto, presuntamente reconocido por todos, sobre el respeto que cualquier vida humana merece. La vida humana es sagrada, argumenta Dworkin, primero, en el sentido de que todos podemos aceptar que posee un *valor inherente* más allá del valor meramente *subjetivo e instrumental*; segundo, en tanto que creemos que toda vida humana es merecedora de igual respeto, consideración y

⁴⁵ Véase Dworkin: «[...] el término persona tiene muchos usos y sentidos que pueden ser fácilmente confundidos [...] sería inteligente, una vez más, dejar de lado la cuestión de si el feto es una persona, no porque tal cuestión sea incontestable o metafísica, como muchos jueces y comentaristas han declarado, sino porque es demasiado ambigua para ser útil.» (1994: 34) Por ello propone desplazar el debate desde el problemático concepto de persona hacia la idea compartida de la santidad de la vida.

protección; y, tercero, porque lamentamos (en mayor o menor medida dependiendo de las circunstancias) la pérdida de una vida. Dworkin intenta, de este modo, dotar al concepto de «santidad de la vida» de un nuevo sentido que pueda ser aceptado tanto desde posiciones religiosas como laicas, conservadoras y liberales, y para ello emplea eufemismos como valor *intrínseco, objetivo o inviolable* de la vida. Este valor intrínseco de la vida humana, en tanto creencia compartida, es –para Dworkin– el punto a partir del cual hay que intentar resolver las discrepancias suscitadas en las cuestiones bioéticas. Y, por este motivo, elaborar una doctrina de la santidad de la vida humana en clave no teológica, compatible con prácticas como el aborto o la eutanasia, se presenta como uno de sus principales objetivos.

Toda vida humana es valiosa en sí misma y no sólo por lo que de ella se quiere, desee o necesite. Se trata de un valor *incomparable* –parafraseando a Kant se dirá, un valor que no admite equivalente y que se halla por encima de todo precio (2001a: 112)–, *absoluto e incondicionado* que no deriva de ninguna otra cosa, ni depende únicamente de valoraciones instrumentales o apreciaciones subjetivas. La «santidad» predicada de la vida humana denota una cualidad inherente que permanece en todo momento, desde la concepción hasta la muerte, independientemente de que la persona pueda valorar o no su existencia. Tanto la vida de un feto como la de una persona que yace inconsciente en estado vegetativo (incapaces ambos de manifestar sus deseos) ostentan este valor, otra razón por la cual no hay necesidad de introducir una distinción conceptual que aluda a una diferencia valorativa (como aquella que distingue entre *persona y ser humano*). Para Dworkin, «la vida de un organismo humano tiene valor intrínseco cualquiera de las formas que adopte [...]» (1994: 94). Cada vida humana, sea cual sea el estadio de vida en que se encuentre, el estado de salud o la calidad de vida que lleve, posee un valor intrínseco en el cual se sustenta su sacralidad.

Por último, es justamente en virtud de este valor especial e inviolable que se dice que la pérdida de una vida humana, sobre todo cuando la causa es intencionada, y con independencia de la situación o estadio, resulta siempre lamentable. Es lamentable aunque más no sea por el hecho de que no somos moralmente indiferentes ante dicha pérdida, incluso en el caso de que se trate de una decisión premeditada y reflexionada, como puede ser el aborto. La creencia compartida, ese punto de consenso mínimo de que poner fin a una vida humana no es un hecho moralmente neutro, junto con la exigencia de respeto y protección que toda vida humana merece en virtud de su valor

intrínseco, explican básicamente qué tiene en mente Dworkin cuando habla de la sacralidad de la vida. Dworkin recupera para las posiciones laicas algo que parecía ser de dominio religioso exclusivo como la afirmación de la santidad de la vida humana, de manera que tanto conservadores como liberales podrán basar su argumentación a favor o en contra de prácticas como la eutanasia en dicho valor. En otras palabras, la propuesta de Dworkin aporta motivos para que las vertientes religiosas ya no puedan autoproclamarse como *únicos* defensores de la santidad de la vida.

2.2. La persona como conjunción de dos «inversiones creativas»

Habiendo configurado una versión secular sobre el valor intrínseco de la vida humana, conviene apuntar ahora que del estatus sagrado no se sigue –en la propuesta dworkiniana– la imposibilidad de provocar la muerte. Dworkin no habla de la «inviolabilidad» de la vida como imposibilidad de poner fin a la misma.⁴⁶ Por el contrario, su enfoque hace posible conciliar una concepción sobre el valor intrínseco que merece la vida de todo ser humano con cuestiones como la eutanasia ya que entiende que estas demandas dependen, como se verá más adelante, de cómo se interpreta dicho valor. En este sentido, el planteamiento de *El dominio de la vida* va más allá de una mera defensa del valor sagrado e inviolable de la vida al sostener que es lícito reconocer que para determinadas personas la mejor manera de respetar dicha sacralidad sea la muerte, sin que ello comporte una contradicción. Para explicar esto último, conviene introducir la distinción entre «inversión natural» e «inversión humana» y entre «vida biológica» y «vida biográfica».

Dworkin explica el origen del carácter sagrado que se atribuye a la vida humana a partir de una doble «inversión creativa», de un origen y un proceso producto del cual surge, se conforma y prospera una vida. En otras palabras, la vida humana adquiere su valor sagrado por el modo en cómo esa vida llegó a ser (su principio) pero también por

⁴⁶ Hay que señalar aquí que incluso partiendo de posturas religiosas conservadoras, que sostienen la «inviolabilidad» de la vida humana, pueden llegar a aceptarse algunas excepciones, por ejemplo, el aborto en caso de riesgo de vida para la madre o violación, con lo cual el carácter «inviolable» no se entiende en tales casos realmente tampoco en términos de imposibilidad absoluta de poner fin a una vida inocente.

cómo continuó siendo (su historia). Este proceso creativo que da valor a la vida humana se compone de dos formas de inversión: por un lado, la *inversión natural* o *creación divina* que hace referencia a la dotación de vida y, por el otro, la *creación artística* o *inversión humana* que posibilita el desarrollo y prosperidad de esa vida. Esta contribución propiamente humana hecha en una vida refiere a aspectos dispares como los lazos sentimentales, la educación y formación recibida, las decisiones, planes y proyectos personales, los diferentes acontecimientos que van influyendo y conformando la vida de esa persona, en definitiva todo aquello que conforma la vida en sentido «biográfico». Así, explica Dworkin, una persona «[...] es, por su personalidad, educación, capacidad, intereses, ambiciones y emociones [...] el producto de la inteligencia humana creadora –en parte, la de sus padres y otras personas; en parte, la de su cultura– y también, a través de las decisiones que ella misma ha ido tomando, su *propia* creación.» (1994: 111)

La distinción entre «vida biológica» y «vida biográfica» es próxima a la utilizada por los griegos entre *zoe* (ζωη) y *bios* (βίος) que diferenciaba entre vida *viva* en sentido biológico y el curso de la vida o la vida en tanto que *vivida*, esto es, la vida biográfica. Dworkin recoge esta distinción de James Rachels y William Ruddick (1989: 226-8). Pero, mientras Dworkin la utiliza para mostrar dónde reside el origen de las discrepancias en los debates bioéticos sobre el inicio y final de la vida, en estos autores la separación se plantea en términos de «estar vivo» (*be alive*) o «tener una vida» (*have a life*) y se vincula a una concepción particular de la «persona» en tanto que, según los filósofos, «sólo las personas *tienen* vidas». De este planteamiento se deduce que si un individuo *vive* pero no *tiene* una vida, no es «persona» (acercándose en este sentido al dualismo establecido desde las posturas utilitaristas estudiadas). Ambas connotaciones configuran la vida de las personas, resultando evidente, no obstante, que la *vida biológica* es una precondition para la existencia de *vida biográfica*: «si no estás vivo, no puedes tener una vida.» (Rachels y Ruddick, 1989: 226) Sin embargo, en el análisis de Rachels y Ruddick, sí puede considerarse, por ejemplo, que un individuo «viva» en estado vegetativo pero que haya dejado de «tener» una vida en sentido biográfico. La distinción entre vida biológica y vida biográfica no es, por tanto, en absoluto una propuesta libre de implicaciones éticas ya que plantea, entre otras cosas, la posibilidad de que exista una discordancia temporal entre ambas vidas cuando se acepta, por

ejemplo, que un paciente en estado vegetativo ya no *tiene* una vida y, sin embargo, continua con vida (se volverá sobre estas cuestiones en VI.4.1.2.).

Las dos contribuciones antes mentadas (naturaleza/Dios y acción humana) son, en nuestra sociedad, las fuentes a partir de las cuales se suele conceder valor intrínseco a algo, por poner un ejemplo: una obra de arte adquiere valor sagrado, entre otras cosas, por la *inversión humana* depositada en la misma. Es decir, su valor no reside solo en el producto final (porque de ser así cualquier réplica tendría el mismo valor), sino también en el proceso, en cómo fue producida. La importancia de la vida humana radica en que en ella se encuentra: de un lado, el valor que concedemos a la creación de una vida que puede concebirse en términos divinos, en tanto que Dios es el creador de la vida y la naturaleza⁴⁷, o en un sentido meramente científico o naturalista como vida biológica. Y, del otro, la consideración que merece aquello que es producto de una creación artística o humana, de la misma manera como podría serlo, según se ha dicho, una determinada obra de arte. El carácter sagrado de la vida humana se explica, por consiguiente, según Dworkin, porque la vida humana ha de ser concebida como el resultado de una doble inversión creativa, porque en la vida humana confluyen los dos fundamentos de la sacralidad.

El sentimiento de que cualquier acto que provoque una muerte intencionada (llámese aborto, suicidio...) es –independientemente de las circunstancias que lo envuelvan– moralmente problemático o cuando menos relevante se entiende a partir de las dos inversiones que confluyen en el proceso creativo. La pena que supone el fin de una vida humana responde a que con ello se frustran las inversiones de las fuerzas creativas invertidas en dicha vida. Y en este sentido Dworkin sostiene que la muerte es un hecho lamentable siempre, aunque evidentemente haya situaciones más trágicas que otras en función, por ejemplo, de la etapa de la vida.

⁴⁷ La doctrina cristiana tiene su propia exégesis sobre el carácter sagrado del hombre el cual reside en su origen divino y en la teoría de la semejanza. La dotación de vida al hombre expresa una relación especial con Dios de la cual no disfrutaban los demás seres vivos. Por consiguiente, desde este enfoque, la santidad de la vida humana no tiene que ver tanto con su naturaleza o *pertenencia* a la especie humana (según argumentaba Singer, III.3.1.), como con su *procedencia* divina.

2.3. ¿Qué nos separa? Primer argumento a favor de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido

Como ya se ha mencionado brevemente en el anterior punto, «la idea que nos une a todos –de que nuestras vidas tienen un valor intrínseco, inviolable– también nos divide pues cada persona tiene una concepción acerca de qué significa esta idea que marca toda su vida.» (Dworkin, 1994: 41) Retomando el tema de los enfrentamientos que suscita la eutanasia, Dworkin considera que los desacuerdos sobre su penalización o legalización surgen porque las distintas posiciones no coinciden no sobre el valor intrínseco de la vida, sino sobre cuál es el modo adecuado de respetar este valor compartido de la santidad de la vida y porque hay –puede decirse ahora– diferentes opiniones sobre qué tipo de acción genera una mayor frustración de la vida.

Para explicar la disparidad de opiniones sobre la eutanasia y el suicidio asistido conviene retomar distinciones previamente introducidas: primero, entre posiciones conservadoras y liberales; y, segundo, entre «inversión natural» e «inversión humana». Combinando ambos argumentos es posible señalar a continuación la siguiente oposición: por un lado, estarían las posiciones religiosas conservadoras según las cuales el respeto por la santidad de la vida pasa esencialmente por dar prioridad a la *inversión natural* realizada en esa vida, se atribuye a esta inversión el valor sobre el cual se sustenta la santidad. Y, al otro lado, se colocarían las posturas liberales que consideran que las *aportaciones humanas* a una vida son las que representan mejor su santidad y por ello hay un interés especial en que no se frustren o al menos que se vean perjudicadas lo menos posible. Los enfrentamientos entre conservadores y liberales se explican, por consiguiente, en virtud de convicciones individuales sobre la importancia que poseen cada una de las dos inversiones creativas que intervienen en una vida y sobre lo que se considera que constituye una frustración más grave de la misma. La muerte, independientemente de los motivos que la causen, supone siempre una *frustración de lo invertido* en esa vida, pero la pregunta clave es qué constituye un desperdicio de inversiones mayor o en virtud de qué puede considerarse que determinada manera de morir frustra o perjudica más gravemente las inversiones. La respuesta –como se ha dicho– varía en función de las creencias personales y de la consideración que cada cual concede a las dos inversiones:

- *Posiciones conservadoras*: se considera que la «inversión natural», la dotación de la vida, merece una mayor consideración y, en consecuencia, la eutanasia o cualquier otra forma de provocar intencionada o deliberadamente la muerte –con independencia de lo penosa que pueda ser la situación–, siempre será concebida como un atentado contra el valor de la vida (Dworkin, 1994: 280). El conservador valora la vida en sí misma y prioriza la aportación natural o divina a una vida en la concepción de «santidad» por sobre la contribución humana aportada a esa misma vida.
- *Posiciones liberales*: este enfoque da un valor prioritario a la inversión humana hecha en una vida y entiende que, sobre todo, es esta contribución o proceso de creación personal el que no debe verse frustrado. Una persona puede creer que adelantando su muerte muestra un respeto mayor por la inversión humana a la santidad de la vida, «[...] piensa que morir es la mejor manera de respetar ese valor» y en este caso «dispondremos de una razón mucho más fuerte para negar que la eutanasia siempre insulte la santidad de la vida: insistiremos entonces en que, a veces, la eutanasia *sostiene* ese valor.» (Dworkin, 1994: 281-2) Según las posiciones liberales, la inversión personal depositada en una vida tiene mayor importancia que la continuidad de la vida biológica.

Es, por lo tanto, a partir de la explicación sobre los dos fundamentos de lo sagrado que es posible comprender, según Dworkin, la existencia de posturas que, apoyándose en el reclamo de libertad para escoger la propia muerte, manifiesten, a su vez, un respeto absoluto por la vida. La doctrina según la cual toda vida humana posee un valor inherente debe incorporar la concepción de que existen grados de gravedad en la pérdida de una vida humana y que dichos grados son interpretados y dependen de convicciones personales, creencias religiosas, etc. Desear morir no implica desvalorizar la vida, ni la defensa de un valor único de la vida se contradice con el hecho de que una persona, debido a una enfermedad grave e incurable, solicite ayuda para morir porque cree que con la muerte manifiesta un respeto mayor por las «inversiones humanas» y, con ellas, por el valor intrínseco de la vida. Por lo tanto, recuperando la tesis inicial según la cual «[...] la pregunta que provoca la eutanasia no es si la santidad de la vida deberá ceder ante algún otro valor, como la humanidad o la compasión, sino cómo se debería comprender y respetar la santidad de la vida» (1994: 284), puede ahora responderse a partir de la distinción entre aquellos que entienden que la *inversión natural* respeta mejor el valor inherente de la vida y aquellos para quienes éste reside fundamentalmente en la *inversión personal*.

Esta argumentación basada en una concepción secular de la santidad de la vida pretende deslegitimar, por lo tanto, uno de los argumentos más comunes que, desde aquellas posiciones que podrían catalogarse de conservadoras, se articulan contra la legalización de la eutanasia. Para la vertiente más conservadora de la Iglesia Católica, por ejemplo, terminar deliberadamente con una vida, no sólo niega el carácter sagrado de la misma sino que desafía la voluntad de Dios en la medida en que la vida es «propiedad» divina, no humana. Así, en contra de los que están a favor de legalizar esta práctica, unos les acusan de predicar una «cultura de la muerte», mientras otros dan a entender que tras el reclamo de la eutanasia se esconde una desvalorización de la vida humana, ese cálculo utilitarista antes mentado según el cual se considera que o la vida carece de valor (porque le falta calidad) o que hay algo, como terminar con el sufrimiento, que se valora más que la propia vida. La propuesta de Dworkin pretende superar la disyuntiva que establece que o se le da valor sagrado a la vida y entonces se ha de rechazar la eutanasia, o no se le da tal valor a la vida y provocar la muerte, en ciertas situaciones, está justificado. Para Dworkin es posible, y puede estar perfectamente justificado, conceder un valor intrínseco a la vida a la vez que se solicita ayuda para morir.

3. LA IMPORTANCIA DE LOS «INTERESES CRÍTICOS»

Una teoría que pretenda ser coherente con la doctrina arriba planteada no puede considerar que las decisiones sobre la muerte se justifican solamente en virtud del beneficio que el hecho de estar vivo reporta, puede reportar o de las preferencias de una persona: la santidad de la vida excluye que la misma tenga un valor meramente relativo (relativo a su calidad, a los deseos individuales, etc.). Las razones para solicitar ayuda a morir que hacen referencia al dolor que siente una persona gravemente enferma, al miedo a los efectos secundarios de un tratamiento, al malestar físico... no dan cuenta —considera Dworkin— de por qué ciertas personas que no cuentan con una perspectiva de experiencias placenteras, que no tienen calidad de vida alguna, pueden escoger, no obstante, seguir viviendo. Para comprender de qué manera la eutanasia es compatible con una valoración intrínseca de la vida, dada una especial preocupación por que las

«inversiones humanas» no se frustren, es necesario introducir el concepto de «intereses críticos».

3.1. Distinción entre *intereses críticos* e *intereses de experiencia*

Hay varios aspectos en los que puede reconocerse en la propuesta de Dworkin rastros de la influencia de la filosofía kantiana y uno de ellos es posiblemente la utilización constante de dualismos: vida biológica - vida biográfica, creación artística - creación natural, etc. Otro dualismo, que resulta especialmente importante para comprender la alternativa dworkiniana, es aquel que se establece entre «intereses críticos» e «intereses de experiencia», dos tipos de razones diferentes por las cuales las personas dirigen sus vidas y que pueden tener repercusión sobre las decisiones en torno a la muerte.

Según Dworkin, los intereses de las personas pueden adoptar dos sentidos. Los «intereses de experiencia» son subjetivos, relativos a cada individuo y refieren a aquellas cosas que una persona persigue por el mero hecho de gozar con su experiencia. Entre los intereses de experiencia o intereses volitivos pueden mencionarse: practicar algún deporte, comer bien, viajar, escuchar música, etc. Son intereses que tienen que ver con preferencias y deseos personales que reportan algún bienestar, y si otros no comparten los mismos intereses de uno no incurren obviamente en un error, ni puede decirse que sus vidas serán peores (1994: 263). Dworkin, sin embargo, pretende dar con un tipo de interés que esté relacionado de algún modo con la convicción que se tiene sobre la santidad de la vida humana y no considera que este tipo de bienestar volitivo sirva para dar valor a la misma en este sentido tan especial. La gente —argumenta Dworkin— no suele decidir si adelantar o retrasar su muerte en función únicamente de si podrá disfrutar de experiencias placenteras futuras y evitar situaciones desagradables. Los intereses que verdaderamente guían las vidas de las personas y dan una cierta continuidad a la misma son aquellos que permiten poder comprender la vida como un *todo* y que Dworkin denomina «intereses críticos». Se trata de intereses «[...] cuya satisfacción hace que las vidas sean genuinamente mejores, intereses cuyo no reconocimiento sería erróneo y las empeoraría.» (1994: 263) Es decir, las convicciones

críticas remiten a aquello que hace que una vida sea *buena* (en sentido ético), dicho de otra manera, no desear estos intereses haría que una vida resulte *peor*. Dentro de estos intereses se incluyen las relaciones de amistad, los vínculos familiares, el éxito profesional y demás cosas que de no conseguirse harían que una vida se viese empobrecida. Este tipo de intereses no son enteramente subjetivos (como los intereses de experiencia), pero tampoco son los mismos para todos (no se considera que exista una única concepción de vida buena), sino que tienen que ver tanto con la comunidad, la cultura y los propios recursos, como con el carácter y la personalidad individual y en este sentido permiten descubrir la identidad de las personas.

Los intereses críticos son especiales al menos en dos sentidos. En primer lugar, porque son de carácter normativo y responden a la pregunta sobre cómo debería conducir mi vida y qué *debería* desear —y no sólo qué se desea— para que resulte buena, una *vida buena* (Dworkin, 1993: 98). De modo que mientras los intereses de experiencia remiten al *deseo*, los intereses críticos responden a lo que se *debe* desear e implican una reflexión ética sobre la «vida buena», sobre por qué y en qué sentido es importante *cómo vivimos*. Ambos intereses están interrelacionados y forman parte de nuestras vidas. Sin embargo, son dos tipos de intereses distintos que remiten a dos modos diferentes de bienestar:

«Deseo una buena comida [...] pero si por algún motivo no la consigo, no creo que tenga la obligación de desearla, ni que mi vida se empobrezca por ello. Sin embargo, tengo una opinión diferente con respecto a otras cosas que deseo [...] No creo que tener una relación más estrecha con mis hijos sea importante solo porque lo deseo, por el contrario, lo deseo porque creo que la vida se empobrece sin esas relaciones.» (Dworkin, 2003: 237)

En segundo lugar, los intereses críticos importan porque dotan a la vida de un sentido de unidad y crean una estructura narrativa que apunta a un «ideal de integridad». Esta concepción de la vida como un todo permite explicar, en gran medida, los motivos que se esconden tras aquellas decisiones verdaderamente significativas. Las elecciones individuales relevantes para la vida de una persona, como la decisión de morir, encuentran su justificación en aquello que se cree que será *mejor*, a la vez que *coherente* con los intereses críticos y con un conjunto de convicciones y creencias morales y/o religiosas que confieren a la vida su valor general. Unas convicciones sustantivas que permiten descubrir, asimismo, la «identidad» de las personas. En otras palabras, toda

decisión crítica –como lo es aquella que refiere al final de una vida– responde a un sistema de valores que conforman la vida de un sujeto como un todo, según Dworkin, como una narración integral, y muestra un compromiso y respeto por un proyecto de vida. Se crea así un vínculo entre las decisiones que cada individuo hace a lo largo de su vida, los intereses críticos y la idea de vida como una totalidad. Y puede entenderse, entonces, por qué resulta de vital importancia que exista cierta coherencia entre el proceso de morir y la identidad de la persona si se desea que la vida conserve dicho valor de integridad hasta el final. Si una decisión o un proyecto de vida, basados en unos intereses críticos, se ven truncados, la incidencia en el valor de dicha vida será mucho mayor que lo que podría suponer la no consecución de cualquier interés volitivo.

3.2. El carácter integral de la vida. Segundo argumento a favor de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido

La siguiente cuestión consiste en preguntarse no ya sobre cómo hemos de *vivir* sino, en palabras de Dworkin, «[...] cómo interesa al éxito crítico de toda nuestra vida la manera en que morimos.» (1994: 273) O, planteado de otro modo, ¿por qué es importante cómo morimos? Dworkin considera esencial respetar las decisiones individuales sobre la muerte porque entiende que existe un nexo entre la solicitud de morir y las convicciones (religiosas, éticas...) que han dado forma al desarrollo de una vida, porque cree que el modo en cómo transcurre el proceso de morir puede afectar el valor de una vida como un *todo*. Según Dworkin, «[...] las concepciones de las personas acerca de cómo vivir colorean sus convicciones acerca de cuándo morir [...]» (1994: 276). Los *intereses críticos* se vinculan con un *ideal de integridad de vida* en la medida en que dan un sentido de unidad a las decisiones críticas que las personas toman a lo largo de las mismas. Esta idea de «integridad» pone de manifiesto una conexión entre las elecciones presentes y pasadas pero, también, da sentido a la planificación que se haga para el futuro. Dworkin no define el contenido de este ideal de integridad, solo establece que el éxito crítico de una vida, que una vida sea en sentido crítico *mejor*, depende en gran parte de la integridad, esto es, de que las personas sean capaces de vivir en concordancia con sus convicciones.

Dworkin defiende la idea de que «[...] el valor de una vida subyace, en parte, *en su* integridad, de tal forma que si ya se ha establecido como una clase de vida, ello sirve para argumentar que debería continuar siendo esa clase de vida.» (1994: 270) Es por ello, es decir, por el ideal de integridad, que la forma y el momento en que finaliza una vida habría de resultar acorde con el carácter estructural y general de la misma. En otras palabras, la integridad ética falla «[...] cuando alguien obliga a otros a vivir de un modo que lamentarán, que nunca llegarán a aceptar.» (Dworkin, 1993: 147)

Ayudar a una persona a morir está justificado, por consiguiente, porque quien reclama asistencia, por un lado, considera que la solicitud está en armonía con sus *intereses críticos* y, por otro lado, porque entiende que vivir del modo que vive (o que le espera vivir) atenta contra el valor que concede a su vida como un *todo*, dicho de otro modo, contradice un determinado plan de vida escogido. Son, por lo tanto, los intereses críticos (y no los volitivos) los que deben consultarse al reflexionar sobre los «mejores intereses» de un paciente que pide morir. Las expectativas de calidad de vida futura y las experiencias agradables o desagradables que le esperan a una persona que solicita adelantar su muerte, se combinan con una inquietud más profunda quizás por el modo en que los sucesos venideros afectarán a la vida de la persona en sentido crítico, a su integridad y a la materialización de su proyecto vital. Hay, obviamente, una preocupación por el futuro en relación a cuáles son los tratamientos por los que se deberá pasar, cuáles son las capacidades que se conservarán, si se padecerá dolor, etc., pero también tiene lugar una consideración del pasado y la coherencia con la manera en cómo se ha decidido conducir la propia vida hasta entonces. La muerte debería, por consiguiente, dar continuidad a esta idea de vida como un todo y no entrar en contradicción con los valores y las preferencias críticas y genuinas de una persona. Puede decirse, en este sentido, que el significado de la muerte tiene un *valor retrospectivo* que depende del carácter general de una vida. Y por ello, dice Dworkin, «resulta inadmisibles pensar que la vida de alguien sea mejor si está en contra de sus convicciones éticas más profundas, que si se encuentra en paz con ellas.» (2003: 239)

Esta misma argumentación sirve a Dworkin para reflexionar sobre situaciones como las que se están analizando aquí de pacientes conscientes y competentes que piden ayuda para morir (eutanasia y suicidio asistido), pero también casos en que el paciente es consciente pero no competente para ejercer su autonomía (personas con Alzheimer,

por ejemplo)⁴⁸ o pacientes en estado de inconsciencia permanente (estado vegetativo). En cualquiera de estas tres circunstancias, las decisiones sobre la muerte han de basarse –en el marco de la propuesta dworkiniana– en los intereses críticos para resultar coherentes con el carácter integral de la vida. En este sentido, si bien –como ya se ha dicho– Dworkin no desarrolla una concepción de la persona, es posible especular que quizás hubiera concedido que ésta no depende enteramente de estados mentales o de la memoria, sino de algo más próximo a la teoría de valor inherente de la vida humana que él defiende.

A partir de este particular enfoque que ofrece Dworkin puede concluirse que la tan mentada «buena muerte» refleja una preocupación porque el proceso de morir se corresponda con la manera en que se ha vivido, es decir, que sea respetuoso con las convicciones, intereses y valores personales. Esto es así porque se considera que el modo y el momento en que una vida finaliza tienen incidencia sobre el proyecto o proceso creativo que es la vida humana como un todo. El reclamo de la eutanasia o el suicidio médicamente asistido puede comprenderse entonces como una exhortación porque se respeten los intereses críticos representativos de la vida de una persona y el carácter integral de la misma. Y justamente por eso, dice Dworkin, «permitimos que alguien elija morir [...] si éste es su deseo [...] porque reconocemos su derecho a una vida estructurada según sus propios valores.» (1994: 293) El derecho a tener control sobre la propia muerte se fundamenta en la necesidad de reconocer los intereses críticos de cada individuo. La noción de intereses críticos junto con el carácter integral de la vida son, por consiguiente, centrales en el debate sobre la eutanasia, primero, porque conectan con la creencia en el valor sagrado de la vida, en la medida en que «las convicciones de alguien acerca de sus propios intereses críticos [...] pueden comprenderse [...] como una aplicación especial de su compromiso general con la santidad de la vida» (Dworkin, 1994: 282); y, segundo, porque introducen el concepto de «dignidad», puesto que obligar a una persona a morir de un modo que no se corresponde con sus convicciones críticas y estructura de vida, no solo atenta contra el carácter general e intrínseco de la misma, sino que supone también un atentado contra la dignidad de la persona.

⁴⁸ Ver Dresser, 1995: 34-36. La autora presenta una serie de argumentos en contra de la propuesta de Dworkin, en concreto, en relación a su análisis sobre los casos de demencia y la prevalencia de la autonomía precedente.

4. DISPONER DE LA PROPIA VIDA EN SU FINAL: ÚLTIMOS ARGUMENTOS

No es correcto creer que no se perjudica a una persona (y el valor de su vida) que formula una solicitud consentida e informada de morir, si no se responde a su demanda (siempre en el contexto de una enfermedad grave e incurable), pues este modo de argumentar, dirá Dworkin, «[...] no reconoce que el hecho de forzar a vivir a individuos que genuinamente quieren morir les causa un serio daño.» (1994: 258) Evidentemente los riesgos que puede acarrear la legalización de prácticas como la eutanasia o el suicidio médicamente asistido son varios: el argumento conocido como «pendiente resbaladiza»; el hecho de que un paciente que pide morir no quiera realmente acabar con su vida, sino que se sienta coaccionado o deprimido; el miedo a que la relación sanitario-paciente se vea en adelante comprometida y otras críticas, comentadas anteriormente (III.3.3.2.), como que en muchos casos el dolor puede hoy en día controlarse.

Sin embargo, lo que estas posturas no tienen seriamente en cuenta –según Dworkin– es el hecho de que no legalizarlas conlleva también ciertos peligros y daños irreparables en las personas y sus seres queridos. Por un lado, la no legalización de la eutanasia o el suicidio asistido no solo no paraliza estas prácticas, sino que consigue que permanezcan en la clandestinidad dando lugar a muertes dolorosas y deshumanizadas que acontecen en condiciones terribles y de soledad, perjudicando así al principal afectado y a las personas próximas a él.⁴⁹ Por otro lado, de la no legalización se sigue una injusticia para con la población económicamente más desfavorecida y vulnerable que no puede permitirse, por ejemplo, un viaje a Suiza para pagar una muerte digna⁵⁰, o que no tiene

⁴⁹ Piénsese en la muerte de Ramón Sampederro. Véase Boladeras: «Finalmente [...] tomó cianuro y falleció [...] Murió con dolor, porque el cianuro no es la sustancia adecuada para lograr un deceso apacible [...] Era la forma más radical de expresar su más profundo reproche hacia las instituciones por lo que él consideraba una injusticia e inhumanidad.» (2009: 74-76)

⁵⁰ Véase, por ejemplo, Haroon Siddique (14 de junio, 2011), sobre el documental de Terry Pratchett, *Choosing to Die*, «Aquí el gobierno siempre le ha dado la espalda [a este problema] y me avergonzaba que los británicos tuvieran que arrastrarse a Suiza, a un costo considerable, con el fin de obtener los servicios que estaban esperando.» El escritor inglés Terry Pratchett «[...] fue a la clínica *Dignitas* en Suiza para ver a Peter Smedley tomar una dosis letal de barbitúricos. [...] Smedley, de 71 años, viajó desde su domicilio en Guernsey a la clínica, que en los últimos 12 años ha ayudado a 1.100 personas a morir.» Recientemente, en 2014, también en relación al desplazamiento en busca de ayuda para morir, trascendió el caso de Brittany Maynard (Estados Unidos) que se mudó, junto con su familia, al estado de Oregón donde el suicidio asistido está permitido.

la suerte de dar con un pariente, un amigo o un médico dispuesto a ayudarles.⁵¹ La injusticia reside, según Dworkin, en que en la actualidad muchos reciben ayuda para morir de personas con las cuales mantienen una relación cercana de modo que la legalización no haría más que regularizar esta práctica y extenderla a todo el mundo. Dworkin intenta, por otro lado, llamar la atención sobre el hecho de que la sedación paliativa, siendo una práctica legal y extendida, está muchas veces menos controlada de lo que estaría el suicidio asistido de legalizarse:

«Esto es paradójico, porque la administración de niveles muy altos de morfina y otras drogas no está regulada en la forma en que lo estaría el suicidio asistido, y por lo tanto está mucho más abierta a los abusos, sobre todo en el caso de los pacientes pobres y vulnerables cuya seguridad ha sido citada como la razón principal para rechazar un reconocimiento de cualquier derecho al mismo.» (Dworkin, 1997)

Esto es particularmente significativo en los Estados Unidos donde el sistema sanitario funciona de manera diferente a España y muchos pacientes no reciben cuidados paliativos debido al coste que conllevan. Pero con independencia de que el cuidado paliativo llegue a todos, Dworkin rechaza también la opinión que sostiene que dado que hoy en día el dolor que padece un paciente puede controlarse, la eutanasia no es necesaria, por el contrario, considera que «no es adecuado argumentar que los pacientes pobres no tienen derecho al suicidio asistido, incluso cuando estén muriendo y sufriendo un gran dolor, porque su Estado podría facilitarles formas costosas de aliviar el dolor que, de hecho, no les facilita.» (Dworkin, 2003: 516) Por no mencionar aquellos casos en que el paciente no está en fase terminal y que, por lo tanto, los cuidados paliativos no se aplicarían a su situación.

⁵¹ En España existen equipos de Cuidados Paliativos y de atención domiciliaria, que en Cataluña reciben el nombre PADES (Programa d'atenció domiciliària i equips de suport), que ofrecen ayuda a morir, no en el sentido de prácticas eutanásicas, sino en tanto que proporcionan al moribundo aquellos cuidados necesarios comprendidos dentro del margen de la ley. Sin embargo, muchas veces el servicio no llega a todos los pacientes y en otras ocasiones el médico de familia o un familiar se ocupan de la sedación paliativa. Sobre lo primero véase Teguyco, Pinto (15 de junio, 2015). «Morir dignamente depende del médico que nos atiende». Sobre la ayuda a morir que ciertas personas reciben de mano de sus seres queridos se remite a la lectura del artículo de Jorge M. Reverte (3 de febrero, 2008): «Una muerte digna». A Josefina Reverte de 75 años le diagnosticaron un cáncer de mama avanzado y aunque la proximidad e inevitabilidad del desenlace no se discutieron, ella era consciente de su situación y decidió, encomendado a uno de sus hijos, que «llegada a un punto de la evolución de la enfermedad, el hijo tenía que tomar la decisión de hacer que la muerte fuera más fácil y de que el desenlace se produjera en el momento preciso.» El hijo, con la ayuda de una amiga profesional de anestesiología que le proporcionó las drogas, cumplió su voluntad.

El argumento contrario puede encontrarse en Ezekiel Emanuel –que junto con Daniel Callahan⁵² es uno de los autores más conocidos del pensamiento comunitarista en bioética–, en un artículo de opinión publicado en *The New York Times* sobre lo que él considera que son ciertos «mitos» en torno al debate de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. En el artículo puede leerse:

«¿A quién beneficia realmente la legalización del suicidio asistido? Gente adinerada, bien educada, que sufren por lo general de cáncer y que están acostumbrados a controlar todo en su vida [...] Y ¿quiénes son las personas con más probabilidades de ser objeto de abuso si se legaliza el suicidio asistido? Los pobres, aquellos con poca educación, los pacientes moribundos que representan una carga para sus familiares.» (Emanuel, 2012)

Este es un argumento muy común empleado en contra de la legalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido que sostiene que su legalización supondría un peligro para grupos especialmente vulnerables (clases bajas, mujeres, etc.). Sin embargo, Dworkin plantea algo sustancialmente opuesto: que la no legalización de dichas prácticas supone una injusticia para los más desfavorecidos. El filósofo norteamericano considera que el miedo a que se pueda ejercer cierta presión sobre población vulnerable para que tomen un tipo concreto de decisión, que de otro modo no se hubiesen planteado, quedaría aplacado mediante la implementación de una regulación rigurosa que garantice decisiones libres e informadas. Y es más, dice Dworkin, «las evidencias sugieren que estos pacientes estarían más protegidos –y no menos– si el suicidio asistido se legaliza con una protección adecuada.» (1997) Debe haber, por consiguiente, un compromiso no solo con la libertad de elección sino también con la igualdad. Porque, como ya se ha dicho, la legalización no parece ser una necesidad para la gente adinerada que tiene más recursos para llevar a cabo su cometido (por ejemplo, realizar un viaje a Suiza). Por no mencionar que la legalización de estas prácticas introduciría además –en opinión de Dworkin– un cambio de poder dando mayor control al paciente y menor al médico que es quien hoy en día decide cuándo y en qué medida se administran las drogas.

Por último, Dworkin señala la desigualdad legal que supone la existencia de un derecho que permite suspender todo tratamiento en aquellos pacientes cuya vida

⁵² Para profundizar en el análisis que Daniel Callahan hace de los problemas que conlleva legalizar la eutanasia puede consultarse Callahan, 1992: 52-55.

depende del soporte vital –piensa fundamentalmente en el caso de Nancy Cruzan⁵³–, mientras se rechazan la eutanasia o el suicidio asistido a los pacientes que no se encuentran en dicha situación, en tanto que «[...] prohibir a los pacientes terminales que no están sometidos a soporte vital los medios alternativos para acelerar su muerte sería negarles un tratamiento igual.» (2003: 511) En otras palabras, por qué se permite a un paciente rechazar medios artificiales de alimentación y/o hidratación, sabiendo que aceptar dicha petición conlleva la muerte del mismo y, sin embargo, no se permite al resto de pacientes asistencia en el morir. En este punto, Dworkin coincide con Singer y muchos otros autores al considerar que no existe una diferencia moral intrínseca entre matar y dejar morir (en caso de pacientes con enfermedades severas e incurables y que han dado su consentimiento) que justifique la desigualdad en la atribución de derechos.⁵⁴ Y, en cuanto a los argumentos en contra de su legalización como aquel que se funda en el hecho de que el paciente puede ser coaccionado, o que la solicitud de morir no es realmente lo que el paciente desea, estos «peligros» –argumenta Dworkin– pueden darse en cualquiera de los dos casos (solicitud de eutanasia o de retirada de tratamientos vitales) y no parece haber sido un impedimento para defender un derecho del paciente a decidir la suspensión del soporte vital (Dworkin, 2003: 517). La solución habría de ser en todo caso, no prohibir, sino establecer todo tipo de control, medidas o regulación que se consideren necesarios para garantizar la libertad y el consentimiento de la decisión.

Dworkin considera que tanto la eutanasia como el suicidio asistido deberían despenalizarse, según se ha visto, basándose principalmente en dos argumentos: primero, porque considera que las decisiones de morir descansan en última instancia en convicciones personales, creencias íntimas, morales y religiosas, de modo que las diversas opiniones sobre estos temas pueden explicarse como «desacuerdos

⁵³ Nancy Cruzan sufrió un accidente automovilístico en 1983 y cayó en estado vegetativo permanente. Al cabo de un tiempo, dada la irreversibilidad del diagnóstico, los padres solicitaron la retirada del soporte vital. El tribunal estadounidense finalmente accedió a la petición de los padres en 1990.

⁵⁴ Cfr. Kamm: «Creemos que el derecho de un paciente mentalmente competente a no ser invadido físicamente en contra de su voluntad es normalmente un argumento más fuerte que nuestro interés en el bienestar del paciente [...]. Pero si tal paciente pide ayuda para suicidarse cuando ello no es en su interés médico, bien podría ser moralmente inadmisible que el médico le ayude a morir. [...] Así, contrariamente a lo que Dworkin, *et al.* dicen, puede permitirse en algunos casos a un médico o incluso exigirle que apague un respirador [...], pero no aceptar que prescriba pastillas.» (2001: 232-233) Según argumenta Frances M. Kamm en su artículo, aun estando a favor de estas prácticas, pueden mencionarse muchos casos en los que existe una diferencia moral intrínseca entre ambas.

espirituales», como diferencias interpretativas sobre el *valor de la vida* y el significado de la muerte. Y, segundo, porque entiende que el *ideal de integridad* de vida lleva a esperar que la muerte no contradiga, en la medida de lo posible, los intereses críticos, el modo en que una persona ha decidido conducir su vida. Para concluir el análisis de la propuesta de Dworkin conviene introducir dos razones más en apoyo a las ya estudiadas: una vinculada a los conceptos de «dignidad» y «autonomía» que complementa el segundo argumento basado en el carácter integral que los intereses críticos conceden a la vida. Según Dworkin, «[...] el derecho de una persona a que se la trate con dignidad es el derecho a que otras reconozcan sus intereses críticos genuinos.» (1994: 308) Y, la otra, sobre el papel del estado, una cuestión que termina de dar fuerza al primer argumento en tanto que plantea que «[...] no es de incumbencia del Gobierno dictar lo que sus ciudadanos deben pensar acerca de valores éticos y espirituales [...]» (Dworkin, 1994: 24). Estas explicaciones vuelven a introducir el lenguaje de los derechos y libertades individuales, abandonado inicialmente en favor de una explicación basada en la teoría del valor intrínseco de la vida.

4.1. Respeto a la dignidad y la autonomía

El reclamo de una «buena muerte» o «muerte digna» es la demanda de que se respeten las convicciones personales sobre el valor de la vida y la coherencia que esta solicitud de morir se supone que tiene con su carácter estructural y, por tanto, no atender a esta demanda pone en riesgo tanto el ideal de integridad de vida, como la dignidad de la persona. Cómo y cuándo transcurre y finaliza el proceso de morir es importante –dirá Dworkin– porque afecta la dignidad de las personas. Por consiguiente, entre las razones de una persona que pide morir se ha de incluir el hecho de que las condiciones en las que transcurre su vida pueden suponer un atentado contra su dignidad en tanto que contradicen sus principios y su plan de vida. El concepto de «dignidad» incluye la exigencia de poder llevar una vida adecuada al propio carácter e identidad y a lo que, en sentido crítico, es importante para la misma. Para Dworkin, «[...] el derecho de una persona a que se la trate con dignidad es el derecho a que otros reconozcan sus intereses críticos genuinos [...]» (1994: 308). La dignidad impone reconocer los intereses críticos

más que promover experiencias venideras y, en la medida en que exige respeto hacia la persona, implica también respeto hacia la manera en que ésta da significado a su vida, independientemente de que en un momento dado el individuo ya no tenga conciencia de sí mismo o esté incapacitado para ejercer su autonomía. La dignidad se vincula al valor total e intrínseco de la vida de una persona. Es fundamental, por ende, que «[...] la vida finalice apropiadamente, que la muerte se mantenga fiel a la forma en que queremos haber vivido.» (Dworkin, 1994: 260) «Morir con dignidad» no significa por tanto otra cosa más que poder escoger una muerte adecuada al valor estructural de la misma. Lo *indigno* en el morir no descansa en la frustración de deseos (como planteaba Singer), sino en que la muerte transcurra de un modo incoherente e irrespetuoso con las propias creencias y convicciones, y por ello Dworkin sentencia: «hacer que alguien muera en una forma que otros aprueban, pero que él cree que es una contradicción horrorosa con su propia vida, constituye una devastadora y odiosa forma de tiranía.» (1994: 284)

Al estudiar los argumentos sobre la solicitud de morir en personas conscientes y competentes, Dworkin considera tres conceptos: primero, la santidad de la vida (la convicción de que la vida tiene un valor intrínseco), los mejores intereses (pregunta por la coherencia de la decisión con la integridad de vida) y, por último, la autonomía o auto-determinación. La autonomía, en tanto que es parte de la dignidad, tiene una doble función, por un lado, preservar la dignidad al permitir a las personas que pueden hacerlo tomar todo tipo de decisiones, la autonomía es «[...] el derecho a tomar, por sí mismos, decisiones importantes definitivas de sus propias vidas» (Dworkin, 1994: 290) aunque sean elecciones consideradas por otros como malas o imprudentes. Y, por otro lado, la autonomía insta a asumir una responsabilidad para con la propia vida, «permite a cada uno de nosotros hacernos responsables para conformar nuestras vidas de acuerdo a nuestra propia personalidad, coherente o incoherentemente, pero, en cualquier caso, distintiva.» (1994: 293) La autonomía defiende que cada cual pueda tomar aquellas decisiones íntimas y determinantes para su vida por sí mismo, ya que solo mediante el ejercicio de la autonomía los individuos son capaces de escoger un plan de vida y de expresar su carácter, sus valores e intereses. La autonomía posibilita la autodefinición y la autocreación.

Dworkin distingue lo que denomina *el punto de vista de la evidencia* de la autonomía, del *criterio de integridad* de la autonomía. Según esta última, no cuenta tanto el hecho de que la decisión de una persona sea en su propio beneficio o interés,

sino que es necesario que la misma sea coherente con los intereses críticos, que se integre en una estructura narrativa que descubre el propio carácter de la persona. La autonomía desde un enfoque de la integridad no tiene por objetivo la consecución del bienestar y de hecho permite dar sentido a aquellas decisiones que si bien atentan contra el bienestar del propio individuo, resultan, no obstante, coherentes con sus propios valores. Ruth R. Faden y Tom L. Beauchamp analizan en su libro una propuesta similar, aquella que vincula la autonomía con el concepto de «autenticidad»:

«La condición de autenticidad requiere que las acciones para ser autónomas sean coherentes con los valores reflexivamente aceptados de una persona y con su comportamiento. La autenticidad comprendida en este sentido requiere que las acciones verdaderamente representen los valores, las actitudes, motivaciones y planes de vida de un individuo [...]» (1986: 263).

La autonomía, según este modelo, exige que se permita a las personas conducir sus vidas por sí mismas en coherencia con un sistema de valores. De este modo es posible distinguir cuando un individuo toma una decisión autónoma, por ejemplo, sin coerción y con conocimiento, de cuando el acto no solo es autónomo sino además «auténtico», esto es, consecuente con las convicciones del mismo. En la propuesta de Dworkin, la autonomía adquiere importancia en tanto que se vincula con el proyecto integral de vida de una persona, es decir, su función se comprende en relación con un ideal de integridad. Si bien Dworkin contempla la posibilidad de que en determinadas situaciones concretas una persona «competente», capaz por lo tanto de ejercer su autonomía, pueda adoptar una decisión que se aparte de sus preferencias genuinas, en cuyo caso habría que respetar su decisión presente.⁵⁵

La *dignidad* conecta así con el *respeto* y con la *autonomía*. La dignidad necesita un espacio favorable a la libertad individual para reflexionar y dirigir la propia vida, y la posibilidad de vivir en condiciones bajo las cuales exista respeto por parte de los demás. En definitiva, «[...] una verdadera percepción de la dignidad apunta [...] en favor de la libertad individual y no de la coerción, en favor de un régimen jurídico y de una actitud

⁵⁵ Dworkin pone el ejemplo de un paciente testigo de Jehová que, siguiendo sus creencias, se niega a recibir transfusiones sanguíneas, pero que llegado a un punto crítico de salud, solicita que dicha transfusión se lleve a cabo. Dworkin considera relevante en este caso tener en cuenta que el paciente es «competente» y al hacer esta última solicitud está haciendo ejercicio de su autonomía por lo que el personal sanitario debería acceder a la misma, aunque el paciente una vez haya recuperado su salud se arrepienta de la decisión que ha adoptado (1994: 296-298).

que aliente, a cada uno de nosotros, a adoptar decisiones sobre la muerte individualmente.» (Dworkin, 1994: 313)

4.2. El papel del Estado

Si el sentido último de la santidad de la vida reside en creencias y opiniones personales, tal y como ha argumentado Dworkin, ¿no deberían merecer todas estas convicciones el mismo respeto en función de la libertad y derechos individuales? Recuérdese que la tesis de la cual parte Dworkin sostiene que «[...] casi todo el mundo comparte, explícita o intuitivamente, la idea de que la vida humana tiene un valor objetivo, intrínseco [...] y el desacuerdo sobre la interpretación correcta de esta idea común es el verdadero nervio del gran debate [...]» (1994: 91). Se ha visto que estas discrepancias en torno a la interpretación de esta doctrina son en el fondo espirituales e ideológicas y, por lo tanto, se plantea la importancia de contar con un estado capaz de garantizar el respeto de las diferentes convicciones personales sobre el modo en que cada cual decide proteger dicho valor inherente de la vida, un modelo de estado democrático que se tome «los derechos en serio» (título que merece uno de los libros más conocidos del filósofo).

De este modo, la cuestión de la santidad de la vida enlaza con los derechos de las personas. Los derechos individuales son «triumfos» políticos frente al gobierno o la mayoría, derechos que esta mayoría no puede arrebatar (Dworkin, 2003: 498). Es, por tanto, función del estado garantizar que los derechos y libertades individuales no se subordinen a los intereses de un grupo, instituciones gubernamentales o religiosas. La imposición de una moral o la negación de un mismo respeto por las diversas convicciones morales existentes, atenta sin duda contra estos derechos, y plantea la siguiente pregunta: «¿Puede, una “mayoría moral” limitar la libertad de los ciudadanos particulares sin tener mejor motivo que su desaprobación por las elecciones personales que esos ciudadanos realizan?» (2003: 497)

Tanto Dworkin como Singer coinciden en que tras la oposición a legalizar prácticas como la eutanasia se esconde, la mayoría de las veces, una fundamentación de carácter

esencialmente religioso y por ello resulta, como argumento, insuficiente para un gobierno de orden democrático. El estado –en opinión de Dworkin– no debe imponer decisiones sobre el valor de la vida, ni promulgar una idea particular de «vida buena» basándose en argumentos doctrinales de índole religiosa y, por tanto, en relación al tema que aquí nos ocupa, no debería prohibir la eutanasia partiendo de preceptos arbitrariamente impuestos. Si la discusión sobre la eutanasia responde –como ha intentado demostrar Dworkin– a motivos vinculados a *creencias* espirituales y morales sobre el valor intrínseco de la vida humana, entonces una sociedad democrática no debería asumir una visión uniforme sobre estos asuntos. Similar argumento puede encontrarse en la carta de los seis filósofos:

«Negar la oportunidad a pacientes con enfermedades terminales que están padeciendo un dolor agonizante o, en caso contrario, condenarlos a una existencia que consideran intolerable, sólo puede justificarse sobre la base de una convicción religiosa o ética sobre el valor o el significado de la vida misma. Nuestra constitución prohíbe al gobierno imponer tales convicciones a sus ciudadanos.» (Dworkin; *et. al.*, 1997)

Religión y estado no deben confundir sus competencias, el objetivo del segundo es un objetivo de responsabilidad, no de consenso y, por lo tanto, la pregunta que debemos plantear es

«[...] si una sociedad decente elegirá la coerción o la responsabilidad, si procurará imponer a todos un juicio colectivo sobre asuntos de índole más profundamente espiritual, o si permitirá y pedirá a sus ciudadanos que realicen por sí mismos los juicios trascendentales, definitorios de su personalidad, sobre sus propias vidas». (Dworkin, 1994: 282)

Dworkin defiende la responsabilidad individual sobre las propias decisiones y la libertad para dirigir y dotar de valor la vida de uno de acuerdo con las propias convicciones e identidad. Entiende que una cosa son las decisiones individuales sobre la propia muerte, que son una cuestión enteramente personal, y otra distinta es el debate político sobre si las personas deberían poder decidir si desean recibir ayuda a morir.

El liberalismo que propone Dworkin se basa en gran parte en la defensa de los derechos individuales y postula un derecho a la dignidad y a la igualdad que cualquier sociedad que se jacte de tomarse en serio los derechos debería respetar (2010: 295). Es

un liberalismo igualitario donde la igualdad –derecho a la igual consideración y respeto– es el derecho fundamental. Un liberalismo, a su vez, individualista que si bien recoge aspectos del liberalismo conservador o tradicional (con marcada influencia de John Rawls), se intenta distanciar de éste a la vez que, por otro lado, rechaza el liberalismo utilitarista en tanto que no acepta que los derechos individuales puedan quedar supeditados al bienestar general.

Las ideas principales de la igualdad liberal que plantea Dworkin son: en primer lugar, la igualdad de recursos: «Las personas tienen que ser iguales, hasta donde sea posible, respecto de los recursos que controlan [...]» (1993: 91). Este aspecto daría fuerza al argumento antes presentado sobre la eutanasia como un recurso ya disponible para los más adinerados y la defensa de su legalización como una medida de compensar las desigualdades. El liberalismo propuesto por Dworkin intenta reajustar los recursos de aquellas personas que presentan minusvalías (físicas o mentales) o limitaciones de otro tipo, pero no pretende alcanzar igualdad en lo que a la consecución de cuestiones vinculadas a gustos o preferencias respecta. En segundo lugar, ligado al anterior punto, se trata de una propuesta que postula una concepción de la justicia que no se basa en la igualdad de bienestar, sino en la igualdad de recursos y circunstancias (oportunidades y limitaciones): «[...] la justicia y la ética se funden porque el que mi vida sea buena depende, entre otras cosas, de que la porción de recursos que tengo a mi disposición sea una porción justa.» (1993: 173) Por último, el liberalismo igualitario defiende la *tolerancia* en cuestiones de moralidad personal y respecto a la pluralidad de convicciones éticas presentes en una comunidad: «condena el uso del derecho penal o de otro tipo de leyes que limiten la libertad cuando la única justificación es la supuesta inferioridad ética de la vida que desean llevar algunos miembros de la comunidad.» (1993: 161) De modo que el único caso en que se aceptaría limitar la libertad individual refiere a *razones de justicia*, por ejemplo, actos que atenten contra los derechos de las personas como el derecho a la propiedad privada, pero no *razones éticas*, es decir, porque se cree que una elección es mala para la persona, que le perjudica o que atenta contra aspectos que la mayoría considera propios de una vida buena.

El liberalismo de tradición contractualista (también denominado liberalismo kantiano o deontológico) se caracteriza por ser una teoría que no presupone, ni impone, una idea de «bien» o «vida buena» por encima de las preferencias o autonomía del sujeto. Desde esta propuesta, se considera fundamental que una sociedad democrática garantice el

respeto por las diferentes concepciones particulares sobre el valor de la vida, que respete el pluralismo ideológico. Y, en este sentido, se plantea como una obligación del estado liberal garantizar la coexistencia de las diferentes convicciones personales sobre el modo en que cada uno decide conducir su vida. Según Dworkin, desde una concepción liberal tal «[...] el gobierno debe ser neutral acerca de lo que pudiera llamarse el problema de la vida buena.» (1983: 148) Esto ha de ser así justamente porque los ciudadanos de una sociedad plural pueden diferir en sus concepciones sobre qué da valor a una vida y qué la hace «buena». Es propio, por lo tanto, del liberalismo igualitario el planteamiento de un estado neutral respecto a las diferentes concepciones del bien o planes de vida plurales, lo cual implica que no se puede imponer criterios morales o religiosos uniformes sobre aquello que da valor a la vida y que compete a la moralidad privada.

Ahora bien, ello no significa que el liberalismo descansa en un escepticismo ético o que derive en cierto relativismo moral en tanto que no promueve una idea determinada de lo bueno, sino que, más bien, –siguiendo con el argumento de Dworkin– el liberalismo «[...] prevé que los humanos sean tratados como iguales por su gobierno, no porque no exista lo correcto y lo incorrecto en la moral política, sino porque eso es lo correcto.» (1983: 165) El liberalismo no es escéptico en tanto que defiende la justicia y que la libertad individual para elegir planes de vida es intrínsecamente valiosa (motivo por el cual dicha libertad no es en sí misma cuestionada).⁵⁶ Pero esta misma justificación lleva a muchos a cuestionar, entonces, que la propuesta liberal sea de hecho verdaderamente neutral, ya que, en la medida en que es imposible desprenderse por completo de ciertos valores, el liberalismo se fundamenta en una concepción de lo bueno, aquella basada en unos principios morales liberales concretos (el principio de autonomía o valores individualistas, por ejemplo), es decir, presupone una «ética liberal» particular.⁵⁷ Ante esto puede responderse que la neutralidad del estado que postula el liberalismo descansa en la defensa de la libertad para escoger entre diferentes

⁵⁶ Como explica Nino: «[...] el principio de que la libre elección de concepciones de lo bueno es valioso, lejos de estar fundado en el escepticismo [...] está presupuesto en nuestra actividad de dar esas razones con el objeto de que nuestro interlocutor elija libremente una concepción de lo bueno únicamente en base a razones, con exclusión de coerción, persuasión irracional, etcétera.» (1989: 181)

⁵⁷ Véase Sandel: «por mucho que intentemos que la ley sea neutral en esas cuestiones, quizás no resulte posible decir qué es justo sin someter a discusión la naturaleza de la vida buena.» (2013: 235) Sandel considera que al tratar cuestiones como la eutanasia no es posible alcanzar una resolución legal sin entrar en las cuestiones morales de fondo: la definición de persona, el valor de la vida humana, etc. (2013: 286). La inclinación a favor o en contra de estas prácticas supone ya una postura moral. Según Sandel, «las discusiones y argumentos sobre la justicia son inevitablemente discusiones y argumentos sobre la vida buena.» (2013: 245)

concepciones de lo bueno. En otras palabras, el liberalismo es neutral en cuanto a la pluralidad de concepciones de lo bueno, no así sobre la necesidad de que exista libertad individual para escoger entre éstas y entre diferentes planes de vida. Una elección que ha de ser racional y deliberada, y no impulsiva o caprichosa. La perspectiva liberal tampoco es neutral, evidentemente, «[...] respecto de ideales éticos que desafían directamente a su teoría de la justicia [...]» (Dworkin, 1993: 197).

La perspectiva liberal es, por lo tanto, *neutral* y también *imparcial*, una caracterización que le ha valido otra crítica, en este caso, la de ser una propuesta política *fría* y *des-vinculada* que ignora las relaciones comunitarias o locales y los afectos y compromisos personales que implican inevitablemente cierta parcialidad. Esta objeción provino en especial (aunque no exclusivamente) desde la corriente filosófica comunitarista.

Ante estos ataques al liberalismo igualitario, varios autores optaron por reformular sus posiciones iniciales. Dworkin, por su parte, desarrolla lo que denomina una *concepción liberal de la igualdad* (2010) o *igualdad liberal* (1993). Una propuesta que, entre otras cosas, concibe la igualdad, la libertad y la comunidad como partes esenciales del ideal político. El hecho de que no se estipule cuál es el valor de una vida en su totalidad, no significa que no se acepten ciertas convicciones comunes y compartidas. Dworkin se mantiene en el plano formal, no define el contenido concreto de una «vida buena», pero señala ciertas pautas, por ejemplo, que una vida adquiere valor, en sentido crítico, si se la comprende como un «ejercicio», como un reto, es decir, si se mira la *destreza* con que se ha vivido, más que si se consideran sus «resultados», esto es, las *consecuencias* o el impacto de la vida que se ha vivido.⁵⁸ Según esta propuesta de la vida como ejercicio, «vivir bien significa entre otras cosas vivir de manera sensible y apropiada a la propia cultura y a las propias circunstancias.» (1993:124) Las convicciones juegan un papel fundamental en la valoración de una vida, al igual que la pertenencia en una comunidad. Como ya se ha visto (IV.3.1.), Dworkin considera que los intereses críticos varían en función de la cultura, las circunstancias, etc., es decir, que están vinculados a las circunstancias personales, a una comunidad y aun momento temporal determinado. Dworkin pretende responder así a parte de las críticas lanzadas

⁵⁸ Dworkin llama a esta propuesta «modelo de desafío» y la contrapone al «modelo del impacto», una ética teleológica según la cual la vida ideal «[...] es una vida capaz de crear el máximo valor independiente –el máximo placer divino o la máxima felicidad humana– que sea posible crear a un humano.» (1993:128)

desde el comunitarismo y en su libro *Ética privada e igualitarismo político* se distancia de la tradición liberal que va desde Locke hasta Rawls, según el cual no debe establecerse una concepción determinada de *vida buena*. Hay un vínculo entre intereses, convicciones y situación. Hay una relación entre ética personal y comunidad: «[...] mis convicciones éticas están socialmente condicionadas y restringidas [...] No hay conflicto entre creer que mi vida ética es plena y exclusivamente responsabilidad mía y que está vinculada a la comunidad de todos modos.» (1993: 109-110) Y por ello llega a decir: «[...]el éxito crítico de cualquier vida individual depende hasta cierto punto del éxito crítico de la vida de su comunidad.» (1993:110) La ética filosófica y la filosofía política confluyen en la propuesta liberal de Dworkin: «Los principio políticos son normativos a la manera en que lo son los intereses críticos. Unos definen la comunidad política que deberíamos tener, los otros, cómo deberíamos vivir en ella.» (1993:102)

5. ALGUNAS CRÍTICAS A DWORKIN

Algunas de las objeciones a la propuesta filosófica de Dworkin se han ido introduciendo en los puntos anteriores. Sin embargo, por lo que respecta al interés de este trabajo pueden mencionarse dos comentarios más que evidencian que si bien su enfoque pretende ser más conciliador en sus posturas que ciertas posiciones religiosas o utilitaristas, no por ello ha dejado de recibir varias críticas (Burley, 2004; Kamm, 2001; Wolfe, 1994).

En primer lugar, la propuesta de Dworkin sobre el ideal de integridad de vida parece presuponer que existe cierta coherencia o estructura en la vida de las personas, cuando en realidad –es posible alegar– no siempre es así. Dworkin admite que, por lo general, las personas no realizan una reflexión constante sobre el valor de la vida y su carácter integral y «[...] no asume que los individuos competentes tengan valores consistentes, o que siempre llevan vidas estructuradas y reflexivas.» (1994: 293) Sin embargo, parte del ideal de integridad para explicar conceptos como el de dignidad o autonomía. La crítica apunta a que la gente puede cambiar radicalmente de proyecto de vida en un momento dado, o bien llevar vidas paralelas simultáneas, o bien vivir sin seguir un único o ningún

plan. Una persona puede perfectamente apartarse de su plan de vida, sus creencias y valores más íntimos ante la cercanía de la muerte, por ejemplo, hacerse creyente o dejar de serlo, y en este sentido el carácter integral de una vida no resulta un argumento más esclarecedor para comprender la importancia de respetar las decisiones individuales sobre el morir que una alusión directa al principio de dignidad o autonomía. De modo similar, Rebecca Dresser ataca la idea que sostiene Dworkin sobre el hecho de que la gente quiere o intenta que sus vidas tengan una coherencia narrativa, ya que –según la autora– actualmente en las sociedades occidentales plurales conviven diversas visiones sobre cómo llevar una vida y muchos no van más allá de pensar y decidir sobre el día a día. Así, «el objetivo de establecer una narrativa coherente puede ser una idea sobre la vida menos común que el simple esfuerzo de aceptar y adaptarse a las circunstancias naturales y sociales cambiantes que caracterizan la vida de una persona.» (1995: 36)

El «ideal de integridad» de vida resulta, por lo tanto, un concepto fundamental en tanto que sirve de apoyo a la defensa de un valor inherente de la vida humana y puede utilizarse como parámetro para decidir si determinada decisión, aun siendo autónoma, coincide con el sistema de valores del individuo, sin embargo, deviene conflictivo si se intenta justificar exclusivamente a partir de él las decisiones de las personas sobre cómo y cuándo morir, en especial en aquellos casos en que la persona ya no es consciente (estado vegetativo) o competente (Alzheimer) como para explicar y deliberar más ampliamente sobre sus deseos presentes.

En segundo lugar, si bien Dworkin se muestra respetuoso con aquellas posturas que vinculan el valor sagrado de la vida a la inversión natural cabe introducir dos comentarios. Por un lado, se ha visto (3.1.) que una persona no puede estar errada respecto de sus intereses volitivos, pero sí en relación a sus intereses críticos, lo cual permite deducir que para Dworkin ciertas personas no escogen correctamente o toman decisiones que hacen que sus vidas resulten peores. Y, por otro lado, tal y como se explicó (4.2.), Dworkin no se mantiene en un plano neutral sino que se decanta claramente por una ética liberal.

El filósofo norteamericano tampoco entra, en principio, en la polémica discusión conceptual que distingue entre «persona» y «organismo humano», no obstante, no parece eludir las críticas que alcanzan a los argumentos dualistas. Es cierto que según Dworkin es la mera existencia de una persona la que confiere un *valor intrínseco* a su vida, pueda ella valorarlo o no. Sin embargo, no es menos cierto que Dworkin concede

un valor especial a la vida no solo a partir de su carácter estructural, sino también de su relación con el «proceso creativo» que configura la *vida biográfica* y los intereses críticos. En este sentido, parece que para Dworkin el valor de la vida se comprende de manera especial como una competencia individual, poniendo énfasis en los planes de vida e intereses personales. Daniel P. Sulmasy comparte con Dworkin la creencia en el valor intrínseco de la vida y, por lo tanto, la idea de que la vida no puede ser valorada en un sentido meramente instrumental. Sin embargo, Sulmasy critica las posiciones liberales individualistas ya que entiende que «[...] para resolver un problema, plantean otro, tal vez incluso un problema filosófico más grande, aquel del dualismo.» (2011: 183) El dualismo refiere aquí a una distinción entre «vida» y el individuo comprendido como un «yo». Según Sulmasy, los enfoques liberales, como el propuesto por Dworkin, comparten una posición subjetiva en la que el valor de la vida «[...] sólo tiene sentido si hay algún “yo” que es independiente de mi vida y es capaz de asignar un valor a la misma.» (2011: 184) De acuerdo con Daniel P. Sulmasy, «uno puede hacer planes y expresar preferencias, pero la propia identidad como persona no se define por las preferencias y planes propios [...] el “yo” que evalúa la vida que he llevado no es algo independiente de la trayectoria narrativa [...]» (2011: 184). Parece ser, por lo tanto, que, aunque de un modo distinto al argumento utilitarista –porque Dworkin concede un valor intrínseco a toda vida humana–, en última instancia el valor de la vida tiene un sentido especial cuando se comprende como algo que cada persona individualmente le asigna. Por este motivo, si bien su propuesta logra desvincularse y ofrecer una crítica consistente a las posiciones utilitaristas, no consigue finalmente la aceptación de las vertientes más conservadoras críticas con las propuestas liberales, y así unos de sus críticos sostiene, en referencia al libro aquí analizado, que «[...] un título más apropiado podría ser “El dominio del individuo sobre la vida”» (Bradley, 1993).

En relación al punto anterior, puede mencionarse una última puntualización que introduce Frances M. Kamm. Según la filósofa, no puede decirse que el valor de la vida es «intrínseco» si depende, como se ha visto, de un proceso creativo. Si ello es así, su valor resultaría ser realmente *extrínseco* y no intrínseco como pretende Dworkin, aunque ello no impida que conserve aun un valor *en sí* mismo. Así lo explica Kamm:

«Dworkin comete el error de pensar que lo intrínseco contrasta con un valor instrumental, y él intenta argumentar que la vida es valiosa no sólo instrumentalmente. Pero, [...] intrínseco se opone a extrínseco, no a un

valor instrumental. [Y] aquello que es instrumental contrasta con lo que es un fin. Por lo tanto, Dworkin parece tener una teoría sobre el valor extrínseco, pero no instrumental, de la vida.» (2001: 224)

Efectivamente, con valor intrínseco de la vida humana Dworkin parece referir a un valor *en sí* que no se fundamenta en la utilidad o satisfacción que proporciona, a la vez que *extrínseco* en tanto depende de las inversiones creativas. Otra propuesta terminológica que ofrece Dworkin es hablar del valor de la vida en términos de *separación*, el valor de lo sagrado como *independiente* de los intereses humanos, a diferencia de aquel valor que deriva enteramente de los intereses de los mismos (Burley, 2004: 370).

6. ¿QUÉ CONCLUIR DE LAS PROPUESTAS LIBERALES?

Este capítulo y el anterior se han centrado en las problemáticas de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido con la intención de ofrecer un análisis que, partiendo de una descripción sobre el valor que diferentes propuestas catalogadas de «liberales» conceden a la vida humana, justifique las decisiones individuales adoptadas al final de la misma, para alcanzar una explicación sobre por qué estas prácticas deberían despenalizarse. Cabe destacar que los dos modelos presentados: la «santidad de la vida» o ética de la integridad de vida a partir de la particular interpretación que ofrece Ronald Dworkin, y la «ética de la calidad» propuesta por Peter Singer, más allá de sus profundas divergencias, coinciden en que el debate bioético en torno a la eutanasia y el final de la vida, no puede realizarse al margen de una reflexión ética sobre el *valor de la vida humana*, la *persona* y su *autonomía*. Las dos propuestas colocan, en última instancia, la responsabilidad de las decisiones sobre el morir en el propio individuo y en su capacidad de autodeterminación como condición de posibilidad para que las personas puedan conformar sus vidas como propias. Ambos enfoques sostienen que la eutanasia debería ser una práctica legal –sujeta obviamente a ciertas pautas claramente establecidas como la información y la no coacción del paciente– porque consideran que

su prohibición lejos de eludir el problema supone en muchos casos una muerte solitaria, dolorosa, indigna e inhumana.

La historia de Diane, con la cual se inició el anterior capítulo, permite percibir el sentimiento de desamparo que aquellos que ya han tomado de manera reflexiva e irreversible una decisión sobre su muerte pueden sentir, más allá del acompañamiento sanitario y familiar, si no se modifica la legislación vigente sobre la prohibición de prácticas eutanásicas. Diane, una semana después de haber visitado la *Hemlock Society*, le pidió al Dr. Quill que le prescriba barbitúricos a lo que Quill accedió, dándole unas recomendaciones sobre su utilización. Muchas personas llegadas a este punto encuentran un alivio enorme simplemente en el hecho de saber que tienen a su disposición un instrumento para acabar con sus vidas y muchos, incluso, no llegan nunca a utilizarlo, si bien, el mero hecho de tener esta ayuda, de saber que está a su disposición, les tranquiliza y les permite disfrutar del tiempo de vida que aún les queda. Diane murió unos meses más tarde *sola* (al igual que en España, Ramón Sampedro). Su familia no pudo estar con ella y acompañarla, tampoco el Dr. Quill, se pretendía evitar así cualquier futura posible imputación penal.

Compárese ahora este desenlace con el caso de Carla en Holanda. Carla tenía cáncer sin posibilidad de recuperación ni mejoría, padecía terribles dolores y su situación empeoraba gradualmente. Cuando la situación se volvió insoportable, Carla pidió recibir ayuda para morir y esta decisión la discutió con el médico y su familia, también se consultó con los enfermeros y el personal sanitario que la atendía. «Cuando llegó el momento, Carla confirmó que seguía queriendo morir. Su marido, dos de sus hermanas, su párroco y dos de sus hijos estaban con ella cuando el doctor Admiraal le puso la inyección. Se quedó dormida y, unos minutos más tarde, murió.» (Singer, 1997: 146) Carla, a diferencia de Diane, «tuvo la mejor atención médica posible hasta el momento de la muerte. Su familia pudo estar con ella, y también un cura. No se tenía que hacer nada a escondidas. No había por qué temer un fracaso y nadie se tenía que pasar las noches despierto preguntándose si la policía llamaría a la puerta.» (Singer, 1997: 151)

Capítulo V

EL ENFOQUE RELACIONAL Y LA BIOÉTICA FEMINISTA

1. INTRODUCCIÓN

Mucho se ha avanzado en el terreno de las discusiones sobre el final de la vida desde el momento histórico del cual parte la presente investigación hasta la actualidad. Quizás las mejoras se aprecien más a nivel teórico que sobre la aplicación práctica en la realidad asistencial, pero también es notable en cuanto a la conciencia social y la regulación legislativa de algunos países. En este capítulo se abordan diferentes cuestiones. En primer lugar, se hará hincapié en el camino que aun queda por recorrer y en algunas críticas que, habiéndose esbozado ya a partir de la década de 1980, se han ido perfilando en los últimos años y sirven para denunciar algunas de las carencias que presenta la bioética de corte liberal. Las objeciones vendrán principalmente de la mano de las propuestas enmarcadas en lo que puede denominarse una bioética feminista.

Teniendo en cuenta los puntos cardinales sobre los que giran la mayoría de las propuestas liberales, es posible elaborar algo así como un «prototipo de paciente» que se caracteriza fundamentalmente por ser una persona adulta y competente, capaz de escoger de manera autónoma, reflexionando racionalmente sobre sus deseos y planes de vida. Ahora bien, esta concepción de la persona resulta irreal o, como mínimo, incompleta, de lo cual se sigue que la delimitación del principio de autonomía –dado el vínculo que existe entre éste y la noción de persona– ha de ser también de algún modo insatisfactoria. Este capítulo considera, por lo tanto, en segundo lugar, la posibilidad de elaborar una concepción de la persona-paciente que enmiende, si bien no todas las críticas lanzadas a las propuestas liberales, al menos aquellas que denuncian la poca consideración que las relaciones interpersonales merecen, teniendo en cuenta que el carácter relacional es un aspecto inherente a la misma y no meramente accidental. Esta reformulación de la persona en términos de relacionalidad hace inevitable que a ella le siga una reflexión sobre la concepción individualista de la autonomía. El análisis pretende, por lo tanto, atacar, por un lado, una concepción de persona según la cual los

demás y los vínculos sociales juegan un rol secundario; y, por otro lado, una propuesta de la autonomía comprendida netamente en términos de individualidad.

Por último, habrá que ver en qué medida una reinterpretación de estas nociones clave obliga a repensar la relación asistencial y el debate sobre la eutanasia y el suicidio médicamente asistido. Unas discusiones que no tratan solo del respeto a la libertad individual de una persona para decidir sobre su vida y su muerte, sino que plantean, por el contrario, un problema complejo que traspasa el ámbito meramente privado de la decisión autónoma y alcanza aspectos como aquellos relativos a la cantidad y calidad de opciones entre las cuales una persona, dada su situación particular, puede escoger. De igual modo, la problemática obliga a deliberar también sobre el grado de implicación y responsabilidad de los otros (personal sanitario, familiares, estado, etc.) en la decisión de una persona de acabar con su vida, ya que, a diferencia del suicidio, la eutanasia y el suicidio médicamente asistido necesitan de la asistencia de los demás.

2. DESMONTANDO AL «PACIENTE IDEAL»

El estudio de las propuestas liberales permite formarse una idea más o menos clara del tipo de concepción de persona que éstas tienen en mente al dar forma a sus argumentos en favor de la libertad individual en asuntos que conciernen a la propia muerte. Y es justamente en dirección a esta noción de persona, que prioriza ciertas capacidades vinculadas especialmente a la razón y la autonomía, hacia donde pueden dirigirse las críticas al pensamiento liberal.

El liberalismo bioético –o al menos varias de sus propuestas– parte de una imagen de la «persona» que

- 1) al decidir sobre aspectos de su vida considera su interés personal, no necesariamente en un sentido egoísta, sino en tanto que entiende que las decisiones que solo afectan al propio individuo competen, en principio, solo a él;
- 2) parece no necesitar de la opinión, recomendaciones, cuestionamiento o confrontación con los demás para tomar una decisión determinante sobre su futuro y

su vida (de hecho, la intervención de otros puede ser vista como una traba, coacción, paternalismo, etc.);

3) es adulta, racional y con estudios, es decir, no se la identifica con un individuo en situación de vulnerabilidad o perteneciente a un grupo socialmente oprimido.

Esta caracterización de la persona que esboza la bioética desde sus inicios configura en gran parte la noción de «paciente autónomo» tal y como se ha visto en los capítulos II, III y IV.⁵⁹ Puede decirse entonces que la bioética comienza a teorizar a partir de un prototipo de paciente «idealizado», una persona racional e independiente que quiere decidir por sí misma y mantener el «control» sobre su vida. Se trataría, para la filósofa Michela Marzano, de un individuo competente, informado, libre, educado y capaz de autodeterminarse (2009a: 35). Con la noción de «paciente ideal» se pretende aludir, por lo tanto, a una concepción de la persona como un ser *racional y autónomo* que desea dirigir su propia vida, una caracterización que, por otro lado, encaja perfectamente con la ética liberal y con la incipiente teoría bioética basada en la autonomía como principio supremo.⁶⁰

Esta descripción no deja de ser, sin embargo, una construcción ficticia que se aparta, en la mayoría de los casos, de la realidad en la medida en que no incluye ninguna particularidad ni condicionante como pueden ser una discapacidad física, la pertenencia a una cultura determinada (por ejemplo, una cultura que no valore el ejercicio de la decisión *individual* de igual modo), la adhesión a ciertas creencias religiosas (como aquellas que descansan en la *fe* de un plan divino) o la clase social. En otras palabras, el «paciente ideal» se mueve en el terreno de la abstracción tanto de condicionantes personales, como de situaciones o circunstancias reales y por ello la preocupación

⁵⁹ Hay que señalar que la propuesta inicialmente planteada por Beauchamp y Childress en 1979 ha ido sufriendo alteraciones desde la aparición de su emblemática obra en parte gracias a las críticas que se les han ido formulando. Los autores han procurado introducir rectificaciones y aclaraciones en las subsiguientes publicaciones, parte de las cuales pretenden responder a la objeción de haber planteado una teoría que presentaba una imagen ideal de la persona autónoma. No obstante, el enfoque dista mucho de alcanzar las propuestas relacionales que se estudiarán a continuación, sobre todo en lo que respecta al papel que desempeñan los lazos sociales en la concepción de la persona y de la autonomía. Para una crítica a la propuesta de los autores en clave relacional, véase Donchin, 2000b: 237-238.

⁶⁰ Conviene tener presente aquí que el énfasis en el principio de autonomía tal y como se postula en los inicios de la bioética ha sido objeto de varias críticas entre 1980 y 1990, lo cual ha obligado a muchos de sus pensadores más representativos a matizar, rectificar o redefinir sus posiciones respecto a la importancia y significado de este principio. Véase, por ejemplo, Childress: «A pesar de su complejidad en la aplicación, y a pesar de sus límites en el alcance o rango y en el peso o la fuerza, y a pesar de los cambios sociales, el principio de respeto a la autonomía personal tiene un papel crítico que desempeñar en la ética biomédica en la década de 1990. Pero ese papel requiere comprender los límites, no hay que excederse ni extralimitarse en el respeto a la autonomía.» (1990:17) Ver también Veatch, 1984; Brody, 1985.

bioética se centra más bien en cuestiones formales como puede ser el «consentimiento informado», es decir, el hecho de que la persona comprenda su enfermedad y la información recibida sobre las posibles alternativas de tratamientos, y que sea capaz de decidir y consentir de manera voluntaria. Una observación que vale tanto para el utilitarismo, que solo tiene en cuenta las *preferencias* de una persona sin considerar las particularidades de la misma, de su situación, las relaciones involucradas, etc.; como para las posturas basadas en la teoría kantiana que resultan insatisfactorias en la concesión de valor a los detalles específicos que enmarcan la situación de una persona (Sherwin, 1992a: 20-21).

En este sentido la antropóloga Barbara A. Koenig –que ha trabajado en profundidad la problemática vinculada a la diversidad cultural y la bioética occidental– menciona igualmente la presunta existencia de un «paciente ideal» a partir del cual no solo se construye la teoría bioética, sino que también se elaboran protocolos, prácticas sanitarias, etc. Este ideal de paciente presenta una serie de características definidas, se trata de un paciente:

1. Con una *clara comprensión* de su enfermedad, pronóstico y opciones de tratamiento;
2. Que posee una orientación temporal hacia el futuro y un deseo de mantener el *control* en ese futuro;
3. Que tiene la percepción de poder ejercer la *libertad de elección*;
4. Que está dispuesto a discutir abiertamente la perspectiva de su muerte;
5. Cuya orientación religiosa minimiza la probabilidad de una intervención divina (por ejemplo, milagros);
6. Que asume que es el propio individuo, más que la familia u otro grupo social, quien debe tomar las decisiones (Koenig, 1997: 370).

El modelo de paciente que puede deducirse cuando se reflexiona en el ámbito de la bioética acerca de la persona enferma y la toma de decisiones se define, por consiguiente, a partir de una concepción de la misma irreal y abstracta. Una caracterización que le ha merecido sobre todo dos críticas: primero, en relación al hecho de que la persona-paciente se presente principalmente caracterizada por su capacidad de razón y autonomía, la cual es definida, a su vez, en clave individualista; y, segundo, que se conciba una concepción de la persona-paciente separada de las relaciones interpersonales y los condicionantes sociales. Ahora bien, a estas críticas pueden sumarse además otras dos: una que cuestiona que se parta de un «androcentrismo»

según el cual el hombre y ciertas cualidades normalmente asociadas a la masculinidad son consideradas como parámetro de lo deseable; y otra que rechaza aceptar una definición de la persona-paciente como un ser racional e independiente en tanto que cualidades opuestas a las emociones, el cuerpo y la dependencia de los demás.

2.1. La crítica feminista a la bioética y al androcentrismo médico

La bioética, como se ha estudiado anteriormente, se vincula en sus inicios a una cultura individualista y liberal dominante en aquel entonces en los Estados Unidos. Según explica Susan M. Wolf en su introducción a *Bioética y Feminismo*: «[...] la bioética ha adoptado el individualismo liberal con más vigor de lo que ha abrazado nada más.» (1996a: 16) De modo que puede pensarse que uno de los motivos por los cuales la bioética ha prestado tan poca atención a las aportaciones de otras teorías como la feminista o la comunitarista, se debe en parte a su temprano acogimiento al liberalismo. Puede decirse entonces que si bien la bioética introduce aspectos positivos del liberalismo como, por ejemplo, la importancia de los derechos individuales y la elección personal para escoger tratamientos acordes con los deseos y valores del propio individuo –como modo de superar el paternalismo médico–, mantiene, sin embargo, ciertos elementos cuestionables de esta teoría como el mostrarse desatento al contexto social, los casos concretos o la diversidad. El prototipo ideal de paciente arriba descrito puede analizarse con mayor profundidad si se parte de la contribución que la ética feminista ha hecho a la teoría bioética y su crítica al androcentrismo médico.

Antes de avanzar en el análisis, conviene señalar que al igual que sucede con el liberalismo, el comunitarismo y otras propuestas filosóficas, el feminismo (y con él, el feminismo bioético) engloba enfoques diferentes y movimientos muy variados entre los cuales puede mencionarse el feminismo liberal, radical, social, marxista, cultural o psicoanalítico (Cook, 1996; Tong, 2006). Todos ellos comparten, no obstante, –y esto es principalmente lo que distingue a una *ética feminista* de ciertas aportaciones de la

ética femenina centrada en el cuidado⁶¹ – una denuncia que pretende eliminar las actuales formas de subordinación y maltrato, para lo cual proponen indagar sobre el origen o las causas de la opresión. El feminismo se define como una teoría que cuestiona las estructuras y relaciones de poder, y que ataca la desigualdad no solo en tanto que afecta a una persona, sino también como un problema de dimensión política y justicia social. En este sentido se dice que la propuesta feminista es ante todo política; para el feminismo *lo personal es político*. La esfera privada se ve afectada por la esfera pública (educación, mercado laboral, sanidad...) y, por tanto, lo que en ésta acontece tiene implicaciones directas en la primera. En pocas palabras, el contexto personal (que involucra el ámbito social, cultural, económico...) importa.

La crítica a la tradición androcéntrica supone un desafío que la teoría feminista plantea a la bioética y su modo de conceptualizar. Esta objeción pone de relieve el hecho de que la ciencia no se hace de modo neutral y señala la utilización del hombre *como medida de las cosas*, como parámetro de normalidad: el hombre aparece en una posición privilegiada ante la mujer. Dicho de otro modo, la acusación de androcentrismo pretende denunciar la subordinación y discriminación de género. Conviene señalar aquí, sin embargo, que cuando la bioética feminista habla de la «mujer» muchas veces es posible sustituir el término por uno más genérico como podría ser el de los oprimidos o marginados, en la medida en que varias de las reivindicaciones feministas van más allá de la mera desigualdad de *género* (tal y como suele entenderse normalmente este término en cuanto a su referencia a aspectos biológicos), incorporando otras reivindicaciones socio-políticas.⁶² Dado que la experiencia de la mujer se identifica, en muchos aspectos, con las vivencias de personas (hombres y mujeres) pertenecientes a una minoría social oprimida o marginada (por la etnia, la inclinación sexual, la clase social, la edad en el caso de los ancianos...), el compromiso

⁶¹ Las dos propuestas, *Ética del cuidado* y *Ética Feminista*, realmente coinciden quizás en más puntos de los que difieren: ambas teorías comparten una concepción relacional de la persona, ponen especial énfasis en la situación y el contexto particular, etc. Sin embargo, los dos enfoques pueden distinguirse y se distancian si se entiende que las éticas del cuidado «[...] se interesan por rehabilitar y recuperar los valores tradicionalmente asociados con lo femenino, como la simpatía, la compasión o la nutrición.» (Ferrer, 2003: 286) En otras palabras, la ética del cuidado se aparta del feminismo si «[...] valoriza rasgos de carácter que son el resultado de la subordinación de las mujeres» (Luna y Salles, 2008: 118) y que, por tanto, favorecen que ciertas relaciones opresivas se perpetúen. Cfr. Tong, 1996: 72. La autora considera que las diferencias entre ambos enfoques son perfectamente conciliables y llama a la *ética del cuidado feminista*, «feminismo cultural».

⁶² En las teorías feministas se alude al «género» no tanto como una cuestión o hecho biológico, como en cuanto un concepto política y socialmente determinado, una construcción cultural. Por otro lado, el término «mujer» no se entiende tampoco bajo una visión unificada, sino que reclama estar atento a las diferencias o pluralidad existente entre ellas ya sean de clase, identidad sexual, etc. (Tong, 1996: 86-87).

feminista se extiende también a estos otros grupos. La propuesta de la bioética feminista incluye un interés por aquellos que, en temas vinculados a la salud, se encuentran en situación de inferioridad y exclusión, vulnerables a los abusos, injusticias y desigualdades y, por todo ello, en posesión de un poder de decisión menor. Así lo explica Gaia Marsico:

«La invitación que llega desde la bioética feminista es empezar por las *personas reales* que viven en *contextos reales*, inmersas en una *red de relaciones*, con conciencia de las diferencias de género, cultura y raza que nos caracterizan y de las injusticias estructurales que caracterizan al sistema en el que vivimos.» (2006: 75) [Cursivas añadidas]

La bioética que parte de principios universales y conceptos abstractos como pueden ser la autonomía, los derechos, etc. no tiende a reparar en las desigualdades, ni tiene en cuenta las diferencias o el contexto, y termina por elaborar protocolos y documentos que no hacen más que consolidar estas deficiencias.

La crítica feminista al «androcentrismo» pone de relieve la idea de que un estereotipo masculino se presenta en nuestra sociedad como punto de referencia y condiciona nuestro entendimiento de la persona como un ser autónomo y racional. Lydia Feito explica que la sospecha feminista en torno al *agente moral* que presentan las teorías éticas clásicas descansa en que se basan en «[...] un modelo paradigmático que corresponde al varón blanco heterosexual occidental.» (2012: 212) Se trata, por tanto, de un punto importante para el presente estudio ya que cuando se hablaba anteriormente del *paciente ideal*, el estereotipo de persona que se asocia a la teoría bioética dista mucho de ser el de, por ejemplo, un paciente analfabeto. El paciente ideal es un hombre adulto, una persona que se siente en igualdad de poder con el médico y se reafirma en su libertad de escoger y mantener el control.

La medicina no escapa, por lo tanto, a la crítica del androcentrismo, ya que tal y como apunta Rebecca Cook, «[...] el mundo de la medicina ha estado históricamente dominado por una pauta masculina de normalidad.» (1996: 194) Un ejemplo de ello se da en el ámbito de la investigación clínica que durante años basó sus estudios en varones y colocó en ellos el modelo genérico del ser humano. Este hecho da validez a la denuncia feminista: la mayoría de las investigaciones que determinaban los parámetros generales de normalidad y permitían la creación de ciertos medicamentos se centraba en los estándares masculinos. Y el resultado de ello, explica Cook, ha sido «[...] la

aprobación y comercialización de productos que nunca fueron probados o testeados en mujeres adultas, por lo que su seguridad, eficacia e interacción con la fisiología de las mujeres eran desconocidas [...]» (1996: 198). Si la medicina y la investigación han sido androcéntricas, es decir, si tenían como punto de referencia al hombre, entonces el entendimiento de la biología femenina, de sus necesidades y de ciertas patologías que afectan más a las mujeres no estaba siendo correctamente abordado.

Tomar conciencia de la existencia de un androcentrismo subyacente en la práctica médica –manifiesto en situaciones como la diferencia proporcional de mujeres que participaban en los estudios clínicos–, y que sirve para perpetuar relaciones jerárquicas, permite sacar a la luz cuestiones importantes, con implicaciones prácticas directas, que de lo contrario permanecerían ocultas o formarían parte de una normalidad incuestionable. La propuesta de la bioética feminista se dirige, por consiguiente, a hacer visibles estas desigualdades y prácticas discriminatorias, a la vez que indaga sobre las causas que generan estas injusticias. Así, por ejemplo, en el caso de la investigación, explica Karen Lebacqz: «será necesario poner la mirada no simplemente en la selección de los sujetos de la investigación, sino en los sistemas y estructuras enteras y en cómo se distribuye el poder y los privilegios.» (2005: 107) Esta indagación es imprescindible para descubrir el origen de la discriminación, aunque con ello –dice Lebacqz– sea necesario, a su vez, «[...] alguna crítica fundamental de la estructura de las investigaciones en sí, de la forma de determinar qué proyectos se financian, de la manera en que las universidades se vinculan con las compañías farmacéuticas y biotecnológicas que configuran los tipos de proyectos que recibirán prioridad y apoyo [...]» (2005: 107). Es decir, habrá que dar cuenta del papel que juegan los factores políticos, sociales y económicos. Y lo mismo habrá que hacer con respecto a la bioética, a saber, preguntarse a qué intereses sirve.

Además del sesgo masculino o sexista que se recriminó a la investigación científica, el control sobre la mujer en temas como el aborto, la reproducción y las técnicas utilizadas en ella también han sido y son objeto de crítica. Y, en relación al final de la vida, la medicalización del proceso de morir puede ser también un ejemplo de «desempoderamiento» de las personas en un momento en que son o pueden sentirse especialmente vulnerables. La pregunta en relación a la investigación con pacientes oncológicos refiere al sentido que tiene muchas veces que a pacientes en fases avanzadas se les proponga participar de estudios que, lejos de suponer una ventaja para

el propio paciente, parecen conducirlo a situaciones de encarnizamiento terapéutico (tal y como se ha ilustrado con el caso de Viviane Bearing en I.2.1.). En este sentido, reflexiona Gaia Marsico, «la medicina promete nuevas tecnologías, nuevos fármacos, cada vez más sofisticados y “preciosos”: ¿pero son nuevas ocasiones de libertad o de dependencia? [...] ¿Quién ha ideado/querido este “progreso”, quién lo obstaculiza?» (2006: 79-82). La bioética feminista no se limita a defender principios, como el de autonomía, sino que se pregunta también cuáles son las condiciones para que una elección pueda considerarse *verdaderamente* autónoma y cuál es el marco global sobre el cual descansan las normas y prácticas según las cuales se rige la atención sanitaria y la investigación clínica. La bioética feminista se interroga sobre la relación entre las prácticas y cuidados sanitarios, de un lado, y las estructuras de dominio o control político y social sobre el cuerpo y la salud, del otro; se cuestiona sobre la motivación en el uso de las tecnologías: si se trata realmente de beneficiar a un individuo, de usar tantos medios y recursos como haya disponibles o si se responde a cuestiones de costes u otros intereses. De este modo, la pregunta que surge es si la bioética ha de procurar facilitar el trabajo y los objetivos de la ciencia y la medicina, mantener las discusiones entre aquellos que están al poder (profesionales o autoridades del gobierno) o si, por el contrario, debe realizar una verdadera crítica y análisis, cuestionar quién y cómo se deciden los proyectos científicos y tratamientos médicos, si debe convertirse en un instrumento para desafiar las distintas formas de opresión e incluir en la deliberación otros agentes (familiares, comunidades, etc.) (Wolf, 1996a: 19-20).

La bioética feminista analiza los valores patriarcales de dominación y las desigualdades de género aun presentes en la medicina y la bioética. Pero no solo eso, sino que además pretende eliminar dicha dominación para lo cual propone incorporar cambios en la disciplina médica que reflejen una nueva perspectiva del enfoque bioético en general y de sus principios y prioridades en particular. La bioética no escapa, por lo tanto, a la crítica feminista en tanto que «la bioética es una disciplina que se estructura de manera similar a la mayoría de las organizaciones académicas y profesionales: su agenda y su metodología se han definido en gran parte por una élite masculina blanca de clase media, con el aporte minoritario de sus colegas mujeres.» (Sherwin, 1996: 60) El hecho de que la bioética conciba un ideal de persona-paciente abstracto y genérico que deja fuera consideraciones sobre el contexto y las relaciones interpersonales es un ejemplo de la poca importancia que se concede al tema del género. La bioética no es

neutral, ni asexuada y los principios que postula responden a unas preocupaciones y una línea de pensamiento concretos. Será a partir de los años ochenta y noventa del siglo pasado, sobre todo con el desarrollo de las críticas que comunitaristas y feministas lanzan al enfoque bioético liberal dominante, que se ponen de manifiesto estas preocupaciones en relación a la importancia de tener en cuenta las diferencias culturales, de género, socio-económicas, etc., a la vez que surge el reclamo de elaborar una bioética *situada* que preste atención a las particularidades concretas y al contexto.

Ahora bien, advierte Susan Sherwin, no es lo mismo el reclamo de contextualizar que surge de la bioética o de la ética médica que el que proviene de la bioética feminista en la medida en que ésta última aporta un análisis político del contexto a la discusión. Es decir, se insta a dar cuenta del rol político de la medicina en tanto que «institución social poderosa» que puede contribuir a la pérdida de poder y discriminación de grupos vulnerables (1992a: 22). Alejada de esta dimensión política, la ética médica suele centrar su preocupación en la casuística de casos, la ética narrativa o en temas como el consentimiento, la confidencialidad o el paternalismo, mientras «las preguntas profundas sobre la estructura de la práctica médica y su papel en una sociedad patriarcal son en gran parte inaccesibles dentro de este marco.» (Sherwin, 1992a: 23) Una bioética feminista propone, por lo tanto, aludir a detalles del «contexto» entendiendo el contexto en un sentido amplio, político y social, que tenga presente las relaciones de poder que afectan a la persona. Se combina así una preocupación por los casos concretos con un interés por las dinámicas y estructuras de dominación subyacentes. Se considera entonces que la bioética no debe centrarse solo en un caso particular y sus circunstancias específicas, y perder de vista el marco general, lo cual no significa, sin embargo, caer en análisis abstractos que olvidan las particularidades y las personas directamente involucradas, ya que muchas de las situaciones sobre las que discute la bioética deben resolverse apelando al caso concreto.⁶³

Todas las cuestiones que competen a la bioética deben analizarse, por lo tanto, en un contexto social amplio que considere las estructuras de dominación y subordinación. Teniendo en cuenta, asimismo, que asumir la importancia del contexto no significa

⁶³ Sherwin considera, por ejemplo, que cuando se decide sobre la aplicación de un tratamiento médico concreto a un paciente dado, el contexto social será importante, pero también deberá prestarse atención a las relaciones interpersonales, es decir, la relación del paciente con su familia, con el médico, etc. La autora concluye que más que aspirar a encontrar una única teoría ética que sirva para todos los dilemas bioéticos, conviene reflexionar sobre qué tipo de análisis resulta más apropiado para cada uno de ellos. (1992a: 27)

tampoco rehuir de los principios bioéticos y de la necesidad de un nivel de generalización o negar la importancia de los derechos fundamentales. La teoría feminista no rechaza el lenguaje de los derechos, pero considera que «la extensión de éstos va más allá de la versión liberal de los derechos negativos, considerados como garantías para los individuos. El enfoque de género vincula los derechos a la promoción de la salud y del bienestar y, en general, a la satisfacción de necesidades básicas.» (López de la Vieja, 2006: 122)

2.2. El prejuicio sexista de los dualismos

La concepción de la persona idealizada además de ignorar las particularidades y el contexto, suponiendo un perjuicio para la diversidad ética y cultural existente, introduce ciertos dualismos o fragmentación en la condición humana, razón-emoción o mente-cuerpo, que impiden concebir a la persona como una «totalidad». En este respecto, la bioética feminista ha hecho también una gran contribución al reflexionar sobre el vínculo existente entre ciertos conceptos éticos y el género.

En su artículo *Why a Feminist Approach to Bioethics?*, Margaret O. Little desarrolla la tesis que sostiene que ciertas nociones clave de la filosofía occidental se han asociado sistemáticamente al género masculino, es decir, a rasgos considerados como propios del hombre. Según explica la autora,

«[...] conceptos clave de la filosofía, como razón y emoción, o mente y cuerpo, parecen ser, en parte, conceptos de *género*, es decir, conceptos cuya interpretación ha sido sustancialmente determinada por su intensa asociación histórica con ciertas concepciones simplistas de lo masculino y lo femenino.» (1996: 9-10)

Con la crítica a los dualismos, el feminismo intenta poner de manifiesto una tendencia socio-histórica a asociar conceptos como «mente» y «razón» a lo masculino —o al menos a cierto estereotipo masculino—, mientras lo afectivo, la fragilidad y la vulnerabilidad, en tanto que se los ha considerado rasgos femeninos, han sido menospreciados.

En apoyo a este argumento puede citarse a Alasdair MacIntyre quien reconoce en Aristóteles una devaluación del papel de la vulnerabilidad y la dependencia en el hombre como atributos que ensalzan la figura masculina. Para Aristóteles, explica MacIntyre, «[...] al hombre magnánimo, que es el modelo de la virtud en la teoría de Aristóteles, le desagrada reconocer de cualquier modo su necesidad de ayuda o consuelo por parte de los demás.» (2001: 21-22) Un repaso por la historia del pensamiento y la filosofía occidental da peso a los argumentos y reclamos que el feminismo hace en la actualidad con el fin de romper con esta tradición.

La bioética liberal dominante, en la medida en que sostiene que la toma de decisiones debe ser producto de una reflexión individual y racional, omite el papel fundamental que juegan las emociones y los sentimientos, y con ello estaría reproduciendo y perpetrando estos dualismos. En opinión de Little, «hay una tendencia a concebir la razón y la emoción como teniendo funciones completamente separadas, y a considerar la emoción, en el mejor de los casos, como irrelevante para la empresa moral y, en el peor, como algo que infecta [...] y amenaza constantemente con interrumpir los esfuerzos morales.» (1996: 12) Piénsese, por ejemplo, en la exigencia kantiana sobre el valor moral de una acción: «[...] una vez que ninguna inclinación le incitase a ello [...] y acometiera la acción exclusivamente por deber al margen de toda inclinación, entonces y solo entonces posee tal acción su genuino valor moral.» (Kant, 2010: 71) Evidentemente, ello no significa que las personas no deban tener emociones o que deban renegar de cualquier inclinación, la ética kantiana refiere al requisito que ha de cumplir una acción para poseer *genuino* valor moral. Aquello que el feminismo pretende poner de relieve con esta observación es el hecho de que, desde el liberalismo ético, las emociones no solo no han sido consideradas como necesarias para la deliberación moral sino que además se ha instado a mantenerlas alejadas de la decisión para que ésta conserve su carácter racional y autónomo. Ello es así porque la *emoción* se vincula al cuerpo y a la vulnerabilidad, de igual modo que la *razón* se asocia a la mente e independencia (independencia respecto de una autoridad moral exterior que dicta lo que debo hacer). Por consiguiente, desde la teoría feminista se cuestiona el hecho de que se haya presupuesto que «sujeto moral» es aquel que eleva la razón ante cualidades vinculadas a lo corporal, como son los sentimientos o la vulnerabilidad, en definitiva, que la bioética haya adoptado un sujeto con *voz masculina* —por hacer un guiño a la famosa obra de Carol Gilligan, *In a different voice* (1982)—.

Esta asociación, que desde la bioética feminista se critica, entre emoción, cuerpo y feminidad, por un lado, y mente, razón y masculinidad, por el otro, lleva a la equivocada conclusión de que es posible introducir tal distinción en el ser mismo de la persona, separándola así en diferentes esferas: cuerpo y mente, razón y emoción. Concepciones como la de John Locke o, en la actualidad, la de Peter Singer –que basan la *identidad personal* en criterios mentales (conciencia, memoria) y no consideran el cuerpo humano como un elemento esencial para determinar quiénes somos–, o incluso como la de Ronald Dworkin –que concibe la posibilidad de discernir entre vida biológica y vida biográfica–, estarían equivocadas en la medida en que no es posible romper el vínculo con el cuerpo sin perder con ello parte de uno mismo.⁶⁴ Los seres humanos son seres racionales con corporeidad, ambas cosas de manera esencial. Y, en la medida en que tienen cuerpo son a su vez seres vulnerables y dependientes. Es más, argumenta Barry Hoffmaster, «[...] la vulnerabilidad es una característica aún más básica de nuestra condición humana que la racionalidad, ya que mientras todos los seres humanos son vulnerables, no todos son racionales o incluso poseen el potencial para convertirse en racionales.» (2006: 43) Los dualismos fracasan, por lo tanto, porque el cuerpo y la percepción que tenemos de él son esenciales a la persona y determinan parte de su carácter y personalidad. La identidad humana –dice MacIntyre– es corporal, aunque no sea solo corporal (2001: 23).

En su libro *Los adioses*, Juan Carlos Onetti narra la historia de un hombre enfermo de tuberculosis cuya afección avanza ininterrumpida e inevitablemente y que aquí puede introducirse para retratar de qué modo el cuerpo, lo que en él acontece, no puede desvincularse de la persona y de cómo ésta siente, vive su enfermedad, se relaciona con otros, otros se relacionan con él... la persona es su cuerpo.

«[...] el hombre fue atrapado por el espejo al pasar. Se había desnudado lentamente frente al armario para reconocerse, esquelético, [...] con la memoria insistente de lo que había sido su cuerpo, desconfiando de que los fémures pudieran sostenerlo y del sexo que colgaba entre los huesos. No solamente flaco en el espejo, sino enflaqueciendo, a poco que se animara a mirar [...]» (Onetti, 1954)

⁶⁴ Para un reflexión más profunda sobre una concepción corpórea de la persona y el vínculo entre persona, cuerpo e identidad véase Brison, 1997: 15-20.

El reflejo del cuerpo, débil y demacrado, que el espejo o la mirada de los otros devuelve como imagen propia, es quizás uno de los aspectos más dolorosos que una persona enferma (de cáncer, por ejemplo) debe enfrentar; es la confirmación de que la enfermedad ha «tomado» el cuerpo, tomando con él una parte importante del propio ser.

El tema del cuerpo en las discusiones bioéticas (en relación a la persona, a la relevancia de la experiencia corporal, etc.) necesitaría por sí mismo una investigación propia. Baste decir que aquí se entiende que el cuerpo se vincula a la persona de manera esencial, rechazándose con ello el dualismo o el reducir a la misma a estados mentales. En este sentido, pueden hacerse dos críticas. Una apunta a la objetivación a la que a veces se ven reducidos los pacientes cuando el profesional sanitario se preocupa *solo* de las afecciones corporales, desatendiendo así a la persona. Olvidar que el cuerpo es persona y la persona, cuerpo, puede conducir a la objetivación de la persona-paciente, es decir, a ignorar que en el encuentro entre enfermo-sanitarios éstos responden ante personas y su función no puede reducirse, por tanto, a auscultar, diagnosticar, evaluar analíticas, etc. Pero tampoco un paciente competente debe ser considerado únicamente en virtud de su racionalidad y nivel de autoconsciencia justamente porque el cuerpo (y con cuerpo me refiero también a las características comúnmente asociadas a él: vulnerabilidad, emoción, etc.) no debe pasar desapercibido. El contacto físico, por ejemplo, es un modo de vincularse con el otro como *persona* a través de su cuerpo.⁶⁵

La segunda crítica señala que la incapacidad de ver que la persona es cuerpo puede llevar, en casos en que el paciente no está consciente, a que el personal sanitario no perciba que justamente en dicha situación el cuerpo es un vehículo esencial para atender a la persona. Piénsese en aquellos pacientes que están sedados o inconscientes y son incapaces de comunicarse con el personal sanitario, en estos casos el vínculo se realiza solo a través del cuerpo; es el cuerpo vivo la señal de que el paciente está presente y que necesita de cuidados, atención y respeto. De modo que aunque un paciente no muestre signos de conciencia, aunque no pueda comunicarse, ni sea capaz de ejercer su autonomía, no debe quedar reducido a una realidad somática, un cuerpo o una vida biológica. Un individuo no consciente no puede, por ello, perder su dimensión personal. Por no decir, además, que respetar a una persona implica, obviamente, respetar también su cuerpo.

⁶⁵ Muchos médicos, cuando un paciente va a su consulta o cuando es éste quien entra en la habitación de un hospital, no suelen dar la mano al paciente, ni presentarse, un gesto que aunque pueda parecer simbólico o una mera formalidad, supone un acto personificante.

Son los otros quienes con su trato y tacto, con su mirada, su voz, tienen el poder de ensalzar o degradar la dignidad de las personas (II.2.3.). Y ello significa que si un paciente, una vez ingresado en un hospital, pierde su estatus de «persona», no será por *motu proprio*, ni por las tecnologías que se utilizan, sino por el modo en que los otros se dirigen hacia él o bien como persona en su totalidad o bien como una persona fragmentada según se prioricen sus facultades mentales o se la conciba solo como objeto cognoscible susceptible de curación. Como apunta Rosmarie Tong, «[...] la práctica de la medicina no es sobre seres incorpóreos sino sobre seres corpóreos con necesidades físicas y psicológicas apremiantes que sólo otros seres corporales pueden atender [...]» (1996: 88). Para la autora, la bioética feminista puede aportar a la bioética liberal tradicional una ontología de la conectividad y la corporeidad. Es un error, por consiguiente, al menos en el ámbito de la bioética que aquí nos ocupa, desestimar la corporeidad y desvincularla de la persona. De modo que, junto con las relaciones personales y los condicionantes sociales, hay otro aspecto que permanece devaluado en la concepción liberal que es el cuerpo o la dimensión corporal de la «persona» como elemento constitutivo de la misma, y ello viene dado, en gran parte, por la herencia moderna de una dicotomía que enfrenta al cuerpo con la mente y ciertas cualidades racionales elevadas.

3. ELEMENTOS CLAVE PARA LA COMPRESIÓN DE LA *PERSONA* Y LA *AUTONOMÍA RELACIONAL*

Los capítulos anteriores han destacado el papel que jugó el *principio de autonomía* en el proceso de institucionalización de la bioética. En concreto se estudió la propuesta de una concepción individualista de la autonomía como fundamento de la toma de decisiones al final de la vida, a la vez que los dos últimos capítulos han intentado mostrar el vínculo que existe entre este principio y una concepción determinada de la persona, es decir, se profundizó en el modo en que ésta condiciona el entendimiento que se tiene de la extensión del primero. O, dicho de otro modo, pudo verse en qué medida el principio de autonomía se define a partir de una teoría ética concreta, la cual supone

—explícita o implícitamente— una determinada ontología y comprensión del estatus moral y valor de la vida del ser humano.

A continuación se retoma el análisis de estas cuestiones a partir de donde se las dejó para estudiar la aportación que un enfoque relacional puede hacer a la reformulación de estos dos conceptos. Se trata de nociones tremendamente complejas, con una historia y una importancia filosófica imposibles de abordar y discutir en su debida extensión en este estudio dedicado al debate bioético sobre el final de la vida. De modo que, como se ha venido haciendo hasta ahora, el análisis se limitará a tratar unas cuestiones concretas que sirvan de base teórica para el posterior estudio de sus implicaciones a nivel práctico.

3.1. La persona humana y la importancia de las relaciones interpersonales

Tal y como se ha mencionado anteriormente, el problema de las propuestas liberales, según sus críticos, es que cuando teorizan a cerca de la persona lo hacen a partir de un ideal abstracto. El énfasis que el liberalismo bioético pone en la autonomía, la individualidad y la racionalidad, condiciona el modo en que se concibe a la persona y la separa, en cierto sentido, de las relaciones con los demás y los vínculos sociales. Varios de estos enfoques parten de la idea de que «[...] los vínculos con otros son algo extrínseco al individuo, expresión de las elecciones de cada persona y sin relevancia constitutiva.» (Luna y Salles, 2008: 95) Se trata, por tanto, de teorías que no conceden un lugar destacado a los lazos interpersonales y a las circunstancias particulares, lo cual no significa, no obstante, que se considere que no son cuestiones relevantes, sino más bien que se las entiende como elementos «externos». Ni el liberalismo individualista, ni el utilitarista niegan o rechazan la importancia de las relaciones interpersonales en el ámbito moral, pero sí *devalúan* en gran medida el papel que éstas tienen para una concepción determinada de la persona y de la identidad personal. Ni la posición de Peter Singer, ni en particular la de Ronald Dworkin⁶⁶, analizadas en los capítulos anteriores, son susceptibles a la crítica de negar que las personas están socialmente vinculadas o de postular una concepción de la misma como un ser ahistórico, asocial o desarraigado.

⁶⁶ Dworkin aborda en sus escritos el papel que el entorno cultural y social juega en las decisiones individuales, haciéndose eco de la crítica comunitarista (Dworkin, 1993; 1994).

Pero ambas propuestas fracasan en concebir a la persona como esencial o constitutivamente social. De modo que más que como un ser intrínsecamente relacional, la persona se piensa ligada a unos vínculos y circunstancias sociales solo en un sentido contingente. Y ello es herencia, también, de la modernidad en la cual ya se configura una idea de *autonomía* como libertad de la voluntad y del *individuo* como ser racional, es decir, una voluntad guiada por la razón. La propuesta de un enfoque relacional de la persona que se presenta a continuación plantea, por el contrario, una posición más radical en cuanto al papel que juegan las relaciones personales y comunitarias.

En su artículo titulado «At the Margins of Moral Personhood», la filósofa estadounidense Eva Kittay se dedica fundamentalmente a refutar (centrando su crítica en el análisis de otro filósofo, Jeff McMahan) aquellos enfoques sobre la persona que fundan su argumento en capacidades psicológicas intrínsecas omitiendo o devaluando con ello la relevancia del papel que tienen propiedades relacionales o de pertenencia para la consideración moral. Dice Kittay,

«Voy a argumentar en contra de la opinión de que capacidades psicológicas intrínsecas como la racionalidad y la autonomía son requisitos para reclamos de justicia, una buena calidad de vida y la consideración moral de la persona, es decir, que estas capacidades son el principal requisito para ingresar en una comunidad moral de personas que merecen el mismo respeto y dignidad. [...] Sostener lo contrario es excluir aquellos con discapacidades cognitivas severas de la consideración moral de las personas, y creo que esta exclusión resulta moralmente tan repugnante como lo han sido exclusiones anteriores basadas en el sexo, la raza y la capacidad física.» (2008: 138)

Kittay se posiciona así en contra de quienes predicán la personalidad moral basándose en ciertas facultades mentales superiores y entienden que otro tipo de atribución, como aquel que se basa en la especie, resulta moralmente parcial y pernicioso. La propuesta de Kittay consiste, por el contrario, en defender el estatus moral de ciertos individuos que según enfoques como los de Singer serían considerados *humanos no-personas*, por ejemplo, los bebés. Según Kittay, un recién nacido, incluso aquellos con graves deficiencias mentales, debe incluirse bajo la categoría moral de

«persona» en tanto que ésta no se fundamenta en *capacidades* sino en *relaciones*.⁶⁷ Dicho de otro modo, las propiedades intrínsecas de la razón y la autoconsciencia no bastan para atribuir estatus moral a un individuo. Son las relaciones las que marcan los márgenes de la personalidad moral, introduciéndose una distinción entre el estatus de un feto y un bebé recién nacido. Una afirmación claramente contraria al planteamiento que hacía Singer sobre la inexistencia de una diferencia moral entre ambos. Recuérdese que para el filósofo australiano,

«El nacimiento es un momento importante porque la relación de la madre con el bebé es diferente de la que tenía con el feto; y también se pueden relacionar otras personas con el bebé de una forma que no podían antes. Pero no por ello es un momento en el que de repente el feto pase de no tener derecho a la vida a tener el mismo derecho a la vida que cualquier otro ser humano.» (Singer, 1997: 134)

En opinión de Eva Kittay, el nacimiento marca una diferencia en la consideración moral principalmente porque el bebé pasa a ser identificado como un «hijo», categoría que, más allá de retratar un vínculo afectivo (que puede haberse establecido incluso antes del parto), concede un «rol social», es decir, un papel en el marco de unas relaciones sociales más extensas. Estas relaciones no necesitan que sus miembros sean seres autoconscientes o racionales porque están a otro nivel que, por ejemplo, las relaciones contractuales o voluntariamente contraídas. Todos aquellos supuestamente «humanos no-personas» son seres que pertenecen a la comunidad humana y desarrollan relaciones de algún tipo en el marco de dicha comunidad. El concepto de «relaciones sociales» se configura, por tanto, sin importar si existen discapacidades o disfuncionalidades severas, ni el nivel de cognición del individuo. Se entiende por «relaciones sociales» un tipo de vínculo inmerso en unas prácticas sociales a través de las cuales aquellas adquieren sentido (Kittay, 2008: 144). Las prácticas sociales son, por ende, las que definen el rol social (algo que unas propiedades intrínsecas como la autoconsciencia no pueden explicar por sí solas). Es la adscripción social la que resulta constitutiva y necesaria para la atribución de un estatus moral. En otras palabras, lo que

⁶⁷ Véase también Lindemann, 2002.

determina el estatus moral de la persona son las relaciones sociales (por ejemplo, las que se establecen dentro de una familia).⁶⁸

La pertenencia a la especie humana entonces sí que importa, pero no en el sentido que criticaba Peter Singer, sino como un elemento que determina la inclusión en unas *relaciones sociales vinculadas a la pertenencia a una especie*. En este sentido puede decirse que la pertenencia a la especie humana tiene significación y relevancia moral, y que defender esto no es asimilable al racismo. Así lo explica Kittay,

«Propongo que la pertenencia a un grupo de individuos iguales moralmente, basada únicamente en la especie, tenga por analogía moral apropiada la pertenencia a una familia, no el racismo, ni los nacionalismos perniciosos. En tanto que seres humanos somos, de hecho, una familia.» (2008: 152)

La pertenencia a una familia va más allá de que sus miembros posean unas capacidades cognitivas determinadas y tiene una significación principalmente moral. Y por ello la autora la considera una analogía apropiada para ejemplificar la pertenencia a una red más amplia de relaciones sociales como es la participación de la especie humana. Si decir esto resulta arbitrario, no será en ningún caso más injustificado o peligroso que colocar en la razón o la autoconsciencia la condición de personalidad. Ya que, argumenta Kittay, «los peligros morales de trazar líneas entre los seres humanos, incluso bajo la noble causa de promover el bienestar de los animales, no son hipotéticos.» El nazismo, por ejemplo, instaba a la protección de ciertos animales mientras eliminaba inescrupulosamente a miles de personas. De modo que, concluye la autora, «[...] el cultivo de la sensibilidad moral al sufrimiento de los animales no es garantía de que la misma sensibilidad se extenderá a los seres humanos no-persona.» (2008: 152)

Con independencia de dónde se trace el límite del estatus moral de persona, siempre habrá criaturas que queden fuera de la misma, la cuestión es, por consiguiente, cómo se fundamenta dicha exclusión y qué consecuencias tiene para una comunidad moral. Puede ser –dirá Kittay– que propiedades como la racionalidad sean útiles para la configuración de una comunidad moral, pero también lo son otras capacidades como el cuidado, la empatía, el amor, la bondad, etc. (2008: 151). La racionalidad sola no hace a

⁶⁸ Kittay, al igual que muchos otros autores próximos a la ética del cuidado, parte de un modelo de vínculos fraternales o de afecto.

una comunidad «buena» tal y como lo han demostrado muchos ejemplos a lo largo de la historia, entre ellos, el nazismo.

Posturas como la de Peter Singer consideran que colocar el fundamento de la personalidad en la especie es discriminatorio (racismo de especie) y actúa en perjuicio del trato hacia los animales no humanos. Mientras que facultades como la razón y la autoconsciencia pueden aportar una justificación ética *imparcial* –que es lo que entienden que la ética reclama– que deja espacio, no obstante, para la preocupación y el cuidado de aquellos miembros de nuestra especie no-personas en virtud de una explicación basada en el bienestar y cálculos utilitaristas de otro tipo (como no generar un mayor sufrimiento). Pero, siguiendo a Eva Kittay, puede alegarse que la pertenencia a la especie humana (un concepto relacional) tiene un valor intrínseco que concede paridad moral, sin que ello comporte necesariamente una actitud próxima al racismo que lleva a mirar al «otro» (en este caso, el animal no-humano) con indiferencia y desprecio (2008: 147). Dos cuestiones pueden mencionarse al respecto. Por un lado, dirá Kittay, los racismos no solo suelen basarse en la *pertenencia a un grupo*, sino que además, y sobre todo, tienden a ensalzar ciertas *propiedades* como las características deseables de *ese* grupo para diferenciarse así de «los otros» en los cuales supuestamente estas propiedades no están presentes (por ejemplo, se alude a una capacidad mental superior). De modo que es la delimitación de ciertas *propiedades* o características, más que *la pertenencia* al grupo, lo que permite considerar ciertas vidas como más valiosas y hace del racismo algo moralmente perverso. Por otro lado, seguramente pueden pensarse muchos ejemplos de sociedades en las cuales si bien los animales no son considerados «miembros» de la comunidad moral, son, sin embargo, respetados y valorados. En otras palabras, el atribuir estatus moral de persona a un bebé con malformaciones nada tiene que ver, en principio, con la explotación y crudeza con que se trata a los animales en las sociedades capitalistas contemporáneas (III.3.4.). Así expresa Kittay su opinión ante la vinculación entre el supuesto trato «de preferencia» a humanos con disfuncionalidades graves y el maltrato a los animales: «Yo, por mi parte, me inclinaría a pensar que es la codicia general y la insensibilidad los responsables del maltrato masivo de los animales, la misma codicia e insensibilidad que niega fondos para educar y tratar con dignidad a los individuos con retraso mental [...]» (2008: 147).

La razón y la autoconsciencia tienen importancia para aquello que se denomina «agente moral», es decir, aquel individuo capaz de tomar una decisión moral y

responsabilizarse de la misma, según H. Tristram Engelhardt, aquel ser que posee un sentido moral mínimo que le permite comprender el valor de lo que es digno de culpa, rechazo o alabanza (1989: 169). Pero el presente estudio sostiene que «agente moral» no es lo mismo que «persona»; y que «persona» es todo ser humano vivo. De modo que si bien Kittay, en el artículo citado, limita su análisis al caso de bebés con deficiencias cognitivas severas, aquí se propone partir de su análisis para defender que es posible ampliar su enfoque a *todos* los individuos humanos que se incluyen dentro del amplio margen que se extiende hasta la muerte (en cuyo caso, por ejemplo, un adulto en estado vegetativo también debería ser incluido).

Engelhardt reconoce un sentido social de la persona o «personalidad social» que justifica en términos consecuencialistas, según el cual podría atribuirse una consideración moral especial a humanos no-personas, por ejemplo, en el caso de bebés recién nacidos a los cuales, debido a discapacidades graves, no se les concederá unos derechos sociales fuertes (1989: 174-5). Según Engelhardt, puede haber una obligación de protección y benevolencia para con ciertos humanos no-personas que se justifica a partir de prácticas sociales establecidas como la crianza o de la necesidad de asignarles una consideración o rol social, pero ello se fundamenta en términos de utilidad. Así convivirían dos sentidos de la «persona»: la persona como *agente moral* (autoconsciente, racional y con sentido moral), es decir, la persona en sentido estricto, y la *persona social* (niños, individuos con retraso mental severo...) (Engelhardt, 1995: 170-171).

Pero el enfoque relacional de la persona –que defiende Eva Kittay y otros muchos autores que se enmarcan dentro de las propuestas feministas– no plantea una concepción social de la misma en términos utilitaristas, sino que presenta una «persona relacional» para la cual los lazos sociales resultan esenciales. De modo que, según esta propuesta, la persona *es* «relacional» tanto en sentido inherente –como algo propio de la condición humana (de igual modo que puede decirse que la persona *es* un ser corpóreo)–, como intrínseco, la persona es un ser necesariamente relacional y conectado. La relacionalidad es, por lo tanto, una propiedad *esencial* de la persona al igual que, para muchos, pueden serlo la conciencia o la razón. La metafísica feminista no concibe la naturaleza de la persona como algo desvinculado o no esencialmente unido en un sentido social. Las personas son personas en su relación con los demás. Y este carácter relacional hace posible hablar de un valor intrínseco de las personas

humanas que no excluye a ningún ser humano vivo, sea cual sea su estado físico o mental. Así, el valor de la vida humana, que se representa en la atribución de un estatus moral privilegiado, reside, al menos en parte, en su relacionalidad y no hay tal cosa – según postulaba Singer– como «un valor especial en la vida de un ser racional y autoconsciente, a diferencia de un ser que está simplemente dotado de sensibilidad.» (Singer, 1991: 103)

Ahora bien, puede decirse que la persona es un ser relacional también en otro sentido. Las personas son relacionales en tanto que se considera que están «constituidas», y no meramente «causadas», por sus relaciones con otros y por elementos del contexto social en el cual se inscriben. En otras palabras, las relaciones sociales *componen* la personalidad moral. Lo cual es diferente a sostener que la persona es «causalmente» relacional en tanto que es el *producto* de unos condicionantes socio-históricos determinados (Mackenzi y Stojar, 2000: 7, 22). La «persona» depende de las relaciones con los demás, a la vez que las relaciones son constitutivas de la misma. Se dice entonces que la «persona relacional» está inherentemente *constituida* por sus relaciones con los demás, arraigada a un contexto socio-histórico dado y por ello el análisis del contexto, cuando se tratan determinadas problemáticas, se vuelve fundamental.

Este segundo sentido resulta especialmente importante respecto de la cuestión de la «identidad personal». La persona está inmersa en una dinámica de relaciones y circunstancias que inciden de manera continua en la construcción de la propia identidad. La dimensión intersubjetiva de la persona se explica a partir de una concepción según la cual se considera que «[...] las personas están socialmente arraigadas (*socially embedded*) y que las identidades de los agentes se forman en el contexto de las relaciones sociales y se moldean por una compleja intersección de determinantes sociales, como la raza, clase, género y etnia.» (Mackenzi y Stojar, 2000: 4) La persona *es* esta relacionalidad en tanto que «existe *fundamentalmente* en relación con otros» y este vínculo posibilita, a su vez, que los individuos puedan redefinirse continuamente (Donchin, 2000b: 239). Las personas se integran en diferentes comunidades, asociaciones, grupos, etc. que se entrecruzan y vinculan formando las identidades particulares de cada cual, por lo que no habría tal cosa como una identidad personal en un sentido estático y unificado sino, en todo caso, una persona única que aglutina una multiplicidad de identidades. Se apoya así la idea de que «los individuos tienen una

“identidad múltiple”, que refleja los múltiples grupos a los que el individuo pertenece.» (Mackenzi y Stojar, 2000: 11) La «identidad» de la persona está determinada por la pertenencia a ciertos grupos o comunidades que influyen en la concepción de uno mismo. Y este es, por tanto, uno de los sentidos en que puede decirse que la persona está socialmente condicionada.

También las propuestas comunitaristas critican lo que en términos generales podría denominarse la persona liberal y proponen una concepción social de la misma. El objetivo comunitarista puede concebirse como un intento por superar los dualismos a los que la «persona» se ve sometida desde la modernidad. El ser humano debe recuperar su *unidad* y ello se consigue –en opinión de MacIntyre– a partir de una concepción de la persona como un *yo narrativo*, «[...] un concepto de yo cuya unidad reside en la unidad de la narración que enlaza nacimiento, vida y muerte como comienzo, desarrollo y fin de la narración.» (2009: 254) Esto coincide con la idea arriba esbozada sobre la persona como manteniendo su estatus moral hasta la muerte. Pero en este caso se hace hincapié en la idea de una narración personal vinculada, enraizada en una comunidad, una historia, una tradición. Una propuesta más radical que la previamente estudiada en Ronald Dworkin sobre la vida biográfica y la integridad de vida, porque en esta versión la vida como una *totalidad* hace referencia principalmente a los intereses y valores del propio individuo (IV.3.2.). Mientras que en el *yo narrativo* de MacIntyre, historia y tradición no son dos elementos más en la construcción de la identidad personal como otros cualesquiera, ni factores que influyen en el individuo desde el exterior. La concepción narrativa de persona depende de la adscripción, pertenencia y afiliaciones a una nación, una ciudad, un gremio, una familia, etc., porque «[...] todos nosotros nos relacionamos con nuestras circunstancias en tanto que portadores de una identidad social concreta.» (MacIntyre, 2009: 271) De este modo, preguntar por la persona es preguntar esencialmente por las historias de las que ésta forma parte. También para los comunitaristas, por lo tanto, la persona es social constitutivamente. La *persona* social se define por su vinculación necesaria y la *identidad personal* por los lazos a una comunidad y tradición concreta, los valores compartidos, etc. De modo que una persona no puede autodefinirse, ni hacer transparentes sus decisiones (para sí misma y para los demás) independientemente de la comunidad a la que pertenece.

Ahora bien, como se verá en el siguiente punto, si bien feminismo y comunitarismo comparten lo que podría denominarse una concepción social de la persona, se distancian en su enfoque en relación, por ejemplo, a cómo se comprende la comunidad de pertenencia o el papel que se le otorga a la autonomía. En ambos casos la persona se define como un ser relacional, pero mientras los comunitaristas entienden que estas relaciones heredadas y valores socialmente compartidos (con la comunidad, la familia o una nación) determinan a su vez la identidad personal; las teorías feministas invitan a «repensar» los vínculos y relaciones de pertenencia, y abren la puerta a la posibilidad de cambiar nuestras identidades (que muchas veces pueden resultar opresivas), motivo por el cual la *autonomía* tiene un papel fundamental.

3.2. La reconceptualización de la autonomía en términos de relacionalidad

Partiendo del modelo de paciente ideal, una toma de decisión «ideal» será aquella en la cual el paciente pueda evaluar, ponderar y elegir por sí mismo la opción más adecuada. La autonomía es comprendida entonces como auto-determinación (*self-determination*) y auto-gobierno (*self-government*), como la posibilidad de un individuo de conformar su vida de acuerdo con los propios valores, deseos, convicciones e intereses. El liberalismo contemporáneo considera asimismo como requisito *necesario* que la decisión individual sea racional, libre y consentida. Pero, ¿el hecho de que sea racional, libre y consentida es también una condición *suficiente* para determinar que una elección ha sido verdaderamente autónoma?

A la concepción liberal suele criticarse el hecho de que entiende la autonomía como la capacidad de una persona de reflexionar sobre sus deseos y escoger consecuentemente. La autonomía se reduce así a ciertos procesos mentales, una reflexión crítica del individuo (consigo mismo), con lo cual los deseos o el contenido de los valores que motivan una decisión resultan irrelevantes en sí mismos a la autonomía, lo importante es que haya habido un proceso de reflexión y evaluación crítica adecuados (Mackenzi y Stojar, 2000: 13-14). Singer habla de la autonomía en términos instrumentales: mediante una elección autónoma una persona podrá hacer valer sus

deseos y preferencias. Mientras en Dworkin se ha visto una posición que vincula el concepto a la idea de integridad de vida y autenticidad, es decir, para hablar de elección autónoma no basta, por ejemplo, con que se dé una ausencia de coacción (que el acto sea libre), sino que la elección debe presentar además cierta consistencia con los valores de la persona, esto es, que la persona la identifique como propia, respetuosa con su dignidad y carácter. En ambos casos y, en general, «se dice que la autonomía consiste en una capacidad, o el ejercicio de determinadas competencias, que le permiten a uno reflexionar sobre los propios objetivos y motivaciones, y escoger los propios fines y propósitos a través de este proceso reflexivo.» (Barclay, 2000: 53) La autonomía parece consistir, por lo tanto, únicamente en el ejercicio de ciertas capacidades individuales asociadas comúnmente al *self*: *self-discovery*, *self-definition*, *self-realization*, *self-sufficiency*, *self-understanding*, etc.

Pero si se acepta la propuesta del punto anterior y se considera que las personas son indisociables de su naturaleza relacional, entonces una noción de autonomía basada en una concepción individualista y racional de la persona, separada del contexto social y de las relaciones e interacción con los demás resulta sin duda deficiente e insatisfactoria. En otras palabras, si somos seres esencialmente relacionales, la concepción de la autonomía también ha de cambiar de manera que, por un lado, evite estereotipos promovidos desde la masculinidad que ensalzan, por ejemplo, la independencia y la razón a la vez que devalúan la dependencia o la corporalidad; y que, por otro lado, conceda importancia a los vínculos interpersonales y al contexto en tanto que constitutivos de la persona y su autonomía.

La teoría feminista considera que las propuestas liberales suelen presentar una concepción individualista de la autonomía donde el papel del entorno comunitario o social y las particulares del individuo, si bien no son ignorados, sí aparecen como un aspecto secundario.⁶⁹ Según este enfoque, el contexto y la interdependencia bien pueden afectar las decisiones individuales, pero lo hacen como elementos «causales», esto es, provenientes desde el exterior y no intrínsecos a la persona en sí misma. Se trata de una *concepción débil* de la autonomía relacional en tanto que reconoce que las relaciones

⁶⁹ Marilyn Friedman disiente en este sentido de la opinión de aquellos que afirman que la noción tradicional de autonomía ignora por completo el papel de las relaciones interpersonales, además de que considera que «actualmente es ampliamente reconocido que nuestras capacidades reflexivas y nuestras propias identidades están siempre parcialmente constituidas por las tradiciones comunitarias [...]» (2000: 41). El desacuerdo de las discusiones presentes reside, por consiguiente, en cómo o en qué medida se entiende que estas relaciones sociales determinan a la persona y su autonomía.

personales y los lazos sociales tienen un papel en el desarrollo de la autonomía, pero solo en un sentido *contingente* (Donchin, 2000b: 238).

Con el fin de superar esta comprensión errada sobre el papel del contexto y las relaciones interpersonales, la teoría feminista propone una reformulación del concepto de autonomía a partir del carácter relacional, esto es, una «autonomía relacional», pero según la cual –a diferencia del enfoque *débil*– las relaciones y los vínculos sociales se presentan como algo *esencial* e inseparable de la persona y, por consiguiente, de la capacidad de autonomía que ésta ostenta. La crítica sostiene, como señala Marilyn Friedman, que «[...] los enfoques dominantes sobre la autonomía no son lo *suficientemente* relacionales en la medida en que tienden a considerar las relaciones sociales como una condición meramente causal en la promoción de la autonomía, y no interpretan la autonomía como algo intrínsecamente social.» (1997: 58) La propuesta feminista plantea, por lo tanto, lo que podría entenderse como una *concepción fuerte* de la autonomía relacional donde el componente social e interpersonal está asociado al significado mismo del concepto (Donchin, 2000b: 239).

Se trata, por consiguiente, de rechazar una concepción de la autonomía limitada, a la vez que se postula otra que resulte acorde con la perspectiva de la persona desarrollada en el punto anterior. Tal y como explica Friedman, «de acuerdo con el enfoque relacional, las personas son fundamentalmente seres sociales que desarrollan su competencia para la autonomía a través de la interacción social con otras personas.» Y este desarrollo –continúa la filósofa– «tiene lugar en un contexto de valores, significados y formas de auto-reflexión que no puede existir excepto como constituido por las prácticas sociales.» (2000: 40)

Ahora bien, hay muchas otras maneras en que el contexto y el hecho de que las personas estén inmersas en unas redes de relaciones (familia, cultura, comunidad) pueden determinar el desarrollo de la autonomía. En primer lugar, a un nivel que podría decirse «interno», las relaciones, las influencias sociales y el entorno configuran los deseos, aspiraciones, objetivos y valores íntimos de las personas y con ello su propia identidad. Por otro lado, el contexto y las prácticas sociales influyen, también, en las capacidades que se considera que deben vincularse a la autonomía. La autonomía involucra diferentes facultades (que exceden aquellas exclusivamente centradas en el individuo) las cuales solo pueden desarrollarse y promoverse en el contexto de unas relaciones sociales concretas. De modo que el vínculo entre autonomía y contexto social

se hace evidente al considerar que «[...] ciertos tipos de socialización fomentan el desarrollo de algunas de las habilidades que conforman la competencia de autonomía a expensas de otras.» (Mackenzi y Stojar, 2000: 18) Esto hace alusión, póngase el caso, a las capacidades que se impulsan desde una cultura machista para la consecución de la autonomía como, por ejemplo, el ideal de auto-realización. Se asume, por lo tanto, que las personas están indisolublemente vinculadas a unas relaciones sociales y unas comunidades de pertenencia, y que el significado de la autonomía se define en un contexto social determinado, lo cual no significa, no obstante, caer en un determinismo que niega la posibilidad misma de la autonomía. Por el contrario, se entiende que la autonomía tiene un rol tanto en la asunción y reconocimiento de estos condicionantes, como en la elaboración de un plan de vida propio y a esto último hace referencia su «función liberadora».

En segundo lugar, a un nivel que excede las competencias individuales y que apunta más bien a las *fuerzas de opresión*, se considera que «la autonomía puede verse obstaculizada [...] por las normas sociales, instituciones, prácticas y relaciones que de hecho limitan el rango de opciones importantes disponibles.» (Mackenzi y Stojar, 2000: 22) Es decir, las opciones que las personas tienen para ejercer su autonomía están determinadas y delimitadas por unas fuerzas sociales «externas» de modo que habrá que estar atentos a la injerencia de éstas en la autonomía. Como apunta Anne Donchin: «Las alternativas realmente disponibles para la toma de decisiones dependen de las normas de fondo, las prácticas, las estructuras sociales e instituciones que configuran y limitan las opciones.» (2000b: 239) Se trata de cuestiones que una reflexión sobre el ejercicio de la autonomía no puede, por lo tanto, ignorar.

3.2.1. La autonomía relacional y su función emancipadora

Los vínculos con otros, pero también con la sociedad y la comunidad de pertenencia son constitutivos –como se ha visto– de la persona y en ello coinciden comunitaristas y feministas: ambas teorías comparten la idea de que las personas son seres sociales y su identidad no puede abstraerse de su carácter relacional. Sin embargo, existen diferencias

importantes entre los dos enfoques, algunas de las cuales pueden resultar insalvables. Para el feminismo, el papel de la autonomía reconceptualizada relacionadamente tiene una función liberadora y emancipadora fundamental y en este sentido se reivindica la autonomía como necesaria para vivir la propia vida sin interferencias, violencia u opresión. Es decir, la autonomía puede servir para romper con ciertos vínculos comunitarios heredados con los cuales una persona ya no se identifica (una comunidad religiosa, por ejemplo), o con relaciones afectivas perjudiciales para la integridad de la persona (en el ámbito familiar, el caso de la violencia de género).

Marilyn Friedman señala dos puntos de divergencia entre ambas teorías. Por un lado, el comunitarismo presenta la relación con la comunidad (entendida como la familia, el vecindario o la nación) como *no voluntaria*, se trata de una historia y una herencia con las cuales el individuo se encuentra y que poco a poco va descubriendo. Para el comunitarismo, por tanto, la importancia del contexto se fundamenta en una historia y una tradición compartida. Mientras que el feminismo, por su parte, considera que es posible escoger las comunidades con las cuales identificarse dando lugar así a «comunidades voluntarias» o de libre elección (grupos políticos, asociaciones vecinales, asociaciones de gays y lesbianas...); unas comunidades que aunque elegidas de manera voluntaria conforman igualmente la identidad de la persona (1996: 113-119). Por otro lado, el comunitarismo invoca un modelo de comunidad que sostiene unas estructuras y roles sociales que han resultado muy opresivos para la mujer y fallan, por ende, en el reconocimiento de problemas vinculados a la discriminación de género o estructuras de dominación presentes en las prácticas tradicionales (1996: 106-109). Según Friedman, «el interés feminista en la comunidad tiene por objetivo que las instituciones sociales y las estructuras relacionales disminuyan y finalmente borren la subordinación de género.» (1996: 108) Por lo tanto, para el feminismo la identidad personal, que es también social, es algo que la propia persona puede/debe en buena parte definir, escogiendo críticamente a partir de sus propios intereses, necesidades, orientación sexual, etc. las comunidades de pertenencia, y por ello desde el feminismo se habla de comunidades escogidas (*communities of choice*) y se incentiva un cuestionamiento o revisión (autónoma) de los valores, las normas y las tradiciones comunales heredadas. Las propuestas comunitaristas deben rechazarse entonces «[...] si ofrecen como única salida las viejas soluciones patriarcales de la familia tradicional o la nación [...]» (Guerra, 2009: 80). La autonomía tiene, para la ética feminista, un fin emancipatorio en

tanto que permite el desarrollo de la propia identidad (o identidades) y posibilita que las personas se desprendan o rompan con aquellos lazos sociales que resultan opresivos y tienden a perpetrar el abuso o la subordinación.

La persona no puede desvincularse de una comunidad o comunidades, pero no en el sentido en el cual lo entienden los comunitaristas, es decir, como que las «comunidades de procedencia nos *constituyen*», sino en tanto que pertenencia a unas «comunidades libremente elegidas que nos *reconstituyen*», que permiten que uno pueda redefinirse a partir de ciertos vínculos obligatorios e impuestos, pero también de otros libremente escogidos (Guerra, 2009: 81). Los enfoques feministas no rechazan la autonomía –o al menos los autores aquí analizados no lo hacen– porque entienden que tiene una función en la lucha contra la opresión; su propuesta consiste más bien en redefinirla. Tampoco se considera, por otro lado, que el cuestionamiento de los valores heredados y la adopción de otros nuevos se haga desde un vacío social; partir de unos contextos sociales dados es inevitable.

3.2.2. La autonomía no es solo un logro individual: opciones y oportunidades

La denuncia a las estructuras sociales de dominación y las relaciones de poder imperantes ha de incluirse, por consiguiente, en un análisis sobre la autonomía, no solo por la forma en que las fuerzas sociales afectan a la autonomía, sino también en tanto que estas estructuras determinan las «opciones» y las «oportunidades» que un individuo tiene para escoger. Así,

«Mientras las concepciones tradicionales sólo se preocupan por juzgar la habilidad del individuo de actuar autónomamente en la situación presente, la autonomía relacional nos pide que tomemos en cuenta el impacto que las estructuras sociales y políticas, especialmente el sexismo y otras formas de opresión, tienen sobre la vida y las oportunidades de los individuos.» (McLeod y Sherwin, 2000: 260)

El contexto y más concretamente el modo en que las estructuras socio-políticas se configuran delimita las posibilidades que un individuo tiene de ejercer su autonomía, su

derecho a decidir, su libertad de elección. La falta de educación o de recursos económicos hacen, por ejemplo, que no todos los ciudadanos gocen evidentemente de las mismas posibilidades y poder de decisión, aunque los Derechos sean los mismos para todos. De modo que,

«Una de las principales críticas feministas al liberalismo contemporáneo es que su énfasis exclusivo en una igualdad formal y los derechos individuales, como medio para proteger la autonomía individual, falla sistemáticamente en ofrecer una igualdad y libertad individual importantes, precisamente a causa de su incapacidad para hacer frente a esas fuerzas sociales, como la socialización de género, que delimitan radicalmente las opciones reales disponibles para algunos individuos.» (Barclay, 2000: 56)

El problema no se reduce solo a que exista un derecho a la autonomía sino que se insta a promover una igualdad en las *opciones* y a que se den las condiciones adecuadas para que las *oportunidades*, sobre todo la de los grupos vulnerables o menos favorecidos, sean también las mismas. Nada impide, póngase el caso, a una persona en silla de ruedas ir a la Universidad y en este sentido dicho individuo tiene los mismos derechos y quizás opciones que cualquier otro, pero si la infraestructura, sus aulas y accesos no están adaptados, difícilmente esta persona pueda asistir por lo que sus oportunidades y su derecho a decidir se ven mermados. Y algo similar puede decirse que sucede con cuestiones que competen a la bioética como, por ejemplo, la eutanasia. En un sitio donde esta práctica fuese legal, todos tendrían, en principio, y dentro del margen de las pautas establecidas, igual posibilidad y derecho a solicitarla. Sin embargo, quizás pueda convenirse que las oportunidades de los ciudadanos de llevar una vida digna no serán las mismas para todos, de modo que para ciertas personas tal vez las posibilidades de elección se reduzcan a vivir una vida indigna o morir. De este modo, en el caso de personas dependientes o especialmente vulnerables, el respeto a la autonomía no pasa solo por un trato *igual*, sino a la vez *diferente* que responda mediante ayudas (económicas, sociales...) a las necesidades concretas de la persona y su familia. Tal sería la finalidad, por ejemplo, de promover una Ley de Dependencia fuerte y

realista⁷⁰, de reclamar un acceso universal a los cuidados paliativos, de reforzar el papel de la atención primaria en el acompañamiento al final de la vida, etc.⁷¹

El feminismo cuestiona enfoques como aquellos que apelan únicamente a cálculos utilitaristas o a principios deontológicos para resolver dilemas morales sobre la toma de decisiones en el ámbito de la bioética. Para el feminismo, a diferencia del utilitarismo, por ejemplo, las *preferencias* de los oprimidos no deben contar «igual», sino que deben considerarse de manera «diferente» que las del grupo dominante. Esto último en el sentido de que los individuos no deben ser tratados todos iguales, como si todos fuesen igualmente seres independientes, racionales y autónomos (Sherwin, 1992a: 20-21). Porque si aquellos más desprotegidos y vulnerables –ya sea por el género, la orientación sexual, la clase social, las creencias religiosas, la procedencia, etc.– son tratados de *igual* manera, tal y como se trataría al supuesto *paciente ideal*, entonces serán víctimas de un trato injusto en la medida en que sus necesidades y carencias no son las mismas, además de que su control de la situación o el margen de actuación y decisión sean posiblemente menores.

Es seguramente en este sentido que Susan Sherwin señala que cuando se estudia cualquiera de los temas que ocupan a la bioética, «[...] también debemos preguntar la felicidad de quién se incrementa, o cómo los principios en cuestión afectan a los que están oprimidos en las circunstancias actuales.» (1996: 52) En la evaluación ética de cualquier práctica sanitaria, como puede ser la eutanasia, «[...] es importante que nuestro análisis atienda a los efectos de la práctica en los patrones existentes de opresión.» (Sherwin, 1996: 52) Las estructuras de poder consolidadas (hombre-mujer, blanco-negro, rico-pobre, sano-discapacitado, etc.) tienden más a mantener la subordinación de los grupos vulnerables que a buscar soluciones alternativas para una mayor igualdad social. Una igualdad que, como ya se ha señalado, no busca solo ser igualitaria en cuanto a los Derechos, sino que debe además reconocer que las necesidades de los oprimidos merecen un trato especial y distinto. Por lo tanto, dado que el contexto social influye en las opciones y oportunidades de las personas de ejercer su autonomía, es necesario introducir esta reflexión en el ámbito bioético si interesa

⁷⁰ Desde el feminismo también se ha prestado especial atención al valor que tiene la autonomía en los «cuidadores» de estas personas enfermas o dependientes, o las cuidadoras, mejor dicho, ya que se trata de mujeres en la mayoría de los casos.

⁷¹ Ver Lizarraga, *et. al.*, 2005.

verdaderamente promover la autonomía de las personas-pacientes y no solo corroborar que una decisión ha sido adoptada de manera voluntaria e informada.

3.2.3. Autonomía relacional y género

Por último, mencionar las connotaciones de género asociadas a una concepción determinada de la *autonomía* es también relevante para este apartado. Como se ha visto, existen ciertos estereotipos de género propios de la cultura occidental que tienden a considerar la autonomía y la independencia como características propiamente masculinas. Estos estereotipos de género son los que contribuyen de alguna manera a separar la autonomía de su carácter relacional y social, vinculándola, por el contrario, a la razón y otros rasgos prototípicamente masculinos (Friedman, 1997: 42). Es decir, desde esta visión, se suele asociar masculinidad a autonomía y ésta a independencia, individualidad, autosuficiencia, desapego emocional, etc.; mientras los vínculos interpersonales, la relacionalidad, la dependencia, la interdependencia o el cuidado son considerados como algo más propio de la mujer. La autonomía queda configurada así a partir de ciertos estándares masculinos.

El «ideal de paciente autónomo» sirve de ejemplo: es un paciente que decide *racional* y, en última instancia, *individualmente* sobre lo que sólo a él compete: *su* vida, *su* salud, *su* muerte. Y justamente como se trata de una decisión sobre *su* vida, *su* salud y *su* muerte, no parece necesario involucrarse en un diálogo extendido con los demás sobre lo que se está a punto de decidir. El error de esta creencia quizás resida, siguiendo el argumento de Jennifer Nedelsky, en el hecho de que la *relación* y la *dependencia* se piensan como valores antitéticos a la autonomía, como conceptos excluyentes cuando, en realidad, se trata de una precondition de la misma, es decir: la relación con otros es esencial al desarrollo y ejercicio de la autonomía. A la vez que la dependencia no ha de servir de excusa para anular la autonomía. Así, explica Nedelsky, «si nos preguntamos qué es lo que realmente permite a las personas ser autónomas, la respuesta no es el aislamiento, sino las relaciones —con los padres, maestros, amigos, seres queridos—, que

proporcionan el apoyo y la orientación necesaria para el desarrollo y la experiencia de la autonomía.» (1989: 12)

La crítica a un concepto de autonomía en clave individualista, como elemento fundante en la toma de decisiones, rechaza aquellos enfoques que asocian «autonomía» a independencia e individualidad a la vez que, por otro lado, reivindica la importancia intrínseca que las relaciones personales tienen en y para el ejercicio de la autonomía. Y en este sentido, la autonomía no se define como un concepto opuesto o enfrentado a la dependencia y necesidad de otros, sino que, por el contrario, la autonomía en su concepción relacional precisa *diálogo* y *deliberación*. La teoría feminista pone de manifiesto, por lo tanto, que el proceso de toma de decisiones y, más puntualmente, el ejercicio de la autonomía comprendido de un modo individualista es un acto frío, abstracto y simplista –en la medida en que no considera condicionantes particulares, vínculos afectivos, lazos sociales y comunitarios, la necesidad de los otros, el cuidado...–, atributos todos ellos que una concepción de la autonomía redefinida ahora en términos de relacionalidad puede superar. El rol de los otros en el cuidado pero también en la interpelación y cuestionamiento de las decisiones personales, es imprescindible y necesario para poder considerar que una elección ha sido autónoma (aunque no sea condición suficiente), en otras palabras, el pleno ejercicio de la autonomía necesita de deliberación, necesita de los demás.

4. AMPLIANDO EL DEBATE SOBRE LA EUTANASIA Y EL SUICIDIO MÉDICAMENTE ASISTIDO

En relación al tema de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido no hay un único posicionamiento dentro de la bioética feminista como sí suele haberlo, por lo general, dentro de la bioética liberal o comunitarista. Algunos autores como Susan Wolf (1996b) se muestran contrarios porque temen que de legalizarse estas prácticas quienes más sufran de posibles abusos sean los grupos vulnerables, entre ellos, las mujeres (argumento similar al presentado por algunos comunitaristas en IV.4.). Además, el miedo al androcentrismo, a roles culturales históricamente asociados a la mujer,

continúan presentes: «la práctica del suicidio médicamente asistido plantea también cuestiones sociales sobre los valores culturales relacionados con el género, incluyendo expectativas tradicionales que [...] equiparan la virtud femenina con el sacrificio de los propios intereses en beneficio de la familia.» (Donchin, 2000a: 194) La mujer es quien suele «cuidar» de su familia y, por ende, quien más dispuesta está a protegerla sacrificándose por el bien de la misma. Este autosacrificio vinculado a la solicitud de morir se entendería como protección de la familia ya sea de una elevada carga económica, de los cuidados que la atención a una persona enferma requiere, o de una situación prolongada y dolorosa. En otras palabras, se teme que la solicitud de morir por parte de las mujeres esté vinculada a ciertas expectativas de género. Pero, partiendo de la misma premisa, es posible plantear un análisis contrario: que la manera en que las mujeres pueden romper con los estereotipos y una cultura de dominación es justamente «tomando el control», en este caso, de su cuerpo y su destino, y que el autosacrificio consistiría entonces más bien en soportar vivir una situación dramática y dolorosa para la persona solo *por* la familia, por ejemplo, por miedo a decepcionar a sus seres queridos, por temor a que otros juzguen que éstos son responsables de la decisión, o por la convicción de que se debe contribuir a preservar unos valores morales y religiosos (Davis, 1998: 119).

Resumidamente, las posturas en contra de la eutanasia y el suicidio asistido suelen centrar el argumento en el cuidado, es decir, en mejorar la atención a estas personas; mientras aquellas a favor basan por lo general sus reflexiones en la autonomía como modo de recuperar el control sobre el propio cuerpo y vida. A partir del análisis realizado hasta ahora pueden reconocerse, no obstante, ciertos puntos de convergencia. Tanto las posiciones que están a favor como las que se oponen a la legalización de estas prácticas pueden coincidir en que el modo en que el problema ha sido abordado desde el pensamiento liberal no es el adecuado. En primer lugar, como señala Wolf, porque el debate, normalmente, «[...] es sobre un paciente que no existe, un paciente sin género, raza [...] el mismo paciente genérico que aparece en la mayoría de los debates bioéticos.» (1996b: 282) El «paciente ideal» omite cualquier particularidad del individuo y su contexto o comunidades de pertenencia. Y, en segundo lugar, los argumentos liberales, en la medida en que se centran en una concepción de la autonomía individual y en el derecho de toda persona a definir su plan de vida según sus propios intereses, eclipsan el rol del personal sanitario y de la familia en el proceso de toma de

decisiones al final de la vida. Y si, tal y como plantea el feminismo, el sujeto autónomo debe comprenderse a partir de la interrelación e interdependencia, entonces hay razones para considerar que el planteamiento bioético liberal sobre la eutanasia y el suicidio asistido solo aborda una parte del problema, como suele decirse, solo ve la punta del iceberg. Limitar el debate en torno al proceso de morir al derecho individual de una persona a decidir sobre su vida y sus intereses, omite –como se ha venido estudiando– elementos importantes y constitutivos de la persona que influyen en sus decisiones y conforman su identidad, y que por tanto deberían estar presente en la discusión.

A continuación el análisis se centrará en ciertos aspectos que en las posturas estudiadas en los anteriores capítulos no recibieron especial atención pero que, sin embargo, resultan esenciales para un debate en torno a la legalización de ciertas prácticas al final de la vida, a saber: la necesidad de contextualizar y atender a las particularidades de las personas; el rol que tiene el personal sanitario y su deber de cuidar (no solo curar) de cada paciente; y la importancia de un proceso de toma de decisiones conjunto, colaborativo y deliberativo que incluya al personal sanitario involucrado, a la vez que a la familia y los más allegados.

4.1. Quill *versus* Kevorkian

El punto de unión entre Ronald Dworkin y Peter Singer, entre una noción de autonomía de valor intrínseco y una instrumental, entre derechos y preferencias individuales, reside en la intensidad con que se defiende la *libertad de una persona para decidir*, en el caso que aquí se trata, sobre su muerte. Pero, si realmente fuese así, es decir, si toda la discusión en favor de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido pudiese limitarse a ello, esto es, al hecho de que sea legal que una persona que decide morir (informada, voluntaria y reflexivamente) sea ayudada a alcanzar dicho fin, si solo se tratase de una cuestión de respeto de las decisiones individuales, entonces no se explica la diferencia que existe –si es que la hay– entre, por ejemplo, el papel de Timothy Quill y el de Jack Kevorkian, ya que ambos casos serían, en este respecto, iguales.

Recuérdese que el Dr. Quill asiste a Diane en su deseo de morir mediante la prescripción de barbitúricos con los cuales Diane se quita finalmente la vida (Quill: 1991) (III; IV). Jack Kevorkian, también conocido por sus detractores como el «doctor muerte», ayudó, por su parte, a más de cien personas que padecían enfermedades terminales o degenerativas a suicidarse. Así, por ejemplo, en 1990 –por nombrar uno de los casos más conocidos– tras reunirse con Janet Adkins, a quien se le había diagnosticado Alzheimer, Kevorkian decide cooperar con la Sra. Adkins permitiéndole el uso de uno de sus aparatos especialmente diseñadas para que sea ella misma quien se quite la vida.⁷²

Más allá de que el desenlace de ambas historias, la de Diane y la de la Sra. Adkins, es el mismo –la muerte de quien la había deseado y solicitado–, los casos son sustancialmente distintos por varios motivos. Primero, en cuanto a la *intención* con que actúa el médico: un médico como Kevorkian se limita a facilitar los medios que aseguran la muerte a un sujeto que quiere morir; mientras que el doctor Quill actúa con la intención de aliviar el dolor y el sufrimiento de sus pacientes (Annas, 1998: 213-4). Segundo, por la *relación* existente entre médico-paciente. Kevorkian no conocía previamente a la Sra. Adkins, ni al resto de «pacientes» y solo tuvo trato con ellos por un período de tiempo muy corto; a diferencia de Quill que llevaba años atendiendo a Diane, de modo que «[...] la relación profesional estrecha y prolongada entre el doctor Quill y Patricia Trumbull [Diane] le había permitido al médico advertir mejor cuál era la situación de la paciente y cuáles sus necesidades.» (Dworkin, 1994: 243) Y, vinculado a este punto, puede mencionarse un tercer aspecto que reside en el modo en cómo se comprende la *autonomía*. Kevorkian estaría actuando como un médico «informativo», esto es: escucha los motivos del paciente, se asegura que su decisión es informada y voluntaria, le explica las opciones y finalmente le asiste en el suicidio. El papel del doctor Quill, por su parte, consiste en establecer una relación «deliberativa», médico y paciente entablan una discusión que obliga a éste último a repensar y reevaluar sus motivos.⁷³ Los dos casos refieren a una decisión «autónoma» de la persona, sin embargo, mientras en el primero, la autonomía se entiende como consentimiento individual, voluntario e informado; en el segundo, se considera imprescindible el rol de

⁷² Resulta interesante señalar aquí que varios autores han llamado la atención sobre el hecho de que la mayoría de las personas que recurrieron al doctor Kevorkian fueron mujeres. Ver, por ejemplo, Donchin, 2000a; Wolf, 1996b.

⁷³ Sobre los diferentes modelos de relación médico-paciente puede consultarse, entre muchos otros, los artículos de Emanuel y Emanuel, 1992; Brody, 1987; Brock, 1991; Veatch, 1972; Quill y Brody, 1996.

los otros, en el caso de Diane, del médico y de su familia, porque se entiende que solo mediante una deliberación previa y prolongada en el tiempo es posible hablar con propiedad de una «decisión autónoma». Se trata, por consiguiente, de distintas maneras de proceder que distan mucho de asimilarse y que permiten mostrar dos modos de llevar a cabo la asistencia en el morir.

4.2. La propuesta de un modelo de relación asistencial deliberativo⁷⁴

¿Qué modelo de relación asistencial es entonces el adecuado a la relacionalidad personal? A medida que el paradigma ético médico cambiaba, era inevitable que la relación médico-paciente sufriera asimismo alguna transformación, al igual que los modelos propuestos para la toma de decisiones. Así, al modelo paternalista, abordado en los primeros capítulos, suceden nuevas propuestas. Un recorrido que no debe entenderse –como ya se aclaró en otra parte del trabajo (I.2.2.)– como si se tratara de un proceso lineal en el cual cada nuevo momento implica una superación del anterior. El análisis que se propone a continuación parte de la asunción de que en la actualidad conviven diferentes variantes de distintos modelos. Por otro lado, se intenta mostrar la implicación mutua que existe entre el modelo de relación asistencial adoptado y el significado de la autonomía o el modo de comprender cómo debe desarrollarse el proceso de toma de decisiones. Además de que se pone de relieve el hecho de que en la toma de decisiones sobre el final de la vida hay implicadas muchas más cosas que el acto concreto en el cual un paciente, ejercitando su autonomía, decide sobre los tratamientos que desea o no recibir.

⁷⁴ Parte de estas cuestiones han sido abordadas en Piperberg, 2013.

4.2.1. El modelo informativo

Unos de los modelos ampliamente analizado en la literatura bioética y pensado para la superación del paternalismo médico es el *modelo informativo*, una propuesta claramente influida por el principio de autonomía y los derechos individuales de los pacientes. Este enfoque encaja bastante bien con el «paciente ideal» en la medida en que se entiende que cada persona debe adoptar sus decisiones evaluando racional y autónomamente las alternativas propuestas por el médico o el personal sanitario en función de sus preferencias e intereses. Las decisiones del paciente quedan asociadas entonces a ciertas capacidades mentales que permiten a cada cual evaluar y elegir por sí mismo. La autonomía es comprendida principalmente en sentido individualista como capacidad de autodeterminación. Mientras el papel de los demás y los vínculos sociales en la toma de decisiones aparecen como elementos secundarios o incluso pueden llegar a ser vistos como una intromisión, obstaculización, etc. El paciente debe «tomar el control» de las decisiones, y convertirse –parafraseando a John S. Mill– en «guardián de su propia salud». Se establece entonces lo que Dann Brock denomina una «división de papeles», según la cual la función del sanitario parece limitarse a informar y ejecutar lo que el paciente decida (1993: 55).

Este modelo supone un avance respecto del paradigma paternalista en tanto que el paciente ya no es excluido de la toma de decisiones que atañen a su propia salud y ya no puede ser considerado como un «menor de edad». Pero el mismo presenta, sin embargo, varias dificultades. En primer lugar, esa clara división de los roles de los involucrados se corresponde con la creencia de una posible distinción entre «hechos» y «valores». Se considera, por un lado, que el paciente tiene unos valores y unas creencias bien definidas y de lo que carece es de un conocimiento de los hechos. Por lo tanto, «es obligación del médico facilitar al paciente todos los datos disponibles, y será el paciente, desde sus valores, quien determine qué terapéutica se le debe aplicar.» (Emanuel y Emanuel, 1999: 111) Se cae así en aquel «ideal de paciente» que comprende perfectamente la información que se le facilita sobre su diagnóstico y las posibles alternativas de tratamientos; un paciente que valora especialmente la posibilidad de escoger sobre el curso de su enfermedad. De lo cual parece deducirse que no se requiere del sanitario más que información (y lo más neutral que sea posible).

Por otro lado, concebir al sanitario como un proveedor de información valorativamente neutral es un planteamiento irreal (Brody, 1985: 381). Es decir, es un error creer que el sanitario puede limitarse exclusivamente a lo fáctico, a informar de los riesgos y beneficios de los diferentes procedimientos, excluyendo cualquier tipo de consideración valorativa. Y, aun suponiendo que fuera posible, no queda claro hasta qué punto sería algo deseable. Robert M. Veatch hace notar que «incluso aunque el médico pudiese de algún modo eliminar todas las consideraciones éticas o de valor de sus decisiones [...] ello lo convertiría en un ingeniero, un plomero que se dedica a hacer reparaciones [...]» (1972: 5). La relación médico-paciente se convierte así en una relación cliente-técnico especialista que se asemeja a un modelo de relación proveedor-consumidor. Un vínculo que tiende a derivar en cierta impersonalización en tanto que «el modelo informativo perpetúa y acentúa la tendencia hacia la especialización y la práctica impersonal dentro de la profesión médica.» (Emanuel y Emanuel, 1999:119)

En segundo lugar, si la autonomía se reduce a una cuestión de derechos, entonces la relación sanitario-paciente puede verse como una relación entre iguales. El enfoque informativo se parece en sus formas a un modelo contractual donde los participantes suelen situarse en igualdad de condiciones. Así, en la medida en que la relación se interpreta como una relación entre seres autónomos e iguales, la vulnerabilidad de la persona enferma, las particularidades del paciente, la diversidad cultural, etc. no reciben una atención significativa. Además, la desigualdad entre ambos es evidente y se manifiesta en cuestiones como el conocimiento o el control de la situación e información. Y por ello la diferencia de poder intrínseca a la relación sanitario-paciente no es algo que el modelo informativo logre aminorar.

Por último, dentro de este modelo la persona-paciente se define principalmente a partir de su autonomía y su competencia para tomar decisiones y, por tanto, una vez que el sanitario le facilita toda la información necesaria, se espera que el paciente pueda ser capaz de decidir qué opción se corresponde mejor con sus intereses y preferencias. Pero, como apunta la crítica feminista, promover la autonomía no significa solo garantizar la libertad de elección, ni firmar documentos de consentimiento informado (Marsico, 2006: 77). Este modelo se basa en una concepción de la autonomía comprendida más como *independencia* del paciente que como *intersubjetividad* y con ello se desentiende de un tipo de relación con el sanitario basado en la confianza, el cuidado, etc. La necesidad de orientación, recomendaciones y acompañamiento por parte del personal

sanitario no se perciben como esenciales para el proceso de toma de decisiones y tampoco la función del *cuidado* tiene especial relevancia. Según esta propuesta, por lo tanto, no hay necesidad de que el sanitario se involucre en una relación comprometida con el paciente, de modo que el respeto a la persona no implica una sensibilidad y atención particular. El respeto a la persona pasa entonces por respetar de su decisión. Pero, aunque el paciente actúe voluntaria, consentida e informadamente, ello no significa que la «persona» sea tratada con respeto. El respeto a la decisión autónoma y el respeto a la persona autónoma se confunden.

4.2.2. El modelo deliberativo o de decisión compartida en clave relacional

El modelo deliberativo también presenta una división en los papeles, pero la diferencia reside en que el resultado no es la suma de tareas independientes, sino de un trabajo conjunto, colaborativo, en el cual el diálogo tiene un papel central. Por un lado, se considera que la función del sanitario no puede limitarse a informar y ejecutar y, por el otro, se asume que haciendo tal cosa lejos de respetar la autonomía del paciente, ésta se ve debilitada. El sanitario dispone de información y conocimiento, y su función consiste en saber administrar lo primero y comunicar lo segundo. El paciente, por su parte, necesita que el sanitario le haga recomendaciones a partir de sus conocimientos y experiencia, pero también de una comprensión adecuada de los deseos y expectativas del paciente. De esta manera, las decisiones se adoptan tras una «contribución» de ambas partes y una discusión abierta sobre el tipo de valores relacionados con la salud que el paciente debería perseguir (Emanuel y Emanuel, 1999: 112). Así, primero, los valores y opinión del sanitario no dominan por completo la relación, como sucedía en el modelo paternalista, pero tampoco son ignorados como supone el modelo informativo. Y, segundo, los valores del paciente no se asumen como absolutos e incuestionables, como parece presuponer el modelo informativo, y por ello el diálogo resulta fundamental.

En el marco de este modelo se entiende que para poder ejercer la autonomía es necesario que exista un *proceso de discusión*, en el sentido positivo del término. Ya que

«a menudo los pacientes no reconocen plenamente sus propias creencias y valores, de modo que alcanzar una decisión autónoma sobre sus cuidados puede requerir una exploración amplia de sus historias y estructuras motivacionales.» (Donchin, 2000b: 238) Se requiere de diálogo y comunicación con otros para realizar esta «exploración» y poder adoptar finalmente una decisión porque la persona no se entiende como un sujeto transparente a sí mismo, ni plenamente consistente con sus valores. La auto-comprensión no consiste exclusivamente en una auto-exploración individual o en un acto introspectivo. Por el contrario, tal y como señala MacIntyre, «[...] cuando una persona llega a conocerse bien a sí misma, siempre es un logro compartido.» (2001: 114) El papel de los demás es fundamental para poder adquirir un conocimiento de uno mismo que haga inteligible las decisiones individuales. Y, por ello, sostiene MacIntyre, «el ser humano aprende a examinarse a sí mismo cuando es examinado por los demás y aprende a entenderse a sí mismo cuando tratan de entenderlo los demás sometiendo a discusión su razonamiento y pidiéndole explicaciones de su conducta.» (2001:174) Por consiguiente de los sanitarios se necesita tanto su opinión y recomendaciones como –de ser pertinente– un cuestionamiento, interpelación o incluso persuasión si se cree que la persona obra contra sus propios intereses y valores. Es decir, para que la reflexión del paciente previa a su decisión sea valiosa debe contar con otros con quien discutirla, lo cual obliga a introducir la dimensión relacional. Como se ha visto anteriormente (V.3.2.), las relaciones sociales no son contingentes en una concepción relacional de la autonomía, ni ésta debe entenderse como un concepto opuesto a la dependencia y necesidad de otros, por el contrario, la autonomía necesita de los demás.

Ello no significa, sin embargo, que el modelo deliberativo pretende menoscabar la autonomía del paciente, propiciando un modelo paternalista de cara más amable. Se reconoce que se parte de una estructura de poder desigual pero el objetivo es aumentar la autonomía y promover el empoderamiento del paciente mediante aquello que se cree que es una interpretación más adecuada de la autonomía basada en la relacionalidad. Finalmente es el paciente quien decide, a partir de sus propios valores e intereses, pero también a partir de la información y recomendaciones del sanitario. El objetivo del modelo es ayudar al paciente a escoger qué decisión tomar ante en una situación crítica determinada teniendo en cuenta que la relación con los otros (llámese familia, sanitarios, etc.) es fundamental en la promoción de la autonomía individual. La autonomía continúa teniendo, por lo tanto, un papel central en este modelo, pero

mientras que en el modelo informativo se comprende como «control» del paciente, como auto-determinación, bajo un modelo de decisión compartida se concibe como «autonomía relacional». Se respeta al paciente y sus decisiones a la vez que se incentiva cierto cuestionamiento de las mismas en la medida en que se asume –como se dijo antes– que las personas no son seres que actúan siempre en función de unos principios inalterables en una absoluta coherencia consigo mismos. La intención de este modelo es empoderar al paciente mediante un ejercicio comunicativo.

Por otro lado, parece esencial introducir elementos circunstanciales, esto es, colocar la persona-paciente en un contexto determinado más amplio incluso que el de la historia personal, es decir, conocer de la misma algo más que el hecho concreto de que, por ejemplo, padece una enfermedad grave –que es, en efecto, el justificativo patente de la solicitud de morir–. Si no se desea renunciar a la noción de «persona» en favor de una objetivación o cosificación del enfermo (en el sentido estudiado en el capítulo II), es preciso *situar al paciente* dentro de una biografía (creencias, convicciones...), pero también en el contexto de una cultura, una sociedad y una familia.

El modelo propone, por consiguiente, incorporar en la toma de decisiones no solo al personal sanitario sino también a la familia cosa que en el anterior enfoque era innecesario. Escuchar la opinión de la familia, discutir con ella, hacerla partícipe de la deliberación, son elementos que ayudan a promover la autonomía más que a restringirla. Aunque también es cierto que el profesional sanitario deberá ser consciente y estar atento a las dinámicas familiares para proteger al paciente en aquellos casos en que las relaciones más que fomentar la autonomía tiendan a coartarla, según las relaciones de poder existentes. Pero, justamente por ello, la única forma en que un profesional sanitario puede determinar si un paciente está actuando bajo influencia familiar es mediante una relación cercana y un diálogo continuado con los familiares (Donchin, 2000a: 199). Así, apunta Anne Donchin,

«[...] una práctica que atiende exclusivamente a los derechos e intereses individuales de cada paciente tiende a negar características significativas de los lazos familiares que configuran las identidades individuales de los miembros y estructuran su colaboración social. Cambiar la atención hacia la situación relacional que enmarca las presiones y conflictos abre el camino a posibles estrategias para resolver las tensiones, rectificar los desequilibrios de poder y reconfigurar la auto-comprensión.» (2000a: 202)

El enfoque relacional permite además introducir aquellas cualidades generalmente asociadas al cuerpo –la vulnerabilidad, las emociones o los sentimientos– como elementos vinculantes en la toma de decisiones. Este modelo, contrariamente a aquellas posturas que sostienen que «las emociones no son necesarias para discernir sobre cuestiones morales» (Little, 1996: 12), concede a los sentimientos y a lo afectivo un papel primordial. El sanitario, tras informar al paciente sobre el diagnóstico, pronóstico y posibles tratamientos, no debe solo preguntarle qué piensa, sino también cómo se siente al respecto. En este sentido, puede decirse que el modelo deliberativo fracasa si en el espacio destinado al diálogo y toma de decisiones solo se consideran las reflexiones «racionales» y no se pregunta por los «sentimientos» que la situación despierta y que inevitablemente afecta las decisiones. Lo afectivo y la racional no se oponen. El diálogo o deliberación deberá incluir o combinar aspectos racionales con la parcialidad, la empatía o el afecto. Así, los sentimientos, lo emocional, ha de tener un papel explícito en la relación asistencial, tanto en las decisiones que toma el individuo como en el modo en que el sanitario se vincula con él. Sentimientos que en el caso de los sanitarios refieren a la compasión, el compromiso, la responsabilidad, el consuelo, el cuidado y acompañamiento, el mostrarse atento a los matices de la situación particular y única de dicho paciente (Little, 1996: 13). No hay que olvidar que la relación sanitario-paciente ha de ser entendida como un encuentro *interpersonal*, es decir, entre *personas*. En caso contrario, es decir, si no se atiende a la persona y su particularidad, la relación sanitario-paciente cae en generalizaciones. Es la implicación del sanitario –más allá de la atención de los signos y síntomas que presenta el paciente– la que hace justamente que el vínculo sea «personal» y el trato «personalizado». Desaparece así el paciente ideal genérico y toman relevancia las particularidades y situación de la persona (sexo, clase social, etnia, etc.) al igual que las necesidades que presenta. El paciente debe reconocerse como una persona singular y concreta.

El respeto a la persona y su autonomía desde este enfoque es, por lo tanto, algo mucho más complejo e implica un compromiso mayor por parte del personal sanitario. Se necesita: propiciar un espacio para el diálogo; implicarse y preocuparse; dar la oportunidad al paciente de estar en desacuerdo, disentir y preguntar; estar atento a la diversidad y el contexto; tratar al paciente como «persona». Y ello requerirá, a su vez,

«[...] ayudar a los profesionales a responder con sensibilidad ante el sentido que la enfermedad tiene para aquellos bajo su cuidado; desplegar su poder e

influencia para restaurar y fortalecer las competencias de autonomía; y apoyar el esfuerzo de los pacientes por crear un nuevo significado personal de la experiencia de la enfermedad, el trastorno, o la discapacidad.» (Donchin, 2000b: 239- 240)

El respeto a las personas y su autonomía no puede, por consiguiente, basarse solo en el respeto a decidir libre e informadamente. Y menos aun si se tiene en cuenta que se parte de una concepción de la persona basada en la interrelación. Esta concepción de la persona-paciente como ser relacional, según el análisis propuesto, implica, por un lado, la necesidad de incluir la participación de la familia y personas cercanas en la toma de decisiones y, por otro lado, hace patente la importancia de un trabajo interdisciplinar en la atención sanitaria al final de la vida. Se involucra en la toma de decisiones tanto a otros profesionales con los que el paciente tiene relación como a sus más allegados, de modo que la persona no queda aislada de las relaciones con los demás. Y esto es básico, pues como señala Eric Cassell, las relaciones son fundamentales no solo a nivel emocional sino también terapéutico (2007: 22). La finalidad de este modelo de relación asistencial es, por tanto, evitar la disyuntiva en que los otros modelos parecen colocar al paciente: o bien concibiéndolo como un «menor de edad», o bien tratándolo como un ser racional e independiente que tiene pleno «control» de la situación. Con ello, el modelo logra conciliar el deseo de algunos pacientes por tener el control sobre el final de su vida con la necesidad no menos intensa de no ser privado de las relaciones con los demás (familiares y sanitarios) y del cuidado que estas relaciones representan.

Por último, es pertinente hacer una breve mención a la importancia de los factores externos no implicados de manera directa en la relación asistencial, esto es, a nivel de políticas sanitarias, hospitalarias o estatales. Ya se ha mencionado la necesidad de incluir a la familia y otros profesionales sanitarios como agentes implicados tanto en la relación sanitario-paciente, como en la toma de decisiones, sin embargo, hay aun muchos más aspectos que deben tenerse en cuenta como los recursos disponibles, el tiempo estipulado por visita médica, etc. El compromiso de estos agentes «externos» o estructuras sociales y políticas con la consecución de una buena relación asistencial es, por lo tanto, esencial, puesto que, por ejemplo, parece imposible alcanzar dicha relación, un momento propicio para la discusión y el diálogo, si se economiza en aspectos como el tiempo destinado a la visita médica, si no se promueven los equipos de

cuidados paliativos, la formación continua en cuanto al acompañamiento al final de la vida, etc.

5. LAS APORTACIONES DEL ENFOQUE RELACIONAL A LA BIOÉTICA

Hay al menos dos sentidos en que puede decirse que el suicidio (racional) se distingue del suicidio médicamente asistido o la eutanasia. En primer lugar, el suicidio médicamente asistido y la eutanasia implican y necesitan la participación de otras personas como un requisito indispensable. Esta colaboración, sin embargo, no debe entenderse en un sentido meramente instrumental, sino que estos «otros» deberán contar con un espacio para opinar, discutir, etc. (según lo expuesto en los puntos previos). En segundo lugar, las personas que solicitan el suicidio asistido o la eutanasia deben haber sido diagnosticadas previamente con alguna enfermedad grave e incurable.⁷⁵ Y esta mención a la condición física o mental es importante porque permite entender que las personas demandantes no son personas «sanas» o, dicho de otra manera, que tienen o tendrán (hay pacientes diagnosticados con Alzheimer que en el momento de la solicitud no muestran ningún síntoma de la patología), en mayor o menor grado, algún tipo de impedimento físico y/o mental, que padecerán dolores generados por la propia enfermedad y/o por los tratamientos, y que necesitarán de cuidado y atención. Pero aceptar que estas personas son susceptibles de un mayor grado de vulnerabilidad, dependencia o necesidad de otros no significa rechazar la autonomía, por el contrario, se ha argumentado anteriormente que parte de la responsabilidad del personal sanitario y de la familia será contribuir al empoderamiento de la persona y reforzar su propia capacidad para decidir. La autonomía tiene un papel esencial en la configuración de los propios planes de vida y la identidad personal, tal y como ha mostrado Friedman en su distanciamiento de las posturas comunitaristas. De modo que ser dependiente y estar incapacitado de la manera que fuera a causa de una enfermedad severa que infringe

⁷⁵ Aquí habría que distinguir casos en los cuales la persona padece una enfermedad terminal (cáncer, por ejemplo), de aquellos otros en los que la persona a causa de una enfermedad grave, crónica e incurable, pero cuya perspectiva de muerte no es inminente, ha quedado impedida (III.2.).

daño y sufrimiento a la persona, no significa (necesariamente) que la persona sea incompetente para decidir por sí misma.

Del enfoque relacional abordado a lo largo de este capítulo se desprende, por un lado, la importancia de reconocer la vulnerabilidad de aquellos que como consecuencia de sus patologías necesitan de los demás en mayor medida. Teniendo en cuenta que este reconocimiento implica reclamar un trato *diferente* y no igualitario para con aquellos más necesitados. Por otro lado, de ello se sigue la necesidad de empoderar a estas personas, justamente para que su situación desigual no dé pie a relaciones de dominación en las cuales su capacidad de ejercer la autonomía se vea reducida. Sobre todo si se tiene en cuenta, tal y como se ha estudiado a partir del análisis feminista, que la autonomía es susceptible de coacción en al menos dos sentidos: a un «nivel interno» las decisiones, deseos o valores de las personas están influidas por los condicionantes sociales, el contexto o las comunidades de pertenencia. Resulta interesante detenerse, por ejemplo, en el deseo de «controlar la propia vida (y muerte)» o de no «ser una carga» para los seres queridos, ideas ambas que forman parte de la idiosincrasia de las sociedades occidentales contemporáneas. El «control» o la autodeterminación son pensamientos que están presentes en el ideario colectivo de nuestra sociedad. Y quizás por ello la muerte y la enfermedad suelen ocupar un lugar marginal en la misma (I.3.). El significado de la dependencia y la enfermedad es social, y se desprende –dirá MacIntyre– de la capacidad social de imaginar futuros posibles. Es decir, el sentido que se concede a estos términos no es responsabilidad *solo* de la persona que vive la dependencia o la enfermedad, sino también de la sociedad a la que ésta pertenece. En este sentido, *situar* a la persona es importante, primero, para comprender, aunque solo sea en parte, sus elecciones, en tanto que las decisiones individuales dependen, entre otras cosas, de las relaciones con otros y de la sociedad, de los valores de la comunidad a la que el individuo pertenece y que configuran en gran parte su identidad. Y, segundo, es importante contextualizar a la persona para hacer inteligible las opciones y oportunidades que la sociedad le ofrece teniendo en cuenta que existen diferencias en las posibilidades que las personas tienen de ejercer su autonomía. Y ello nos lleva al segundo tipo de condicionamiento de la autonomía mencionado en el análisis previo que se corresponde con factores que actúan a «nivel externo» vinculado a las *fuerzas de opresión*, a las opciones y oportunidades de las cuales disponen las personas. Se trata de aquellos límites impuestos desde las políticas sanitarias, las instituciones políticas y

económicas, las ayudas sociales, etc. que obligan a hablar de una «responsabilidad» para con los dependientes, los enfermos y, entre ellos, para con los más vulnerables. Debe haber, por lo tanto, un compromiso y un interés político y social por los enfermos (terminales o no) y por la dependencia. Deben desarrollarse medidas y proporcionar medios que permitan ver que estas personas no son un «problema», ni una «carga» para la sociedad. Y por ello se sostiene, siguiendo el análisis de la ética feminista, que «debemos evaluar la sociedad y no sólo a la persona para determinar el grado en que un individuo es capaz de actuar de forma autónoma.» (McLeod y Sherwin, 2000: 259) Hacer de la petición de la eutanasia o el suicidio médicamente asistido también una cuestión de responsabilidad social (un enfoque distinto del planteado en II.3.2.) obliga a resolver cuestiones como, por ejemplo, ¿cuánta ayuda da una comunidad o un estado a aquellos dependientes?, ¿de cuántas opciones dispone el paciente que padece una enfermedad grave e incurable y su familia?, ¿cuánto espacio se les otorga a estas personas en nuestra sociedad?, ¿qué lugar ocupan en ella?, en definitiva, ¿qué significado tiene para nuestra sociedad la enfermedad, la vejez, la dependencia? Partiendo de estas reflexiones, habrá que considerar que,

«Cuando una persona escoge la muerte como la única manera de escapar de una situación intolerable, es perverso e injusto decir que ello es una expresión de la autodeterminación o autonomía. Dicha decisión es voluntaria en el sentido de que la persona que hizo la elección [...] pero también debería preocuparnos si la elección se hizo sólo porque no había otras opciones viables.» (Bickenbach, 1998: 128)

De modo que aunque la decisión pueda considerarse voluntaria, informada, etc., habrá que preguntarse si está siendo de alguna manera forzada en el sentido de que la persona no tiene *verdaderamente* opciones entre las cuales escoger. Y en este sentido la concepción de «autonomía relacional» ofrece a la bioética la posibilidad de realizar un análisis más profundo de las problemáticas que trata. Como apunta Sherwin, «es engañoso sugerir que estamos protegiendo la autonomía cuando permitimos a los pacientes elegir entre alternativas insatisfactorias y la elección ya está severamente limitada.» (1996: 58) La bioética que muestra un compromiso con la autonomía de los pacientes ha de ir, por lo tanto, más allá de la autonomía comprendida en clave individualista y de la crítica al paternalismo.

Todas estas consideraciones han llevado al rechazo de un «paciente ideal» que sirve de modelo para determinar protocolos clínicos o modelos de relación asistencial. De igual modo que propugnan que abogar por la legalización de la eutanasia y el suicidio médicamente asistido ha de involucrar un mayor compromiso que se sume a la defensa de ciertos derechos a la libertad individual de elegir sobre el propio final de la vida. Por otro lado, el enfoque relacional ha permitido configurar una concepción de la persona acorde con la propuesta de una autonomía relacional y alejada del planteamiento de posturas como la de Peter Singer, que se basan en las propiedades intrínsecas de la razón y la autoconciencia, o de Ronald Dworkin, que si bien no niega a todo ser humano vivo un estatus moral elevado inherente, sí plantea un dualismo en términos de vida biológica y vida biográfica. La «persona» comprendida en función de su relacionalidad no es igual a «agente moral», de modo que no necesita de las capacidades de la razón o la autoconciencia (ni en acto ni en potencia), ni puede concebirse separada de su condición humana, la cual le acompaña a lo largo de toda su vida, es decir, hasta la muerte. La reflexión de Eva Kittay ha aportado algunos argumentos para colocar la atribución de la personalidad moral en el momento del nacimiento, una cuestión sobre la cual no se ha profundizado en tanto que abre la puerta a nuevas discusiones que exceden los objetivos de esta investigación. Otra discusión diferente es dónde se cree que debe situarse el límite en relación a la muerte o, dicho de otro modo, qué condiciones deben darse para considerar que una «persona» ha muerto. Un debate sumamente complejo que obliga a repensar las aportaciones filosóficas estudiadas hasta ahora y que pone a prueba varios de los argumentos hasta aquí aludidos. Estos temas serán objeto de estudio del siguiente capítulo.

Tercera Parte

EL ESTADO VEGETATIVO: IMPLICACIONES ÉTICAS Y BIOÉTICAS

Capítulo VI

EL PACIENTE EN ESTADO VEGETATIVO: PERSONAS HUMANAS, EX-PERSONAS O NO-VIVOS

1. INTRODUCCIÓN

La muerte en el siglo XXI no es un acontecimiento simple. La ausencia de latido cardíaco o la prueba de un espejo colocado bajo las fosas nasales del moribundo, comprobaciones que solían utilizarse para determinar la defunción de un individuo, dejan lugar en la actualidad a máquinas especializadas en suplir las funciones vitales y en hurgar en la actividad cerebral. El hecho de que hoy en día el criterio de muerte sea objeto de discusión, un concepto susceptible de debate, se debe por tanto en gran medida a la invención de nuevas tecnologías que permiten un mejor entendimiento del cuerpo y la biología humana. Sin embargo, como apunta Martin S. Pernick, la dificultad de definir la muerte, y «[...] los debates que ello suscita, pasados y presentes, son el resultado de una compleja interacción de cambios sociales, profesionales y éticos, y no pueden entenderse simplemente como el resultado de los nuevos conocimientos médicos.» (1988: 17)

Varias visiones en torno a la muerte se contraponen en la actualidad dando lugar a un debate que responde, entre otras cosas, a la posibilidad de identificar, gracias a las nuevas tecnologías, diferentes estadios de fenecimiento y, consiguientemente, distintos momentos susceptibles de ser catalogados como «muerte». Philippe Ariès explica esta situación como la fragmentación o descomposición de la muerte. La muerte –dice el historiador francés– «[...] ha sido descompuesta, dividida en una serie de etapas, de las cuales, en definitiva, no sabemos cuál constituye la muerte auténtica [...]» (2005: 85-86). La posibilidad de concebir estas «muertes» obliga, por lo tanto, a justificar la elección de una de ellas en detrimento de las otras. Una justificación que está vinculada

a ciertos valores morales, religiosos y socio-culturales y a una concepción ético-antropológica de la persona. Dado que el debate sobre los criterios y la definición de muerte es muy extenso y complejo, en las próximas páginas interesará señalar solo aquellos puntos que pueden resultar relevantes para reflexionar sobre el concepto de persona en general y el individuo en estado vegetativo en particular.

Dentro del abanico de posibilidades que el avance en los conocimientos médicos y científicos generan, aparece el *estado vegetativo* (en adelante EV), un estado clínico que deriva de la implementación de las nuevas tecnologías y mejoras en los cuidados intensivos.⁷⁶ Así lo explican Verdaguer y Riera: «[...] podem considerar els estats vegetatius com el paradigma dels estats clínics generats pel progrés mèdic, ja que la presència d'una tecnologia mèdica (suport vital) incorporada fa cinquanta anys a la pràctica mèdica assistencial va inaugurar, sense saber-ho, l'era de l'aparició d'aquesta patologia.» (2010:11) Lo interesante de estudiar este estado clínico en una investigación como la presente que gira en torno a la persona reside en que se presenta como un caso extremo a partir del cual debatir sobre la aplicación práctica de una determinada concepción teórica de la misma. El EV se define como un estado en el cual el paciente no tiene conciencia ni percepción de sí mismo o de su entorno y el concepto «persona» aparece con fuerza en la discusión cuando se argumenta que dicho individuo, aunque se considere biológicamente vivo, no existe ya en tanto que «persona». Tal y como se verá en las páginas que siguen, varios de los argumentos que suelen utilizarse de fundamento para decidir sobre el futuro de estos pacientes se basan en la persona, es decir, en si es o no persona el paciente en EV y en la percepción que existe sobre su estatus ontológico.

Este capítulo se propone, por lo tanto, analizar el escenario que plantea el EV y algunas de sus implicaciones éticas y bioéticas, teniendo en cuenta tres posturas. En primer lugar, se aborda el enfoque de aquellos que consideran que el paciente en EV no es ya una «persona» y que consiguientemente resulta coherente declarar su defunción, con independencia de las funciones del organismo que conserve, porque el individuo ha perdido su condición más esencial (*Punto 3*). Es sobre todo a partir de esta propuesta de un criterio muerte basado en la ausencia definitiva de conciencia que el debate en torno a la muerte se vincula a la discusión sobre el EV. En segundo lugar, se distinguen aquellos que si bien comparten que el paciente ya no puede ser considerado «persona»,

⁷⁶ El término fue acuñado por Fred Plum y Bryan Jennett en 1972. Ver Plum y Jennett, 1972. Información relevante sobre esta patología puede encontrarse también en Multi-Society Task Force on PVS, 1994.

entienden, no obstante, que ello no es razón suficiente para declarar la muerte del individuo: el paciente en EV no es persona pero continúa vivo aunque solo sea mediante una vida biológica o del organismo (*Punto 4.1*). Por último, se presenta una propuesta que pretende ser una alternativa a las dos previamente estudiadas en tanto que considera que el paciente en EV no solo está vivo, sino que además es una «persona» aunque su estado físico esté grave e irreversiblemente deteriorado (*Punto 4.2*).

2. EL ESTADO VEGETATIVO Y OTROS CASOS DE LESIONES CEREBRALES GRAVES

El estado vegetativo es una condición clínica que presenta a un individuo despierto pero inconsciente, no-cognoscente y no-sintiente. Ello se debe a que si bien el tronco encefálico se mantiene intacto, no así las funciones corticocerebrales superiores (corteza cerebral) responsables de las capacidades intelectuales, la conciencia o la comunicación (Jennett, 2005). El término «vegetativo» hace alusión, por tanto, a las capacidades que el individuo retiene (funciones cardiorrespiratorias y actos reflejos). Así, el paciente diagnosticado en EV puede: mantener los ojos abiertos (ciclos de sueño-vigilia); hacer movimientos espontáneos e involuntarios (por ejemplo, muecas faciales, bostezos, sonreír o llorar); y respirar sin necesidad de asistencia artificial. Sin embargo, a causa de las graves lesiones cerebrales, no es consciente, es decir, no tiene percepción de sí mismo ni del entorno; es incapaz de interactuar o comunicarse con otros o de responder voluntariamente ante estímulos (visuales, táctiles o auditivos); y no experimenta ningún tipo de sensación de placer o dolor (Multi-Society Task Force on PVS, 1994: 1500-1). Por otro lado, dentro del EV suele distinguirse entre «permanente» y «persistente». La diferencia entre ambos reside en que el estado de inconsciencia se vuelva irreversible. El adjetivo «permanente» (EVP) se utiliza para señalar la irreversibilidad de la situación, es decir, cuando (basándose en un alto grado de certeza clínica y en los conocimientos disponibles hasta el momento) la posibilidad de recuperación del paciente se considera prácticamente descartada o excepcional (Gracia, 1998: 337;

Jennett, 2005: 538; Verdaguer y Riera, 2010: 19).^{77, 78} Por lo demás, se trata de un estado crónico no terminal que puede prolongarse durante años.⁷⁹

El EV se incluye dentro del grupo de trastornos conocido como desórdenes o alteraciones de conciencia (*Disorders of consciousness*) pero es importante saber distinguirlo de otros diagnósticos como el «coma», el «estado de mínima conciencia» (EMC) (*Minimally Conscious State*) o el «síndrome de cautiverio» o «síndrome de enclaustramiento» (*Locked-in syndrome*, LIS). El paciente en EMC muestra evidencia de cierto nivel de conciencia (fugaz, intermitente, transitoria, fluctuante) y puede, aunque de manera limitada, responder a estímulos externos (visual, táctil...) mediante comportamientos voluntarios e intencionados, o seguir instrucciones sencillas (Giacino; *et. al.*, 2002; Cranford, 2002). Distinguir entre estos pacientes y aquellos en EV puede resultar algunas veces muy difícil y problemático, pero es, a su vez, fundamental para poder determinar adecuadamente los tratamientos que deben aplicarse, el pronóstico, etc. El síndrome del cautiverio, por su parte, presenta pacientes conscientes pero completamente paralizados e incapaces de moverse debido a lesiones graves en el tronco cerebral.

⁷⁷ El tiempo estipulado para diagnosticar el estado vegetativo *permanente* depende de las causas que generaron dicho estado y varía de 3/6 meses (lesión no traumática) a un año (lesión de carácter traumático) (Jennett, 2005; Holland; *et. al.*, 2014). Tras dicho período los casos de recuperación son altamente improbables (Herreros; *et. al.*, 2015).

⁷⁸ Véase también Constable: «Tras transcurrir un año, las comunidades de profesionales tanto de los Estados Unidos como de Gran Bretaña sugieren que un estado vegetativo puede ser considerado “permanente” prácticamente con seguridad.» (2012: 161-2) Hay que tener en cuenta, por lo tanto, que en muchos de los casos en que se habla de «recuperación» puede tratarse, no obstante, de un error de diagnóstico sobre la patología.

⁷⁹ Por nombrar un ejemplo de un caso mediático, a la vez que dramático por la lucha que durante años supuso para la familia, puede mencionarse a Eluana Englaro, Italia, que estuvo en estado vegetativo durante 15 años. Véase Moratti, 2010; Englaro, 2008.

	CONSCIENTE	CICLO SUEÑO-VIGILIA	FUNCIÓN RESPIRATORIA (BRAIN STEM)	REFLEJOS/ FUNCIÓN MOTORA	COMUNICACIÓN
COMA	No	No	Variable	Solo respuestas reflejas.	No
ESTADO VEGETATIVO (EV)	No	Presente	Intacta	Respuestas reflejas, movimientos no intencionados.	No
ESTADO DE MÍNIMA CONCIENCIA (EMC)	Parcial, fluctuante, intermitente.	Presente	Intacta	Variable, con movimientos voluntarios.	El rango va de ninguna a inconsistente, pero reproducible.
SÍNDROME DE CAUTIVERIO (Locked-in syndrome)	Sí, plenamente.	Presente	Daños en partes específicas del cerebro; lesiones graves en el tronco cerebral.	Cuadriplejia	Consistente, usando el movimiento de los ojos o párpados.

(Bernat, 2006; Fine, 2005; Farah, 2008)

En la medida en que el paciente en EV no depende de mecanismos artificiales de respiración, las decisiones éticamente conflictivas suelen referirse en estos casos a la retirada o suspensión de la hidratación y nutrición artificiales lo cual comporta la muerte del paciente al cabo de unos días. Esta decisión llega normalmente tras unos años en dicho estado y previamente se suele optar por no tratar posibles complicaciones que pudieran surgir, aunque pusieran en riesgo la vida del paciente.

La decisión de suspender la alimentación e hidratación artificial es una cuestión complicada que se suma a un estado clínico en sí mismo problemático por varios motivos. En primer lugar, en relación a la medicina, existe aún hoy cierto desconocimiento en torno a esta situación clínica, en concreto en relación a la vida mental de estos pacientes que está siendo en la actualidad objeto de estudio de las neurociencias (VII.2). Por otro lado, la literatura médica deja constancia de que existen casos de diagnósticos errados (Cranford, 1988; Andrews; *et.al.*, 1996; Jennett, 2005).⁸⁰ Y, por último, deberá considerarse también el conflicto moral que puede suponer para los propios sanitarios tener que decidir o aconsejar en estos casos, ya que la decisión involucra cuestiones valorativas que exceden el ámbito estrictamente médico y científico.

⁸⁰ También Naci y Owen: «está demostrado que con frecuencia se produce un diagnóstico erróneo en este grupo de pacientes; hasta un 40% de los pacientes que han sido diagnosticados como en estado vegetativo son, de hecho, (mínimamente) conscientes.» (2013: E2)

Teniendo en cuenta la complejidad que envuelve al EV dentro del ámbito sanitario no es de extrañar que exista incompreensión o desasosiego fuera del él. El EV es problemático, en segundo lugar, porque a nivel cotidiano, socio-cultural y de la población en general no se sabe cómo pensar a estas personas (¿están muertas?, ¿vivas?). Hay que tener en cuenta que el EV es una condición clínica que dado este carácter confuso (para unos no es enteramente vida, pero tampoco muerte) resulta especialmente dolorosa y difícil para aquellas personas cercanas al paciente: el ser querido ya no está (al menos no del modo en como solía hacerlo), pero, a la vez, continúa existiendo. Es común por tanto el desconcierto de algunos familiares o amigos que, ante este estado clínico, «[...] se preguntan si su ser querido es simplemente incapaz de comunicarse o verdaderamente se ha ido.» (Farah, 2008: 11) El hecho de que el paciente esté en ocasiones despierto, haga movimientos faciales, sonría, etc. puede hacer creer a los familiares que existen ciertas manifestaciones conscientes o respuestas voluntarias. Sin embargo, tal y como explica Ronald E. Cranford, «[...] los pacientes en EVP pueden “reaccionar” ante estímulos nocivos o dolorosas, pero no “sienten” (experimentan) dolor en el sentido de malestar consciente [...]» (1988: 31). Aunque saber esto no impide, como el mismo autor reconoce, que «los familiares a menudo se angustian ante estas respuestas reflejas subcorticales y del tronco cerebral que erróneamente interpretan como una interacción consciente y un indicio de que el paciente está experimentando dolor.» (1988: 31) Por último, la información vaga o confusa que algunos medios de comunicación ofrecen sobre la temática cuando algún caso trasciende no ayuda a comprender plenamente la situación del paciente en EV y la diferencia de este estado con otros casos de lesiones cerebrales graves o de alteración de conciencia.⁸¹

El caso de Nancy Cruzan –uno de los más citados en la reciente historia médica de Estados Unidos– puede resultar ilustrativo. Tras un trágico accidente en 1983, Nancy Cruzan fue diagnosticada con EV y unos años más tarde sus padres solicitaron la suspensión y retirada del soporte vital alegando que existía evidencia de que tal hubiese sido su deseo. El motivo por el cual esta historia es especialmente significativa para reflejar la complejidad de un EV y el sentimiento de indefinición que puede generar en

⁸¹ Racine, E.; *et. al.* analizan en su artículo la cobertura mediática de casos como el de Terri Schiavo. El trabajo muestra, entre otras cosas, que mucha de la información proporcionada por los medios impresos estadounidenses confundía el EV con otros tipos de alteraciones de conciencia proporcionando información contradictoria sobre el diagnóstico y pronóstico del EV (2008: 1030).

aquellos cercanos al paciente reside en el epitafio de la tumba de Nancy Cruzan en el cual puede leerse:

Born (Nació) - July 20, 1957
Departed (Murió) - Jan. 11, 1983
At peace (En paz) - Dec. 26, 1990

La inscripción suscita inevitablemente las siguientes preguntas: ¿qué ha sucedido entre 1983 y 1990?, ¿qué ha pasado durante esos años, es decir, entre la fecha del fallecimiento y la del entierro?, ¿en qué sentido puede pensarse que estos años *afectaron* a Nancy y a su familia?, ¿puede darse al epitafio una interpretación según el cual la primera fecha (1983) refiere a la pérdida o muerte de la «persona», mientras la segunda (1990) corresponde a la muerte biológica del organismo?

3. BREVE INCURSIÓN EN EL DEBATE SOBRE EL CRITERIO DE MUERTE

3.1. Tres propuestas

En 1968 el *Ad Hoc Committee of Harvard Medical School* (en adelante *Comité de Harvard*) publica un artículo titulado «A Definition of Irreversible Coma» en el cual se discute el concepto de «muerte cerebral» como alternativa al criterio tradicional según el cual la muerte se determinaba por el cese irreversible de las funciones cardiorrespiratorias. Unos años más tarde, en 1981, la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* (en adelante *Comisión Presidencial*) presenta un documento titulado «Definiendo la muerte: Aspectos médicos, legales y éticos en la determinación de la muerte» en el cual se distinguen tres posibles criterios para definir la muerte:

- (1) El criterio de muerte cardiopulmonar o cardiorrespiratoria (*the Cardiopulmonary Criterion*) que se determina a partir de la cesación de la respiración espontánea y el latido cardíaco;
- (2) La «muerte encefálica» que corresponde a la pérdida total e irreversible de la función cerebral (completa), es decir, de las funciones de *todo* el cerebro: corteza y tronco cerebral (*the Whole Brain Criterion*);

(3) La muerte basada en el cese de las funciones cerebrales superiores o de la corteza cerebral: «criterio cerebral superior» (*the Higher Brain Criterion*), el cual se define como la pérdida definitiva de las capacidades cognoscitivas, lingüísticas, sensitivas, etc. Siendo un caso paradigmático de éste último criterio el de pacientes en estado vegetativo.

La *Comisión Presidencial* descartó, sin embargo, el tercer criterio. En adelante, la muerte encefálica fue rápida y ampliamente acogida por la mayoría de países desarrollados, contando incluso con el apoyo de las fracciones sociales más religiosas o conservadoras (la iglesia católica, por ejemplo), motivo por el cual Peter Singer habla de «una revolución sin oposición» (1997: 40). Aunque, como es posible imaginar, la adopción del nuevo criterio inició un debate que tuvo en su momento y tiene aún hoy importantes implicaciones a nivel ético, legal y social.

Esta posibilidad, no necesariamente de aceptar, pero sí al menos de concebir diferentes «muertes» pone de manifiesto –como se ha señalado unas líneas más arriba– que si bien el criterio que se adopta está física o biológicamente fundado, y en este sentido depende en gran medida del avance en los conocimientos, la justificación sobre qué criterio finalmente se escoge no es meramente científica, sino que responde también a elementos socio-culturales, a convenciones, regulaciones legales y valores morales imperantes. En otras palabras, dado que para cada una de estas «muertes» puede encontrarse una explicación empírica que la sostenga (ausencia de respiración espontánea, parada cardíaca, electroencefalograma plano o falta irreversible de conciencia), la decisión sobre la explicación que fundamenta el criterio que finalmente se escoge no es únicamente científica. Como ejemplo de ello puede mencionarse: primero, el hecho de que si bien el criterio de muerte encefálica fue aceptado, hacia finales del siglo pasado, por la mayoría de países industrializados, hubo estados que, no obstante, continuaron con el criterio tradicional (Gherardi, 2008: 394). Y, segundo, resulta significativo que en algunos de aquellos países en que se adoptó la muerte encefálica, se aceptó, sin embargo, cierta flexibilidad en caso de que existiese un conflicto moral o religioso con el nuevo criterio adoptado. New Jersey, por ejemplo, promulgó en 1991 que se reconociese una exención religiosa o «cláusula de conciencia» para proteger a aquellas personas que rechazaban la muerte encefálica en favor del

criterio tradicional (Olick, 1991).⁸² El objetivo de esta «cláusula de conciencia» era mostrar respeto hacia aquellas creencias discordantes con el nuevo criterio legalmente adoptado, como era el caso de algunos judíos ortodoxos, americanos nativos o japoneses. En tales situaciones, se estipuló que los miembros de la familia debían aportar pruebas que demostrasen que aplicar el criterio de muerte encefálica iba en contra de las creencias del paciente. Estos ejemplos muestran, por lo tanto, que la adopción de un criterio en concreto no se decide meramente en función de argumentos científicos, sino que involucra también cuestiones de índole religiosa, ética y socio-culturales. Dicho de otro modo, que el límite entre la vida y la muerte depende de valores y convenciones socio-culturales; el límite es biológico, cultural, moral y social.

Entre las razones que motivan la adopción del nuevo criterio de muerte encefálica se mencionan principalmente la aparición de nuevas tecnologías médicas que permiten un aplazamiento muchas veces excesivo de la muerte y el tema de los trasplantes de órganos (*Comité de Harvard, 1968*). Así, en primer lugar, se alude al hecho de que las funciones cardiorrespiratorias en las cuales se basaba el criterio tradicional de muerte podían ser ahora reemplazadas por mecanismos artificiales y técnicas de soporte vital permitiendo con ello, por ejemplo, mantener artificialmente la respiración aunque el cerebro haya sufrido daños irreversibles. Es decir, la nueva definición permite evitar una prolongación indefinida de la vida posible gracias a la utilización de las medidas de mantenimiento artificial existentes. Cabe mencionar también, por un lado, que una actitud social favorable y un consenso en las normas legales acompañaron y propiciaron la aprobación del nuevo criterio. Y, por otro lado, que el nuevo criterio continuaba de algún modo con la tradicional concepción de muerte al conservar la idea del cuerpo humano como un organismo biológico integrado; la muerte cerebral implica igualmente la muerte del organismo como un todo, de las funciones orgánicas integradas. Por último, era necesario actualizar el criterio de muerte para que no se genere una controversia en torno a la práctica en auge del trasplante órganos. El nuevo criterio era consistente con la regla del donante muerto (*dead-donor rule*) que prohíbe la extracción de órganos vitales de seres humanos *vivos* para realizar trasplantes a otras personas. La muerte cerebral permite que un paciente donante pueda ser declarado muerto a la vez que se continua, sin embargo, aplicando medios artificiales (soporte cardiorrespiratorio)

⁸² En Estados Unidos, California, se ha dado un caso reciente (enero, 2014) en el cual los padres de Jahi McMath se negaron a aceptar el diagnóstico de *muerte cerebral* como muerte. Los familiares consideraban que Jahi estaba aun viva y solicitaron finalmente el traslado a otro hospital con el fin de que se mantuviera el soporte vital (Bloomekatz, 9 de enero, 2014).

con el fin de conservar el organismo y hacer viable el trasplante de órganos. El nuevo criterio de muerte concedía así,

«el permiso no solo para detener el pulmón artificial, sino para, a elección, volverlo a conectar (junto con otras “ayudas a la vida”) y mantener así al cuerpo en un estado que conforme a la antigua definición sería de “vida” (pero conforme a la nueva no es más que su apariencia), *para* poder acceder a sus órganos y tejidos en las condiciones ideales que antes hubieran constituido un supuesto de “vivisección”.» (Jonas, 1996: 146)

Para muchos este último motivo –la extracción de órganos con la finalidad de trasplantarlos a otras personas–, una motivación pragmática y utilitarista (que también alude a la racionalización de recursos), fue el determinante (Singer, 2002a: 207); en palabras de Hans Jonas, «un motor principal del esfuerzo definidor» (1996: 149).

3.2. El criterio tradicional y la muerte encefálica

Tanto el criterio tradicional de muerte –el criterio cardiopulmonar– como el criterio de muerte encefálica coinciden en al menos dos cuestiones. Por un lado, bajo ambos criterios los pacientes en EV, más allá de que sean o no considerados «personas», y a pesar de que su estado físico esté gravemente deteriorado, están *vivos* y por ello la suspensión de la nutrición e hidratación artificial, que conduce a la muerte del paciente, resulta moralmente problemática. Como se ha dicho al describir el estado clínico, el paciente en EV respira sin necesidad de medios artificiales y conserva las funciones del tronco cerebral por lo que no reúne ninguno de los requisitos que estos dos criterios postulan para poder declarar muerto al paciente. Por otro lado, las dos propuestas, la muerte cardiopulmonar y la muerte encefálica, entienden la muerte como la pérdida definitiva de las funciones *integradas* del organismo como un todo. Dicho de otro modo, consideran que la muerte acontece cuando un organismo es incapaz de funcionar como un *todo* a causa del cese de las funciones críticas (circulación, respiración y conciencia).

Ahora bien, los dos criterios se distinguen, no obstante, en cuanto a la elección del responsable de la integración somática ya que mientras según el criterio de muerte encefálica, el responsable principal es el *cerebro*, es decir, se considera que el cerebro mantiene vivo aquello esencial a la vida humana en tanto que es el órgano encargado de integrar las funciones corporales; para el criterio tradicional, la integración depende de una concepción articulada del organismo. Y es por ello que defensores de este último enfoque como Alan D. Shewmon consideran que la muerte encefálica no es acertada porque «[...] un cuerpo sin la función del cerebro está seguramente enfermo y discapacitado, pero no muerto.» (2001: 473) De modo que si bien el criterio de muerte encefálica tiene intenciones conciliadoras entre cuerpo y cerebro, entre integración somática y funciones cerebrales, acaba –según Shewmon– priorizando éstas últimas.

La asociación del criterio de muerte con el *cerebro* adquiere fuerza a partir de la década de 1960.⁸³ Esto es, la idea de muerte como el cese irreversible de todas las funciones de todo el cerebro (*the irreversible cessation of all functions of the entire brain*). Ello se debe, en gran parte, –como se comentaba unas líneas más arriba– a que se considera que el cerebro tiene una compleja *capacidad integradora* que coordina las diferentes funciones orgánicas y confiere unidad y, por tanto, al dejar de funcionar, la integración somática (que constituye la vida humana) se desvanece. Así, justifica la *Comisión Presidencial* la adopción del criterio de muerte encefálica:

«Este punto de vista da primacía al cerebro no sólo como garante de la conciencia (ya que incluso las personas inconscientes pueden estar vivas), sino también como el organizador y regulador de las funciones corporales.» (Comisión Presidencial, 1981)

Y así explica también David Lamb el papel central del cerebro:

«Cuando el cerebro está muerto se termina la integración de las funciones mentales y físicas. Aunque la respiración y la circulación se pueden mantener artificialmente por un período limitado y el ritmo cardíaco espontáneo puede sobrevivir a la muerte del cerebro durante unos minutos [...] se trata de funciones aisladas sin cohesión.» (1996: 1034)

⁸³ El primer artículo normalmente citado en la evolución del concepto de muerte cerebral es el de Mollaret, P. y Goulon, M. (1959). «Coma Depassé». *Rev. Neurol.* (Paris); 101: 5-15.

A pesar del amplio acogimiento y aceptación que recibió el criterio de muerte encefálica, el mismo no está, sin embargo, exento de críticas ya que hay quienes consideran que los argumentos sobre los que se fundamenta esta propuesta no son tan estrictos y convincentes como se pretende e incluso que pueden resultar indefendibles.⁸⁴ Pero la discusión es verdaderamente compleja porque si se admiten las críticas, y con ellas se acepta rechazar el «nuevo» criterio, las opciones restantes tampoco parecen salir airoso de los cuestionamientos y objeciones que se les plantean. Las posibilidades serían básicamente las siguientes: o bien volver al criterio tradicional, o bien reconocer la importancia de las funciones cerebrales centrándose especialmente en algunas en concreto (criterio del cerebro superior) tal y como se verá en el próximo punto. En cuanto a la primera opción, es decir, volver al criterio tradicional o a una versión actualizada del mismo, el principal problema al que se enfrenta este enfoque es en relación a la donación de órganos, siempre que, obviamente, se intente conservar la regla del donante muerto.⁸⁵ Recuérdese que según esta norma no es legítimo extraer órganos vitales de un paciente vivo, y en parte esta fue una de las razones que motivó en primer lugar el cambio de criterio. La cuestión es la siguiente: si se espera a que se declare la muerte cardiopulmonar, la calidad de los órganos para trasplante disminuye. De modo que incluso muchos de lo que promulgan volver al criterio tradicional suelen concluir que «[...] el *statu quo* tiene la ventaja de permitir continuar con las prácticas de trasplante de órganos sin crear la impresión social generalizada de que se viola la regla del donante muerto.» (DeGrazia, 2009: 157)⁸⁶

⁸⁴ Las críticas a este criterio suelen centrarse en dos puntos. Primero, varios autores destacan que hay evidencia de que ciertas funciones cerebrales se mantienen, persisten, incluso una vez que el paciente ha sido declarado muerto según el criterio de muerte encefálica. Se habla en estos casos de funciones residuales (*residual brain functions*) (Veatch, 2009; DeGrazia, 2009; Singer, 1997). Así, puede argumentarse: «[...] muchos pacientes que cumplen con las pruebas clínicas estándar para declarar la muerte encefálica mantienen aún algún funcionamiento del cerebro y, por tanto, no cumplen el criterio de muerte de todo el cerebro.» (Halevy y Brody, 1993: 520) Y, segundo, el criterio de muerte encefálica parte de un argumento biologicista del organismo como un todo y del cerebro como garante de la función integradora, de modo que se asume que el cese del cerebro (muerte encefálica) supone el cese de las funciones *integradas* del organismo. No obstante, hay quienes ponen en duda que el cerebro sea el único responsable de la integración o coordinación de las funciones somáticas. Existen funciones integradoras que no necesitan mediación del cerebro y, de hecho, según Allan D. Shewmon la mayoría de las funciones somáticamente integradoras no están mediadas por el cerebro: «la unidad del cuerpo es verdaderamente integradora y, por lo tanto, no se deriva intrínsecamente ni depende de una parte individual.» (2001: 472) La integración es, por tanto, según Shewmon, no-localizable, un fenómeno global que implica la interacción mutua de todas las partes.

⁸⁵ Por el contrario, en opinión de Peter Singer, sería posible justificar, partiendo de este criterio, la extracción de órganos vitales de pacientes que aun no han sido declarados muertos como es el caso, por ejemplo, de niños anencefálicos o corticalmente muertos. Ver Singer, 1997: 62-64.

⁸⁶ Otras propuestas como la de Jonas apuntan en una dirección distinta. El filósofo propone mantener el criterio de muerte encefálica, pero en relación a los trasplantes «[...] que primero se suspendiera la

Hasta aquí las principales disputas en cuanto a estos dos criterios. Para concluir este apartado interesa remarcar aquello que se señaló al comienzo del mismo, que, independientemente de los debates generados en torno al criterio tradicional y la muerte encefálica, que han sido y son muy extensos, ambos enfoques coinciden en considerar que el paciente en EV está *vivo*. Siendo entonces objeto de otra discusión diferente aquella que versa sobre si dicho paciente es o no una «persona», o si está vivo *solo* en términos biológicos.

3.3. El criterio cerebral superior y el paciente en estado vegetativo como *no-vivo*

La propuesta del criterio del cerebro superior, al igual que la muerte encefálica, concede especial importancia a las funciones cerebrales, sin embargo, da un paso más al especificar, dentro de estas capacidades, cuáles son las más importantes.

Hoy en día, como ya se ha visto, en bioética y en filosofía son comunes los argumentos a favor de considerar que ser «humano» y ser «persona» no son lo mismo ni ética, ni ontológica, ni conceptualmente. Y, según se ha dicho hasta ahora, la distinción entre *personas humanas* y *humanos no-personas* (fetos, individuos con daños cerebrales graves, etc.) introduce una diferencia en cuanto al estatus moral de los individuos. El concepto de «persona» que subyace a estas propuestas considera que la autoconciencia es su rasgo principal y, por tanto, se sostiene que un paciente que se encuentra en EV, que no tiene capacidad de conciencia (siendo dicha situación irreversible), no puede ser considerado «persona».

Continuando con la argumentación, ciertos autores llevan dicho planteamiento hasta el extremo al defender que, en la medida en que el paciente en EV ha perdido de manera permanente aquellos rasgos necesarios a partir de los cuales es posible predicar la personalidad —y teniendo en cuenta que es el hecho de ser «persona» aquello que nos define más esencialmente— el paciente en EV debería, por consiguiente, poder ser

respiración artificial, después se dejara tiempo para establecer la definitiva ausencia de todo signo de vida, y solo después comenzara la extracción de órganos.» Aunque, el mismo Jonas reconoce, «Dado que el retraso es corto, esto aportaría material aun utilizable, pero las condiciones ya no serían las óptimas [...]» (1996: 157-8).

declarado «muerto» aunque preserve aun rasgos de una vida meramente biológica. En otras palabras, algunos filósofos, bioeticistas, neurólogos, etc. consideran que si la «persona» se define a partir de ciertas capacidades mentales (conciencia, conocimiento, memoria, interacción, lenguaje), la pérdida *definitiva* de éstas debería servir como indicador no solo de que el paciente en EV ya no es persona, sino incluso como elemento clave para determinar la muerte de dicho individuo. Puede verse entonces como este enfoque parte de una concepción de la persona asociada principalmente a la conciencia y a las funciones del cerebro superior o corteza cerebral. El argumento se plantea más o menos como sigue: *si lo verdaderamente valioso de la «vida» humana es ser «persona», la pérdida de conciencia y conocimiento, que constituyen la «muerte personal», implica, consiguientemente, la desaparición de aquello que resulta esencial para hablar con propiedad de «vida» humana. Y en este sentido John Lizza sostiene, «si una persona ha perdido una característica esencial, es decir, una característica necesaria para la continuación de su existencia, entonces esa persona ya no existe. Y de ello se desprende que algo que ya no existe claramente no puede estar vivo.» (1993: 361)*

Las preguntas que se plantean los defensores del criterio del cerebro superior son del tipo: ¿qué funciones son necesarias y esenciales para que pueda hablarse con propiedad de vida humana? o ¿qué significa para un ser humano (y no para *cualquier* ser vivo) morir? (Youngner y Bartlett, 1983: 257). Dicho negativamente, ¿el cese o pérdida definitiva de qué capacidades debería permitir declarar la muerte *humana*? Y, en la medida en que se intenta definir cuáles son aquellas características distintivas de la vida humana, la respuesta ha de ser específica de esta especie y no necesariamente extensible al resto de seres vivos: lo *esencialmente* humano –dirán– es ser *persona*.

Lo interesante de este enfoque es que se basa en facultades o atributos que de desaparecer harían que la persona misma pereciese, apartando, por consiguiente, el debate de las discusiones sobre el criterio de la muerte de una concepción biologicista. Según estas posturas, la discusión sobre el criterio de muerte debe abandonar el terreno meramente biológico (aquel compartido con el resto del mundo animal) para abordarse desde un plano moral porque, como afirma Robert M. Veatch, la disputa en torno a la muerte es una discusión sobre el *estatus moral de los seres humanos* (1993: 21). Según Veatch, el debate sobre el criterio de muerte es realmente «[...] un debate sobre el momento en que un individuo debe dejar de ser tratado como pleno miembro de la

comunidad humana con estatus moral y/o legal, como un ciudadano con todos los derechos que ello comporta.» (1989: 143) De modo que el criterio de muerte debe definirse a partir del momento en el cual un individuo humano pierde aquello que es fundamental para que pueda ser considerado un sujeto portador de unos derechos y estatuto moral. Para Veatch la muerte significa el fin de una categoría moral y, por tanto, «la decisión de llamar a un cuerpo muerto, es esencialmente una decisión moral, legal o político sobre cómo un cuerpo debe ser tratado.» (1989: 143) Y, en este sentido, su análisis intenta determinar cuándo es correcto iniciar aquellos comportamientos que comúnmente adoptamos ante una persona que ha fallecido (*death behaviors*), aquel punto de inflexión a partir del cual pueden asumirse conductas propias de la liturgia que certifican la llegada de la muerte como, por ejemplo: suspender los tratamientos, comenzar el duelo, referirse a la persona en tiempo pasado, comenzar los preparativos para la sepultura, etc.

Varios autores se inscriben en esta línea de pensamiento que lleva a postular que la muerte encefálica debería sustituirse por un criterio más coherente con la concepción de persona de la cual se parte. Si persona es el sujeto consciente y cognoscente, los pacientes declarados en EV no pueden serlo: el organismo persiste, pero la persona no (Lizza, 1993: 355-6). Desde este enfoque, por tanto, una de las críticas lanzadas al criterio de muerte encefálica es que introduce, en el caso de individuos en EV, una falta de correspondencia entre el momento en que se diagnostica la muerte (muerte biológica o muerte del organismo) y el momento en que parece la persona (muerte personal), dando lugar a la existencia de «organismos sin mente» (*mindless organisms*), es decir, individuos cuyos rasgos esenciales y necesarios para ser «persona» han desaparecido pero que, no obstante, según el criterio encefálico, son considerados *vivos*. Así, el criterio cerebral superior obliga a reconsiderar argumentos dualistas, aquel que distingue ahora entre *cuerpo* y *cerebro*, del cual se deduce una concepción de la persona asociada principalmente a la conciencia (el cerebro). Como explica Jonas en su crítica a estas posturas, «en una cierta analogía con antiguo dualismo transnatural, éste [el nuevo dualismo] considera que la verdadera persona humana tiene su asiento en el cerebro (o está representado por él) y el resto del cuerpo sólo guarda con ella una relación de herramienta útil.» (1996: 155) Según el criterio de muerte de la parte superior del cerebro, los pacientes en EV deberían entonces poder ser declarados muertos ya que una vez las capacidades mentales fundamentales desaparecen es posible concluir que la

persona ya no está viva. En otras palabras, desde este enfoque la muerte debería declararse cuando se produce la pérdida irreversible de conciencia y cognición, es decir, de aquellas funciones que resultan esenciales para que pueda hablarse de vida propiamente humana (Youngner y Bartlett, 1983: 255). Puede verse así hasta qué punto la conciencia se presenta como un elemento determinante para estas posturas.

John Lizza defiende que existe, por lo general, cierto consenso sobre la idea de que las funciones cognitivas son un rasgo esencial y condición necesaria de la persona (si bien concede que para algunos no es suficiente). Y por ello considera que el motivo por el cual algunos familiares de pacientes en EV no aceptan la muerte de sus seres queridos puede deberse a que creen que éstos aún conservan ciertas funciones cognitivas o conciencia, por ejemplo, que sienten dolor, que son capaces de percibir el entorno, etc. (1993: 358-9). Pero, si ello es así, sostiene Lizza, entonces aquellos familiares que no consideran muerto al paciente en EV cambiarían de parecer si tuvieran una mejor comprensión de las capacidades que mantiene y el escaso potencial de este tipo de pacientes. El autor se afirma en su postura al decir: «creo que es necesario que los familiares y tutores de pacientes en EV reconozcan que ya se ha producido la muerte.» (1993: 371, n. 13)

3.4. Críticas a un criterio de muerte basado en la pérdida irreversible de conciencia

Entre las críticas a esta propuesta puede mencionarse, en primer lugar, el hecho de que la conciencia no es condición necesaria para la integración somática y, por lo tanto, para declarar muerto a un paciente, siempre y cuando, evidentemente, se desee continuar defendiendo una idea de muerte vinculada a la pérdida de la unidad o integración corporal. Por lo tanto, el criterio cerebral superior presenta un enfoque anti-tradicional ya que tanto la muerte encefálica como el criterio cardiopulmonar dan importancia a una idea de integración somática (aunque se critique al primero que haya fallado en conseguirlo, ver n. 84). Daños cerebrales graves pueden suponer a un individuo la pérdida absoluta y permanente de conciencia, y la persona pasará a ser

considerada un paciente con daños cerebrales severos, pero ello no es suficiente para declarar su muerte (Shewmon, 2001: 460).

En segundo lugar, este criterio introduce una serie de dualismos. Por un lado, reduce la personalidad a cierta actividad cerebral determinada con lo cual se acaba devaluando un aspecto esencial de la persona como es su corporeidad. Tal y como señala Jonas, «el cuerpo es tan únicamente el cuerpo de ese cerebro y de ningún otro como el cerebro es únicamente el cerebro de ese cuerpo y de ningún otro.» (1996: 155) Y, por otro lado, aunque el criterio de muerte se extienda más allá de las explicaciones somáticas y biológicas, aunque en última instancia se acepte que se trata de una construcción o convención social, cultural, etc., la dimensión biológica no puede considerarse totalmente irrelevante para el debate. La contraposición entre un criterio de muerte biológico y uno basado en la conciencia, entre *muerte del organismo* y *muerte de la persona*, lejos de resolver la disputa profundiza aun más en los dualismos. Coincidimos, por lo tanto, con Stephen Holland cuando sostiene «que ninguno de estos componentes conceptuales –basados en aspectos biológicos y en la conciencia– es anterior o deducible del otro [...] Discutimos interminablemente sobre lo que la muerte es porque asumimos que se debe definir en términos biológicos o de conciencia, cuando nuestra comprensión ordinaria involucra ambos aspectos.» (2010: 118) En otras palabras, el criterio de muerte adoptado no ha de justificarse *solo* en términos científicos (aunque cuenta, en las sociedades occidentales, con un claro fundamento científico), pero tampoco debe basarse en un argumento enteramente moral como propone Veatch. Nuestro entendimiento de la muerte es complejo y no puede reducirse a una u otra dimensión de la misma, sino que debe comprenderse más bien en clave *bio-social*.

En tercer lugar, el criterio cerebral superior es una propuesta absolutamente contrainintuitiva, el paciente en EV puede respirar sin ayuda de soporte artificial y, por tanto, ¿cómo se puede declarar muerta a una persona que aún respira? El paciente en EV mantiene las funciones vegetativas (tronco cerebral), y en este sentido parece muy difícil negar que está *vivo*. A la vez que no parece proporcionalmente comparable enterrar a alguien que respira (sin medios artificiales), que dar sepultura a aquel al cual le siguen creciendo las uñas o el pelo.⁸⁷

⁸⁷ Para una posición contraria a este argumento puede consultarse Gracia: «Pienso que en el caso de EVP hay muchas más razones que en el de la parada cardiorrespiratoria para permitir el diagnóstico de muerte, aun prohibiendo la inhumación hasta la concurrencia de otro factor, que, como en el caso de la muerte cerebral, debería ser la parada cardiorrespiratoria.» (1998: 342)

La impronta de la sospecha feminista obliga a preguntarse, además, cuál sería la finalidad de un nuevo cambio en el criterio y a quién beneficiaría. Los partidarios del criterio basado en la parte superior del cerebro creen que con éste se facilitarían las decisiones, por ejemplo, en pacientes en EV al evitar que el peso de la responsabilidad de decidir en estos casos recaiga sobre la familia y/o facultativos. Pero el argumento del coste económico que supone mantener con vida a estos pacientes también suele presentarse con fuerza, al igual que la disponibilidad de órganos para trasplantes que el cambio podría suponer. Y en relación al *respeto a la persona*, ¿qué pasaría con aquellos que rechazan una concepción de la persona asociada a la pérdida de conciencia?; ¿se propondría una cláusula de exención?, ¿se aceptaría un criterio inclusivo como propuso en su momento la *Comisión Presidencial*?, ¿quién se haría cargo de los gastos en estos casos?, ¿crearía ello situaciones de injusticia social en el caso de familias económicamente menos favorecidas pero que desean mantener vivos a sus familiares declarados muertos según el criterio del cerebro superior? Por otro lado, las dudas sobre la fiabilidad del diagnóstico y la falta de test clínicos precisos, junto con los estudios recientes sobre la posibilidad de que pacientes en EV puedan conservar ciertos grados de conciencia (VII.2) deben, sin duda, tenerse en cuenta.

Por último, este criterio introduce una escala que permitiría valorar entre diferentes estados o tipos de vida humana. Así, argumenta DeGrazia,

«Si la conciencia es *necesaria* para dar significado y valor, seguramente no es *suficiente*. [...] La actual defensa del criterio cerebral superior sostiene que el (supuesto) hecho de que una existencia sin conciencia carece de valor y sentido, es razón suficiente para considerar la presencia de la muerte. [...] [Pero] *la vida es una cosa, y otra muy distinta es su calidad.*» (1999: 432-3)
[Cursivas añadidas]

El criterio del cerebro superior introduce una distinción cualitativa y mensurable en relación al valor de las vidas humanas según su condición física y capacidades. Y, en este sentido, sostiene que la vida cuando su calidad se ve sustancialmente deteriorada, ya no es propiamente vida (humana). El criterio de muerte estaría proporcionando algo así como una escala valorativa de vidas humanas, las cuales llegadas a un punto de degradación, y ante la ausencia de unas capacidades previamente estipuladas como «esenciales», avalaría la declaración de la defunción del individuo. De modo que, se confunde la discusión sobre si un individuo está *vivo* con la cuestión acerca de si esa

vida *tiene valor* o, dicho negativamente, se asimila la ausencia de valor con la ausencia de vida.

Todas estas objeciones no son propiamente abordadas por los propulsores del criterio del cerebro superior. Y, conviene remarcar, además, que a día de hoy ningún país ni legislación ha aceptado aplicar este criterio. El enfoque resulta, por lo tanto, quizás más acertado en sus críticas que en su propuesta y quienes apoyan esta opción parecen dar finalmente cuenta de ello. Veatch apela en última instancia a la *tolerancia*, «cada vez estoy más convencido de que nunca habrá un acuerdo sobre alguna de estas posiciones. Un compromiso tolerante tendrá que ser el resultado [...]» (1989: 148). Según Veatch, una sociedad liberal y plural debería permitir a la personas escoger entre algunos de los tres criterios estudiados. Youngner y Bartlett (1983) concluyen que el criterio de muerte encefálico resulta ser, al menos en la actualidad, un criterio más prudente y conciliador.

El criterio de muerte del cerebro superior puede rechazarse, por lo tanto, por los argumentos anteriormente aludidos. No obstante, dado que la discusión filosófica y bioética trata de un debate sobre *creencias* y *valores* morales, sociales y culturales, cabe esperar que en una sociedad plural y compleja como la nuestra –que valora especialmente la autonomía y los derechos individuales– las políticas que se adopten sean respetuosas finalmente con dicho pluralismo. De este modo, y teniendo en cuenta la evidente dificultad de alcanzar un acuerdo unánime, es posible argumentar que lo verdaderamente importante en la discusión, con independencia del criterio que finalmente se escoja, es que los procedimientos que se adopten no atenten contra las convicciones más íntimas que un individuo antes de caer en un EV y su familia tienen sobre la persona y la muerte. Y, por consiguiente, si se rechaza el criterio cerebral superior, por los motivos expuestos, y el cardiopulmonar como único criterio aceptable –principalmente por la importancia que la mayoría concede a los trasplantes hoy en día–, y se opta por mantener el criterio de muerte encefálica, entonces un *proceso de toma de decisiones*, cuya finalidad sea el respeto a la persona, se vuelve prioritario. Esto no significa, evidentemente, que se deba aceptar todo tipo de decisiones o peticiones vinculadas a la muerte, pero sí que se debería asumir cierta flexibilidad en cuanto a las alternativas disponibles.

4. ¿PERSONAS HUMANAS O HUMANOS NO-PERSONAS?

Tal y como se ha mencionado anteriormente, dadas las particularidades de este estado clínico, muchos consideran que en EV la vida de un individuo en tanto que persona ya no existe, es decir, entienden que el paciente *está vivo* pero sólo en términos biológicos en la medida en que aquellos rasgos esenciales, constitutivos de la persona han desaparecido definitivamente. Así, a modo de ejemplo, pueden citarse dos declaraciones:

«Me resulta difícil considerar a pacientes sin funcionamiento de su corteza cerebral como *personas*, ya que de lo estamos hablando es de seres vivos que han perdido la capacidad de raciocinio, comunicación con el entorno, dolor, sensibilidad, etc.» (Cabré, 2008: 490)

«Malgrat continuar vivint, la persona ha perdut els atributs que el caracteritzen com a tal [...] En l'EVP, la persona no deixa d'existir ni de respirar, però deixa de tenir les característiques pròpies de tota persona humana [...]» (Verdaguer y Riera, 2010: 84)

Dentro del ámbito sanitario pueden encontrarse varios ejemplos de este tipo de opiniones, lo cual no hace más que poner de relieve las diferentes visiones que pueden aflorar en torno a este estado, además de las distintas percepciones que sanitarios y familiares pueden tener acerca del estatus ontológico de un paciente en EVP.⁸⁸

Es lícito interpretar que aquí con el término «persona» se pretende aludir a la posesión de ciertas capacidades o facultades específicas, sin embargo, conviene tener presente que de la atribución de personalidad se deriva un *estatus moral* que suele conferir, a su vez, ciertos derechos e imponer unas obligaciones al trato que el individuo recibe por parte de los demás. En este sentido y con esta finalidad gran parte del discurso bioético utiliza la noción de persona para destacar esta dimensión moral del individuo como distinto del término «miembro de la especie humana» que hace referencia a la naturaleza biológica del mismo, su pertenencia a la especie Humana. El anterior capítulo ha concluido, sin embargo, con la propuesta de una concepción de la

⁸⁸ Sobre la falta de claridad en torno al estatus ontológico de los pacientes en EV véase Holland, *et.al.*, 2014, donde además del análisis riguroso de los autores, se transcriben experiencias y vivencias personales de familiares cuyos seres queridos están en EVP. El artículo recoge diferentes comentarios: «Ella existe, pero no vive»; «Es como estar entre la vida y la muerte. Estás en tierra de nadie, básicamente»; «Está vivo pero no tiene una vida que vivir».

persona como individuo humano. El EV plantea ahora un nuevo escenario a partir del cual resulta interesante repensar estas cuestiones y discutir nuevamente si es acertado aceptar esta distinción entre *persona* y *ser humano*, al menos en lo que a las discusiones bioéticas respecta.

4.1. El estado vegetativo como vida del organismo humano o vida biológica

Hay muchas maneras en que puede argumentarse que la vida de un paciente en EV no es más que vida en sentido biológico en cuanto la persona ya ha muerto. A continuación se mencionan dos enfoques: el primero, se fundamenta en la definición de persona en tanto que ser autoconsciente y, el segundo, hace hincapié en la vida biográfica como la vida propiamente personal, distinta de la vida del organismo humano o vida biológica.

4.1.1. El significado moral de la conciencia y la autoconsciencia

En relación al debate sobre pacientes en EV cabe distinguir, por un lado, cuándo un individuo ya no es un ser autoconsciente, es decir, ya no es «persona» de, por otro lado, cuándo tampoco es consciente y carece, por tanto, de «intereses».

Sobre la primera disquisición, conviene recordar que varios autores coinciden en afirmar que el rasgo *esencial* de la persona reside en ciertas funciones cognitivas y, especialmente, en la capacidad de ser autoconsciente (III.3.2.1.). Peter Singer es uno de ellos y su propuesta se esmera por desarrollar una fundamentación ética sobre la cual basar la distinción entre *persona* y *miembro de la especie humana*. Según Singer, la persona se define como «un ser con conciencia de su propia existencia en el tiempo y capaz de tener deseos y planes para el futuro.» (2002a: 271) La autoconsciencia se distingue de la simple conciencia por ser una capacidad cognitiva compleja que

involucra una actividad mental más elaborada. El estatus moral de la persona depende, por consiguiente, de la posesión de esas capacidades mentales superiores. Desde esta perspectiva está claro, entonces, que un paciente en EV, que no tiene autoconciencia, no puede ser considerado «persona».

El segundo argumento, continuando con la propuesta de Singer, sostiene que si un individuo no es persona, puede aun ser *objeto de consideración moral* en virtud de sus «intereses» comprendidos como aquello que afecta su *bienestar* (III.3.1.2.). Recuérdese que para Singer todo ser sintiente que puede experimentar placer o dolor tiene intereses (como mínimo un interés en aumentar o disminuir esas sensaciones) y, por lo tanto, merece una consideración moral respecto de los mismos. En este caso, la conciencia es la capacidad imprescindible para tener sensaciones, intereses; la conciencia parece ser, de hecho, condición necesaria para que éstos existan. Así, explica Singer, «un ser que no es persona no tiene el mismo interés que posee una persona, normalmente, en continuar viviendo en el futuro, pero aun así tendrá intereses en no sufrir y en experimentar placer a partir de la satisfacción de sus deseos.» (2002a: 273)

Teniendo en cuenta estas dos cuestiones puede decirse, por tanto, que la pérdida definitiva de autoconciencia se vincula a la pérdida de un estatus moral elevado; mientras la ausencia de conciencia, merma la consideración moral. El paciente en EVP no es persona, ni tiene, en principio, intereses sobre su bienestar en tanto que carece de experiencias sensibles. Partiendo de estas condiciones puede agregarse a continuación que la vida del paciente en EVP no tiene tampoco el mismo valor que la vida de una persona, ya que si un individuo a causa de un estado de inconsciencia permanente es incapaz de sentir o padecer, de ser consciente, de tener intereses, etc. su vida pierde valor. En palabras de Singer, «la vida sin conciencia no tiene valor en absoluto» (2002a: 250) ya que para poder hablar en términos de «vida valiosa» es imprescindible que la persona pueda al menos experimentar algún tipo de sensaciones. Así, en su libro *Ética práctica*, escribe: «una vida [...] no redimida por ninguna forma de placer ni por un nivel mínimo de conciencia de sí, es una vida que *no vale la pena vivir.*» (1991: 193) [Cursivas añadidas] La pregunta clave, para Singer, no es entonces si es posible mantener con vida a estos pacientes –que sí lo es–, sino qué tipo de vida es la que se está manteniendo y por qué. El paciente en EV no es consciente de sí mismo ni del entorno, no tiene experiencias, ni sensaciones (goce, sufrimiento, malestar...) y no puede interactuar; todas estas facultades las ha perdido de forma permanente. De modo

que teniendo en cuenta que desde este enfoque lo verdaderamente importante para una vida es justamente si una persona es capaz de disfrutar de experiencias agradables, de relacionarse física o mentalmente con otros, de tener preferencias por seguir viviendo... la conciencia y la autoconsciencia son verdaderamente importantes no solo porque posibilitan estas capacidades, sino porque además dotan de valor a la vida.

En este sentido, Singer equipara los pacientes en EV con bebés con malformaciones severas en tanto que se trata, en ambos casos, de seres que no poseen conciencia de sí:

«En la mayoría de los aspectos, no hay diferencia importante entre seres así [adultos con daños cerebrales irreversibles] y recién nacidos defectuosos. No son conscientes de sí, racionales ni autónomos, de modo que el valor intrínseco de su vida consiste solamente en las experiencias placenteras que sean capaces de tener. Si carecen totalmente de experiencias, su vida no tiene ningún valor intrínseco.» (1991:174)

En relación al debate en torno al criterio de muerte, la postura de Singer resulta consecuente con toda su teoría ética previamente analizada. Por un lado, Singer califica el criterio de muerte cerebral, la muerte encefálica, como una «ficción» conveniente y práctica, en el sentido de que permite la extracción de órganos para trasplantes y evita prolongar innecesariamente vidas con las consecuentes cargas emotivas y económicas que ello comporta (1997: 47). Y, por otro lado, se pregunta qué es lo que valoramos realmente: la vida en sí misma o la vida consciente. Si la respuesta es ésta última, entonces es evidente que hay vidas (calidad de vida) que son más valiosas que otras, dicho de otro modo, habrá que convenir en que no toda vida humana es intrínsecamente valiosa (III.3.3.2.).

A raíz de la concepción de persona de la cual parte Singer podría suponerse que el filósofo adhiere a la propuesta de una definición de muerte del cerebro superior. Sin embargo, Singer es consciente de las dificultades que este criterio puede presentar, por ejemplo, en cuanto a la aceptación pública: «Si la gente ya tiene restricciones para aceptar que un cuerpo caliente con pulso en un respirador está realmente muerto, ¿cuánto más difícil será enterrar un “cuerpo” que aún respira mientras que la tapa del ataúd se cierra?» (2002a: 213). De modo que al filósofo australiano no parece convencerle ni el criterio de muerte encefálica, ni el criterio de muerte cerebral superior: «la noción de muerte de todo el cerebro era una especie de engaño, una opción ética que

se hacía pasar por una realidad médica. Pasar a una definición de muerte de la parte superior del cerebro llevaría demasiado lejos un engaño ya dudoso.» (1997: 60)

Singer se aleja así de las propuestas sobre un criterio de muerte basadas en el cerebro. Cómo se define finalmente la muerte no es, según su parecer, lo verdaderamente importante, sino que en relación a estas discusiones lo relevante es: «¿cuándo es permisible que los médicos acaben intencionadamente con la vida de un paciente?». La respuesta se sigue de su análisis previo: «cuando la persistencia de la vida del paciente no le supone un beneficio.» Y –continúa el argumento de Singer– «si preguntamos cuándo la vida de un paciente no le supone beneficio, la respuesta es: cuando el paciente está inconsciente irreversiblemente.» (2002a: 219-220) Para Singer la solución a los problemas que motivaron el cambio de criterio –los avances en el mantenimiento de la vida y la obtención de órganos para trasplantes– no se halla, por tanto, en una reformulación del mismo, sino en un cambio de creencia, a saber: aquella que considera que toda vida humana posee igual valor, aquella que –según explica– se sustenta en la doctrina de la santidad de la vida humana e impide acabar intencionadamente con la vida de un ser humano inocente (en estos casos, de un paciente). Así, en su opinión,

«podríamos, por tanto, abandonar la redefinición de muerte [...] con todos los problemas que ahora han surgido sobre el criterio de muerte cerebral. Y tampoco sentiremos ninguna presión de dar un paso más para definir la muerte a partir de la muerte del cerebro superior o del córtex cerebral. Antes bien, podríamos, sin causar ningún problema sobre el abastecimiento de órganos o la retirada de sustento vital, volver a la concepción tradicional de muerte en términos del cese irreversible de la circulación de la sangre.» (2002a: 220)

Romper con la tradicional creencia en la santidad de la vida supone reconocer que no toda vida humana tiene el mismo valor y que hay vidas que no merecen la pena vivirse. Y aceptar esta cuestión es clave para dilucidar cuándo puede suspenderse un tratamiento vital a una persona. Para Singer el papel de la conciencia en la valoración de la vida humana, su calidad, es evidente, y solo reconociendo esto es posible concebir ciertas prácticas médicas como la suspensión de los esfuerzos por mantener vivo a un paciente, por ejemplo, bebés anencefálicos o pacientes en EVP, o la extracción de órganos para trasplantes. Una vida no consciente no reporta ningún beneficio a la persona, no puede

beneficiarle. De ahí que Singer plantee como dos cuestiones distintas cuándo se considera muerto a un paciente y cuándo es posible retirar todos los tratamientos o proceder a la extracción de órganos.

Ya se ha mencionado, siguiendo la propuesta de Singer, que el paciente en EV no es *persona*, que no tiene *sensaciones* ni *intereses* (como, por ejemplo, un interés en seguir viviendo) y que, a causa de todo ello, su vida carece de valor o posee, comparativamente, menor valor para ser vivida en tanto que se entiende que el valor de la vida humana varía en función de su calidad. Resta introducir ahora una última idea central del argumento singeriano, aquella que sostiene, que dichos individuos tampoco ostentan un *derecho a la vida* igual al del resto de personas:

«Solo una persona puede *querer* seguir viviendo, o tener planes para el futuro, porque solamente una persona puede incluso entender la posibilidad de una existencia futura para él o ella. Esto significa que terminar con las vidas de la gente, contra su voluntad, es distinto a terminar las vidas de seres que no son personas. [...] Si queremos enunciar esto en el lenguaje de los derechos, entonces es razonable afirmar que solo quien es persona tiene derecho a la vida.» (2002a: 256-7)

Desde esta perspectiva, la personalidad marca un umbral a partir del cual es posible poner fin a la vida de un ser que no logra traspasarlo. El estatus moral de la persona se determina en función de ciertas capacidades mentales y dependiendo del grado en que dichas capacidades se manifiesten, las implicaciones morales, por ejemplo, en cuanto a la toma de decisiones sobre el final de su vida, varía. Singer no ignora la voluntad previa del paciente (si la hubiera) ni los deseos, opiniones y sentimientos de los familiares en relación al paciente en EVP, por el contrario, considera que estos son factores que deberán tenerse en cuenta. Pero ello no es contradictorio con afirmar que el paciente ya no se beneficia de esa vida, que otros podrían beneficiarse de algunos de sus órganos, o que debe ponderarse la disponibilidad de recursos médicos. Así, el análisis singeriano defiende que «aunque no es posible encontrar una base razonable para declarar muertas a las personas que han perdido irreversiblemente el conocimiento, quizás todavía encontremos *una justificación para poner fin a sus vidas.*» (1997: 64)[Cursivas añadidas]

Siguiendo a Singer, Neil Levy y Julian Savulescu también introducen una distinción entre *conciencia* (fenoménica) y *autoconsciencia*, y partiendo de ésta argumentan que «no es la mera conciencia lo que se requiere para lo que llamaremos un estatus moral pleno, sino la autoconsciencia, y no creemos que se pueda atribuir autoconsciencia (aun a ningún paciente en estado vegetativo.» (2009: 362) La mera conciencia sería, en términos singerianos, suficiente para ser objeto de igual consideración moral y, en palabras de Levy y Savulescu, para ser un «paciente moral». Todos ellos coinciden, por tanto, en que la conciencia permite tener experiencias (agradables o desagradables), esto es, unos estados que importan moralmente. Pero ello no es suficiente para la atribución de un estatus moral de persona, ni para reclamar un «derecho a la vida». Según los autores, son «personas» aquellos individuos que poseen habilidades cognitivas complejas, «es la conexión y la continuidad de los estados mentales aquello que respalda la personalidad.» (Levy y Savulescu, 2009: 367) Mientras que ser un «paciente moral», un ser sintiente permite, por su parte, tener intereses que conceden un cierto estatus moral que, aunque no es *pleno* impide, en principio, realizar acciones que causen mayor dolor o sufrimiento al individuo. Ahora bien, en el caso de un paciente en EV (que no es consciente, ni autoconsciente) parece, según los autores, que su estatus moral es asimilable al de los animales no-humanos (a excepción de ciertos primates) y en este sentido si bien los pacientes merecen respeto por las personas que una vez fueron, carecen de un *interés* en seguir viviendo y de un *derecho a la vida* como tal.

En tanto que los pacientes en EV son *seres no-autoconscientes*, es decir, no-personas, no puede atribuírseles un derecho a la vida similar a que ostentan las personas. Ya que, dicen los autores, «un ser adquiere un estatus moral pleno, incluyendo el derecho a vivir, si su vida es importante para él» (2009: 367) en el sentido de si puede ser consciente de la misma, tener intereses en seguir viviendo, etc. Si, gracias al avance en las neurociencias, se descubriese que un paciente en EV es consciente (conciencia fenoménica), entonces éste pasaría a ser considerado un «paciente moral», pero de ello no se sigue, igualmente, que tenga un «derecho» a permanecer con vida: «[...] si la investigación muestra que un paciente tiene conciencia fenoménica, pero no es consciente de sí mismo [autoconsciente], tendremos razones para tomar sus experiencias en consideración, pero no para mantenerlo con vida.» (Levy y Savulescu, 2009: 368-9) De igual modo, en cuanto que los pacientes en EV son además *seres no-sintientes*, no pueden –según Levy y Savulescu– reclamar igual consideración moral en

relación, por ejemplo, al hecho de evitárseles cualquier tipo de sufrimiento o dolor, ya que sin conciencia tales experiencias son inexistentes, en otras palabras, no tienen «intereses experienciales» porque carecen de «conciencia fenoménica». El paciente en EV afirman, por tanto, los autores no puede ser considerado un «paciente moral» (o lo es en un nivel muy bajo) pues no experimenta estados desagradables ni placenteros, que son los que importan moralmente, ni tiene un interés o deseo de continuar con vida.

4.1.2. Persona y vida biográfica

Este espacio indefinido, este escenario confuso en que el EV parece poner al paciente, no solo ante la disyuntiva entre vida y muerte, sino también frente a una pseudo-conjunción extraña entre ambas esferas, puede ser comprendido de maneras muy distintas. Otro modo de profundizar en la problemática –como se insinuó al introducir el caso de Cruzan– consiste en argumentar que el problema surge a raíz de un desajuste o desfase temporal entre el final de la *vida biológica*, la muerte del organismo humano, y el final de lo que se denomina *vida biográfica* o vida de la persona. Dicho de otro modo, puede pensarse el caso de una familia, cuyo ser querido está en EVP, que solicita la retirada del soporte vital artificial alegando que la *persona* realmente ya no está con ellos y que, por tanto, mediante la *no* suspensión de los tratamientos lo *único* que se consigue es posponer el cese del funcionamiento del organismo. Este modo de argumentar considera, por consiguiente, que la vida del paciente en EVP es vida solo en su acepción biológica. Y en este sentido puede decirse que muchas veces «la vida personal es más corta que la vida organísmica, y [que] la muerte personal ocurre con frecuencia antes que la muerte biológica.» (Mosterín, 2011: 327)

Tal y como se ha visto en el capítulo IV (2.2.), la «vida biográfica» hace referencia a la vida en tanto que vivida, impregnada por aquellos elementos que contribuyen a conformar la propia vida como las decisiones, actos y propósitos individuales, pero también la cultura, el entorno y las relaciones interpersonales. Mientras que la «vida biológica» refiere a la vida física, la vida del organismo, es decir, su funcionamiento biológico (distinto de aquello muerto o inerte). En ese mismo capítulo se mencionó

brevemente la propuesta que James Rachels y William Ruddick plantean en un artículo que escribieron conjuntamente titulado «Lives and Liberty» (1989). Allí los filósofos caracterizan la distinción como la diferencia entre *tener una vida* (biografía) y *estar vivo* (noción biológica): los seres humanos, a diferencia, por ejemplo, de los insectos o las plantas, no solo *están* vivos, sino que además *tienen* vidas. Ahora bien, aunque se trata de dos nociones que pueden distinguirse, ello no significa –explican los autores– que ambas no estén necesariamente vinculadas: primero, el modo en que se desarrolla la vida biográfica depende en varios aspectos de la propia biología; y, segundo, la existencia biológica es condición para la biográfica, es decir, hace falta estar vivo para tener una vida (Rachels y Ruddick, 1989: 226). Sin embargo, el hecho de que estén relacionadas no quiere decir que se identifiquen o que deban recibir igual estima. Según explica William Ruddick, en un artículo dedicado a su amigo titulado *Biographical Lives*,

«en su opinión [es decir, en la de Rachels], *el único valor de la vida biológica era instrumental*, es necesaria para la vida biográfica. Así, una vez que la vida biográfica ha terminado, la vida biológica podría terminarse sin pérdida de bienes, presentes o futuros. Prolongar la mera vida biológica es un desperdicio de recursos [...]» (2005a: 503). [Cursivas añadidas]

El mismo James Rachels expone su posición en su libro *The End of Life*, del cual se toman gran parte las ideas que se desarrollan en los escritos posteriores,

«Imagina que se te da la posibilidad de elegir entre morir hoy o caer en un estado de coma... del cual nunca despertarás, para luego morir dentro de diez años. Es posible que prefieras la primera opción porque encuentras la perspectiva de una existencia vegetal indigna. Pero en el sentido más importante, la elección es indiferente. En cualquier caso, la vida terminará hoy ya que *la mera persistencia del cuerpo no tiene ninguna importancia*. [...] Debemos estar principalmente preocupados por las *vidas* [que *tenemos*] y sólo secundariamente por la vida [que *vivimos*].» (1986: 26) [Cursivas añadidas]

En Rachels queda clara, por tanto, la postura que sostiene que la vida de un paciente en EVP es una vida meramente biológica y que, dado que lo verdaderamente valioso de una vida reside en su carácter biográfico, la vida de dicho individuo ha perdido su valor esencial: «la importancia de estar vivo se deriva de la importancia más fundamental de

tener una vida.» (1986: 27) Así, pues, si centramos la atención en diferenciar entre ambas esferas, el argumento que se sigue de esta distinción resulta similar al que se viene analizando: no importa tanto el hecho de *estar vivo* (vida biológica) como el hecho de *tener una vida* (vida biográfica), en otras palabras, lo relevante para una persona es tener una vida y no meramente vivir. Lo cual plantea la siguiente pregunta: ¿puede alguien que no «tiene» una vida ser considerado «persona»?

Según los autores, *tener una vida* debe entenderse en términos de *libertad*, o lo que es lo mismo, la libertad se presenta como un componente necesario para *tener una vida*; «libertad» definida en términos de *auto-realización*: las personas *crean* sus vidas y por ello vida (*tenida*) y libertad están asociadas (1989: 229-30). Dicho lo cual puede concluirse que sin libertad no es posible una vida «biográfica» o, utilizando la terminología de los autores, *tener una vida* (Ruddick, 2005a: 505). Pero, ¿es la libertad el único rasgo necesario para *tener una vida*? y ¿qué capacidades se necesitan para ello? Como se ha dicho, los insectos y las plantas están claramente vivos al igual que los humanos, sin embargo, lo que los diferencia de los seres que *tienen* vidas es que no disponen de una estructura mental que les permita hacer planes, tener esperanzas o aspiraciones, en otras palabras, no son seres *conscientes* (Rachels, 1986: 26). La pérdida o ausencia definitiva de conciencia parece ser, por ende, indicativa del cese o inexistencia de vida biográfica. Libertad (autonomía) y conciencia son, por consiguiente, según esta propuesta, dos rasgos necesarios para ser *persona*, para *tener una vida*.

La propuesta de Ronald Dworkin asume un dualismo similar a partir del cual explica el distanciamiento entre dos posturas que califica de conservadoras y liberales. La diferencia consiste básicamente en que estas últimas otorgan mayor importancia a la contribución humana al valor de la vida, esto es, a la vida biográfica (IV.2.2.). Colocar el fundamento de la santidad de la vida no solo en la vida biológica, sino también en la vida biográfica permite a Dworkin alcanzar conclusiones vedadas a las vertientes más conservadoras como, por ejemplo, que optar por la muerte puede ser, en determinadas circunstancias concretas, *la mejor manera de respetar el valor de una vida humana* en la medida en que dicha elección permita mantener cierta coherencia con los valores y creencias que conformaron la vida biográfica de una persona. Evidentemente, las opiniones suelen ser complejas y difíciles de catalogar, pero el enfoque de Dworkin pretende destacar la relación que por lo general existe entre, por un lado, lo que

denomina posiciones «conservadoras» y la importancia que se concede a la vida *biológica*, junto con la defensa de su inviolabilidad; y, por otro lado, el valor que las posiciones «liberales» (al reivindicar el papel de la persona –su autonomía– en la configuración de un proyecto o plan de vida) conceden a la vida en sentido *biográfico*. La idea es la siguiente: si se acepta que hay quienes consideran que la *vida biográfica* representa mejor aquello que da un *valor intrínseco* a la vida humana, entonces habrá que aceptar que hay decisiones vinculadas al final de la vida –la suspensión de tratamientos vitales, por ejemplo– que no implican devaluar el valor de la misma, sino por el contrario, defenderlo.

Según ello, es comprensible la importancia que tiene que la vida de un paciente en EVP finalice de un modo que resulte coherente con los principios y valores más íntimos de la persona, es decir, aquellos que estructuraron su vida «biográfica». Y en este sentido puede decirse que si ello no sucede –es decir, si la muerte no transcurre en congruencia con los valores más fundamentales de la persona– tanto el individuo en EVP como su familia se verán afectados. Además de que proceder contrariamente a las convicciones que conformaron la vida biográfica de una persona puede suponer un atentado contra su *dignidad* ya que «muchos piensan que es indigno, o negativo de alguna manera, vivir bajo estas condiciones [...] temen, en lo que respecta a la dependencia, su impacto, no sobre los responsables de su cuidado, sino sobre su propia dignidad.» (1994: 274) Dworkin presenta así un modelo que le permite promover, sin rechazar por ello el valor sagrado de *toda* vida humana, un argumento a favor de prácticas que conllevan la muerte de un paciente. En otras palabras, se considera –siguiendo con el planteamiento de Dworkin– que la decisión de adelantar el final de la vida de una persona no implica necesariamente una desvalorización o desprecio por la vida –como sugieren las posturas conservadoras–, sino que supone más bien un compromiso y respeto por la vida biográfica:

«alguien que pensara que su propia vida iría peor si [...] se le mantuviera biológicamente vivo durante años como un vegetal, cree que está mostrando más *respeto por la contribución humana a la santidad de su vida* si, por adelantado, pone los medios de evitar esa situación. Y cree, además, que otros muestran más respeto por su vida si la evitan por él.» (Dworkin, 1994: 282) [Cursivas añadidas]

La posición de Dworkin no es, sin embargo, tan categórica como la de Rachels en tanto que de su argumento se deduce que la misma importancia depositada en la vida biográfica y el proceso personal por el cual cada uno construye su plan de vida puede llevar a diferentes personas a escoger opciones muy distintas en cuanto, por ejemplo, a la continuación o no del soporte vital en caso de caer en EVP.⁸⁹ Según Dworkin, las discusiones que surgen a raíz de los casos de pacientes en EV deben comprenderse como un modo concreto de entender el *valor de la vida humana* y la concepción que cada persona tiene acerca de qué significa y cuál es la mejor manera de honrarlo. Y, por tanto, hay que reivindicar el respeto por aquella decisión que resulte más coherente con la identidad y los valores que conformaron la vida de dicha persona o la posibilidad –si el paciente ya no puede decidir– de que otros que conozcan bien esos valores puedan darle un final acorde a lo que él o ella hubiese querido. En la medida en que el mantenimiento del soporte vital no está puesto en duda, sino que lo que se discute es la posibilidad de su suspensión, los argumentos de Dworkin se dirigen básicamente a justificar la licitud de esto último. Se defiende que para muchos lo principal es el respeto a la persona que se manifiesta en la consideración que se tiene por la misma, es decir, por su dignidad, su autonomía previa, sus creencias, valores y convicciones. En otras palabras, el momento de la muerte adquiere especial importancia porque se asume que hay situaciones en que prolongar la vida de un individuo puede ir en perjuicio de su vida biográfica y suponer un atentado contra los valores e intereses (críticos) que estructuraron su vida, en definitiva, un agravio contra la persona. Teniendo esto en cuenta, puede entenderse por qué resulta un terrible error asumir que mantener con vida a un paciente en EVP no produce ningún daño a esa persona o a sus seres queridos.

Por tanto, la propuesta de Dworkin permitiría explicar: de dónde derivan las diferentes convicciones en torno a la muerte, que es posible sostener un fundamento no religioso de la santidad de la vida y por qué es tan importante que todas las creencias (liberales y conservadoras) tengan igual consideración. Sin embargo, no queda claro hasta qué punto la *vida biográfica* está asociada a la conciencia si se la comprende principalmente como un proyecto vital personal, ni tampoco por qué hemos de aceptar un dualismo (vida biológica - vida biográfica) del cual se desprenden argumentos como aquel que sostiene que un paciente en EV solo está vivo en términos biológicos. Pero,

⁸⁹ Conviene resaltar que Dworkin no habla de la vida biológica en un sentido meramente instrumental, ni considera tampoco que ciertas vidas, dado su estado precario, pierdan valor o no sean dignas de vivirse (1994: 274). En Dworkin el argumento se centra más bien en lo que constituye una afrenta contra la dignidad y la concepción de la propia identidad de las personas.

en cualquier caso, el enfoque de Dworkin supone un distanciamiento de los argumentos utilitaristas previamente estudiados y quizás ahora, partiendo de la propuesta dworkiniana, sea posible avanzar en la reflexión para sostener que es justamente porque el paciente en EV es «persona» y tiene *aún* una *vida biográfica*, por lo que en determinadas situaciones la muerte es la mejor manera de respetar su singularidad, su persona y concluir su biografía.

4.2. La persona como individuo humano

A diferencia de los debates en torno al aborto o el comienzo de una vida humana, en los cuales se discute cuándo esa vida adquiere el estatus de «persona», lo que confronta en los casos de pacientes en EV son diferentes posiciones sobre si dicho individuo ha de continuar ostentando tal estatus moral. Dicho de otro modo, en las reflexiones sobre el final de la vida una de las cuestiones críticas es resolver *cuándo un individuo deja de ser persona*. Hasta aquí se ha argumentado que dicho momento acontece tras la pérdida definitiva de la conciencia, o autoconciencia, aunque el individuo continúe vivo en términos biológicos. A continuación se propone reflexionar sobre la posibilidad de que un individuo (humano), independientemente del tipo de lesión cerebral que presente e, incluso, en ausencia absoluta y permanente de conciencia, pueda ser considerado «persona»; y sobre si puede decirse, consiguientemente, que todo paciente, más allá de su estado o condición, es siempre «persona». El interrogante que se plantea es en qué sentido es posible afirmar que un paciente en EVP es aún persona. Para responder a esta cuestión se proponen dos argumentos: primero, que la «persona» es un ser individual con una *historia o vida biográfica* que la singulariza, a partir de lo cual es posible afirmar, por un lado, que la vida biográfica de dicha persona continua incluso en ausencia de conciencia y, por otro lado, que esta caracterización sirve para justificar, en determinados casos, la solicitud de suspensión de tratamientos. Y, segundo, que todo paciente en tanto que paciente es y ha de ser persona como mínimo porque la medicina trata a personas y no solo órganos u organismos biológicos vivos. Por tanto, si se acepta que el individuo en EV está vivo (es decir, que no es un cadáver) y que es un paciente,

entonces, por lo que a la bioética respecta, ha de ser necesariamente también considerado una persona.

4.2.1. La vida biográfica y la vida biológica concluyen con la muerte

Según Rachels, «desde el punto de vista de un individuo vivo, *no tiene importancia el hecho de estar vivo, excepto porque le permite a uno tener una vida.* [De modo que] en ausencia de una vida consciente, carece de importancia para el sujeto mismo si vive o muere.» (1986: 26) [Cursivas añadidas] Ahora bien, una cosa es que ambas dimensiones, el *tener una vida* (vida biográfica) y el *estar vivo* (vida biológica), puedan de algún modo diferenciarse y otra distinta es que a partir de ello se entienda que una debe o puede primar sobre la otra. Como se ha dicho anteriormente, la *vida biográfica* no existe sin vida *biológica*, pero si de lo que se trata aquí es de un individuo humano, ¿no puede alegarse también que la «vida biológica» (el estar vivo) tampoco se entiende realmente sin una «vida biográfica» si se considera que *cuando comienza una vida humana, comienza una historia*, una narración? Es decir, la dependencia de la vida biográfica de la biológica parece algo claro y evidente, pero cabe reflexionar de igual modo sobre si cuando hablamos de seres humanos, de *individuos humanos*, no existe asimismo un nexo necesario entre el inicio de la vida biológica (independientemente de cuándo sea eso) y el momento en que una vida biográfica comienza su narración. Si se acepta esto último, es decir, que la vida biográfica está unida a una vida (viva) *con* una vida, entonces es posible desprenderse de dualismos y defender que un paciente en EVP, aun en ausencia absoluta e irrecuperable de conciencia, puede seguir siendo considerado «persona» pues la narración de su vida no ha concluido. De modo similar a como sucede con un bebé del cual puede decirse que su narración de vida ha comenzado aunque de momento no sea capaz de escribirla por sí mismo.⁹⁰ Ya que, en definitiva,

⁹⁰ El caso del *final* de la vida resulta quizás más sencillo en este punto en la medida en que el final de la biografía quedaría asociado a la muerte, es decir, al criterio de muerte que rija. Si bien es cierto que las discusiones pueden darse en la misma medida en que se discuta sobre el criterio (VI.3.2.). Pero en el caso del *inicio* de la vida biográfica éste puede vincularse al nacimiento pero también a la concepción o al momento en que un embrión se convierte en un feto, etc. Gran parte de las discusiones sobre el aborto giran en torno a esta cuestión.

como apunta Mosterín, «cuando uno se pone a redactar el guión de su vida, se encuentra con que el primer y decisivo capítulo ya está escrito y no se puede borrar.» (2011: 338)

La duda es, no obstante, pertinente y conviene detenerse brevemente en ella: ¿cómo alguien que no tiene conciencia de sí puede ostentar una vida biográfica? El análisis que Hilde Lindemann ofrece en su artículo *What Child Is This?* (2002) puede resultar iluminador en este respecto, no así en su planteamiento general ya que la autora no considera que los pacientes en EV deban ser catalogados como personas, contrariamente a lo que aquí se intenta defender.⁹¹ Lindemann propone una concepción moral de «persona» que se vincula especialmente a la «identidad narrativa» y la cuestión que plantea es la siguiente: ¿cómo puede alguien tener una vida narrativa si la persona de cuya vida se trata es incapaz de escribirla? (2002: 29) Para explicar esta posibilidad la filósofa estadounidense propone distinguir, en relación a la construcción de la identidad narrativa, entre la «perspectiva en primera persona» (*First-person perspective*) y la «perspectiva en tercera persona» (*Third-person point of view*):

«La identidad personal está narrativamente constituida. Se compone de tejidos de historias y fragmentos de historias, generadas a partir de ambas: la perspectiva en primera y tercera persona [...] son construcciones narrativas formadas a partir de la interacción entre el propio autoconcepto y el sentido de quién es uno que tienen los demás.» (2002: 30)

En otras palabras, la vida biográfica es constitutiva de la identidad personal la cual se comprende tanto como autoconcepción o autocreación, esto es, participación de la propia persona en la elaboración de su identidad; como en cuanto construcción de una perspectiva en tercera persona, es decir, narrativas socialmente compartidas, prácticas y transacciones sociales, comportamientos de aquellos más próximos, etc.

Así, pues, es la conformación de la identidad por parte de aquellos que rodean a la persona –la «perspectiva en tercera persona»– la que nos puede servir para justificar la identidad narrativa en casos de bebés, personas con demencia, lesiones cerebrales severas, etc., es decir, en todas aquellas situaciones en las cuales el individuo carece de perspectiva en primera persona. Esta construcción va desde un marco muy general

⁹¹ Lindemann no concibe que los pacientes en EV son personas dado que su concepción, social a la vez que corporal de la misma, se basa en expresiones corporales de sentimientos, experiencias, sensaciones, deseos, pensamientos, etc. y en el «reconocimiento» y «respuestas» ante los mismos por parte de los demás. Así, sostiene la autora, «Los bebés anencefálicos y las personas en estado vegetativo son incapaces incluso de una actividad psicológica mínima alrededor de la cual se podría formar la personalidad.» (2002: 35)

(roles sociales, estereotipos) a uno más íntimo y cercano que depende de todos aquellos que tienen relación directa con la persona, ya sea la familia, personas próximas a la misma, personal sanitario, etc. De este modo explica Lindemann su experiencia personal con su hermana, Carla, diagnosticada con hidrocefalia al nacer,

«Cada miembro de la familia, me atrevo a decir, veía a Carla bajo una luz ligeramente diferente. Actuando a partir de nuestras diversas concepciones de quién era ella, le hicimos un lugar en medio de nosotros, tratándola de acuerdo a la forma en que la veíamos y, al tratarla así, haciéndola aún más esa persona que veíamos. Dado que yo jugaba con ella, ella era mi compañera de juegos. Dado que mi madre cuidaba de ella en casa, ella era un miembro de la familia. Éramos cinco comprometidos con la obra narrativa de formar y preservar la identidad de Carla [...]» (2002: 30)

El hecho de ser «hija», «hermana» e incluso «paciente», todo ello la constituía y reafirmaba en su estatus de «persona», a la vez que servía para configurar su identidad personal y su biografía. Y por ello puede afirmarse que en aquellos casos en los cuales las personas son incapaces de contribuir conscientemente en la elaboración de su identidad narrativa, ésta puede concebirse igualmente a partir de la «perspectiva en tercera persona», esto es, de los otros en términos generales.

Por otro lado, negar la personalidad moral en cualquiera de estos casos no solo comporta el rechazo de una vida biográfica para estas personas sino que condiciona el trato y la consideración que se les brinda. En otras palabras, la manera en que los diferentes agentes conciben al individuo determina el modo de comportarse con él. En la historia compartida por Lindemann, dado que consideraban a Carla una persona, la trataban como tal. Se introduce así el tema del papel de los otros en la atribución de personalidad, «[...] la tratamos de cierta manera [...] y el hecho de que la tratemos de esta manera es de algún modo y en cierta medida lo que la hace persona.» (2002: 33) La «persona» y la «identidad personal» –dos nociones distintas pero no distantes– se vinculan en tanto que ambas se conciben como constituidas social y relacionalmente. Una propuesta que pretende desmarcarse de las concepciones liberales individualistas (V.3.1.). La atribución de personalidad –y de una identidad narrativa– es importante, por tanto, no solo en sí misma (por los derechos que comporta), sino también porque conlleva ciertas actitudes por parte de los demás; una actitud y comportamientos vinculados, a su vez, al lenguaje que utilizamos para referirnos a ciertos individuos.

¿En qué sentido puede afirmarse entonces que un individuo posee una vida biográfica (y es persona) incluso en ausencia de conciencia? En primer lugar, si se acepta que la *vida biográfica*, la vida *vivida* por una *persona*, concluye solo cuando acontece la muerte, no la muerte del organismo, o la muerte de la persona, sino *la* muerte comprendida a partir del criterio que esté vigente. En este sentido puede decirse que el paciente en EV tiene una vida biográfica aunque no sea él mismo el narrador. Dicho de otro modo, si bien la persona en EV no es consciente, no puede tomar decisiones, planificar, contribuir activamente al desarrollo de su biografía, ni interactuar voluntariamente con aquellos que le rodean y le cuidan... ello no significa que su vida biográfica haya terminado en el momento en que perdió irreversiblemente la capacidad de tener percepción de sí y de su entorno.

Por ello resulta útil para ilustrar esta idea recurrir a la distinción de Hilde Lindemann entre «perspectiva en primera persona» y «perspectiva en tercera persona», o también a la que menciona William Ruddick entre *auto*-biografía y *bio*-grafía (2005a: 511), ya que mientras de las primeras puede decirse que acaban con la pérdida de conciencia, las segundas se diferencian justamente porque no terminan cuando un individuo pierde de manera irreversible esas facultades, sino –se sostiene aquí– cuando muere. La biografía es el aspecto narrado de una vida con vida. Y, en la medida en que se ha concluido, tras el análisis de los diferentes criterios de muerte, que el paciente en EV está vivo, puede defenderse entonces que la vida en EV no es solamente *vida biológica*, sino que es posible en estos casos continuar hablando de *vida biográfica* aunque no sea el propio paciente quien escriba su narración.

En segundo lugar, puede decirse que un individuo posee una vida biográfica incluso tras la pérdida irreversible de conciencia en la medida en que se acepte que la persona está relacionamente constituida. Y no solo eso. Según se ha visto, la atribución de personalidad moral depende en gran parte de las relaciones, del trato y de las actitudes de los demás y ello se vincula, a su vez, al lenguaje utilizado. Es por este motivo que aquí se defiende que no resulta indistinto, por ejemplo, que nos refiramos a un paciente en EV en tanto que *organismo humano, vegetal, vida meramente biológica...* o en tanto que *persona*. En otras palabras, «tratar a alguien como persona implica una serie de actitudes» ya que la personalidad define cómo debemos comportarnos frente a aquellos que la ostentan, como mínimo en el sentido de que «han de ser referidos como un “quién” en lugar de “qué”» (Lindemann, 2002: 33).

Ahora bien, si se acepta que la biografía continua mientras haya vida, habrá que tener en cuenta que determinadas situaciones y acciones pueden afectar negativamente la vida de una persona en EV. Y, por lo tanto, debe rechazarse la afirmación de Rachels citada al inicio del apartado que sostiene que «en ausencia de una vida consciente, carece de importancia para el sujeto mismo si vive o muere.» (1986: 26) Solo si se mantiene que el paciente en EV tiene *aun* una vida biográfica, intereses críticos (en terminología dwokiniana), puede entenderse que a dicha persona la vida (el modo en que ésta transcurre y finaliza) le afecta, en tanto que, por ejemplo, su dignidad puede verse dañada si no se respetan sus deseos, convicciones o valores previos a caer en tal estado. Este respeto por la persona que se reclama es diferente, no obstante, al de aquellos casos que en que un individuo finalmente fallece, es decir, el respeto por los cadáveres, lo cual repercute en la persona que fue pero no se incluye ya en la biografía, es decir, en la narración de su *vida*. La muerte es el límite en que un paciente deja de ser tal, para pasar a ser tratado como un cadáver, con todos los cuidados y obligaciones que ello requiere, pero distintos, en cualquier caso, de los que demanda un paciente.

Aquí se reivindica, por lo tanto, que toda vida humana tiene un valor moral elevado y que, por ende, debe ser tratada y referida *siempre* como persona y no como un mero *qué*, un vegetal o un organismo con vida. Sin que aceptar ello comporte negar que en determinadas circunstancias dramáticas y puntuales una vida pueda terminarse intencionadamente basándose justamente en el respeto a dicha persona y su biografía. Es, por consiguiente, a partir de la defensa de una concepción amplia de la vida biográfica que puede sostenerse que un individuo en EV es persona incluso en ausencia de conciencia y es en este sentido, también, que puede alegarse que prolongar su vida en contra de sus deseos (o los de sus seres queridos) atenta contra su biografía y, muchas veces, contra su dignidad.

4.2.2. La persona paciente

El paciente en EV no es ni consciente, ni autoconsciente y en este sentido escapa a una caracterización de la «persona» que responde solo ante estos parámetros. La

propuesta alternativa plantea, como se ha visto en el punto anterior, la posibilidad de concebir que un paciente en EV, aún en ausencia de capacidades intelectuales, es y debe ser considerado «persona» en tanto que el concepto se identifica con un individuo humano *vivo*. De modo que, desde este enfoque, la personalidad no queda reducida a la conciencia de sí, a la razón o a ciertas facultades cerebrales.

Esta concepción de la persona asociada a individuo humano refiere, por un lado, a una naturaleza humana o estructura ontológica común y, por otro lado, a un elemento individualizador (Andorno, 2012: 81). *Todo* individuo humano vivo es una persona y *este* individuo humano es *esta* persona única e individualizada, con su propia biografía, relaciones, contexto y realidad. Concebir a un paciente en EV como un cuerpo, como una vida meramente biológica, despersonaliza al individuo, es decir, lo despoja de su singularidad, su historia, su procedencia, su identidad. Todos ellos, elementos que resultan esenciales, sin embargo, para que el personal sanitario pueda tratar y cuidar de un modo adecuado al paciente y crear un vínculo cercano con sus familiares. Conocer ciertos aspectos significativos del paciente como sus valores morales o creencias religiosas, a la vez que interesarse por su contexto particular es imprescindible para tomar decisiones clínicas relevantes adecuadas para un paciente en concreto, tal y como se verá en el próximo capítulo.

La cuestión es similar a la planteada en los primeros capítulos de esta investigación, ¿debe/puede la atención médica centrarse únicamente en aspectos biológicos, patológicos o físicos del paciente? (I.2.2.; II.3.1.). Desde una perspectiva bioética es importante defender que el paciente en EV no solo *puede* considerarse persona, sino que *debe* ser concebido como tal ya que de ello depende en gran medida la esencia de la medicina. Y, por tanto, es conveniente promover la idea de que aunque un paciente no muestre signos de conciencia, no pueda comunicarse, ni sea capaz de ejercer su autonomía, no debe quedar por ello reducido a una realidad somática o vida meramente biológica, principalmente porque hacerlo degrada su persona. En otras palabras, desde el discurso bioético resulta fundamental defender que el paciente en EV, y cualquier paciente independientemente de la gravedad de su estado (e incluso en ausencia absoluta y permanente de conciencia), es «persona» si se desea evitar reducirlo a una dimensión biológica despersonalizada. El paciente en EV, al igual que cualquier paciente, corre el peligro de verse sometido a un proceso de des-humanización si su persona va por detrás de estado clínico. Humanizar, en este caso, no es otra cosa que

hacer al otro *persona*, vincularse con el otro en tanto que *persona*. La responsabilidad de la medicina es, por consiguiente, con el paciente comprendido en y desde su totalidad y no solo en virtud de la posesión de ciertas facultades mentales superiores concretas. Si se acepta que la medicina, la enfermería y demás ramas sanitarias implicadas son disciplinas que comprenden mucho más que tratar con cuerpos humanos, entonces el paciente (esté consciente o no) debe ser tratado ante todo siempre como una persona, evitando una consideración del mismo que tienda a objetivar o cosificar su ser. Así pues parece lícito defender como un principio rector de la bioética que *un paciente, en tanto que paciente, es siempre persona*. En otras palabras, proclamar un deber sanitario humanístico que, parafraseando a Kant, postule «tratar al paciente *siempre* al mismo tiempo como *persona*».

La «persona» depende de las actitudes, comportamientos y reconocimiento de los otros (Lindemann, 2002: 34). No hay que olvidar, por lo tanto, que la adjudicación de personalidad es, en gran parte, una responsabilidad de los demás y de ahí la necesidad de su reconocimiento y la importancia de que la bioética reflexione sobre qué concepción de la persona decide construir sus normas y códigos éticos. Esto no significa, evidentemente, que cada uno o cada familia pueda decidir qué interpretación da al concepto de persona –como apunta Kittay, «cómo entendemos el ser persona, comienza pero no termina con aquellos con los cuales mantenemos una relación [...]» (Kittay, 2000: 254)–, por el contrario, su significación normativa es de carácter ético-social. La importancia del reconocimiento apunta al hecho de que el *vincularse con el otro siempre en tanto que persona* es una obligación moral. Reconocer el estatus de persona a un individuo importa en tanto que comporta una actitud y un comportamiento, es –como se dijo anteriormente– la diferencia entre tratar a un paciente como un *qué* o como un *quién*.

Según se ha visto al abordar la propuesta de Levy y Savulescu, si un paciente no tiene conciencia fenoménica, como es el caso de los pacientes en EV, entonces éstos no pueden ser considerados ya no solo «personas», sino tampoco «pacientes morales», porque para ostentar este último estatus hace falta ser consciente de modo fenoménico. Aunque los autores conceden, «[...] seres que carecen de conciencia fenoménica podrían ser pacientes morales también; si es así, sin embargo, son un tipo de paciente moral de nivel bajo.» (Levy y Savulescu, 2009: 366) El problema de los argumentos estudiados previamente es que si el paciente en EV no es una persona, ni un paciente

moral, ni un cadáver... no queda claro entonces qué es ni cómo debe ser tratado. Si la propuesta es que se trata meramente de un organismo humano vivo, entonces ¿dejaría el paciente en EV de ser un *quién*, un *alguien* (*someone*), para convertirse en un *qué*, un *algo* (*something*)?

Quitar el estatus moral de persona a un paciente en EV tiene, por tanto, varias implicaciones éticas. Por un lado, como se mencionó en primer lugar, lleva a generalizar e impersonalizar la relación asistencial al excluir de la misma aspectos individualizadores del paciente y centrarse solo en aspectos biológicos o patológicos. Y, por otro lado, puede decirse ahora, coloca a los sanitarios ante la paradójica situación de tener que definir *qué* están tratando, si queda excluida la pregunta sobre a *quién* se está cuidando, atendiendo, etc. Dicho de otro modo, si al paciente en EV se le niega el estatus moral de persona, es decir, si no es *persona*, ¿cómo *qué* ha de ser considerado? Esto es un sin sentido, además, si se quiere seguir hablando de «dignidad», ya que si tal es el caso, el paciente ha de ser necesariamente una persona. Y quizás por eso autores de corte utilitarista prefieren en estos casos hablar en términos de *calidad de vida* en lugar de *dignidad*.

Ahora bien, si se acepta la propuesta de que el paciente en EV es aun una persona, ello no significa (como se ha argumentado en el punto anterior) que no pueda pedirse la suspensión de los tratamientos vitales sobre la base de argumentos fundados en la autonomía precedente o la identidad narrativa a los cuales se suele sumar la futilidad del tratamiento, la calidad de vida o la irreversibilidad del diagnóstico. El hecho de *ser persona no invalida la solicitud de morir* ya que para muchos lo que está en juego en los casos de EV es principalmente el respeto por dicha persona, su dignidad, sus valores y deseos. Y, teniendo en cuenta estos elementos, prolongar la vida en EV de un paciente puede suponer un perjuicio tanto para esta persona como para sus seres queridos. Pero esto es diferente a sostener una concepción de la persona ligada a la autoconsciencia y la cognición que conlleva considerar, por ejemplo, que la suspensión de los medios de soporte artificial no resulta moralmente problemática o, sencillamente, que en tanto que «no-persona» estos pacientes no deben mantenerse con vida, no tienen *derecho a vivir*.

Esta última tesis es la que aquí se niega justamente porque se rechaza la idea de que la atribución de personalidad dependa de capacidades mentales superiores. Sin embargo, ha de quedar claro que aquí tampoco se defiende el argumento contrario, es decir, que del hecho de que el paciente en EV es persona, se sigue que poner fin a su vida es un

acto moralmente reprobable. Por el contrario, y como se verá en el próximo capítulo, si el estatus moral de la persona no se ve alterado por el hecho de entrar en un EV, el proceso de toma de decisiones ha de garantizar que existan diferentes opciones para estos pacientes (y sus familiares), incluida la posibilidad de poner fin a su vida.

Capítulo VII

¿CÓMO DECIDIR POR QUIENES YA NO PUEDEN HACERLO?

1. INTRODUCCIÓN

A partir del análisis del anterior capítulo resulta necesario distinguir entre dos cuestiones radicalmente diferentes: una, que se permita a pacientes por adelantado o a sus familiares⁹², llegado el caso, decidir sobre la retirada de los medios artificiales de nutrición e hidratación y, otra, declarar a los pacientes en estado vegetativo muertos. Habiendo descartado esto último –en virtud del criterio de muerte vigente– es conveniente investigar si el problema del respeto hacia las diferentes creencias y valores en torno a la muerte y la persona puede resolverse en el terreno del *proceso de toma de decisiones* y determinar qué elementos han de servir como base para un análisis filosófico-bioético de dicho proceso. Tales decisiones –como se verá a continuación– pueden fundamentarse en diferentes principios y argumentos. Y, en este sentido, merece la pena detenerse en el desafío que los avances neurocientíficos han supuesto para este diagnóstico en particular, sobre todo para aquellos autores que apoyan la atribución de la persona moral en la capacidad de ser consciente. La neurociencia es una disciplina que está en auge y sus aportaciones abren sin duda nuevas perspectivas a partir de las cuales reflexionar, entre otras cosas, sobre el papel del cerebro y la conciencia⁹³ en la constitución y concepción de la persona y el ser humano. Teniendo en cuenta las diferentes posturas, este capítulo, en primer lugar, aborda algunas de las implicaciones médicas, éticas y legales del avance técnico y tecnológico de las neurociencias, en la medida en que introducen nuevas maneras de evidenciar si un paciente en EV retiene cierto nivel de conciencia; y, en segundo lugar, analiza los criterios generalmente propuestos para la toma de decisiones en aquellos casos en que, como sucede con los pacientes en EV, la persona ya no puede decidir por sí misma cómo proceder.

⁹² Tanto en este capítulo como en los anteriores, por «familia» se ha de entender todas aquellas personas que mantienen una relación próxima e íntima con el paciente.

⁹³ Cabe decir aquí que en la literatura sobre la temática suele encontrarse conciencia y consciencia. Así, por ejemplo, puede encontrarse «conciencia» en Mosterín (2011) y «consciencia» en Bonete (2010).

2. UN INCISO SOBRE LA APORTACIÓN DE LAS NEUROCIENCIAS AL DEBATE

2.1. Relevancia y repercusiones de los avances neurocientíficos

Los avances neurocientíficos, mediante las diferentes técnicas de neuroimagen, plantean un desafío importante porque se presentan como un método capaz de estudiar el funcionamiento del cerebro y de evaluar la actividad neuronal. La reciente utilización de estas técnicas en investigaciones con pacientes en EV ha permitido evidenciar la presencia de ciertas funciones cerebrales remanentes y con ello de cierto grado de conciencia en pacientes en los cuales no se observaban, mediante los criterios de exploración o examen clínico habitual, comportamientos ni respuestas motoras voluntarias. Así, por ejemplo, en un artículo publicado en *JAMA Neurology*, los autores, Lorina Naci y Adrian Owen, afirman haber demostrado mediante estas técnicas (imágenes obtenidas a través de Resonancia Magnética Funcional) que un paciente que había estado en EV durante 12 años fue capaz de comunicar respuestas de acuerdo a las instrucciones dadas y de prestar atención de manera selectiva. A partir de lo cual concluyen que estos avances pueden ser útiles para constatar si los pacientes retienen algún grado de conciencia y, en caso afirmativo, establecer una comunicación muy básica, pero interactiva, con algunos de ellos. Es decir, estas investigaciones permitirían conocer si aquellos pacientes que no muestran signos externos de conciencia, pueden, no obstante, ser hasta cierto punto conscientes, mantener la atención y tener pensamientos coherentes sobre el medio ambiente que les rodea (Naci y Owen, 2013: E1, E5).

La aplicación de las nuevas tecnologías y métodos de neuroimagen a pacientes con trastornos de la conciencia en general y en EV en particular puede llegar a tener *implicaciones médicas* muy importantes y positivas. En primer lugar, permitirían mejorar la prognosis (las posibilidades de recuperación y expectativas de estos pacientes) y determinar si los tratamientos y cuidados que se están aplicando son fútiles, escasos o adecuados (Skene; *et. al.*, 2009). Esto se debe a que, en segundo lugar, los estudios revelarían si el paciente retiene algún grado de conciencia, lo cual haría posible, a su vez, distinguir con mayor precisión entre casos de EV y estados de mínima conciencia (EMC), evitando así diagnósticos erróneos (Andrews; *et. al.*, 1996). En tercer lugar, las técnicas de neuroimagen abrirían la posibilidad a cierto tipo de

comunicación y diálogo, aunque sea de un modo muy limitado y mediado, con el paciente (Wilkinson; *et. al.*, 2009).

Ahora bien, aunque los científicos suelen mostrarse confiados ante unos resultados positivos como evidencia de que el paciente es capaz de cierta actividad cerebral, de que existen funciones cognitivas remanentes (Owen; *et. al.*, 2007: 1099, 1101), según los críticos, ello no significa necesariamente que el paciente tenga una experiencia consciente, dado que puede tratarse de una función cognitiva subconsciente, respuestas reflejas, automáticas o involuntarias realizadas en ausencia de conciencia (Levy y Savulescu, 2009: 365-6). Además, no hay un acuerdo unánime sobre la interpretación que se hace de los resultados obtenidos a partir de esta técnica los cuales no siempre son claros ni concluyentes, sino más bien controvertidos y ambiguos, otro motivo por el cual conviene tomarlos con reservas (Skene; *et. al.*, 2009: 254; Eisenberg, 2008: 83). Por último, hay que ser cautelosos también en cuanto a los resultados negativos porque éstos no confirmarían de manera definitiva que el paciente es plenamente inconsciente. De hecho, varios artículos hacen hincapié en que una prueba negativa en este tipo de estudios no debe ser decisiva, ni utilizarse como indicio de falta de conciencia, ya que podría deberse a que el paciente se ha quedado dormido, que no ha escuchado o entendido la consigna, etc. Por lo tanto, más allá de las prometedoras ventajas, varios autores coinciden en que conviene aun ser precavidos en cuanto a las conclusiones que en la actualidad arrojan las investigaciones neurocientíficas.

2.2. Implicaciones prácticas

En cuanto a las repercusiones que los avances de las neurociencias pueden suponer a nivel ético y legal resultan también sin duda significativas, en concreto, en relación a la toma de decisiones sobre la retirada de los medios de soporte artificial, ya que, en algunos casos, detectar si un paciente es consciente o alcanzar un diagnóstico de EMC en lugar de EV puede suponer la diferencia entre decidir mantener o no a un individuo con vida. Conviene tener presente además la importancia que el descubrimiento de conciencia puede suponer por su vinculación con la capacidad de sentir y de ésta con los

«intereses» de los individuos (VI.4.1.1.). Dicho de otro modo, la confirmación de que existe cierto nivel de conciencia, según algunas de las posturas analizadas previamente, supondría un factor crucial para las decisiones en torno al EV porque introduce la cuestión de los «intereses» del paciente y su susceptibilidad a estar experimentando dolor o malestar en dicho estado. En estos casos las preguntas que pueden plantearse son, por ejemplo, si tras confirmar mediante las técnicas de neuroimagen que un paciente que se creía en EV es consciente, continuar con la alimentación e hidratación artificiales *beneficia* o *perjudica* sus intereses, es decir, si mantener con vida al paciente es lo mejor para él y es en su mejor interés; y en qué medida el hecho de que sea consciente (y con ello, la posibilidad de que esté sufriendo) altera las decisiones sobre el presente y futuro de estos pacientes.

A partir de aquí pueden distinguirse diferentes posturas: por un lado, (1) aquellos que consideran que el descubrimiento de conciencia en pacientes en EV supondría un motivo para mantener la vida del mismo o que, por el contrario, (2) corroborar la ausencia de conciencia eximiría de una obligación de prolongar su vida. Por otro lado, (3) habrá quienes no vean en la constatación de ausencia de conciencia un elemento significativo a partir del cual justificar la suspensión de los medios que mantienen la vida del paciente. Mientras otros (4) pueden ver en un estado de conciencia mínima y limitada una situación incluso *peor* que un EV y con ello un motivo para permitir que el paciente muera. Por último, (5) están aquellos para quienes el descubrimiento de cierto nivel de conciencia no supone un elemento determinante en la decisión. Esquemáticamente sería algo así:

Posturas	Presencia de conciencia	Mantenimiento de la vida
(1)	Sí	Sí
(2)	No	No
(3)	No	Sí
(4)	Sí	No
(5)	Sí	Sí / no

El caso de Anthony Bland (1989-1993, años en que estuvo en EV) puede servir de ejemplo para ilustrar la *segunda postura*. Anthony Bland sufrió un accidente en un estadio de fútbol que lo dejó finalmente en un EV. Ante la solicitud por parte de la familia de retirar los medios de soporte vital, el caso se presentó ante un tribunal que aceptó la petición apoyando su sentencia en la convicción de que mantener los tratamientos no *beneficiaba* al paciente. El estado de inconsciencia permanente y absoluto, y la irreversibilidad del mismo fueron los factores determinantes para demostrar que cualquier medio que se utilizara para prolongar la vida de Anthony Bland no suponía un beneficio para el paciente, ni sus intereses, resultando, por consiguiente, fútil.

«La opinión del tribunal [...] fue que los médicos no estaban obligados a proporcionar un tratamiento que no ofrecía ningún beneficio ni terapéutico, ni médico, ni de ningún tipo. La ausencia de beneficio aquí citado se basaba en el hecho de que el paciente no tenía conciencia ni esperanzas de recuperarla.» (Constable, 2012: 158)

El tribunal se planteó la pregunta sobre si una vez confirmado el diagnóstico de EVP, y con ello el estado de inconsciencia irreversible, continuar con la alimentación e hidratación artificiales era en beneficio o perjuicio del paciente, es decir, si mantenerlo con vida era lo mejor para él y en su mejor interés. Puede verse entonces como el argumento central gira en torno a los beneficios que el paciente obtenía de la preservación de su vida y la relación que éstos guardan con el hecho de que el paciente no presentara un mínimo de conciencia.

También en el famoso caso de Karen Quinlan (Estados Unidos) la decisión de retirar, en este caso, la respiración artificial se basó en la irreversibilidad del diagnóstico y se hizo mención a la ausencia irreversible de conciencia y cognición. La corte justificó la retirada del respirador, además, en el hecho de que tal medida podía ser vista como un tratamiento fútil. Según el juez, «[...] ningún interés externo del Estado debería compeler a Karen a soportar lo insoportable, sólo para vegetar por unos pocos meses más sin una posibilidad realista de regresar a nada que se parezca a una vida cognitiva y sapiente.»⁹⁴

⁹⁴ Ver Fins, 2013: 24. Envía a *Matter of Karen Quinlan*, 70 N.J. 10, 355 A.2d 677 (1976).

Una argumentación similar a la utilizada en estos casos pero con consecuencias distintas se dio en el caso de la Sra. M., declarada en EMC, y sirve para retratar la *primera postura*.⁹⁵ Ante la petición de retirar el soporte nutricional, la corte inglesa desestimó el testimonio de la familia sobre declaraciones previas de la paciente en relación a sus deseos de no continuar con vida en tales circunstancias, al igual que las alegaciones sobre que vivir en dicho estado no era en su mejor interés. A diferencia del caso Bland, la Sra. M. era consciente, aunque solo sea mínimamente, y por ello el tribunal británico estimó que en la mayoría de estos casos (y en ausencia de un testimonio *claro* sobre las voluntades previas) obrar en virtud de los mejores intereses de la paciente significa continuar con el tratamiento y preservar su vida (Sheather, 2012a). La evidencia de conciencia aparece, por consiguiente, como un argumento a favor de preservar la vida. Una sentencia semejante se daría, según explica Jon B. Eisenberg, en ciudades que como Ohio (Estados Unidos) restringen legalmente la solicitud de interrumpir la nutrición y hidratación artificiales a situaciones en las cuales el paciente está o bien en «estado terminal», o bien en un «estado de inconsciencia permanente» (EVP) (2008: 80). De modo que si se demostrase, mediante técnicas de neuroimagen, la presencia de conciencia, la retirada de los medios de soporte artificial podría dejar de ser, en algunos lugares, una opción legalmente disponible para ciertos diagnósticos. En el campo del derecho, por consiguiente, el impacto de las neurociencias en la toma de decisiones, en el caso de pacientes con lesiones cerebrales graves, dependerá en gran medida del sentido e importancia legal y moral que se conceda al hecho de estar en un estado permanente de inconsciencia o de mínima conciencia.

A partir de estos casos, parecería, por tanto, que las neurociencias, en la medida en que consigan demostrar fehacientemente que un paciente que había sido declarado en EV es consciente, tendrán efectivamente implicaciones en la toma de decisiones tanto a nivel ético (consideración de los *mejores intereses*) como legal. Sin embargo, conviene señalar que tales resultados, en caso de ser positivos, podrían servir también para decidir *en contra* de continuar tratando al paciente, tal y como sostiene la *cuarta postura*. En este sentido, muchos autores consideran que, contrariamente a lo que sucedió en el caso de la Sra. M., la evidencia de conciencia puede dar razones morales para permitir a un paciente morir si, por ejemplo, se considera que éste experimenta dolor, malestar, etc.

⁹⁵ Ver Sheather, 2012a. Envía a W v M and Others (2011) EWHC 2443 (Fam).

(Wilkinson; *et. al.*, 2009; Kahane y Savulescu, 2009; Levy y Savulescu, 2009). Así, hay quienes ven en un estado de conciencia mínima una situación incluso *peor* que el EV, un motivo para permitir la retirada de la hidratación y nutrición artificiales. En un EMC o síndrome de cautiverio (LIS), por ejemplo, el paciente puede llegar a sentir dolor, angustia, ansiedad y la utilización de medios artificiales puede producir incomodidad o malestar, por lo que en tales casos la evidencia de conciencia daría razones para permitir que los tratamientos vitales se suspendan. Guy Kahane y Julian Savulescu son de la opinión de que «[...] se puede argumentar que una existencia con conciencia pero con una sapiencia mínima [EMC] es peor que la existencia vegetativa no consciente [EV] y que tal estado podría, a su vez, ser, no obstante, mejor que una existencia con conciencia y sapiencia si uno está totalmente “encerrado” (*locked-in*) [LIS].» (Kahane y Savulescu, 2009: 22)⁹⁶ Así, la conciencia daría más argumentos a favor de no continuar manteniendo con vida al paciente, que de lo contrario. En cualquier caso y sea cual sea la opción que se adopte (la primera o cuarta postura) es evidente –y todos pueden coincidir en ello– que descubrir un nivel de conciencia o estados mentales en pacientes que se creían en EV obliga a tomar medidas respecto a la posibilidad de que el paciente esté experimentando dolor, medidas como administrar analgésicos, sedantes, etc.

La *tercera postura* estaría representada por aquellos casos en los cuales, ya sea por motivos religiosos, morales o de otra índole, se considera que la ausencia de conciencia no es motivo suficiente para justificar la desconexión de un paciente en EV. Ejemplo de ello serían los innumerables casos en los cuales las familias conviven con la situación y no se presenta ninguna petición expresa de suspender los tratamientos vitales, ni se plantea esta opción como una posibilidad. Esta decisión, al igual que las otras, se basa por lo general en motivos íntimos personales y familiares, religiosos o no, y en este caso pueden vincularse, en el plano teórico que se viene analizando, a una determinada concepción de la persona o a una idea de muerte vinculada al cese de la actividad somática integrada.

Por último, la *quinta postura*, plantea la posibilidad de que descubrir cierta capacidad de conciencia en pacientes en EV puede no servir por sí sola como un argumento a favor o en contra de continuar con los tratamientos. Es decir, puede considerarse que el hecho de identificar, gracias a las técnicas de neuroimagen, si un paciente retiene o no

⁹⁶ Sin embargo, en el ámbito médico suele haber más consenso en cuanto a la suspensión del soporte vital en pacientes en EV que en EMC. Véase Skene; *et. al.*, 2009: 255.

conciencia, si puede experimentar dolor o placer, sirve, evidentemente, como un elemento importante a tener en cuenta (sobre todo el tema del dolor) y de enormes consecuencias a nivel médico (mayor precisión de diagnóstico, por ejemplo), pero no resuelve por sí mismo el conflicto ético que genera la toma de decisiones en estos casos, es decir, no elimina el dilema moral que para muchos supone la retirada de los tratamientos vitales, ni dice nada realmente sobre qué es *lo mejor* para el paciente. En este sentido, se considera que encontrar evidencia de conciencia en un paciente en EV resulta importante para la reflexión ética y la resolución legal de conflictos bioéticos, pero no parece suficiente para decidir líneas de actuación sobre la retirada o el mantenimiento de la nutrición e hidratación artificiales en el caso de personas con trastornos neurológicos graves.

2.3. ¿Qué lugar corresponde a las aportaciones neurocientíficas en el debate ético y bioético?

En lo que a esta investigación respecta interesa dilucidar hasta qué punto los resultados que aportan las neurociencias pueden influir o condicionar el debate ético sobre la toma de decisiones en pacientes que ya no pueden decidir. Hay que reconocer que las neurociencias, en la medida en que permitan alcanzar diagnósticos más certeros y consigan determinar fehacientemente si un paciente con graves lesiones cerebrales retiene aún cierto nivel de conciencia, tendrán implicaciones éticas importantes sobre todo en cuanto al menos dos cuestiones relevantes mencionadas brevemente más arriba: *¿pueden los pacientes diagnosticados en EV sentir? ¿Pueden comunicarse?* Estos dos interrogantes resultan fundamentales, primero, porque si se confirma que hay cierto nivel de conciencia y, por tanto, que el paciente experimenta sensaciones, entonces deberán tomarse todas las medidas necesarias para que no experimente dolor, angustia, ansiedad, etc. Y, segundo, porque si el grado de conciencia detectado es alto y es posible establecer una comunicación con el paciente, entonces habrá que tomar en cuenta sus deseos y peticiones.

Ahora bien, aunque las investigaciones neurocientíficas consigan disipar las dudas sobre estas dos cuestiones, pueden resultar en otros sentidos insuficientes para el debate bioético. Es decir, aunque se demostrara la presencia de un nivel de conciencia mínima o se confirmara, por el contrario, la ausencia absoluta de la misma, es necesario hacer hincapié en la dificultad que supondría igualmente para muchos el hecho de decidir en estos casos sobre la limitación de los esfuerzos terapéuticos que mantienen con vida al paciente. De igual modo, conviene matizar el impacto ético de las investigaciones neurocientíficas en relación a dos de los argumentos previamente estudiados: en primer lugar, las propuestas que vinculan la conciencia a la atribución de un *estatus moral* elevado, un enfoque que es susceptible de discusión, y que ha sido cuestionado en V.3.1. y VI.4.2. Y, en segundo lugar, el análisis que pondera los *mejores intereses* en función de los intereses experienciales, ya que si bien la conciencia es necesaria para la existencia de estos intereses, hay, no obstante, según se ha visto en IV.3., otros intereses –los intereses críticos–, de los que las neurociencias nada pueden decir y que, sin embargo, también importan moralmente y deberán considerarse en la toma de decisiones.

Detectar cierto nivel de conciencia es primordial si se considera que la misma tiene una significación moral especial, es decir, si se acepta, tal y como se ha estudiado en el capítulo seis, que «diferentes tipos de conciencia resaltan diferentes tipos de valor moral.» (Levy y Savulescu, 2009: 362) Desde la neurociencia, en términos generales, «[...] los neurocientíficos y los clínicos trabajan de forma implícita con una definición de conciencia un tanto vaga, pero que podría resumirse como “vigilia con conciencia” [*wakefulness with awareness*].» (2009: 362) Conciencia en este caso significa percatarse, darse cuenta, responder voluntariamente ante estímulos externos. Pero, dentro del ámbito de discusión de la neuroética, la bioética o la ética, la conciencia adquiere una dimensión diferente. La propuesta de Levy y Savulescu, por ejemplo, consistía en distinguir entre «conciencia fenoménica» y «autoconsciencia» (VI.4.1.1.). La «conciencia fenoménica», hace referencia a la capacidad de experimentar sensaciones (placer y dolor), algo que el ser humano comparte con otros animales. Mientras que la «autoconsciencia» alude a la capacidad de percibirse y pensarse a sí mismo, y tiene un significado moral más elevado en cuanto da lugar a la «persona». Es la conciencia fenoménica la que permite hablar de «intereses» de un paciente completamente no-autoconsciente pero que retiene cierta conciencia, un paciente en

EMC, por ejemplo. En sentido estricto, para estas posturas lo verdaderamente relevante son los intereses y no la conciencia, es decir, «el significado moral de la conciencia se fundamenta en el significado moral de intereses.» (Kahane y Savulescu, 2009: 11) Dicho de otro modo, la *conciencia* es importante moralmente porque se vincula con los *intereses* del paciente: si no hay conciencia, no hay intereses (experienciales) en absoluto. Además de que, por otro lado, «si se puede demostrar que los pacientes son conscientes [...] esto puede conferirles un estatus moral, lo cual implicaría una diferencia para una valoración sobre si el tratamiento que mantiene la vida debe continuar.» (Wilkinson; *et. al.*, 2009: 509)

Sin embargo, a partir del análisis de los cinco posibles escenarios arriba descritos, es posible constatar que la presencia o ausencia de conciencia (más allá de cómo se la defina) no parece ser por sí sola un argumento *suficiente* para resolver el debate ético sobre la prolongación artificial de la vida de un paciente en EV. Y, en este sentido, es posible sostener que los resultados que pueden llegar a aportar las técnicas de neuroimagen (aceptando su fiabilidad) ofrecen, en última instancia, tanto argumentos para decidir a favor como en contra de suspender los tratamientos de soporte vital. De modo que, confirmar que aún ante la hipotética certificación de ausencia de conciencia habrá quienes consideran que mantener con vida al paciente es en su mejor interés o que ante el descubrimiento de un cierto nivel de conciencia muchos preferirán igualmente morir, muestra que si bien la conciencia es un factor importante para el debate ético, no basta. No alcanza, como se ha dicho, para decidir si mantener o no con vida a un paciente; si continuar con los medios de soporte artificial es o no lo mejor para él, en su *mejor interés*; ni tampoco resuelve cuestiones tan esenciales acerca de cómo afecta toda la situación al paciente y a su familia; si aquel ha de ser considerado aun como *persona*; o si ostenta un *derecho a la vida*...

Para aquellos autores que conceden significación moral a la conciencia, en tanto que consideran que la conciencia marca una diferencia en el estatus moral, la discusión sobre *la toma de decisiones* puede verse afectada significativamente por los resultados neurocientíficos. Pero aquí la reflexión apunta en otra dirección; aquí la propuesta no se basa en quitar estatus moral a los pacientes en EV en función del tipo de conciencia que presentan, o en ausencia absoluta de la misma, ni en aceptar que los intereses del paciente que debe considerarse primordialmente son aquellos vinculados a la capacidad de sentir o experimentar. Por el contrario, se considera que la autonomía precedente, la

dignidad de la persona, los valores y sentimientos familiares y las relaciones interpersonales involucradas (los intereses de las personas suelen incluir un interés por aquellos seres cercanos afectivamente), influyen en las decisiones y no siempre coinciden con una idea preestablecida o médicamente objetiva de «bienestar». Con el fin de ver la complejidad que envuelve el proceso de toma de decisiones sobre la suspensión de la hidratación y nutrición artificiales en casos de pacientes en EV, tanto para sanitarios como para familiares, el siguiente punto intenta analizar qué elementos resultan relevantes e interactúan en dicho proceso.

3. LA TOMA DE DECISIONES: ANÁLISIS A PARTIR DE UN CASO ⁹⁷

Un paciente de 44 años sufre una neuromiopatía mitocondrial congénita diagnosticada a la edad de 35 años (1999). La afectación neurológica de la enfermedad evoluciona hacia una pérdida progresiva de las funciones cognitivas y, finalmente, un estado vegetativo crónico. Desde agosto de 2008 la familia solicita explícitamente la retirada de la nutrición parenteral. Y, a comienzos de 2009, los profesionales deciden consultar con el Comité de Ética Asistencial (CEA) del hospital. El estado del paciente se describe como sigue: «El deterioro del paciente ha sido progresivo hasta la situación actual en que es totalmente dependiente para todas las funciones básicas; no tiene control de esfínter, está en cama, se alimenta artificialmente y no tiene ninguna movilidad voluntaria. Normalmente mantiene los ojos abiertos pero sin ninguna interacción con su entorno, ni responde a estímulos verbales ni dolorosos. Pesa 36Kg.

Todas las cuestiones analizadas en las páginas previas parecen confluir finalmente en la pregunta sobre quién, cómo o en función de qué se debe decidir sobre la suspensión de los medios artificiales en casos de pacientes en EV. Y, sobre esta cuestión, pueden

⁹⁷ El caso que se presenta a continuación fue consultado al Comité de Ética Asistencial del Hospital Universitari Vall d'Hebron de Barcelona en el 2009. En todo momento se ha respetado la confidencialidad y anonimato del paciente y sus familiares. En adelante y a lo largo de las siguientes páginas se utilizan las cursivas para introducir el caso. La información del mismo se extrajo de dos fuentes: un documento descriptivo en el cual se incluyen antecedentes patológicos, diagnóstico, tratamiento farmacológico, etc. y otro correspondiente al informe del CEA. Ambas fuentes se han combinado aquí para lograr un relato uniforme y se reproduce solo aquella información que se considera relevante para el análisis. No se trata, por lo tanto, de una reproducción literal o esquemáticamente fiel, ni tampoco completa de los originales.

distinguirse diferentes propuestas: unos depositan toda la confianza en el principio de respeto a la autonomía que, en estos casos, se manifiesta o bien a través de un «documento de voluntades anticipadas», o bien por medio de la actuación de un representante; otros argumentan a partir de los beneficios o perjuicio que la situación reporta al paciente en función de su capacidad de sentir (placer/dolor) y la calidad de vida que tiene y/o le espera; también hay quien alude a principios como el de autenticidad, santidad de la vida o dignidad de la persona; y quienes, por último, alejándose del principialismo, pero sin dejar de tener en cuenta los aspectos anteriores, proponen tomar en consideración la situación particular del paciente, su contexto, opciones y posibilidades, y las relaciones interpersonales que le rodean. Con ello se pretende ser respetuoso con los deseos o autonomía precedente del paciente, a la vez que se pone de relieve el hecho de que la *carga emocional* tanto de prolongar la vida de un paciente en EV, como de decidir limitar el esfuerzo terapéutico, recae en los que sobreviven, en sus seres queridos. Los aspectos contextuales como los factores socio-económicos en los que se enmarca el caso también son importantes para el análisis, ya que muchas veces condicionan la decisión en una u otra dirección. La aportación a la bioética que puede hacerse desde la filosofía o la ética práctica debe ocuparse por lo tanto de estas cuestiones con el fin de evitar que la reflexión teórica se reduzca a una valoración de principios perdiendo de vista el marco concreto y contextual.

3.1. Modelos de decisión subrogada o decisión por sustituto

3.1.1. La autonomía precedente y el juicio sustitutivo

Según la información aportada por los profesionales de diferentes servicios que habían tratado al paciente al inicio de su enfermedad, se hacía evidente que éste tenía ganas de luchar y hacer frente a la misma. Sin embargo, ya en una fase más avanzada había expresado verbalmente que no aceptaría vivir en determinadas condiciones físicas muy limitadas. Por otro lado, no hay constancia de que exista un documento de voluntades anticipadas y en su estado actual no es posible obtener ninguna información del paciente. El padre (75 años) desde el primer momento se hizo responsable de las decisiones que se han ido tomando a lo largo de la evolución de la

enfermedad y lo ha cuidado hasta el límite de sus posibilidades. [...] Finalmente éste decide pedir a los profesionales responsables del seguimiento de su hijo que se le retire la NPT (nutrición parenteral total).

A la vez que el principio de autonomía «triunfa» en el discurso de la bioética y la reivindicación de ciertos derechos del paciente se afianzan –entre ellos, el derecho a suspender o rechazar un tratamiento y a limitar el esfuerzo terapéutico–, aparecen diferentes medidas para que en aquellas situaciones en la cuales un paciente ya no es competente puedan seguirse igualmente sus preferencias. Tal es el caso, por ejemplo, de las «voluntades anticipadas» (VA)⁹⁸, un documento que certifica, por un lado, el papel central que adquiere el paciente en el caso de las decisiones vinculadas al final de la vida, a la vez que, por otro lado, reconoce la primacía del principio de autonomía sobre otros principios como el de beneficencia. El documento de voluntades anticipadas (DVA) permite a una persona decidir qué tipos de tratamientos médicos desea recibir y cuáles no en caso de que en un futuro, debido a una enfermedad grave e irreversible, se vea incapacitada de manifestar su voluntad por sí misma.⁹⁹ Un documento que, por otro lado, resulta del todo coherente con la idea ya plasmada de que *solo el propio individuo sabe aquello que es mejor para él* en función de sus valores e intereses, aunque su decisión pueda ser opuesta a lo que en sentido médico se considera que es «lo mejor» o más beneficioso para el paciente (II.4.2.). Por consiguiente, si existe dicho documento, el responsable deberá decidir según la voluntad previa del paciente. Beauchamp y Childress denominan este modelo de decisión, el «criterio de la autonomía pura» (1999: 165). La autonomía en casos de pacientes previamente competentes puede ejercerse, por lo tanto, mediante las *voluntades anticipadas*, si las hubiera, pero también es posible basar la decisión en las *declaraciones previas* del paciente siempre que éste las haya expresado claramente (directiva oral). En este último supuesto suelen requerirse pruebas fiables, adecuadas y convincentes. Gran parte de los casos en que familiares de pacientes en EV piden la suspensión de los tratamientos de soporte vital se fundamentan en este modelo de decisión, y la familia y amigos suelen aportar testimonios o pruebas que sustentan que tal había sido su voluntad manifiesta.

⁹⁸ Se conoce también como «Testamento Vital», «Instrucciones previas», «Directivas previas», «Voluntades Vitales Anticipadas», entre otros.

⁹⁹ En cuanto a las limitaciones del documento, ver el *Informe sobre la eutanasia y la ayuda al suicidio*: «Queda claro que la voluntad anticipada no puede obligar a actuaciones contrarias a la ley, pero sí obliga a respetar la no instauración de algunos tratamientos o a suprimirlos si han sido iniciados.» (2006: 117)

Cuando aquellas personas que ya no pueden decidir no han dejado, previendo una futura incapacidad, sus voluntades por escrito en un DVA o expresado sus preferencias con claridad –tal y como sucede en el caso que aquí se estudia–, existen mecanismos alternativos en los cuales la responsabilidad de la decisión recae sobre otros agentes: la familia, los médicos, el hospital o la justicia (la responsabilidad que se otorgue a cada uno de ellos dependerá de la legislación y el país del cual se trate). Es decir, la decisión se toma entonces por representación. Así, los modelos de toma de decisiones que se conocen como «decisión subrogada» incluyen, en segundo lugar, el «criterio del juicio sustitutivo» (*Substituted Judgment*), es decir, una propuesta que intenta decidir a partir de lo que se cree o deduce que hubiese sido el deseo y voluntad del paciente, en función de cómo ha vivido o de declaraciones y opiniones previas del mismo manifestadas sobre el tema o cuestiones afines. La pregunta que se plantea refiere a cuál hubiese sido la decisión del paciente ante esta situación si pudiese expresarla, algo así como: ¿ χ hubiese querido ser mantenido con vida en EV? Si χ pudiera decidir, ¿qué habría escogido? Este criterio necesita, evidentemente, que el sustituto además de conocer bien al paciente y haber mantenido con él una relación íntima, sepa cuáles fueron los valores y creencias a partir de los cuales configuró su proyecto de vida ya que el criterio del juicio sustitutivo, al igual que sucede con el criterio de la autonomía pura, se presenta como un modelo de decisión que pretende fundamentalmente ser respetuoso con el principio de autonomía del paciente. De modo que, explican Beauchamp y Childress,

«Si el sustituto puede responder acertadamente a la pregunta “¿qué desearía el paciente en estas circunstancias?”, entonces el juicio sustitutivo es un criterio apropiado. Pero si el sustituto solo puede responder a la siguiente pregunta “¿qué quiere usted para el paciente?”, este criterio resulta inapropiado, ya que ha desaparecido toda conexión con la autonomía previa del paciente.» (1999: 164)

Ahora bien, respetar la autonomía de la persona en EV es muy complicado si no existen voluntades anticipadas y realmente muy pocas personas cumplimentan este documento. Sin embargo, la existencia de un documento de voluntades anticipadas tampoco elimina la complejidad que supone decidir en estas situaciones. Primero, aunque existan, habrá que determinar en cada caso hasta qué punto las instrucciones previas sirven o se han de seguir, es decir, qué alcance legal tienen y si especifican suficientemente las directrices o líneas de actuación para ese caso y patología en

concreto; dicho de otro modo, que no resulte, por ejemplo, demasiado general. Y lo mismo sucede con las directivas y preferencias pronunciadas de forma oral si no han sido claras y explícitas. Segundo, la existencia de un documento de voluntades anticipadas no resuelve la dificultad que puede suponer para los familiares llevar a cabo los deseos del paciente, como refleja el testimonio de una madre que sostiene que aunque su hijo hubiera hecho sus voluntades, «hubiera sido difícil acatarlas» (Verdaguer y Riera, 2010: 72). Y, tercero, cabe cuestionar si el documento de voluntades anticipadas se cumplimentó tras un verdadero ejercicio de autonomía del paciente, es decir, si éste ha podido discutir previamente con un sanitario de confianza los puntos incluidos en el documento, si ha recibido información adecuada y actualizada sobre los diferentes diagnósticos y tratamientos, si sus dudas han sido resueltas, etc. Por no mencionar el hecho de que el avance médico puede generar más opciones para un determinado estado clínico de las que existían cuando se redactó el documento.

De igual modo, atender a los reclamos de familiares o representante legal puede resultar muchas veces problemático si no hay una evidencia fiable, clara y convincente de que tal hubiese sido el deseo del paciente. Y, en relación al *juicio sustitutivo*, puede cuestionarse cómo se evalúa el testimonio que ofrece la familia sobre los deseos del paciente, ya que el sustituto «[...] puede, por ejemplo, elegir selectivamente de la biografía del enfermo aquellos valores que coinciden con los suyos, basándose sólo en éstos para tomar las decisiones.» (Beauchamp y Childress, 1999: 168) Es decir, ¿cómo saber hasta qué punto los deseos son los que hubiese tenido el paciente o éstos se entremezclan con las propias convicciones del apoderado? A ello se suma, además, casos en los cuales la familia simplemente desconoce cuál hubiese sido el deseo del paciente porque, por ejemplo, nunca habían hablado previamente de estos temas¹⁰⁰; o el conflicto de opiniones que puede surgir entre familiares.

El caso de Theresa M. Schiavo (1990-2005, años en EV) permite ver, por un lado, cómo opera el modelo del juicio sustitutivo y, por otro lado, pone de relieve el conflicto que puede surgir dentro de una familia en torno a la toma de decisiones por representación:

¹⁰⁰ Carlos R. Gherardi (2007) explica en un artículo el caso de la Sra. M. del C. en EVP llevado ante un tribunal argentino. Su esposo, que solicitaba la retirada de la hidratación y nutrición artificiales, a diferencia de otros casos en los cuales los familiares afirman conocer la voluntad previa del paciente y aportan pruebas de ello, declaró, sin embargo, que desconocía la opinión o preferencias previas de su mujer sobre el tema.

«[...] 8 años después de que Terri entrara en estado vegetativo, Michael Schiavo [su marido] hizo la primera petición ante un tribunal para que se permitiera la retirada de la sonda de gastrostomía. Su posición era que Terri no hubiese querido ser mantenida con vida en un estado vegetativo. Los padres de Terri adoptaron una posición contraria.» (Fine, 2005: 307)

Los padres de Theresa Schiavo se opusieron a la solicitud del marido, querían que su hija fuese mantenida con vida ya que para ellos se trataba de una persona con daños cerebrales severos, que padecía un alto grado de discapacidad, una persona discapacitada.¹⁰¹ Un caso similar de EV pero más reciente puede encontrarse en Vincent Lambert, Francia. Su familia se dividió en virtud de sus opiniones: por un lado, su esposa y la mayoría de sus hermanos estaban a favor de que se permitiera morir a Vincent mediante la suspensión de los tratamientos de soporte vital; mientras que, por otro lado, sus padres, católicos devotos, y dos de sus hermanos creían que su vida debía continuar. Estas discrepancias dieron lugar a un difícil enfrentamiento familiar.

3.1.2. Mejores intereses y calidad de vida

Los profesionales, por su parte, consideraban que en su estado, y teniendo en cuenta la progresión y la irreversibilidad de la enfermedad, el hecho de alargar la vida en las condiciones actuales no era actuar en beneficio del paciente.

El tercer modelo de decisión por representación se conoce como el «criterio del mejor interés» (*Best Interest Standard*) y se basa en factores tangibles como el daño o beneficio, es decir, intenta ponderar las consecuencias positivas y negativas de la situación, poniendo especial énfasis en el «bienestar» del paciente y sus intereses, de un lado, y en el principio de no maleficencia, del otro (Beauchamp y Childress, 1999: 170-2). Es decir, se pretende determinar qué opción supone un mayor beneficio y un menor perjuicio para un paciente dado. Este enfoque suele asumirse cuando fallan los dos

¹⁰¹ El caso de Theresa M. Schiavo fue muy controvertido en los Estados Unidos no solo en cuanto a la discusión que envuelve la retirada de los tratamientos de soporte vital en pacientes EV, sino también porque grupos en defensa de la discapacidad, como *Not Dead Yet* se hicieron eco del mismo. Véase Ouellette, 2011: 289-295.

primeros, es decir, cuando no existen voluntades anticipadas y se desconocen además cuáles podrían haber sido los deseos del paciente. Pero hay ocasiones en que se adopta como estándar, si bien los deseos y voluntad previa del paciente, en la medida en que se conozcan, se intentan tener en cuenta. Según este modelo la pregunta fundamental es: ¿qué es lo mejor y lo más beneficioso para el paciente? O, en el caso de pacientes en EV, ¿es en su *mejor interés* continuar con los tratamientos?

En el caso inglés de Anthony Bland se optó por seguir este modelo. Tal y como se vio en el apartado dedicado a las neurociencias, el tribunal aceptó la solicitud de suspender los tratamientos vitales basándose fundamentalmente en la ausencia de beneficios que dicha vida reportaba al paciente.¹⁰² De este modo, apunta el filósofo Peter Singer, a diferencia del énfasis que se suele dar a la autonomía en Estado Unidos,

«[...] los tribunales británicos no estaban muy interesados en cuáles podrían haber sido los deseos de Tony Bland. [...] plantearon una pregunta diferente: ¿qué es lo mejor para el paciente? [...] los jueces estaban de acuerdo en que la mera prolongación de la vida biológica, en ausencia de conciencia o esperanza de volver a recobrar el conocimiento, no beneficia al paciente.» (1997: 73)

En otras palabras, en lugar de utilizar el modelo del juicio sustitutivo y preguntarse *qué hubiese querido* Bland, el tribunal británico se sirvió del criterio basado en el *mejor interés*, poniendo énfasis en el bienestar del paciente y en si el mantenimiento de su vida le beneficiaba de alguna manera. El hecho de que Anthony Bland no fuera consciente y de que tal situación fuese irreversible, junto con la ausencia de beneficios fueron los elementos clave en la decisión. En coherencia, por tanto, con la idea que apunta Singer de que «para que la vida beneficie a la persona que la vive, esa persona debe, como mínimo, tener cierta capacidad de conciencia o experiencia consciente.» (1997: 76)

Desde el punto de vista sanitario actuar en beneficio del paciente es una prioridad como también refleja el caso del cual parte este análisis. La situación que genera un EVP obliga a considerar en qué medida mantener con vida al paciente lo beneficia o perjudica, teniendo en cuenta que la hidratación y la alimentación artificiales, en esta

¹⁰² En Inglaterra, a diferencia de Estados Unidos o España, la decisión de suspender la hidratación y la alimentación artificiales debía pasar por la corte, independientemente de que hubiese acuerdo entre médicos y familiares. A diferencia de Estado Unidos, por ejemplo, donde la intervención judicial se limita a casos en que el conflicto de opiniones entre las partes resulta irresoluble. Véase Jennett, 2005: 542-3.

particular patología, prolongan una vida sin posibilidad de recuperación y que, por otro lado, disminuye paulatinamente en calidad. La *calidad de vida* se convierte así en un parámetro crucial a la hora de adoptar decisiones. Y, partiendo de ésta, la pregunta que se formula en el ámbito clínico es si «¿dada la situación actual del paciente, tiene sentido una actitud terapéutica activa?» (Morlans, 2011: 88). Además de que, en la medida en que la situación es irreversible, las técnicas de soporte vital pueden ser consideradas como obstinación terapéutica si se considera que *solo* buscan prolongar la vida del paciente (Verdaguer y Riera, 2010: 32-33).

El modelo de los «mejores intereses» también presenta, sin embargo, algunas dificultades. Principalmente el modelo no define con claridad de qué intereses se trata y pretende basarse en pruebas objetivas. Según este criterio, «[...] el sustituto tiene la obligación de maximizar los beneficios realizando un análisis comparativo de las diferentes posibilidades que le permita identificar cómo se puede obtener el máximo beneficio neto.» (Beauchamp y Childress, 1999: 170) La autonomía precedente se tiene en cuenta, si se conoce, pero el modelo parece basarse esencialmente en criterios clínicos vinculados a los beneficios que el paciente puede obtener en su particular situación en función de la mejoría o sufrimiento que experimenta, de la calidad de vida que tiene, de su estado de inconsciencia permanente e incapacidad de interactuar con otros y con el entorno. Es decir, al ponderar los «mejores intereses» solo en función de los beneficios se corre el riesgo de que las creencias y valores previos de la persona pasen a un segundo plano, lo cual sería un error ya que, como se mencionó anteriormente, cada persona es quien mejor define cuáles son los *verdaderos* intereses que están en juego. A partir de la irrupción de la bioética y la reivindicación del principio de autonomía parece quedar claro que no puede hablarse ya de que determinado tratamiento es lo mejor para los intereses de un paciente basándose *solo* en argumentaciones médicas objetivas sobre su bienestar, sino que es el paciente mismo quien deberá explicar qué es lo que cree que es mejor para él y sus intereses (I.2.2.). Y por ello no queda claro cómo puede decidirse con total seguridad que una decisión es en el mejor interés del paciente, si no se conoce nada del mismo. Sin el conocimiento de los deseos, preferencias y convicciones del paciente, ¿cómo se puede llegar a una conclusión inequívoca de que una vida en EV es beneficiosa o no para él? Por otro lado, como ya se dijo en otra parte del trabajo, la medicina no es una práctica que se base solo en hechos, es decir, que esté libre de valoraciones (V.2.1.). De un lado, la medicina no

es neutral (persigue unos fines, responde a unos intereses, etc.) y, del otro, cada profesional parte de diferentes visiones del mundo y creencias propias. El EV es, por tanto, un buen ejemplo para mostrar que la toma de decisiones involucra algo más que un juicio médico sobre el diagnóstico y el pronóstico, una apreciación sobre la calidad de vida del paciente o la conveniencia de continuar o no con los tratamientos, es decir, más elementos son necesarios para discernir acerca de los mejores intereses del paciente.

3.1.3. La autenticidad y el criterio integrado

Siguiendo el caso Bland parecería entonces que el criterio del mejor interés refiere a aquellos intereses vinculados a la obtención del mayor beneficio y la calidad de vida (tanto en relación a la situación presente como a las expectativas futuras), a partir de lo cual se concluye que continuar los tratamientos de soporte vital no es lo mejor para el paciente ya que éste no obtiene ningún beneficio de los mismos, ni de la prolongación artificial de su vida. Como apunta Singer, «las vidas de estos pacientes no les benefician y, por tanto, los médicos pueden dejar de alimentarles legalmente para poner fin a sus vidas.» (1997: 87) Pero si según las características de este estado clínico, el paciente en EV no tiene experiencias en absoluto, ni buenas ni malas, ni placer ni dolor, entonces no queda claro cómo morir o vivir puede ser «mejor» o «peor» para él, «¿cómo podría ser la muerte lo mejor para alguien que no tiene ninguna conciencia de la condición en la cual se encuentra?» (Dworkin, 1994: 252). En otras palabras, si el paciente en EV no siente, no sufre, la vida no le beneficia pero tampoco le perjudica, al menos no en términos experienciales. Y por ello, según Dworkin, cuando los familiares creen, sienten, que una decisión de este tipo (es decir, la de suspender la alimentación e hidratación artificiales) es lo «mejor» para el paciente, no es solo en virtud de las experiencias que éste pudiera o no tener (aunque la posibilidad de que sufra suele ser una preocupación generalmente compartida), sino también en función de algo vinculado a su persona, su identidad, su biografía, su dignidad. Los *intereses críticos* deben, por tanto, incluirse en la evaluación de aquello que se considera el «mejor interés». Se trata de intereses que no solo aluden a la situación presente y futura del paciente, sino que

tienen en cuenta el pasado, los valores y creencias sostenidos por la persona, es decir, una visión integrada de la vida como un todo (IV.3.1.). Los *intereses críticos* se vinculan con la autonomía precedente, las convicciones, las relaciones y el entorno del paciente, y configuran la estructura o integridad de su vida. Según esta propuesta, los *intereses críticos* del paciente son los «mejores intereses» del mismo, y por ello cuando nos preguntamos *qué sería lo mejor para un paciente en EV*, hay que juzgar no solo los beneficios y la calidad de vida, sino también cómo afecta la situación a la persona en su totalidad. Solo si se tiene esto en cuenta (la integridad de vida) es posible comprender por qué tanto la decisión de prolongar artificialmente la vida del paciente en EV, como la de suspender todos los tratamientos de soporte vital, puede resultar una equivocación si con ello se contradice o vulneran los *intereses críticos* de la persona.

El problema es, obviamente, que estos intereses no son algo que un jurado o los profesionales de la salud –si no han tenido un trato cercano con el paciente mientras era aun consciente y competente– puedan conocer sin ayuda de las personas más próximas al paciente y/o de directrices previas, si las hubiera. El modelo de los «mejores intereses», en la medida en que hace referencia a la calidad de vida del paciente, a los beneficios que esa vida le reporta o a la futilidad de un tratamiento, en términos exclusivamente médicos, es útil y quizás sea el único recurso disponible para los sanitarios en ausencia de un DVA o de familiares cercanos que ayuden en la decisión. Sin embargo, en caso de conocerse las creencias y deseos del paciente y de sus familiares no parece lícito apelar a diagnósticos clínicos o evidencia empírica para intentar convencer a la familia de que adopte una u otra decisión. Además de que tampoco parece existir un acuerdo médico en cuanto a que el modo de actuación correcto en casos de EVP sea la suspensión de la hidratación y nutrición artificiales, y las recomendaciones médicas varían también en función de las creencias morales de los propios sanitarios, el hospital o el país en cuestión. Los desacuerdos valorativos relativos al valor de la vida, la concepción de la persona o el significado de la muerte no entran en el conjunto de cosas que puedan ser evaluables únicamente en términos médicos. Y, en este sentido, si bien la propuesta de Dworkin no plantea un modelo de decisión concreto, resulta esclarecedora para explicar hasta qué punto es fundamental que las decisiones al final de la vida sean respetuosas con la persona en su totalidad.

Este enfoque no pone el acento solo en la autonomía (previa) del paciente, sino que alude a la persona como un todo, a una visión de la autonomía desde la integridad, o

aquello que algunos autores denominan «principio de autenticidad» (IV.4.1.). Se trata también de un modelo de decisión por sustitución, pero según esta propuesta los responsables de decidir intentan inferir cuál es la opción adecuada preguntándose si la decisión que se va a tomar encaja realmente o es lo más próxima posible a lo que fueron los valores y preferencias del paciente y su modo de conducir su vida. Es decir, en términos de Dworkin, se intenta que la decisión resulte coherente con la integridad de vida de la persona. De modo que si no se sabe cuál hubiese sido la decisión del paciente (*auto-determinación*), al menos lo que se decida quizás pueda (y debería) ser respetuoso con los valores «auténticos» del mismo. Si solo se pregunta *¿qué hubiese escogido el paciente?*, en lugar de involucrar ambos aspectos, es decir, la auto-determinación y la autenticidad, se está haciendo hincapié únicamente en la primera (Brudney, 2009: 33). Y ya se han mencionado más arriba los problemas aparejados a decidir únicamente en función del criterio del juicio sustitutivo. Cuando se desconoce la voluntad del paciente, la autenticidad adquiere relevancia. Por su parte, los sanitarios en lugar de preguntar a los familiares por lo que paciente hubiese querido o escogido, deben pedirles que les hablen *sobre* el paciente con el objetivo de conocer sus *auténticas* convicciones y preferencias (Lederman; *et. al.*, 2013). No se trata, por tanto, de una pregunta concreta y directa, del tipo: *¿qué hubiese querido el paciente?*, que determina la entera responsabilidad del sustituto en la decisión, y que puede plantearse en un único y breve encuentro con los profesionales de la salud. Por el contrario, se solicita a los familiares que «hablen del paciente» lo cual requiere de un trato cercano, continuo y prolongado con los sanitarios. La información que aporta la familia ha de resultar además fundamental para el personal sanitario, tanto para el cuidado del paciente, como para orientar sus recomendaciones y el acompañamiento de la misma.

Una propuesta basada en dicho principio requiere un «modelo integrado» para la toma de decisiones.^{103, 104} Se denomina «integrado» porque asume que la decisión no debe tomarla una de las partes con exclusividad, ya sea el paciente (DVA), la familia o los profesionales sanitarios, sino que, como su nombre sugiere, debe adoptarse conjuntamente, de manera compartida entre los diferentes agentes involucrados. Se trata, en coherencia con la propuesta presentada en el capítulo cinco (V.4.2.2.), de un modelo de decisión compartida basado en el diálogo y la deliberación conjunta entre

¹⁰³ La propuesta de este modelo se desarrolla también en un artículo conjunto sobre la toma de decisiones en casos de reanimación cardiopulmonar. Ver Lederman, Z.; Garasic, M.; Piperberg, M., 2013.

¹⁰⁴ Véase también Sulmasy y Snyder, 2010.

familiares y sanitarios. De los primeros se busca que aporten información del paciente, en concreto aquella vinculada a los deseos, expectativas, realidad familiar, etc. (teniendo en cuenta, en la medida en que se conozca, la voluntad del paciente). Los sanitarios podrán informar y aconsejar a partir de los datos, el juicio médico y la experiencia profesional. Pero de ellos se espera también compromiso, implicación, recomendaciones y acompañamiento.

La principal ventaja de este modelo es que permite compartir la responsabilidad de las decisiones. Y, cuanto más compartida sea una decisión, es de esperar que el conflicto moral, la carga emocional, la culpa... que supone a los implicados, sea menor. Evidentemente, pueden surgir discrepancias entre familiares y sanitarios o, como se ha visto antes, entre familiares (el caso Schiavo y Lambert) y, si tal es la situación, puede buscarse la ayuda y recomendaciones de una fuente independiente como el Comité de Ética Asistencial (CEA) del hospital (aunque sus recomendaciones de actuación no suelen ser vinculantes). En sentido similar Carlos R. Gherardi expresa, «no es infrecuente la falta de consenso en todo un grupo familiar y cuando esto ocurre el diálogo permanente con los médicos permite acuerdos y eventualmente un Comité de Ética puede ayudar a la mejor elaboración de los argumentos encontrados.» (Gherardi, 2007) En el caso aquí expuesto, los profesionales decidieron consultar con el Comité de Ética Asistencial del hospital, pero no porque hubiera discrepancias entre las partes implicadas, sino porque tenían una preocupación o conflicto de carácter moral. Es decir, los sanitarios no tenían reservas sobre el diagnóstico y consideraban que la decisión de suspender la nutrición artificial era médicamente correcta, pero ello no implica que no se les planteara un dilema moral porque entendían, quizás, que la decisión excedía el ámbito estrictamente sanitario.

Así se explica en el informe:

Los médicos responsables del paciente presentan el caso al CEA pero no porque haya un conflicto de valores u opiniones entre los profesionales y la familia, entre la petición del padre de retirar la NPT y su actuación como profesionales. El motivo es que el hecho de aceptar la solicitud les plantea una «duda moral» y, de alguna manera, buscan el apoyo de su decisión en las recomendaciones que pueda emitir el CEA.

La participación familiar en la toma de decisiones en los casos de pacientes en EV es no solo inevitable, sino necesaria, pero esta participación implica que son los

profesionales (todo el equipo asistencial) quienes *junto* con la familia o representante legal deben intentar alcanzar una decisión conjunta. En otras palabras, las decisiones no deben adoptarlas *solo* los sanitarios, ni tampoco la familia *sola*, teniendo siempre en cuenta además, en la medida en que se conozcan, las preferencias y voluntad del paciente. En este sentido, el caso del Hospital Vall d'Hebron refleja perfectamente cómo opera un modelo de decisión integrado dentro del cual los deseos de la familia y los del paciente (aunque solo se tenga constancia de ellos de manera verbal) tienen un papel prioritario, y los profesionales de la salud se prestan a la deliberación y un acompañamiento continuo, adoptando un papel activo y no meramente ejecutor, solicitando incluso las recomendaciones y ayuda de un Comité de Ética Asistencial, sin perder de vista la realidad particular del paciente y su familia directa.

3.2. El contexto y la familia

El paciente vive en el domicilio de los padres. De día hay una persona que lo cuida, pero por las noches se ocupa de él su padre debiéndose levantar repetidamente para atender sus necesidades. La madre, por otro lado, padece la misma enfermedad que su hijo y presenta un deterioro neurológico importante y progresivo que desborda las posibilidades del padre de cuidar de ambos. [...] Cuando se le propuso al padre ingresar a su hijo en una institución, éste se negó a hacerlo ya que no quería que sacaran a su hijo de la casa. Y en cuanto a la posibilidad de tener un cuidador por las noches, su situación económica no se los permitía. [...] Es en el contexto de esta situación, y tras años de dedicación y cuidados, que el padre pide a los profesionales del hospital la retirada de la alimentación artificial.

Teniendo en cuenta los anteriores criterios puede verse cómo en algunos casos ni el principio de autonomía, ni el de beneficencia, propuestos por los diferentes modelos de decisión por sustituto, resuelven por sí solos la dificultad que envuelve las discusiones en torno a la toma de decisiones en el caso de pacientes en EVP. Por lo general, las decisiones suelen considerar, en mayor o menor medida, todos los aspectos presentados en los diferentes criterios: el documento de voluntades anticipadas, el juicio sustitutivo,

los mejores intereses e incluso la autenticidad. Aun así, sin embargo, parece que un enfoque principialista no basta para ilustrar la complejidad del proceso de decisión que conlleva un EVP, para lo cual conviene tener presente, además, aspectos que no se centran directamente en el individuo (ya sea para defender sus deseos previos, sus valores o para cuestionar su calidad de vida), sino en la persona en su totalidad y ello incluye su red de relaciones y el contexto que enmarca la situación particular del paciente y su familia. Es decir, hay más factores involucrados que los analizados hasta aquí, como la familia y el contexto, que es necesario mencionar dada su importancia para la deliberación.

3.2.1. La familia

En el contexto de un EV, la familia adquiere un papel prioritario tanto porque el impacto y los sentimientos que este estado clínico genera en el entorno más próximo al paciente es uno de los aspectos más dolorosos (la impotencia, la angustia, la entrega absoluta, la incertidumbre, la esperanza, la resignación...) como porque, en la medida en que el paciente ya no puede manifestar su voluntad o deseos, es responsabilidad de las personas cercanas a él, de aquellos que más le conocieron, participar en el proceso de toma de decisiones.

El respeto a la persona en su totalidad, concepto al cual se hacía mención en el punto anterior, incluye, por tanto, no solo intereses *intrapersonales* sino también *interpersonales*, es decir, el respeto hacia su círculo de allegados. La situación que genera un familiar en EV tiene importantes implicaciones en varios sentidos. Por lo que al paciente respecta (su vida biográfica o identidad narrativa) éste puede verse afectado por lo que en su entorno acontece. Es decir, la manera en cómo una familia sobrelleva la situación puede afectar la historia de vida de una persona en el sentido de que mediante sus seres queridos dicha persona concluirá de alguna manera la narración de su biografía (VI.4.2.1.).

Por otro lado, en relación a la familia habrá que tener en cuenta el modo en cómo esta situación altera sus vidas, es decir, habrá que considerar especialmente cómo viven

y conviven con la realidad del paciente, los sentimientos que la misma les despierta, las esperanzas y expectativas que depositan en una posible recuperación, la percepción o sensaciones que tienen respecto de su estatus ontológico... En el caso que aquí se sigue, se menciona que el padre adopta la decisión *tras años de dedicación y cuidados*. Los cuidadores, los familiares, suelen ser los grandes olvidados, tanto en esta patología, como en la mayoría de casos de dependencia. El EV afecta de un modo inimaginable a quienes se ocupan y permanecen próximos al paciente, tiene repercusiones a nivel emocional, anímico y psicológico, y tiene un impacto evidente en toda la dinámica y realidad familiar, independientemente de si la persona está en casa o ingresada en un centro sociosanitario.

Otro aspecto que cabe mencionar en relación a la familia refiere en concreto a la toma de decisiones. En el contexto del EV, aquellos más cercanos e íntimamente vinculados al paciente tienen –como ya se ha dicho– un papel destacado y, por tanto, habrá que otorgarles el lugar y espacio que les corresponde en el proceso de toma de decisiones para que puedan escoger entre las diferentes opciones terapéuticas, incluida la suspensión del soporte vital, tanto si las decisiones se toman en el marco sanitario como en el judicial. Tal y como explica Carlos R. Gherardi, la familia es quien «[...] está todo el día y todos los días con el drama que significa tener un afecto muy cercano en estado crítico. [...] quien protege y cuida la célula familiar soportando el diario dolor que representa la convivencia con este cotidiano sufrimiento [...]» (2007), un sufrimiento que, por otro lado, posiblemente no desaparezca con la decisión, sea ésta la que fuera. Y esta implicación, según Gherardi, es la que les confiere, o habría de conferirles, una *autoridad moral* para participar de un modo determinante en las decisiones.

3.2.2. El contexto

Además de la vivencia familiar, resulta fundamental tener en cuenta para la deliberación otros elementos –que los criterios hasta aquí estudiados no contemplan– que inciden significativamente en la decisión y que refieren a las circunstancias

particulares que rodean al paciente, los recursos de que dispone su familia, las ayudas y apoyo institucional que reciben, las opciones que cada sociedad les ofrece, etc. Se trata de aquellas cuestiones que exceden el ámbito estrictamente privado de las relaciones interpersonales y que tienen que ver con factores socio-económicos y de justicia (o el principio de justicia en bioética).¹⁰⁵ Poner de relieve los aspectos contextuales que envuelven al paciente (incluida la situación familiar) –tal y como se hizo en el caso aquí estudiado– resulta, por lo tanto, fundamental entre otras cosas porque «las posibilidades y las limitaciones de ese contexto influyen en la asistencia al paciente de forma positiva o negativa.» (Morlans, 2011: 88) De modo que cabe preguntarse qué lugar, opciones, recursos, etc. se ofrecen a las personas en dicho estado y a sus familiares en la actualidad.

Cada caso de un paciente en EV es evidentemente *único* y, sin embargo, puede pensarse, a su vez, cómo diferentes familias viven la situación de su ser querido en EV de manera *semejante*. Los casos pueden resultar similares además de obviamente por tratarse del mismo estado clínico, por lo que respecta a los condicionantes sociales y/o económicos, por ejemplo, en cuanto al aislamiento y el abandono al que pacientes con lesiones cerebrales severas se ven avocados por parte de la sociedad (Fins, 2013: 34). En este sentido estos pacientes pertenecen o se incluyen en una categoría o grupo que aglutina a personas que se encuentran en situaciones similares, de modo que si solo se las atiende como casos aislados, no se propicia una reflexión profunda y la promoción de políticas sociales. Así explica Joseph J. Fins la situación actual de estos pacientes: «A pesar de los impresionantes progresos de la neurociencia, poco ha cambiado para los pacientes con trastornos de la conciencia, que hasta hoy pelean por acceder a servicios básicos de diagnóstico y rehabilitación que podrían marcar una diferencia en sus vidas.» (2013: 22) La propuesta de Fins consiste en considerar a los pacientes con lesiones cerebrales graves como parte de un grupo de personas vulnerables que hasta ahora ha sido socialmente ignorado y marginado, ante lo cual lamenta «[...] resulta preocupante que los avances científicos vayan más rápido que la cristalización del compromiso

¹⁰⁵ Aunque habrá que tener cuidado con el principio de justicia tal y como se suele presentar en la teoría bioética, en concreto en la propuesta principialista, ya que ésta tiene claros tintes utilitaristas y suele centrarse más en la distribución equitativa de recursos y un cálculo de costes-beneficios, que en procurar los recursos necesarios para solventar las necesidades que no pueden satisfacer los más vulnerables y desaventajados. Así, pueden encontrarse argumentos desde la justicia, en relación a los pacientes en EV, según los cuales se considera que «mantenerlos en la existencia con toda clase de cuidados genera desgaste de capital humano y de energías clínicas y técnicas, cuyo empleo parece más razonable que se aplique (cuando contamos con escasos recursos) a pacientes que cuentan con algún posibilidad de recuperación, aunque sea remota.» (Bonete, 2010: 139)

social hacia estos individuos con desórdenes de la conciencia como miembros plenos de nuestra comunidad humana.» (2013: 42) De modo que, contrariamente a aquellas posturas preocupadas por la racionalización de los recursos, Fins considera fundamental, *un derecho*, dedicar fondos y medios para el cuidado específico y rehabilitación de este tipo de pacientes, además de la creación de centros de atención adecuados donde se cuente con los avances de las neurociencias. Según Fins, es una cuestión de derechos civiles.

Una reflexión semejante puede realizarse a partir del trabajo de Verdaguer y Riera, en el cual, de la información que se extrajo de las diferentes entrevistas realizadas a familiares de pacientes en EV, se mencionan varios de los temas relevantes que preocupan a las personas involucradas entre los cuales cabe destacar: la necesidad de un *centro específico* para estos pacientes; la *falta de ayudas* por parte de la administración pública tanto para el cuidado y atención del paciente, como para los familiares; y la *sensación de ignorancia* que existe en la sociedad respecto de este estado crítico y los pacientes que lo padecen (2010: 53-54). La falta de ayudas económicas y sociales puede sin duda empeorar aún más una situación por sí misma complicada, tal y como refleja el caso aquí citado. Verdaguer y Riera señalan en su estudio que: «S'evidencia en les entrevistes, un desemparament dels familiars directes per part de les institucions, especialment dels que romanen al domicili.» (2010: 82)

El caso objeto de análisis en este capítulo es especialmente duro en este sentido en cuanto abre una duda razonable al planteamiento sobre qué hubiese ocurrido si esta familia hubiera tenido todas las ayudas necesarias (económicas, asistenciales, etc.) tanto para que el paciente pueda permanecer en su domicilio, como para que su padre pueda continuar siendo un padre y no desvanezcan sus fuerzas tras convertirse, por completo, en «cuidador», algo que dada su edad y situación particular excedía evidentemente sus posibilidades. Es por todo ello que resulta fundamental tener presente los factores socio-económicos implicados en la toma de decisiones, así como las políticas sanitarias, hospitalarias y estatales vigentes, ya que estos elementos pueden condicionar el modo en que un paciente y su familia vive la situación. Es importante, por lo tanto, contextualizar y situar a la persona-paciente, no solo para evitar una concepción abstracta y asocial de la misma, sino también porque tanto las decisiones como las opciones que, en estos casos, tiene una familia están determinadas en gran medida por

un entorno y estructuras sociales concretas (V.5.). En el caso estudiado, de hecho, la decisión está profundamente influida por el contexto y, por consiguiente, limitar el debate bioético en torno al EV a la decisión de una familia sobre si suspende o no el tratamiento, sin tener en cuenta su situación particular, sus necesidades, posibilidades y opciones, resulta en una simplificación de la discusión.

4. LA RESOLUCION DEL CASO

El Comité de Ética Asistencial recomienda: (1) Que se retire la NPT que se le administra al paciente, manteniendo la hidratación que corresponda en su estado actual. (2) Que se mantenga toda aquella medicación necesaria para evitar el dolor y la agitación, así como los cuidados y tratamientos imprescindibles para asegurar el confort y la higiene del paciente. (3) Que los profesionales responsables garanticen que la familia, y en especial el padre del paciente, recibirá todo el apoyo que en este caso se requiera (atención a la salud física y psicológica) durante el período de tiempo en que se mantenga esta situación y hasta que lo consideren necesario.

La familia y los profesionales implicados estuvieron de acuerdo con las recomendaciones del Comité y el paciente falleció en su domicilio.

A partir de la presentación de este caso –al cual a la dificultad que el estado vegetativo encierra en sí mismo, se suma un contexto familiar particular y complejo–, se ha intentado mostrar cómo operan los diferentes modelos de toma de decisión comúnmente aludidos en bioética y señalar algunas de las dificultades que presentan. Unas limitaciones a las cuales se suman la omisión del contexto y las relaciones interpersonales del paciente como dos elementos esenciales que deberían estar presentes en todo proceso de toma de decisiones sobre el final de la vida.

La propuesta de un modelo basado en la deliberación y la colaboración conjunta, que promueve un acompañamiento y diálogo continuado entre familiares y sanitarios, además de que posibilita compartir (y repartir) la responsabilidad que conllevan las decisiones en estos casos, permite incluir todos los elementos anteriormente estudiados, a saber: los deseos previos del paciente (en caso de conocerse), la familia (sus motivos

y creencias, pero también su realidad y posibilidades) y las opiniones y recomendaciones de clínicos y profesionales sanitarios, de modo que no se omita la relevancia que tienen las relaciones interpersonales y la situación familiar concreta. Así, es posible concluir que abordar la problemática solo desde la perspectiva del paciente en EV, intentando respetar sus deseos, especulando sobre si es beneficioso o no para él esa vida... es un enfoque insuficiente que deriva de una comprensión limitada de la persona.

Hay muchas más cuestiones que podrían aun discutirse en torno al EV, la toma de decisiones y la persona, como, por ejemplo, la propuesta de que *por defecto* se proceda a desconectar a todo paciente en EVP salvo indicaciones contrarias, es decir, que sea legítimo proceder a la suspensión de los tratamientos de soporte vital después de un período prudente (seguramente nunca inferior a los 12 meses) y una vez confirmado el diagnóstico de irreversibilidad, salvo que se solicite expresamente su continuación, de modo que la carga de la prueba se invierte (Angell, 1994; Constable, 2012). O, la cuestión, sumamente controvertida, sobre si una vez se procede a la suspensión del soporte vital, debe suministrarse algún fármaco que provoque la muerte del paciente o si, por el contrario, se debe dejar que el paciente muera al cabo de unos días, ya que hay que tener en cuenta que la aceptación de suspender la nutrición e hidratación artificiales provoca que el paciente muera por inanición y deshidratación, lo cual puede dejar a la familia ante un escenario de desamparo y angustia aun mayor mientras no acontece la muerte del ser querido. En este caso, la cuestión central que se habría de debatir es, una vez aceptada la retirada de todo soporte vital, cuál es el modo adecuado de proceder que mejor responde al cuidado y necesidades del paciente y su familia. Pero, en cualquier caso, el abordar estas cuestiones en profundidad, y otras que el EV abre a la discusión bioética, habrá de quedar aquí pendiente.

CONCLUSIONES

La búsqueda de una fundamentación ética de la persona para la discusión bioética sobre el final de la vida lleva a plantear el análisis en torno a tres preguntas: primero, *¿en qué sentido puede decirse que la vida humana es valiosa?*; segundo, *¿hasta qué punto toda vida humana es igualmente valiosa?*; y por último, en virtud del valor atribuido a la vida humana, *¿en qué medida pueden tomarse decisiones que impliquen adelantar la muerte?* Todas ellas son cuestiones que desde una exégesis religiosa pueden explicarse ampliamente y ante las cuales una propuesta de una bioética secular deberá también de una u otra manera poder responder.

La presente investigación se abría así ante la siguiente disyuntiva: o bien se asocia persona a individuo humano y se busca una fundamentación secular que no implique un rechazo de prácticas que tienen por finalidad adelantar la muerte; o bien ambos conceptos se separan en cuyo caso se habría de aceptar que ciertos seres humanos han de quedar fuera de dicha categoría con todas las implicaciones éticas que ello conlleva.

Esta última opción se ha estudiado a partir del planteamiento del filósofo Peter Singer (capítulos III y VI). Singer propone una concepción de la persona que se define principalmente por la posesión de ciertas facultades mentales como ser consciente de sí mismo como existente en el tiempo, la posibilidad de interactuar, de tener preferencias, de desear, etc. Disponer de estas propiedades impone una consideración moral mayor, de tal manera que la propuesta singeriana postula que *no toda vida humana es igualmente valiosa* o posee el mismo valor, siendo la vida de la persona más valiosa en sentido moral que la de aquellos seres que no lo son, sean o no humanos. De modo que, en la medida en que la concepción de la persona requiere de la posesión de unas capacidades superiores, no todo ser humano podrá incluirse dentro de esta categoría. Ello no significa, como se ha visto, que quienes no son personas pero son seres con capacidad de sentir no merezcan ser objeto de consideración moral. Por el contrario, los humanos no personas han de ser igualmente objeto de cierta consideración moral pero no por su pertenencia a la especie humana, sino en cuanto seres capaces de experimentar goce o sufrimiento y, por ende, poseedores de «intereses». El escenario resulta desventajoso, sin embargo, para aquellos individuos que no solo no son personas, es decir, que carecen de las facultades propias de la personalidad, sino que tampoco son seres sintientes que poseen experiencias conscientes como es el caso de los

pacientes en estado vegetativo. En este último supuesto –abordado en el capítulo VI y ampliado en el VII– se considera que no puede haber un interés en seguir viviendo y que el valor de la vida es comparativamente menor. El enfoque utilitarista, en la medida en que considera que algo es bueno en función de su utilidad, entiende que el valor de la vida humana también ha de definirse en términos cualitativos. De este modo, el valor de la vida humana no es considerado –desde esta propuesta– como un valor incondicionado o intrínseco, sino como supeditado a algo más, como puede ser la capacidad de interacción con otros, la capacidad de disfrute, etc. En este sentido se dice que el valor de la vida humana es relativo, mensurable y varía en función de su calidad: si la vida pierde calidad, pierde valor. Se propone entonces una teoría del valor de la vida humana fundado en una ética de la calidad de vida.

Este planteamiento permite a Singer argumentar en contra del principio de la santidad de la vida y su inviolabilidad, ya que si el valor de la vida humana varía, es lícito discutir sobre si vale la pena seguir viviendo en determinadas condiciones. El valor atribuido a una vida se vincula entonces con la posibilidad de decidir sobre la muerte en diferentes supuestos. Por un lado, se ha visto como el derecho a la vida no se entiende como una cuestión ligada a la especie, sino a capacidades que una vida presenta y conserva, de modo que terminar con la vida de niños anencefálicos o pacientes en estado vegetativo puede estar moralmente justificado. Y, por otro lado, en el caso de las «personas», en cuanto se da importancia a la valoración particular que cada cual pueda hacer de su vida en términos de si es digna o merece la pena, prácticas como la eutanasia o el suicidio médicamente asistido deberían estar permitidas. Las preferencias individuales, en el caso de las personas, adquieren relevancia en el marco de una propuesta de un utilitarismo preferencial y resultan fundamentales en una argumentación favorable a la libertad de elección en asuntos de índole privada como puede ser la propia muerte.

Singer pone de relieve el hecho de que al debatir sobre ciertas prácticas vinculadas al final de la vida, aquello sobre lo que verdaderamente debe centrarse la discusión es la *calidad de vida* de un individuo, es decir, se cuestiona el tipo de vida que tiene y/o tendrá y en qué medida dicha vida le *beneficia*. Se asume que una persona, dependiendo de la situación en la que se encuentre, puede estimar que su vida ha perdido suficiente valor como para que seguir viviendo no merezca la pena. La ética de la calidad de vida supone, por consiguiente, un cuestionamiento de aquellos preceptos heredados de la

tradición moral que se desprenden de la doctrina de la santidad o inviolabilidad de la vida humana que postula que toda vida humana posee igual valor y proscribire poner fin intencionadamente a la vida de un ser humano inocente (aborto, eutanasia, etc.), independientemente del estadio de vida y/o de su estado o condición de salud. La posibilidad de provocar la muerte se presenta en cambio como un acto compasivo que pretende minimizar el sufrimiento y prioriza el bienestar sobre una supuesta santidad de la vida, a la vez que se propone ser respetuoso con los deseos de no seguir viviendo en aquellos casos en que se trate de personas capaces de expresar sus preferencias. Ante la doctrina de la santidad de la vida –comprendida desde una perspectiva religiosa que niega la disponibilidad de la propia vida para darle muerte–, el utilitarismo de Singer propone argumentar desde una concepción de la persona que valora las preferencias individuales, la calidad de vida y el bienestar. Tres ejes a partir de los cuales Singer justifica prácticas como la retirada de tratamientos de soporte vital, la eutanasia, etc.

Una vez desafiado aquello que Singer considera la «vieja ética», habrá que desprenderse de premisas tales como que la vida humana posee un valor superior al del resto de animales no humanos o que disponer de la propia vida o de la vida de un ser inocente es siempre un acto censurable y moralmente malo. Con ello, Singer pretende elevar el estatus de los animales no humanos, a la vez que argumentar a favor de prácticas como el aborto o la eutanasia. Sin embargo, en tanto que la propuesta de Singer excluye a ciertos humanos de la categoría de persona, rebaja evidentemente su estatus moral, introduciendo una categorización que distingue entre el valor de las vidas de los seres humanos. El «peligro» del concepto «persona», tal y como se presenta en esta teoría, reside en que en el momento en que se lo desvincula del ser humano, y ambos términos dejan de estar íntimamente conectados, la fundamentación moral pasa a depender de ciertos rasgos o capacidades y de ello pueden derivarse actitudes deplorables como la negación del estatus de persona a individuos que pueden ir, por ejemplo, desde aquellos con deficiencias mentales severas hasta quienes poseen distinto color de piel. Algo de lo cual lamentablemente existen diferentes ejemplos:

«La personalidad en el pasado también se ha utilizado para excluir seres humanos específicos: las mujeres, los esclavos, los judíos, ciertos grupos raciales, los discapacitados, aquellos que, por una razón u otra, se creía que eran indignos o incapaces de racionalidad y autogobierno.» (Kittay, 2008:139)

Si se tienen en cuenta estos antecedentes históricos, resulta difícil justificar éticamente el rechazo a un concepto de persona en su acepción inclusiva en lo que a los individuos humanos se refiere.

Se ha visto, de la mano de Eva Kittay, que una cosa es hacer derivar el valor moral de ciertos *rasgos* y otra de la *pertenencia*. En cualquiera de los dos casos, la fundamentación depende de diferentes argumentos morales de los cuales se desprenden distintas consecuencias éticas, de modo que el significado que se da al concepto no debe menospreciarse. Es decir, cualquiera de las opciones que se adopte en cuanto al alcance del término persona (persona como individuo humano o persona como ser racional y autoconsciente) termina por excluir un determinado tipo de seres (humanos o no humanos). Lo que aquí se propuso discutir es, primero, si basar la personalidad en la pertenencia a una especie es necesariamente pernicioso y supone forzosamente un menosprecio de otros grupos; y segundo, en qué medida excluir a ciertos humanos de la categoría de personas es éticamente deseable. El especieísmo critica que la línea divisoria de una mayor consideración moral se fundamente en rasgos biológicos como es la pertenencia a una especie, pero en su lugar introduce otro tipo de «-ismo» basado en unas cualidades o facultades que determina que la condición de persona depende de la autoconciencia y la racionalidad, una propuesta que dada sus implicaciones éticas y bioéticas, y teniendo en cuenta los argumentos esgrimidos, conviene rechazar.

En cuanto a la primera opción de la disyuntiva, es decir, aquella que postula identificar persona con individuo humano cabe distinguir, a su vez, varias posiciones. Una de ellas es, obviamente, la que parte de una exégesis religiosa según la cual el ser humano es merecedor de un respeto absoluto y un valor especial en tanto que su vida es un don divino inviolable. Sin embargo, esta argumentación no fue abordada en este estudio principalmente, tal y como se advirtió unas líneas más arriba, porque la finalidad es dar con una base para una bioética secular. Otro enfoque de esta segunda opción es, por tanto, aquella que identifica la persona con el individuo humano pero cuya fundamentación ética no deriva de un dogmatismo religioso. El presente trabajo ha intentado dar forma a una concepción tal de la persona, primero desde el análisis de Ronald Dworkin y el enfoque del liberalismo ético igualitario y, después, configurando una aportación alternativa a partir de diferentes propuestas de la teoría feminista.

Dworkin se distancia de Singer en cuanto que postula que toda vida humana tiene un *valor intrínseco*, inherente y objetivo. La argumentación del filósofo estadounidense parte de la afirmación de que las posiciones enfrentadas en los debates sobre el final de la vida comparten la creencia de que la vida humana es intrínsecamente importante y valiosa, merecedora de igual respeto y protección, y que las discrepancias residen en todo caso en la interpretación que se hace de dicho valor compartido y en determinar aquello que representa el mejor modo de respetarlo, algo que pertenece en última instancia al ámbito privado. Para Dworkin, *toda vida humana es valiosa en sí misma*, una cualidad que permanece, además, a lo largo de toda la vida.

Ahora bien –y en este sentido la propuesta de Dworkin resulta atractiva– del valor intrínseco de toda vida humana no se sigue la imposibilidad de adelantar la muerte. El objetivo de este planteamiento (analizado en profundidad en el capítulo IV) consiste, por tanto, en desarrollar una doctrina de la santidad de la vida humana que resulte, a su vez, compatible con la defensa de prácticas que buscan provocar la muerte de un individuo –dadas unas condiciones particulares– como la eutanasia o el suicidio médicamente asistido.

El fundamento del valor intrínseco de la vida humana reside –según se ha visto al abordar esta propuesta– en dos «inversiones creativas»: la natural y la humana. Dicho de otra manera, la vida humana es valiosa porque en ella confluyen las dos inversiones que sirven de fundamento a la sacralidad. Pero, aunque su valor procede de estas dos inversiones, las personas tienden a dar prioridad a una sobre la otra en función de sus creencias y convicciones individuales. Así, quienes son próximos a las posiciones liberales suelen priorizar las aportaciones humanas hechas a una vida y consideran que ciertas prácticas vinculadas a la posibilidad de adelantar la muerte pueden ser, en determinadas circunstancias, la mejor manera de respetar o sostener el valor intrínseco de la vida. En otras palabras, peticiones como la eutanasia, el suicidio médicamente asistido o el rechazo del esfuerzo terapéutico están justificados desde el sentido mismo que se concede a la vida humana en tanto que la muerte puede ser la única manera de preservar el valor de la misma. Por lo tanto, alegar que toda vida humana tiene un valor intrínseco no impide justificar ciertas prácticas que persiguen la muerte de un individuo, ni considerar que las mismas suponen necesariamente un atentado contra dicho valor. El debate se aleja de la discusión previa sobre, por ejemplo, si un paciente en estado vegetativo es o no persona, sobre si tiene o no un derecho a la vida... Dworkin conjuga

una concepción del valor intrínseco de la vida humana, con un sentido personal que también da significado a dicho valor y que explica la necesidad de respetar las decisiones personales sobre el morir. Argumentos que sirven tanto para el caso de personas competentes, como para el caso de pacientes en estado vegetativo. Con «santidad de la vida humana» Dworkin se refiere a la concesión de un valor moral inherente, al respeto absoluto que todo ser humano merece, y ello no tiene por qué ser incompatible con prácticas como la eutanasia o la suspensión de los medios de soporte vital.

Se proponen entonces conceptos como *intereses críticos*, *vida biográfica* e *integridad de vida* para poner de relieve la importancia de una vida estructurada como un todo. Los intereses críticos (y no los intereses vinculados al bienestar) son los que contribuyen principalmente a la elaboración de un proyecto de vida y dotan a la misma de un sentido de unidad y, por tanto, son los que determinan la importancia de respetar las decisiones sobre el final de una vida. El argumento de Dworkin sostiene que el modo en cómo transcurre el proceso de morir no debería romper con dicha unidad, ni contradecir el carácter estructural que da valor a una vida. Dicho de otro modo, las decisiones sobre la muerte son importantes y merecen ser respetadas dada su vinculación con las convicciones y valores más profundos e íntimos de una persona, los cuales conforman la integridad de la vida.

El problema de la propuesta de Dworkin –para el objetivo de esta investigación– reside en la justificación que el filósofo ofrece sobre el fundamento del valor sagrado de la vida humana en tanto que no consigue eludir argumentos dualistas. Toda vida humana tiene, según Dworkin, valor sagrado y aun así los intereses críticos, por ejemplo, necesitan que una persona alcance cierta madurez y que pueda haber tenido tiempo de estructurar un proyecto de vida y de asumir como propias ciertas creencias. Es decir, tanto la estructura narrativa de una vida, como la conformación de unos intereses críticos necesitan de un sujeto capaz de ciertas competencias. Parecería entonces que la persona puede desvincularse de algún modo de su vida para darle sentido, una estructura, para dotarla de valor, pero si es así, el valor de la vida humana deviene en un valor extrínseco. De modo que si bien la propuesta dworkiniana avanza respecto del enfoque utilitarista de Singer en cuanto que la vida humana deja de tener un valor meramente cualitativo y se considera que toda persona independientemente de sus capacidades y condición merece igual valor, Dworkin no escapa a los dualismos que

introducen una ponderación entre la vida biológica y la vida biográfica, un dualismo que ha sido cuestionado sobre todo en el capítulo VI.

La propuesta del feminismo bioético –de cuyo análisis se ocupa el quinto capítulo– parte de una concepción de la persona en la cual las relaciones interpersonales y los vínculos sociales se presentan como elementos inherentes a la misma. Ello no significa, como se ha intentado dejar claro, que las posturas previamente analizadas nieguen la importancia de estos aspectos, sino simplemente que los comprenden como factores extrínsecos y contingentes, y no como elementos constitutivos de la persona. Desde este enfoque, la persona ha de ser considerada, por el contrario, como un ser esencial e intrínsecamente relacional. Dicho de otro modo, la relacionalidad se presenta como algo propio de su condición. Se confecciona, por lo tanto, una fundamentación ética del valor *intrínseco* de la vida humana que en las dos posturas previas no había sido posible encontrar.

¿En qué sentido puede decirse entonces que la vida humana es valiosa? En sentido relacional. Es decir, puede argumentarse que *el valor de la vida humana reside en su relacionalidad*. Todo individuo humano al nacer crea unos vínculos afectivos con aquellos más próximos y cercanos a la vez que adquiere, en un sentido más extenso, un rol social, y este carácter relacional de las personas se conserva hasta que la muerte acontece. Las personas forman parte así de una red de relaciones sociales para lo cual las capacidades mentales o cognitivas no son requisitos necesarios. La relacionalidad es –desde esta perspectiva– constitutiva de la persona de modo que no se excluye a ningún individuo humano.

El hecho de ser seres humanos nos permite formar parte de una comunidad humana dentro de la cual todos los individuos merecen el mismo respeto y consideración moral. Ahora bien, es la relacionalidad, la posibilidad de desarrollar o generar vínculos sociales de algún tipo con los demás, la que concede un valor moral especial a la vida humana. La crítica especieísta puede en consecuencia refutarse: lo pernicioso no es atribuir valor moral a un grupo de individuos en función de las relaciones de *pertenencia*, sino hacerlo en virtud de la posesión de ciertas *capacidades* consideradas como más valorables y superiores, y como propias, únicamente, de un determinado grupo. Todos los seres humanos pertenecen a una comunidad moral humana y la relacionalidad se presenta en todos ellos como una propiedad esencial y constitutiva, y es en este sentido que puede

decirse que toda vida humana es igualmente valiosa. De este modo, tal y como se ha argumentado a partir de la reflexión de Eva Kittay, no es la mera pertenencia a la especie humana lo que concede un estatus moral, sino las relaciones sociales que se crean vinculadas a la pertenencia a una misma especie. La personalidad no es, por lo tanto, una adjudicación basada en unos rasgos biológicos propios de una especie animal, como la humana, sino concedida en virtud de una adscripción social. En cualquiera de los dos casos se coloca una línea divisoria que deja fuera a ciertos seres, pero la cuestión es, por un lado, que ya conocemos los peligros pasados y presentes que conlleva trazar dicha línea dentro de nuestra propia especie humana y, por otro lado, que quizás es posible pensar otro modo de incluir a los animales no humanos o incluso, como algunos filósofos especulan, seres de otros planetas, dentro del mismo ámbito de consideración moral sin que ello suponga tener que excluir o devaluar el estatus moral de ciertos individuos humanos en función de su condición.¹⁰⁶

Por consiguiente, y en primer lugar, el concepto de persona que aquí se ha intentado configurar, a partir de diferentes aportaciones feministas, ha de ser un término inclusivo que conceda paridad moral a todos los individuos humanos, sin que ello suponga necesariamente tener que excluir a otros seres no humanos, ni mucho menos permitir abusar de ellos, dañarlos impunemente o no tenerlos en consideración en tanto que, por ejemplo, seres sintientes. El tema de los animales y la discusión sobre su estatus moral es una cuestión tremendamente amplia y complicada que la presente investigación no ha abordado. Es decir, de la premisa disociadora que sostiene que *no todos los seres humanos son personas y no todas las personas son seres humanos*, aquí se ha reflexionado únicamente sobre la primera parte del enunciado y mientras queda claro que la posición adoptada descarta la afirmación que sostiene que hay seres humanos que no son personas, resta determinar si se aceptaría la tesis de que hay personas no-humanas y cómo se haría para justificarlo. Sin embargo, esta discusión no ha sido tratada y excede claramente los objetivos de análisis aquí planteados.

En segundo lugar, a partir del análisis realizado se ha defendido la idea de que «persona» no es ni puede ser lo mismo que agente moral. En otras palabras, la noción

¹⁰⁶ Y más si se tiene en cuenta que la propuesta de Singer tampoco incluye dentro de la condición de persona a todos los animales, sino solo a aquellos que poseen ciertas capacidades que se consideraban como propiamente humanas. Con lo cual –tal y como argumenta Cortina– Singer termina incluyendo sólo a aquellos animales que son «semejantes» a los humanos. Y, con ello, explica la filósofa, «lo único que hacemos es seguir privilegiando a nuestra especie y extender el privilegio a aquellos que se nos asemejan, a nuestros parientes». (2009: 135)

de persona que se ha intentado configurar desestima aquellas propuestas que pretenden definir la personalidad moral a partir de ciertas capacidades mentales intrínsecas como la racionalidad y la autoconsciencia (capítulo III), a la vez que rechaza una concepción de la misma en tanto que agente autónomo capaz de decidir y de responsabilizarse de sus actos (capítulo II). Es evidente que los pacientes con Alzheimer o en EV no son agentes morales en este sentido, pero aceptar esto es diferente a sostener que no son personas. La exclusión de ciertos humanos en función de su carencia de unas facultades mentales superiores tiene, como se ha dicho, implicaciones éticas importantes y no deseables, tanto en el ámbito sanitario como para aquellos que piensan en una idea de sociedad inclusiva y solidaria.

¿Cómo compatibiliza la propuesta relacional el valor intrínseco de la vida humana con la posibilidad de disponer de la vida para adelantar su final? Las decisiones sobre la eutanasia, el suicidio médicamente asistido o la retirada de los tratamientos de soporte vital analizadas desde el prisma feminista traspasan el ámbito meramente privado y han de incluir, por un lado, los lazos y vínculos interpersonales y, por otro lado, las circunstancias particulares y sociales. Es decir, desde este enfoque no es suficiente que una decisión sea libre y consentida para hablar de elección autónoma. O, dicho de otro modo, la autonomía no se define como mera elección individual ajena a las relaciones de interdependencia y a un contexto social determinado. Por lo tanto, la concepción de autonomía que se propone adoptar es coherente con la condición relacional de la persona y debe comprenderse también como intrínsecamente social. Interpretar la autonomía como la capacidad individual de obrar libremente, de auto-determinarse, ajena a una referencia esencial al nexo existente con el contexto y la interacción con otros lleva a una formulación de la misma claramente incompleta. De modo que dos rasgos de la autonomía deben como mínimo reconsiderarse especialmente, la concepción de la misma como un *acto individual*, para pasar a pensarla en términos de un *proceso interpersonal y dinámico* donde la relación con otros se presenta como un aspecto fundamental, como una precondition para el correcto ejercicio de la autonomía.

En la práctica esto no significa, como se ha visto, rebajar el grado de autonomía de una persona-paciente, sino proponer un modelo más comprometido con lo que una decisión autónoma debería ser, a la vez que más realista en cuanto que reconoce las limitaciones y condicionantes particulares además del contexto en general. La concepción de autonomía relacional debe tener en cuenta el entorno social, los vínculos,

la interdependencia y las necesidades que presenta la situación de cada individuo. Así, no hay que entender que la reconceptualización de la autonomía en términos de relacionalidad desestima o devalúa el papel de la misma. Por el contrario, la propuesta es empoderar a las personas mediante una concepción de la autonomía que se estima más adecuada. Y en la medida en que los pacientes pueden sentirse especialmente vulnerables a causa de la situación que enfrentan, parte de las responsabilidades del profesional sanitario consistirá en ayudar a que las personas puedan ejercer su autonomía.

Además, la autonomía tiene un papel fundamental en la elaboración que cada cual hace de un proyecto de vida. El prototipo abstracto de un paciente ideal, genérico, que subestima la importancia de la relación con otros, de los compromisos y vínculos afectivos, tanto en la toma de decisiones como en el acompañamiento al final de la vida, queda totalmente desestimado. El individuo que decide sobre su muerte debe pensarse a partir del reconocimiento de su conectividad, dependencia e interconexión con otros. Prevalece la idea de que solo la persona puede saber qué es lo mejor para ella (propia del modelo de autonomía individualista) en relación a las decisiones en torno a la propia muerte, pero se entiende que esta decisión será autónoma si es producto de una deliberación conjunta, si cuenta con la orientación, cuidado y acompañamiento del profesional sanitario y si los seres queridos no son excluidos del proceso de decisión. Puede comprenderse entonces por qué el respeto a la persona no puede limitarse simplemente al respeto a la autonomía, ni ésta debe reducirse tampoco al mero acto en que una persona adopta una decisión de manera libre, racional e informada. Se trata de diferentes alternativas sobre el modo de concebir la autonomía y la relación asistencial con el paciente, que en el capítulo V se ejemplificaron mediante la comparación entre el modo de proceder del doctor Quill y Jack Kevorkian.

La concepción de la autonomía no puede omitir, por lo tanto, el papel de los otros en su promoción, pero tampoco ignorar que las opciones entre las cuales una persona escoge dependen de unas estructuras sociales, políticas y económicas, y que si las alternativas no responden a las necesidades reales de las personas, por muy voluntaria y consentida que sea una elección, ésta no será verdaderamente autónoma. El contexto social delimita las opciones, condiciona las oportunidades y determina su extensión. En este sentido, la investigación ha apoyado la reivindicación de que las personas deben poder concluir sus vidas en coherencia con sus propios valores y deseos (siempre dentro

de los márgenes estipulados por las prácticas eutanásicas), lo cual no hace más que incentivar un cuestionamiento de las estructuras sociales para que las decisiones sobre el final de la vida ocurran de la manera más autónoma posible, es decir, intentando minimizar las posibles limitaciones y brindando diferentes opciones y alternativas acordes a las necesidades concretas de las personas. De modo que cabe exigir, desde el discurso bioético, no solo obligaciones al personal sanitario, sino también una responsabilidad social y política sobre el modo en cómo viven hoy los pacientes con enfermedades terminales o incurables graves, ya que difícilmente puede considerarse que una persona, o su familia, decide con plena autonomía si la elección se reduce a vivir o morir. Dicho de otro modo, se entiende que las opciones sobre el final de la vida no deben limitarse a escoger entre una vida desdichada o la muerte. Los problemas que acompañan al proceso final de la vida no se terminan, por tanto, mediante el reclamo de la instauración o mejora de los cuidados paliativos, pero tampoco se resuelven por completo mediante la legalización de prácticas eutanásicas, básicamente porque éstas no garantizan por sí solas un ejercicio significativo de la autonomía en su acepción relacional. Se trata entonces, también, de reivindicar políticas sociales y sanitarias, que tengan por finalidad ofrecer un mejor acompañamiento y cuidados al final de la vida, de reclamar ayudas a la dependencia, reconocer derechos a los cuidadores, etc. La responsabilidad social pasa, por consiguiente, por el trato que se da a las personas y por dar una respuesta adecuada a sus necesidades y a las de su familia.

La indefinición asociada al concepto «persona» ha hecho que muchos autores opten por sostener su ineficacia para la resolución de debates como los aquí abordados u otros similares que entran dentro del campo de la bioética.¹⁰⁷ Tal y como se ha visto a lo largo del trabajo puede resultar muy complicado llegar a un acuerdo sobre el alcance del concepto (¿son «personas» todos los miembros de la especie humana?, ¿son «personas» miembros de otras especies?) o sobre aspectos descriptivos del mismo (¿qué rasgos definen la persona?). Sin embargo, su valor ético y normativo hace que sea un concepto que no debe abandonarse. En este sentido la presente investigación ha defendido la necesidad de debatir sobre la concepción de la persona que subyace en las discusiones en torno a la muerte y sobre las que se fundamenta la bioética, ya que el concepto persona, en virtud de su carácter prescriptivo, subraya, entre otras cosas, las

¹⁰⁷ Véase, por ejemplo, DeGrazia, 1996; Gordijn, 1999; Macklin, 1983.

obligaciones que tenemos hacia los otros, en el caso del cual nos hemos ocupado aquí, hacia individuos que, estén o no conscientes, enfrentan decisiones que atañen al final de sus vidas. A partir de la confrontación de diferentes propuestas, se ha mostrado además la vinculación que existe entre la concepción de persona y el modo en cómo se comprende el significado y la extensión del principio de autonomía; y en qué sentido el respeto a la persona y el respeto a la autonomía son principios que no deben confundirse. Por último, abordar el análisis desde la noción de persona ha permitido explicar distintos modelos de relación asistencial y de toma de decisiones, y por qué unos resultan ser más adecuados que otros.

En el desarrollo de la investigación se han intentado superar diferentes supuestos dualistas que impregnan la teoría bioética: el paciente ni debe ser considerado como un *menor de edad* que necesita protección y tutela, ni como el único responsable y *guardián* de su propia salud, ya que el paciente no es plenamente *autónomo*, en un sentido autosuficiente e individualista, pero tampoco completamente *vulnerable* incapaz de decidir por sí mismo. La responsabilidad en la toma de decisiones en torno a la muerte ha de combinar, por lo tanto, responsabilidades individuales con obligaciones sociales y del personal sanitario. La reivindicación de un nuevo modelo de relación asistencial no debe debatirse entonces entre un *modelo informativo* que prima la autonomía individual y minimiza el papel de los otros en el proceso de decisión, ni un modelo *paternalista* que niega el valor de la autonomía y la importancia de que cada paciente pueda manifestar qué intereses están en juego y cuáles son sus preferencias. La persona no puede reducirse a sus capacidades *mentales*, ni se entiende con independencia de su realidad *corporal* ya que limitarse a resaltar cualquiera de las dos dimensiones supone omitir parte de su condición. Y, finalmente, si un individuo pierde por completo y de manera irreversible la capacidad de conciencia, no por eso se desvanece su estatus de persona, ni su vida se convierte en una vida meramente *biológica*, ni concluye con ello su *biografía*.

Tal y como se mencionó en la introducción de este trabajo, uno de los objetivos del mismo ha sido contribuir a reflexionar y problematizar sobre la persona, sobre la concepción de persona que subyace en la teoría bioética, centrando la atención en los debates actuales sobre el final de la vida. Esto es, se ha pretendido, a lo largo de estas páginas, ahondar en la complejidad que envuelve las discusiones sobre la licitud o no de ciertas prácticas vinculadas al proceso de morir, perfilando una concepción de la

persona que pueda servir de fundamento a la bioética. Siendo tal el objetivo, las conclusiones no pueden más que presentarse entonces como nuevos puntos a partir de los cuales seguir debatiendo.

BIBLIOGRAFÍA

1. Bibliografía general

- AGRA Romero, María Xosé (2013). «Vulnerabilidad: injusticias y cuidados». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética: Justicia y Vulnerabilidad*. Cànoves: Proteus. Pp. 49-82.
- ALLUÉ, Marta (2013). *El paciente inquieto. Los servicios de atención médica y la ciudadanía*. Madrid: Edicions Bellaterra.
- ÁLVAREZ Medina, Silvina (1999). «La autonomía personal y la perspectiva comunitarista». *Isegoría*, 21: 69-99.
- ANDORNO, Roberto (2012). *Bioética y la dignidad de la persona*. Madrid: Tecnos.
- ANDREWS, K.; Murphy, L.; Munday, R.; Littlewood, C. (1996). «Misdiagnosis of the vegetative state: retrospective study in a rehabilitation unit». *British Medical Journal*, 313: 13-16.
- ANGELL, Marcia (1994). «After Quinlan: The dilemma of the persistent vegetative state». *New England Journal of Medicine*, 330 (21): 1524-1525.
- ANNAS, George J. (1998). *Some Choice: Law, Medicine, and the Market*. Oxford: Oxford University Press.
- ARIÈS, Philippe (2005). *Historia de la muerte en occidente. Desde la Edad Media hasta nuestros días*. Barcelona: Acantilado.
- ARISTÓTELES (1995). *Ética nicomáquea*. Barcelona: Planeta-DeAgostini.
- ATIENZA, Manuel (2013). «Dworkin, la eutanasia y la idea de Derecho». En: *La mirada de Peitho*. <http://lamiradadepeitho.blogspot.com.es/2013/11/dworkin-la-eutanasia-y-laidea-de.html> (Consulta, 13/07/2015).
- AVINERI, Sh. y De-Shalit, A. (eds.) (1996). *Communitarianism and Individualism*. Oxford: Oxford University Press.
- BAIRD, R.M. y Rosebaum, S.E. (eds.) (1992). *Eutanasia: los dilemas morales*. Barcelona: Alcor/ Martínez Roca.
- BAKER, Lynne R. (2000). *Persons and Bodies. A Constitution view*. Cambridge: Cambridge University Press.
- BARCLAY, Linda (2000). «Autonomy and the Social Self». En: Mackenzi, C.; Stojar, N. (eds.), *Relational autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 52-71.
- BARILAN, M.Y. y Weintraub, M. (2001). «Persuasion as Respect for Persons: An Alternative View of Autonomy and of the Limits of Discourse». *Journal of Medicine and Philosophy*, 26 (1): 13-33.
- BATTIN, M.P.; Rhodes, R.; Silvers, A. (eds.) (1998). *Physician Assisted Suicide. Expanding the debate*. Nueva York: Routledge.
- BAYÉS, Ramón (2003). «La sociedad contemporánea ante el dolor y la muerte». En: Foz, M. y Boladeras, M. (dirs.), *Humanitas, Humanidades Médicas*,

- Monográfico sobre Eutanasia, vol. 1, núm. 1. Barcelona: Fundación Medicina y Humanidades Médicas de Barcelona. Pp: 53-60.
- BEAUCHAMP, T.L. y Childress, J.F. (1999). *Principios de Ética Biomédica*. Barcelona: Masson.
- (2009). *Principles of Biomedical Ethics* (Sixth Edition). Nueva York: Oxford University Press.
- BEAUCHAMP, T.L. y LeRoy, W. (eds.) (1989). *Contemporary Issues in Bioethics*. Belmont (Calif.): Wadsworth.
- BEECHER, Henry K. (1966). «Ethics and Clinical Research». *New England Journal of Medicine*, 274 (24): 367- 372.
- BENDER, Leslie (1992). «A Feminist Analysis of Physician-Assisted Dying and Voluntary Active Euthanasia». *Tennessee Law Review* [Symposium Issue: Recent Works in Feminist Legal Thought] 59 (3): 519-546.
- BENTHAM, Jeremy (1991). «Introducción a los principios de la moral y la legislación». En: *Bentham. Antología*. Barcelona: Península.
- BERLIN, Isaiah (2010). *Dos conceptos de libertad y otros escritos*. Madrid: Alianza.
- BERNAT, James L. (2009). «Ethical Issues in the Treatment of Severe Brain Injury. The Impact of New Technologies». *Annals of the New York Academy of Sciences*, 1157: 117-130.
- (2006). «Chronic disorders of consciousness». *The Lancet*, 367, 9517: 1181-1192.
- (1998). «A defense of the whole-brain concept of death». *The Hastings Center Report*, 28 (2): 14-23.
- BETZ, M. y O'Connell, L. (1983). «Changing Doctor-Patient Relationship and the Rise in Concern for Accountability». *Social Problems*, 31, 1: 84-95.
- BICKENBACH, Jerome E. (1998). «Disability and Life-Ending Decisions». En: Battin, M.P.; Rhodes, R.; Silvers, A. (eds.), *Physician Assisted Suicide. Expanding the debate*. Nueva York: Routledge. Pp. 123-132.
- BILBENY, Norbert (2011a). «Autonomía heterónoma al principio y al final de la vida». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética: La toma de decisiones*. Cànoves: Proteus. Pp. 165-182.
- (1997). *La revolución en la ética. Hábitos y creencias en la sociedad digital*. Barcelona: Anagrama.
- (1992). *Aproximación a la Ética*. Barcelona: Ariel.
- BILBENY, Norbert (coord.) (2011b). *Bioética, sujeto y cultura*. Barcelona: Horsori.
- BILLINGS, A.J. y Krakauer, E.L. (2011). «On Patient Autonomy and Physician Responsibility in End-of-Life Care». *Arch Intern Med.*, 171(9): 849-853.
- BLOOMEKATZ, Ari (9 de enero, 2014). «Inevitable: As Jahi McMath deteriorates, brain-death case nears end». *Los Angeles Times*. <http://articles.latimes.com/2014/jan/09/local/la-me-ln-jahi-mcmath-body-deteriorating-20140108> (Consulta 10/04/2015).
- BOLADERAS, Margarita (2013). «Vivir con justicia el proceso de morir». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética: Justicia y Vulnerabilidad*. Cànoves: Proteus. Pp. 211-232.

- (2012). «Autonomía y dignidad en la diversidad cultural». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética, Género y Diversidad Cultural*. Cànoves: Proteus. Pp. 67-88.
- (2011a). «Principio de autonomía». En: Romeo Casabona, C.M. (dir.), *Enciclopedia de Bioderecho y Bioética*. Granada: Comares. Pp. 107-113.
- (2011b). «La toma de decisiones sanitarias: el rechazo del tratamiento». En: Bilbeny, N. (Coord.), *Bioética, sujeto y cultura*. Barcelona: Horsori. Pp. 25-40.
- (2009). *El derecho a no sufrir. Argumentos para la legalización de la eutanasia*. Barcelona: Libros del Lince.
- (2007). «Vida, vida humana, vida digna». *Logos. Anales del Seminario de Metafísica*, 40: 91-116.
- (2000). «Calidad de vida y principios bioéticos». En: Boladeras, M.; et.al., *Bioética y calidad de vida*. Bogotá: Ediciones El Bosque. Pp. 21-54.
- (1998). *Bioética*. Madrid: Síntesis.
- BONETE, Enrique (2010). *Neuroética práctica*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- BRADLEY, Gerard V. (1993). «Life's Dominion: A Review Essay». *Notre Dame Law Review*, 69, 2: 329.
- BRISON, Susan J. (1997). «Outliving Oneself: Trauma, Memory, and Personal Identity». En: Meyers, D.T. (ed.), *Feminist Rethink the Self*. Colorado: Westview Press. Pp. 12-39.
- BROCK, Dan W. (1993). *Life and Death. Philosophical Essays in Biomedical Ethics*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (1991). «The Ideal of Shared Decision Making Between Physicians and Patients». *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1(1): 28-47.
- BRODY, Howard (1987). «The Physician-patient relationship: models and criticism». *Theoretical Medicine*, 8: 205-220.
- (1985). «Autonomy revisited: Progress in medical ethics: discussion paper». *Journal of the Royal Society of Medicine*, 78 (May): 380-387.
- BROGGI, Marc Antoni (2011). *Per una mort apropiada*. Barcelona: Edicions62.
- BRUDNEY, Daniel (2009). «Choosing for Another: Beyond Autonomy and Best Interests». *Hastings Center Report*, 39 (2): 31-37.
- BUCHANAN, Allen (1989). «Assessing the Communitarian Critique of Liberalism». *Ethics*, 99: 852-888.
- BURLEY, Justine (ed.) (2004). *Dworkin and his critics: with replies by Dworkin*. Malden: Blackwell Pub.
- CABRÉ Pericas, Luis (2008). «Problemas al final de la vida en la medicina altamente tecnificada. Aspectos Bioéticos». En: Gómez Tomillo, M. (dir.), *Aspectos Médicos y Jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia*. Madrid: Unión Editorial.
- CALLAHAN, Daniel (2013). «La mort i l'imperatiu de recerca». En: *Annals de Medicina*, 96, 2: 91-93. [Trad. de Gaietà Permanyer Miralda y Joan M.V. Pons del artículo: Callahan D. (2000). «Death and the research imperative». *New Engl J Med*, 342: 654-6.]

- (1993). «Why America Accepted Bioethics». *The Hastings Center Report*, 23 (6): s8-9.
- (1992). «When Self-Determination Runs Amok». *The Hastings Center Report*, 22 (2): 52-55.
- (1984). «A Moral Good, Not a Moral Obsession». *The Hastings Center Report*, 14 (5): 40-42.
- CALSAMIGLIA, Albert (1993). «Dworkin y el enfoque de la integridad». En: *Revista de Ciencias Sociales* [Ronald Dworkin. Estudios en su homenaje], núm. 38, Valparaíso: Edeval. Pp. 45-68.
- CAMPS, Victoria (2013). *Breve historia de la ética*. Barcelona: RBA.
- (2010). «Dignidad y Autonomía». En: Boladeras, M. (ed.), *¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y práctica sanitaria*. Cànoves: Proteus. Pp. 67-81.
- (2006). *Historia de la Ética*. Barcelona: Crítica.
- (2005). *La voluntad de vivir. Las preguntas de la bioética*. Barcelona: Ariel.
- (2001). *Una vida de calidad*. Barcelona: Crítica.
- CASSELL, Eric J. (2009). «La persona como sujeto de la medicina». *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, núm. 19. Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- (2007). «Unanswered Questions: Bioethics and Human Relationships». *Hastings Center Report*, 37 (5): 20-23.
- (1985a). *The Healer's Art*. Massachusetts: Mit Press Cambridge.
- (1985b). «The place of the Humanities in Medicine». En: Callahan, D; Caplan A.L.; Jennings, B. (eds.), *Applying the Humanities*. Nueva York: Plenum Press. Pp. 167-189.
- CHILDRESS, James F. (1990). «The Place of Autonomy in Bioethics». *The Hastings Center Report*, 20 (1): 12-17.
- CHILDRESS, J.F.; Meslin, E.M.; Shapiro, H.T. (eds.) (2005). *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*. Washington: Georgetown University Press.
- CHRISTMAN, John (ed.) (1989). *The Inner Citadel: Essays on Individual Autonomy*. Nueva York: Oxford University Press.
- CONSTABLE, Catherine (2012). «Withdrawal of Artificial Nutrition and Hydration for patients in a Permanent Vegetative State: Changing Tack». *Bioethics*, 26 (3): 157-163.
- COOK, Rebecca J. (1996). «Feminism and the Four Principles». En: Gillon, R. (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. Chichester: John Wiley & Sons. Pp. 193-206.
- CORTINA, Adela (2013): «Neuroética: ¿Ética fundamental o ética aplicada?». En: López Frías, F.J.; et. al. (eds.), *Bioética, Neuroética, Libertad y Justicia*. Granada: Editorial Comares. Pp. 802-830. <http://www.uv.es/gibuv/BIOETICA2012.pdf> (Consulta, 14/10/2015).
- (2009). *Las fronteras de la persona. El valor de los animales, la dignidad de los humanos*. Madrid: Taurus.
- (1993a). *Ética aplicada y democracia radical*. Madrid: Tecnos.

- (1993b). «La persona como interlocutor válido. Virtualidad de un concepto “transformado” de persona para la bioética». En Abel, F. y Cañon, C. (eds.), *La mediación de la filosofía en la construcción de la Bioética*. Madrid: Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas. Pp. 145-158.
- COUCEIRO, Azucena (ed.) (1999). *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela.
- CRANFORD, Ronald E. (2002). «What is a minimally conscious state?» *West. J. Med.* 176 (2): 129–130.
- (1988). «The Persistent Vegetative State: The Medical Reality (Getting the Facts Straight)». *The Hastings Center Report*, 18, 1: 27-32.
- CURRAN, William J. (1974). «The Patient's Bill of Rights Becomes Law». *New England Journal of Medicine*, 290, 1: 32-33.
- DAVIS, Dena S. (1998). «Why Suicide is Like Contraception. A Woman-Centered View». En: Battin, M.P.; Rhodes, R.; Silvers, A. (eds.), *Physician Assisted Suicide. Expanding the debate*. Nueva York: Routledge. Pp. 113-122.
- DEGRAZIA, David (2009). *Human Identity and Bioethics*. Nueva York: Cambridge University Press.
- (1999). «Persons, Organisms, and Death: A Philosophical Critique of the Higher-Brain Approach». *The Southern Journal of Philosophy*, XXXVII: 419-440.
- (1996). «On the Question of Personhood beyond *Homo sapiens*». En: Singer, P. (ed.), *In Defense of Animals. The Second Wave*. Oxford: Blackwell. Pp. 40-53.
- DEVRIES, R. y Subedi, J. (eds.) (1998). *Bioethics and Society: Constructing the Ethical Enterprise*. New Jersey: Prentice Hall.
- DODDS, Susan (2007). «Depending on Care: Recognition of Vulnerability and the Social Contribution of Care Provision». *Bioethics*, 21, 9: 500–510.
- DONCHIN, Anne (2000a). «Autonomy, Interdependence, and Assisted Suicide: Respecting Boundaries/ Crossing Lines». *Bioethics*, 14, 3: 187-204.
- (2000b). «Autonomy and Interdependence». En: Mackenzi, C. y Stojar, N. (eds.), *Relational autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 236-258.
- DRESSER, Rebecca (1995). «Dworkin on dementia: Elegant theory, questionable policy». *Hastings Center Report*, 25, 6: 32-38.
- DWORKIN, Gerald (1988). *The theory and practice of Autonomy*. Cambridge: Cambridge University Press.
- (1972). «Paternalism». *The Monist*, 56, Issue 1: 64-84.
- DWORKIN, G.; Frey, R.G.; Bok, S. (2000). *La eutanasia y el auxilio médico al suicidio*. Madrid: Cambridge University Press.
- DWORKIN, Ronald (2010). *Los derechos en serio*. Barcelona: Ariel.
- (2007). *La democracia posible. Principios para un nuevo debate político*. Barcelona: Paidós.
- (2003). *Virtud soberna. La teoría y la práctica de la igualdad*. Barcelona: Paidós.

- (1997). «Assisted Suicide: What the Court Really Said». *The New York Review*, 14. <http://www.nybooks.com/articles/archives/1997/sep/25/assisted-suicide-what-the-court-really-said/> (Consulta, 14/10/2015).
- (1994). *El dominio de la vida. Una discusión acerca del aborto, la eutanasia y la libertad individual*. Barcelona: Ariel.
- (1993). *Ética privada e igualitarismo político*. Barcelona: Paidós.
- (1991). «The Right to Death». *The New York Review of Books*, vol. XXXVIII, núm. 3.
- (1983). «El liberalismo». En: Hampshire, S. (comp.), *Moral pública y privada*. México: Fondo de Cultura Económica.
- DWORKIN, R.; *et.al.* (1997). «Assisted Suicide: The Philosophers' Brief». *The New York Review*, March 27: 41-47.
- EDSON, Margaret (2000). *Wit*. London: Nick Hern Books.
- EISENBERG, Jon B. (2008). «Schiavo on the Cutting Edge: Functional Brain Imaging and its Impact on Surrogate End-of-Life Decision-Making». *Neuroethics*, 1: 75-83.
- ELIAS, Norbert (1987). *La soledad de los moribundos*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- EMANUEL, Ezekiel J. (27 de octubre, 2012). «Four Myths about Doctor-Assisted Suicide». *The New York Times*, Philadelphia. http://opinionator.blogs.nytimes.com/2012/10/27/four-myths-about-doctor-assisted-suicide/?_r=0 (Consulta 29/10/2015).
- (1994). *The Ends of Human Life: Medical Ethics in a Liberal Policy*. Cambridge: Harvard University Press.
- EMANUEL, E.J. y Emanuel, L.L. (1999). «Cuatro modelos de la relación médico-paciente». En: Couceiro, A. (ed.), *Bioética para clínicos*. Madrid: Triacastela. Pp. 109-126.
- (1992). «Four Models of the Physician-Patient relationship». *JAMA*, 267, 16: 2221-2226.
- ENGELHARDT, Hugo T. (1995). *Los fundamentos de la bioética*. Barcelona: Paidós.
- (1989). «The Context of Health Care: Persons, Possessions, and States». En: Beauchamp, T. y LeRoy, W. (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics*. Belmont (Calif.): Wadsworth.
- (1988). «Foundations, Persons and the Battle for the Millennium». *Journal of Medicine and Philosophy*, 13(4): 387-391.
- ENGLARO, B. y Nave, E. (2008). *Eluana. La libertad y la vida*. Madrid: La esfera de los libros.
- ESQUIROL, Josep M. (2015). «Sobre la naturaleza de la práctica médica». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética del cuidar. ¿Qué significa humanizar la asistencia?* Madrid: Tecnos. Pp. 33-43.
- (2011). «Técnica y humanismo: cuatro miradas filosóficas». *Argumentos de Razón Técnica*, 14: 69-86.
- (2009). *El Respeto o la mirada atenta. Una ética para la era de la ciencia y la tecnología*. Barcelona: Gedisa.

- FADEN, R.R. y Beauchamp T.L. (1986). *A History and Theory of Informed Consent*. Nueva York: Oxford University Press.
- FARAH, Martha J. (2008). «Neuroethics and the Problem of Other Minds». *Neuroethics*, 1: 9-18.
- FEITO GRANDE, Lydia (2012). «Mujeres y Bioética». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética, Género y Diversidad Cultural*. Cànoves: Proteus. Pp. 209-248.
- (2010). «Aspectos filosóficos de la relación entre las mujeres y la bioética: hacia una perspectiva global». En: De la Torre Díaz, J. (ed.), *Mujer, mujeres y bioética*. Madrid: Comillas.
- FERRATER Mora, J. y Cohn, P. (1981). *Ética aplicada. Del aborto a la violencia*. Madrid: Alianza.
- FERRER, J.J. y Álvarez, J.C. (2003). *Para fundamentar la bioética. Teorías y paradigmas teóricos en la bioética contemporánea*. Bilbao: Desclée De Brouwer.
- FIELD, M.J. y Cassel, Ch.K. (eds.) (1997). *Approaching Death: Improving care at the end of life*. Washington: National Academy Press.
- FINE, Robert L. (2005). «From Quinlan to Schiavo: medical, ethical, and legal issues in severe brain injury». *Baylor University Medical Center Proceedings*, 18, 4: 303-310.
- FINS, Joseph J. (2013). «Mentes aparte: Daño cerebral grave, ciudadanía y derechos humanos». En: López Frías, F.J.; et. al. (eds.), *Bioética, Neuroética, Libertad y Justicia*. Granada: Editorial Comares. Pp. 19-59
<http://www.uv.es/gibuv/BIOETICA2012.pdf> (Consulta 01/07/2015).
- FLETCHER, Joseph (1992). «La santidad de la vida contra la calidad de la vida». En: Baird, R. M. y Rosenbaum, S.E. (eds.), *Eutanasia: los dilemas morales*. Barcelona: Alcor/Martínez Roca.
- (1972). «Indicators of Humanhood: A Tentative Profile of Man». *Hastings Center Report*, 2: 1-3
- FRANKENA, William K. (1965). *Ética*. México: UTEHA.
- FRIEDMAN, Marilyn (2000). «Autonomy, Social Disruption, and Women». En: Mackenzi, C. y Stojar, N. (eds.), *Relational autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 35-51.
- (1997). «Autonomy and Social Relationships. Rethinking the Feminist Critique». En: Meyers, D.T. (ed.), *Feminist Rethink the Self*. Colorado: Westview Press.
- (1996). «Feminism and Modern Friendship: Dislocating the Community». En: Avineri, Sh. y De-Shalit, A. (eds.), *Communitarianism and Individualism*. Oxford: Oxford University Press. [Reimpresión Friedman, M. (1989), *Ethics*, 99: 275-90]
- FRIEDMAN Ross, Lainie (2006). «What is wrong with the Physician Charter on Professionalism». *Hastings Center Report*, 36, 4: 17-19.

- GALSTON, William A. (1995). «Two Concepts of Liberalism». *Ethics*, 105, 3: 516-534.
- GHERARDI, Carlos R. (2008). «A 40 años del “Informe Harvard” sobre muerte encefálica». *Medicina* (Buenos Aires), 68: 393-397.
- (2007). «Permiso para morir en la justicia argentina. Análisis médico y bioético de un fallo denegatorio que afecta a una mujer en estado vegetativo permanente». *La Ley Actualidad*. LXXI. Nro. 245.
- (2002). «La muerte intervenida. De la muerte cerebral a la abstención o retiro del soporte vital». *Medicina* (Buenos Aires), 62: 279-290.
- GIACINO, J.T.; et al. (2002). «The minimally conscious state: definition and diagnostic criteria». *Neurology*, 58 (3): 349–353.
- GILLON, Raanan (ed.) (1996). *Principles of Health Care Ethics*. Chichester: John Wiley & Sons.
- GORDIJN, Bert (1999). «The troublesome concept of the person». *Theoretical Medicine and Bioethics*, 20: 347-359.
- GRACIA, Diego (2007). *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid: Triacastela.
- (2004). *Como arqueros al blanco. Estudios bioéticos*. San Sebastián: Triacastela.
- (2001). «La deliberación moral: el método de la ética clínica». *Med Clin* (Barcelona), 117: 18-23.
- (1998). «Determinación del momento de la muerte. Consecuencias éticas». En: *Ética de los confines de la vida*. Santa Fe de Bogotá: El Búho. Pp. 331-340.
- (1989). *Fundamentos de Bioética*. Madrid: Eudema.
- GRAY, K.; Knickman, T.A.; Wegner, D.M. (2011). «More dead than dead: Perceptions of persons in the persistent vegetative state». *Cognition*. doi:10.1016/j.cognition.2011.06.014
- GUERRA Palmero, María José (2009). «Vivir con los otros y/o vivir para los otros. Autonomía, vínculos y ética feminista». *Dilemata*, 1: 71-83.
- GUISÁN, Esperanza (2006). «El utilitarismo». En: Camps, V., *Historia de la ética*, (vol. 2). Barcelona: Crítica. Pp. 457-499.
- (1991). «Introducción». En: Mill, J.S, *El utilitarismo*. Madrid: Alianza. Pp. 7-34.
- HALEVY, A. y Brody, B. (1993). «Brain Death: Reconciling Definitions, Criteria, and Tests». *Ann Intern Med*, 119: 519-525.
- HARDWIG, John (1990). «What about the Family? The Role of Family Interest in Medical Decision Making». *The Hastings Center Report*, 20, 2: 5-10.
- HAROON, Siddique (14 de junio, 2011). «Terry Pratchett defends Choosing to Die documentary from critics». *The Guardian*. <http://www.guardian.co.uk/society/2011/jun/14/terry-pratchett-choosing-to-die-assisted-dying-critics> (Consulta 28/07/2015).
- HARRIS, John (2003). «Consent and end of life decisions». *Journal of Medical Ethics*, 29: 10-15.

- (1999). «The Concept of the Person and the Value of Life». *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 9, 4: 293-308.
- (1998). *Supermán y la mujer maravillosa. Las dimensiones éticas de la biotecnología humana*. Madrid: Tecnos.
- (1985). *The Value of Life: An Introduction to Medical Ethics*. London: Roytledge & Kegan Paul.
- HERREROS, B.; Moreno, B.; Pacho, E.; Real de Asúa, D.; Roa-Castellanos, R.A., Valenti, E. (2015). «Terminology in clinical bioethics». *Rev Med Inst Mex Seguro Soc*. (en prensa).
- HOFFMASTER, Barry C. (2006). «What Does Vulnerability Mean?». *The Hastings Center Report*, 36, 2: 38-45.
- HOLLAND, S.; Kitzing, C.; Kitzing, J. (2014). «Death, treatment decisions and the permanent vegetative state: evidence from families and experts». *Med. Health Care and Philo*. DOI 10.1007/s11019-013-9540-y
- HOLLAND, Stephen (2010). «On the Ordinary Concept of Death». *J Appl Philos* 27 (2): 109-122.
- HOLMES, H.B. y Purdy, L.M. (eds.) (1992). *Feminist Perspectives in Medical Ethics*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press.
- HUME, David. (1995). *Sobre el suicidio y otros ensayos*. Madrid: Alianza.
- HUMPHRY, D. y Wickett, A. (1989). *El derecho a morir. Comprender la eutanasia*. Barcelona: Tusquets.
- ILLICH, Iván (1975). *Némesis Médica. La expropiación de la salud*. Barcelona: Barral.
- JANKÉLÉVITCH, Vladimir (2004). *Pensar la muerte*. Buenos Aires: Fondo de Cultura Económica.
- JECKER, Nancy S. (1995). «Knowing When to Stop: The Limits of Medicine». En: Howell, J.H. y Sale, W.F. (eds.), *Life Choices: A Hastings Center Introduction to Bioethics*. Washington: Georgetown University Press. Pp. 139-148.
- JENNETT, Bryan (2005). «Thirty years of the vegetative state: clinical, ethical and legal problems». En: Laureys, S. (ed.), *Progress in Brain Research*. The Netherlands, Elsevier, vol. 150, cap. 37: 537-543.
- JENNINGS, Bruce (1998). «Autonomy and Difference: The Travails of Liberalism in Bioethics». En: DeVries, R. y Subedi, J. (eds.), *Bioethics and Society. Constructing the Ethical Enterprise*. New Jersey: Prentice Hall. Pp. 258-269.
- JONAS, Hans (1996). *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*. Barcelona: Paidós.
- (1994). *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para una civilización tecnológica*. Barcelona: Círculo de Lectores.
- (1969). «Philosophical Reflections on Experimenting with Human Subjects», *Daedalus*, 98, 2: 219-247.
- JONSEN, Albert R. (2005). «On the Origins and Future of the Belmont Report». En: Childress, J.F.; Meslin, E.M.; Shapiro, H.T. (eds.), *Belmont Revisited: Ethical Principles for Research with Human Subjects*. Washington: Georgetown University Press. Pp. 3-11.

- KAHANE, G. y Savulescu, J. (2009). «Brain Damage and the Moral Significance of Consciousness». *Journal of Medicine and Philosophy*, 34: 6-26.
- KAMM, Frances M. (2001). «Ronald Dworkin on Abortion and Assisted Suicide». *The Journal of Ethics*, 5, 3: 221-240.
- KANT, Immanuel (2010). *Fundamentación para una metafísica de las costumbres*. Madrid: Alianza.
- (2004). *¿Qué es la Ilustración? Y otros escritos de ética, política y filosofía de la historia*. Madrid: Alianza.
- (2001). *Lecciones de ética*. Barcelona: Crítica.
- (1989). *La metafísica de las costumbres*. Madrid: Tecnos.
- (1988). *Crítica de la razón pura*. México: Porrúa.
- KITTAY, Eva F. (2008). «At the Margins of Moral Personhood». *Bioethical Inquiry* 5: 137-156.
- (2000). «Relationality, Personhood, and Peter Singer on the Fate of Severely Impaired Infants». *The American Philosophical Association*, 99, 2: 253-256.
- (1997). «Human Dependency and Rawlsian Equality». En: Meyers, D.T. (ed.) *Feminist Rethink the Self*. Colorado: Westview Press. Pp. 219-266.
- KITZINGER C. y Kitzinger J. (2013). «Withdrawing artificial nutrition and hydration from minimally conscious and vegetative patients: family perspectives». *J Med Ethics*. doi:10.1136/medethics-2013-101799
- KOENIG, Barbara A. (1997). «Cultural Diversity in Decision-making: About Care at the End of Life». En: Field, M.J. y Cassel, Ch.K. (eds.), *Approaching Death: Improving care at the end of life*. Washington: National Academy Press. Pp. 363-382.
- KRAG, Eric (2014). «Rich, White, and Vulnerable: Rethinking Oppressive Socialization in the Euthanasia Debate». *Journal of Medical and Philosophy*, 39: 406-429.
- KÜBLER-ROSS, Elisabeth (2010). *Sobre la muerte y los moribundos*. Barcelona: Debols!llo.
- KÜNG, H. y Walter, J. (1997). *Morir con dignidad. Un alegato a favor de la responsabilidad*. Madrid: Trota.
- LADD, John (ed.) (1979). *Ethical Issues Relating to Life and Death*. Nueva York: Oxford University Press.
- LAÍN Entralgo, Pedro (1983). *La Relación médico-enfermo: Historia y teoría*. Madrid: Revista de Occidente.
- LAMB, David (1996). «What is Death?». En: Gillon, R. (ed.), *Principles of Health Care Ethics*. Chichester: John Wiley & Sons. Pp. 1027-1040.
- LAUREYS, S.; Owen, A.M.; Schiff, N. (2004). «Brain function in coma, vegetative state, and related disorders». *Lancet Neurology*, 3 (9): 537-546.
- LEBACQZ, Karen (2005). «We Sure Are Older. But Are We Wiser?». En: Childress, J.F.; Meslin, E.M.; Shapiro, H.T. (eds.), *Belmont Revisited. Ethical Principles for Research with Human Subjects*. Washington: Georgetown University Press. Pp. 99-110.

- LEDERMAN, Z.; Garasic, M.; Piperberg, M. (2013). «Family presence during cardiopulmonary resuscitation: who should decide?». *Journal of Medical Ethics*, 0:1–5. doi:10.1136/medethics-2012-100715
- LEVY, N. (2009). «What Difference Does Consciousness Make?». *Monash Bioethics Review*, 28, 2: 13.1-13.13.
- LEVY, N. y Savulescu, J. (2009). «Moral Significance of Phenomenal Consciousness». En: Laureys, S.; Schiff, N.D.; Owen, A.M. (eds.), *Progress in Brain Research*, 177, cap.25. The Netherlands: Elsevier: 361-370.
- LINDEMANN Nelson, Hilde (2002). «What Child Is This?». *Hastings Center Report*, 32(6): 29–38.
- LINDEMANN Nelson, H. y Callahan, D. (2005). «Before He Wakes». *Hastings Center Report*, 35, 4: 15-16.
- LITTLE, Margaret Olivia (1996). «Why a Feminist Approach to Bioethics?». *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 6, 1: 1-18.
- LIZARRAGA Mansoa, S.; Ayarra Elia, M.; Cabodevilla Eraso, I. (2005). «Acompañamiento al final de la vida». *FMC. Formación Médica Continuada en Atención Primaria*, 12 (7): 471-481.
- LIZZA, John P. (2006). *Persons, Humanity, and the Definition of Death*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- (1993). «Persons and death: What's metaphysically wrong with our current statutory definition of death?». *The Journal of Medicine and Philosophy*, 18: 351-3.
- LOCKE, John (2000). *Ensayo sobre el entendimiento humano*. Colombia: Fondo de Cultura Económica.
- LÓPEZ de la Vieja, M^a Teresa (2014). «Bioética feminista». *Dilemata*, 15: 143-152.
- (2006). «Bioética. Del Cuidado al género». En: López de la Vieja, M.T., et al. (eds.), *Bioética y Feminismo. Estudios multidisciplinares de género*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca. Pp. 107-127.
- LÓPEZ de la Vieja, M.T.; Barrios, O.; Figueruelo, A.; Velayos, C.; Carbajo, J. (eds.) (2006). *Bioética y Feminismo. Estudios multidisciplinares de género*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca.
- LUNA, F. y Salles, A.L.F. (eds.) (2008). *Bioética: nuevas reflexiones sobre debates clásicos*. Buenos Aires: FCE.
- LUNA, F. y Vanderpoel, Sh. (2013). «Not the usual suspects: Addressing layers of vulnerability». *Bioethics*, 27, 6: 325-332.
- LYSAUGHT, Therese M. (2004). «Respect: Or, How Respect for Persons Became Respect for Autonomy». *Journal of Medicine and Philosophy*, 29, 6: 665-680.
- MACINTYRE, Alasdair (2001). *Animales racionales y dependientes. Por qué los seres humanos necesitamos las virtudes*. Barcelona: Paidós.
- (2010). *Historia de la ética*. Barcelona: Paidós.
- (2009). *Tras la virtud*. Barcelona: Crítica.
- MACKENZI, C.; y Stojar, N. (eds.) (2000). *Relational autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Nueva York: Oxford University Press.

- MACKENZI, C. y Stojar, N. (2000) «Autonomy Refigured». En: Mackenzi, C.; Stojar, N. (eds.), *Relational autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 3-31.
- MACKLIN, Ruth (2003). «Dignity is a useless concept». *British Medical Journal*, 327: 1419-1420.
- (1983). «Personhood in the Bioethics Literature». *The Milbank Memorial Fund Quarterly. Health and Society*, 61, 1, Special Issue: The Problem of Personhood: Biomedical, Social, Legal, and Policy Views: 35-57.
- MARSICO, Gaia (2006). «Bioética feminista: recorridos en evolución». En: López de la Vieja, M.T., et.al. (eds.), *Bioética y Feminismo. Estudios multidisciplinares de género*. Salamanca: Ediciones Universidad de Salamanca. Pp. 73-88.
- MARZANO, Michela (2009a). *Qué es la ética aplicada*. Cànovas: Proteus.
- (2009b). *Consiento, luego existo. Ética de la autonomía*. Cànovas: Proteus.
- MAYO, D. y Wikler D.I. (1979). «Euthanasia and the transition from life to death». En: Robison, W.L. y Pritchard, M.S. (eds.). *Medical Responsibility: Paternalism, Informed Consent, and Euthanasia*. Clifton, New Jersey: The Human Press. Pp. 195-211.
- McLEOD, C.; y Sherwin, S. (2000). «Relational Autonomy, Self-trust, and Health Care for patients who are oppressed». En: Mackenzi, C.; Stojar, N. (eds.), *Relational autonomy. Feminist Perspectives on Autonomy, Agency, and the Social Self*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 259-279.
- McMAHAN, Jeff (2006). «An Alternative to Brain Death». *Journal of Law, Medicine & Ethics*: 44-48.
- (1996). «Cognitive Disability, Misfortune, and Justice». *Philosophy & Public Affairs*, 25 (1): 3-34.
- MÉNDEZ Baiges, V. y Silveira Gorski, H.C. (2007). *Bioética y derecho*. Barcelona: UOC.
- MEYERS, Diana Tietjens (1999). «Feminist Perspectives on the Self». En: Zalta, E.N. (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <http://plato.stanford.edu/entries/feminism-self/> (Consulta 10/08/2015).
- (ed.) (1997). *Feminist Rethink the Self*. Colorado: Westview Press.
- MILL, John Stuart (1991). *El utilitarismo*. Madrid: Alianza.
- (1985). *Sobre la libertad. El Utilitarismo*. Madrid: Orbis.
- MONTI, M.M.; Coleman, M.R.; Owen, A.M. (2009). «Neuroimaging and the vegetative state: resolving the behavioral assessment dilemma?». *Ann N.Y. Acad Sci.*, 1157: 81-9.
- MOSTERÍN, Jesús (2011). *La naturaleza humana*. Madrid: Austral.
- (1983). *Historia de la Filosofía* (vol. 3). Madrid: Alianza.
- MORATTI, S. (2010). «The Englaro Case: Withdrawal of Treatment from Patient in a Permanent Vegetative State in Italy». *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, 19: 372-380.
- MORLANS, Màrius (2011). «El consejo moral en el ámbito clínico». En: Bilbeny, Norbert (coord.), *Bioética, sujeto y cultura*. Barcelona: Horsori. Pp.79-104.

- MUGUERZA, Javier (1991). «Kant y el sueño de la razón». En: Thiebaut, C. (ed.). *La herencia ética de la ilustración*. Barcelona: Crítica.
- NACI, L. y Owen, A.M. (2013). «Making Every Word Count for Nonresponsive Patients». *JAMA Neurology*, 12: E1-7.
- NEDELSKY, Jennifer (1989). «Reconceiving autonomy: Sources, thoughts and possibilities». *Yale Journal of Law and Feminism*, 1\1: 7-36.
- NINO, Carlos S. (1989). *Ética y Derechos Humanos. Un ensayo de fundamentación*. Barcelona: Ariel.
- NOGUÉS, Ramon M. (2008). *Sobre la vida i la mort. Possibilitats i límits de la intervenció humana*. Barcelona: Fragmenta editorial.
- NOONAN, Harold W. (1998). «Animalism versus Lockeanism: A current Controversy». *The Philosophical Quarterly*, 48, 192: 302-318.
- NOZICK, Robert (1988). *Anarquía, estado y utopía*. México: Fondo de Cultura Económica.
- NULAND, Sherwin B. (1995). *How we die: Reflections on Life's final Chapter*. Nueva York: Vintage Books.
- NUSSBAUM, Martha C. (2012). *El ocultamiento de lo humano. Repugnancia, vergüenza y ley*. Madrid: Katz.
- OLICK, R.S. (1991). «Brain Death, Religious Freedom, and Public Policy: New Jersey's Landmark Legislative Initiative». *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 1, 4: 275-288.
- OLSON, Eric T. (2014). «The Nature of People». En: Luper, S. (ed.), *The Cambridge Companion to Life and Death*. Cambridge: Cambridge University Press. Pp. 30-46. <http://dx.doi.org/10.1017/CCO9781139149129.004> (Consulta 13/04/2015).
- O'NEILL, Onora (2002). *Autonomy and Trust in Bioethics*. Nueva York: Cambridge University Press.
- ONETTI, Juan Carlos (1954). *Los adioses*. Madrid: Santillana Ediciones Generales.
- OUELLETTE, Alicia (2011). *Bioethics and Disability: Toward a Disability Conscious Bioethics*. Nueva York: Cambridge University Press.
- OWEN, A.M.; Coleman, M.R.; Boly, M.; Davis, M.H.; Laureys, S. y Pickard, J.D. (2007). «Using Functional Magnetic Resonance Imaging to Detect Covert Awareness in the Vegetative State». *Arch Neurol.*, 64, 8: 1098-1102.
- PARFIT, Derek (2012). «We are not human beings». *Philosophy*, 87, 1: 5-28.
- PERNICK, Martin S. (1988). «Back from the Grave: Recurring controversies over defining and diagnosing death in history». En: Zaner, R.M. (ed.), *Death: Beyond Whole Death Criteria*. Netherlands: Kluwer Academic Publishers. Pp. 17-74.
- PIPERBERG, Michelle (2015). «¿Tecnificación versus humanización? La UCI y el reconocimiento de la humanidad». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética del cuidar. ¿Qué significa humanizar la asistencia?* Madrid: Tecnos. Pp. 107-120.
- (2013). «Modelos de relación médico-paciente: el papel la autonomía, la vulnerabilidad y las relaciones interpersonales». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética: Justicia y Vulnerabilidad*. Cànoves: Proteus. Pp. 233-254.
- (2011). «Decisiones individuales sobre la propia muerte». En: Boladeras, M. (ed.), *Bioética: La toma de decisiones*. Cànoves: Proteus. Pp. 197-213.

- (2010). «Eutanasia y el valor de la vida humana». En: Boladeras, M. (ed.), *¿Qué dignidad? Filosofía, Derecho y práctica sanitaria*. Cànoves: Proteus. Pp. 199-214.
- PLUM, F. y Jennett, B. (1972). «Persistent Vegetative State after Brain Damage». *The Lancet*, 299, Issue 7753: 734-737.
- PORTER, Roy (2003). *Breve historia de la medicina. Las personas, la enfermedad y la atención sanitaria*. Madrid: Taurus.
- QUANTE, Michael (1997). «Moral Theories and the Concept of a Person. Hallamaa, Jaana: The Prisms of Moral Personhood». *Redescriptions. Yearbook of Political Thought*, 1: 131- 137. http://www.jyu.fi/yhtfil/redescriptions/Yearbook%201997/Quante_1997.pdf (Consulta 20/04/2015).
- QUILL, Timothy E. (1991). «Death and Dignity: A Case of Individualized Decision Making». *The New England Journal of Medicine*, 324, 10: 691-694.
- QUILL, T.E. y Brody, H. (1996). «Physician Recommendations and Patient Autonomy: Finding a Balance between Physician Power and Patient Choice». *Annals of Internal Medicine*, 125, 9: 763-769.
- RACHELS, James (1986). *The End of Life: Euthanasia and Morality*. Nueva York: Oxford University Press.
- (1975). «Active and Passive Euthanasia». *The New England Journal of Medicine*, 292: 78-80.
- RACHELS, J. y Ruddick, W. (1989). «Lives and Liberty». En: Christman, J. (ed.), *The Inner Citadel: Essays on Individual Autonomy*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 221-233.
- RACINE E., *et.al.* (2008). «Media coverage of the persistent vegetative state and end-of-life decision-making». *Neurology*, 71(13): 1027-1032.
- RAMSEY, Paul (1970). *The Patient as Person: Explorations in Medical Ethics*. New Haven, CT: Yale University Press.
- RAWLS, John (1995). *Teoría de la justicia*. Madrid: Fondo de Cultura Económica.
- REGAN, Tom (ed.) (1993). *Matters of Life and Death. New Introductory Essays in Moral Philosophy*. Nueva York: McGraw-Hill Inc.
- REICH Warren, Thomas (1994). «The Word *Bioethics*: Its Birth and the Legacies of those Who Shaped It». *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 4, 4: 319-335.
- (1993). «How Bioethics Got Its Name». *The Hastings Center Report*, 23, 6: s6-7.
- REVERTE, Jorge M. (3 de febrero, 2008) «Una muerte digna». *El País*.
- RHODES, Rosamond (1998). «Physicians, Assisted Suicide, and the Right to Live or Die». En: Battin, M.P.; Rhodes, R.; Silvers, A. (eds.), *Physician Assisted Suicide. Expanding the debate*. Nueva York: Routledge.
- ROCA Trías, Encarna (1998). «La función del derecho para la protección de la persona ante la biomedicina y la biotecnología». En: Romeo Casabona, C.M^a. (coord.), *Derecho biomédico y bioética*. Granada: Comares.
- ROCKWELL, D.H.; Roof, Y.A.; Moore, B.M. (1964). «The Tuskegee Study of Untreated Syphilis. The 30th Year of Observation». *Archives of Internal Medicine*, 114 (6): 792-798.

- ROGERS, W.; Mackenzie, C.; Dodds, S. (2012). «Why bioethics needs a concept of vulnerability». *International Journal of Feminist Approaches to Bioethics*, 5, 2: 11-38.
- ROMÁN, Begoña (2007a). «La fundamentación kantiana del deber de vivir y el principio autonomía: Reflexiones para la bioética». *Laguna. Revista de Filosofía*, 21: 45-58.
- (2007b). «El concepto “vida” en la ética kantiana: algunas consecuencias para la bioética». *Logos. Anales del Seminario de Metafísica*, 40: 77-89.
- ROMEO Casabona, C.M. (dir.); Martínez Moran, N. (coord.) (2004). *Biotecnología, Derecho y dignidad humana*. Granada: Comares.
- ROMEO Casabona, C.M^a. (coord.) (1998). *Derecho biomédico y bioética*. Granada: Comares.
- ROOT Wolpe, Paul (1998). «The Triumph of Autonomy in American Bioethics: A Sociological View». En: DeVries, R y Subedi, J. (eds.), *Bioethics and Society. Constructing the Ethical Enterprise*. New Jersey: Prentice Hall. Pp. 38-59.
- ROTHMAN, David J. (1991). *Strangers at the Beside. A History of How Law and Bioethics Transformed Medical Decision Making*. Nueva York: BasicBooks.
- ROUSSEAU, Jean Jacques (1999). *Discurso sobre las ciencias y las artes*. Madrid: Alba.
- RUDDICK, William (2005a). «Biographical Lives. Revisited and extended». *The Journal of Ethics*, 9: 501–515.
- (2005b), «Death for doctors». <http://philosophy.fas.nyu.edu/docs/IO/1175/deathfordoctors.pdf> (Consulta 08/09/2014).
- (1998). «Medical Ethics». En: Becker, L.C. y Becker, Ch.B. (eds.), *Encyclopedia of Ethics*, Nueva York: Routledge.
- SÁDABA, Javier (2007). «Eutanasia y ética». En: Montiel Llorente, L. y García Alonso, M. (eds.), *Pensar el final: La eutanasia. Éticas en conflicto*. Madrid: Editorial Complutense. Pp. 31-43.
- SANDEL, Michael (2012). *Justicia ¿Hacemos lo que debemos?*. Barcelona: Debolsillo.
- (2000). *El liberalismo y los límites de la justicia*. Barcelona: Gedisa.
- SASS, Hans-Martin (2007). «Fritz Jahr’s 1927 Concept of Bioethics». *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 17, 4: 279-295.
- SAVULESCU, Julian (2015). «Bioethics: why philosophy is essential for progress». *Journal Medical Ethics*, 41: 1: 28-33.
- SCHNEEWIND, Jerome B. (1995). «La filosofía moderna». En: Singer, P. (ed.) (1995). *Compendio de ética*. Madrid: Alianza. Pp. 217-231.
- SHEATHER J.C. (2012a). «Withdrawing and withholding artificial nutrition and hydration from patients in a minimally conscious state: Re: M. and its repercussions». *J Med Ethics*. doi:10.1136/medethics-2012-100662
- (2012b). «Should we respect precedent autonomy in life-sustaining treatment decisions?». *J Med Ethics*. doi:10.1136/medethics-2012-100663
- SHERWIN, Susan (1996). «Feminism and Bioethics». En: Wolf, S.M. (ed.), *Feminism and Bioethics. Beyond reproduction*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 47-66.

- (1992a). «Feminist and Medical Ethics: Two Different Approaches to Contextual Ethics». En: Holmes, H.B. y Purdy, L.M. (eds.) (1992), *Feminist Perspectives in Medical Ethics*. Bloomington and Indianapolis: Indiana University Press. Pp. 17-30.
- (1992b). *No Longer Patient*. Philadelphia: Temple University Press.
- SHEWMON, Alan D. (2001). «The Brain and Somatic Integration: Insights into the Standard Biological Rationale for Equating “Brain Death” With Death». *Journal of Medicine and Philosophy*, 26, 5: 457-478.
- SHOEMAKER, David (2014). «Personal Identity and Ethics». En: Zalta, E.N. (ed.), *The Stanford Encyclopaedia of Philosophy*. <http://plato.stanford.edu/archives/spr2014/entries/identity-ethics/> (Consulta 20/11/2013).
- SIEGLER, Mark (2011). «Las tres edades de la medicina y la relación médico-paciente». *Cuadernos de la Fundació Víctor Grífols i Lucas*, 26, Barcelona: Fundació Víctor Grífols i Lucas.
- SILVERS, Anita (2009). «Feminist Perspective on Disability». En: Zalta, E.N. (ed.), *The Stanford Encyclopedia of Philosophy*. <http://plato.stanford.edu/archives/sum2012/entries/feminism-disability/> (Consulta 10/07/2015).
- (1998). «Protecting the Innocents from Physician-Assisted Suicide. Disability Discrimination and the Duty to Protect Otherwise Vulnerable Groups». En: Battin, M.P.; Rhodes, R.; Silvers, A. (eds.), *Physician Assisted Suicide. Expanding the debate*. Nueva York: Routledge. Pp. 133-148.
- SIMÓN Lorda, Pablo (2000). *El consentimiento informado. Historia, teoría y práctica*. Madrid: Triacastela.
- SIMÓN Lorda, P., et al. (2008). «Ética y muerte digna: propuesta de consenso sobre un uso correcto de las palabras». *Rev. Calidad Asistencial*, 23 (6): 271-285.
- SINGER, Peter (2005). «Ethics and intuitions». *Journal of Ethics*, 9: 331-352.
- (2003). *Desacralizar la vida humana. Ensayos sobre ética*. Madrid: Cátedra.
- (2002a). *Una vida ética. Escritos*. Madrid: Taurus.
- (2002b). «Freedom and the Right to Die». *Free Inquiry*, 22, 2. <http://www.utilitarian.net/singer/> (Consulta 12/06/2015).
- (2000). «Severe Impairment and the Beginning of Life». *The American Philosophical Association*, 99, Issue 2: 246-248.
- (1999). «Ética más allá de los límites de la especie». *Teorema*, XVIII/3: 5-16.
- (1997). *Repensar la vida y la muerte. El derrumbe de nuestra ética tradicional*. Barcelona: Paidós.
- (1995). *Ética para vivir mejor*. Barcelona: Ariel.
- (1991). *Ética práctica*. Barcelona: Ariel.
- SINGER, Peter (ed.) (1996). *In Defense of Animals. The Second Wave*. Oxford: Blackwell. Pp. 40-53
- (ed.) (1995). *Compendio de ética*. Madrid: Alianza
- SKENE, L; Wilkinson, D; Kahane, G. y Savulescu, J. (2009). «Neuroimaging and the Withdrawal of Life-Sustaining Treatment from Patients in Vegetative State». *Medical Law Review*, 17, 2: 245–261.

- STEINBOCK, Bonnie (ed.) (2007). *The Oxford Handbook of Bioethics*. Nueva York: Oxford University Press.
- STEPHENS, Martha (2002). *The Treatment: The Story of Those Who Died in the Cincinnati Radiation Tests*. Londres. Durham, NC: Duke University Press.
- SULMASY, Daniel P. (2011). «Speaking of the Value of Life». *Kennedy Institute of Ethics Journal*, 21, 2: 181-199.
- SULMASY, D.P. y Snyder, L. (2010). «Substituted interests and best judgments. An integrated model of surrogate decision making». *JAMA*, 304 (17): 1946–7.
- SZASZ, Thomas (1980). *La teología de la medicina*. Barcelona: Tusquets.
- TAKALA, Tuija (2007). «Concepts of “person” and “liberty”, and their implications to our fading notions of autonomy». *Journal of Medical Ethics*, 33.
- TASET, José L. (2011). «Razones para una buena muerte (la justificación filosófica de la eutanasia dentro de la tradición utilitarista: de David Hume a Peter Singer)». *Telos*, XVIII 12: 153-195.
- TAYLOR, Charles (2003). *Fuentes del Yo: La construcción de la identidad moderna*. Barcelona: Paidós.
- (1996). «Atomism». En: Avineri, Sh. y De-Shalit, A. (eds.), *Communitarianism and Individualism*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 29-50 [Reimpresión Taylor, Ch. (1985), *Philosophy and the Human Sciences: Philosophical Papers*, ii, 187-210]
- (1985). «The Person». En: Carrithers, M.; Collins, S.; Lukes, S. (eds.), *The Category of the Person. Anthropology, philosophy, history*. Cambridge: Cambridge University Press. Pp. 257-281.
- TEGUAYCO, Pinto (15 de junio, 2015). «Morir dignamente depende del médico que nos atiende». *Eldiario.es*. http://www.eldiario.es/sociedad/Muerte_dignacuidados_paliativoscancer_0_397911077.html (Consulta 28/07/2015).
- TER MEULEN, Ruud (2001). «Towards a Social Concept of the Person». En: Thomsma, D.; Weisstub, D.N.; Hervè, Ch. (2001). *Personhood and Health Care*. Dordrecht: Netherlands, Kluwer Academic Publishers. Pp. 129-135.
- THOMASMA, D. y Th. Kushner (eds.) (1999). *De la vida a la muerte. Ciencia y bioética*. Madrid: Cambridge University Press.
- THOMASMA, D.; Weisstub, D.N, Hervè, Ch. (eds.) (2001). *Personhood and Health Care*. Netherlands: Kluwer Academic Publishers.
- TOLSTOI, León (2008). *La muerte de Iván Ilich*. Madrid: Alianza.
- TOMÁS-VALIENTE, Carmen (2008). «La regulación de la eutanasia activa solicitada en el Código Penal español». En: Gómez Tomillo, M. (dir.), *Aspectos médicos y jurídicos del dolor, la enfermedad terminal y la eutanasia*. Madrid: Unión Editorial/Fundación Lilly.
- (2000). *La cooperación al suicidio y la eutanasia en el nuevo Código Penal (artículo 143)*. Valencia: Tirant lo Blanch.
- (1999). *La Disponibilidad de la propia vida en el derecho penal*. Madrid: Boletín Oficial del Estado: Centro de Estudios Políticos y Constitucionales.

- TONG, Rosmarie (1996). «Feminist Approaches to Bioethics». En: Wolf, S.M. (ed.), *Feminism and Bioethics: Beyond reproduction*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 67-94.
- TOOLEY, Michael (1979). «Decisions to Terminate Life and the Concept of Person». En: Ladd, J. (ed.), *Ethical Issues Relating to Life and Death*. Nueva York: Oxford University Press.
- TORRALBA Roselló, Francesc (2005). *¿Qué es la dignidad humana? Ensayo sobre Peter Singer, Hugo Tristram Engelhardt y John Harris*. Barcelona: Herder.
- TOULMIN, Stephen (1982). «How Medicine Saved the Life of Ethics». *Perspectives in Biology and Medicine*, 25, 4: 736-750.
- VEATCH, Robert M. (2009). «The Evolution of Death and Dying Controversies». *The Hastings Center Report*, 39, 3: 16-19.
- (1999). «The Conscience Clause: How Much Individual Choice In Defining Death Can Our Society Tolerate?». En: Youngner, S.J., et. al. (eds.). *The definition of death. Contemporary controversies*. Baltimore: Johns Hopkins University Press. Pp. 137-160.
- (1993). «The impending collapse of the whole-brain definition of death». *The Hastings Center Report*, 23, 4: 18-24.
- (1989). «Definition of Life and Death: Should there be consistency?». En: Beauchamp, T.L. y LeRoy W. (eds.), *Contemporary issues in Bioethics*. Belmont: Wadsworth Publishing Company (3º ed.). Pp. 142-149.
- (1984). «Autonomy's Temporary Triumph». *The Hastings Center Report*, 14, 5: 38-40.
- (1972). «Models for Ethical Medicine in a Revolutionary Age». *The Hastings Center Report*, 2, 3: 5-7.
- VERDAGUER i Turró, M. y Riera i Torras, M.F. (2010). *Entre la vida i la mort: Estudi sobre l' Estat Vegetatiu Permanent a la regió sanitària de Girona*. Girona: Documenta Universitaria.
- VIDAL, Fernando (2015). «Historical and Ethical Perspectives of Modern Neuroimaging». En: Clausen, J.; Levy, N. (eds.). *Handbook of Neuroethics*. Dordrecht: Springer.
- WEISSTUB, D.N y Thomasma, D. (2001). «Human Dignity, Vulnerability, Personhood». En: Thomasma, D., et. al. (eds.), *Personhood and Health Care*. Netherlands: Kluwer Academic Publishers. Pp. 317-332.
- WILKINSON, DJ.; Kahane, G.; Horne, M. y Savulescu, J. (2009). «Functional Neuroimaging and Withdrawal of Life-Sustaining Treatment from Vegetative Patients». *Journal Medical Ethics*, 35: 508-511.
- WOLF, Susan M. (ed.) (1996a). *Feminism and Bioethics: Beyond reproduction*. Nueva York: Oxford University Press [Introducción, pp. 3-43].
- (1996b). «Gender, Feminism, and Death: Physician-Assisted Suicide and Euthanasia». En Wolf, S. (ed.), *Feminism and Bioethics. Beyond reproduction*. Nueva York: Oxford University Press. Pp. 282-317.
- WOLFE, Christopher (1994). «Liberalism and Paternalism: A Critique of Ronald Dworkin». *The Review of Politics*, 56, 4: 615-639.

- YOUNG, Iris Marion (2011). *Responsabilidad por la justicia*. Madrid: Morata.
- YOUNGNER, S.J. y Arnold, R.M. (2001). «Philosophical debates about the Definition of Death: Who Cares?». *J Med Philos.*, 26 (5): 527-37.
- YOUNGNER, S.J.; Arnold, R.M.; Schapiro, R. (eds.) (1999). *The definition of death. Contemporary controversies*. Baltimore: Johns Hopkins University Press.
- YOUNGNER, S.J. y Bartlett, E.T. (1983). «Human Death and High Technology: The Failure of the Whole-Brain Formulations». *Ann Intern Med.*, 99 (2): 252-258.
- ZANER, Richard M. (ed.) (1988). *Death: Beyond Whole Death Criteria*. Netherlands: Kluwer Academic Publishers.

2. Informes y documentos

- A DEFINITION OF IRREVERSIBLE COMA. Report of the Ad Hoc Committee of the Harvard Medical School to Examine the Definition of Brain Death. *Journal of the American Medical Association*, 1968, 205(6): 337-340. <http://www.hods.org/english/hissues/documents/ADefinitionofIrreversibleComa-JAMA1968.pdf> (Consulta 12/05/15).
- A PLEA FOR BENEFICENT EUTHANASIA. *The Humanist*, 1974, July/August, v. 34, n. 4: 4-5.
- CARTA DE DRETS I DEURES DE LA CIUTADANIA EN RELACIÓ AMB LA SALUT I L'ATENCIÓ SANITÀRIA. Generalitat de Catalunya, Departament de Salut, 2015. http://canalsalut.gencat.cat/web/.content/home_canal_salut/ciutadania/drets_i_deures/destacats/carta-drets-deures.pdf (Consulta 09/11/15).
- CONSIDERACIONS SOBRE EL DOCUMENT DE VOLUNTATS ANTICIPADES. Comitè de Bioètica de Catalunya, 2010. <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/05/voluntats2010.pdf> (Consulta 09/11/2015).
- CONVENI PER A LA PROTECCIÓ DELS DRETS HUMANS I LA DIGNITAT DE L'ÉSSER HUMÀ EN RELACIÓ A LES APLICACIONS DE LA BIOLOGIA I LA MEDICINA. Conveni Oviedo, 1999. <http://comitebioetica.cat/wp-content/uploads/2012/03/oviedo.pdf> (Consulta 05/02/2015).
- DECLARACIÓN DE HELSINKI. Principios éticos para las investigaciones médicas en seres humanos (1964/2008) Asociación Médica Mundial. www.wma.net
- DECLARACIÓN DE LISBOA, sobre los derechos del paciente, adoptada por la 34ª Asamblea Médica Mundial (Portugal, sep.-oct., 1981), enmendada por la 47ª Asamblea General, Bali, Indonesia, septiembre de 1995, reafirmada por la 200ª Sesión del Consejo de la AMM, Oslo, Noruega, Abril 2015.
- DECLARACIÓN UNIVERSAL DE BIOÉTICA Y DERECHOS HUMANOS, UNESCO, 2005. http://www.bioeticanet.info/documentos/DecUBio_DHesp06.pdf (Consulta 05/02/2015).

- DEFINING DEATH: MEDICAL, LEGAL AND ETHICAL ISSUES IN THE DETERMINATION OF DEATH; President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioural Research, Washington, DC: U.S. Government Printing Office, 1981. Publicado en Steinbock, B.; London, A.J.; Arras, J.D. (2012): *Ethical Issues in Modern Medicine*, Mc. Graw Hill (6th edition). Pp. 339- 348.
- DOCUMENTO SOBRE LA DISPOSICIÓN DE LA PROPIA VIDA EN DETERMINADOS SUPUESTOS: DECLARACIÓN SOBRE LA EUTANASIA. Grupo de Opinión del Observatori de Bioètica i Dret Parc Científic de Barcelona, 2003. <http://www.bioeticanet.info/eutanasia/ObBioDret03.pdf> (Consulta 10/11/2014).
- ESTRATEGIA EN CUIDADOS PALIATIVOS DEL SISTEMA NACIONAL DE SALUD, Ministerio de Sanidad y Consumo. Madrid: Centro de Publicaciones, 2007. <http://www.msssi.gob.es/organizacion/sns/planCalidadSNS/docs/paliativos/cuidadospaliativos.pdf> (Consulta 22/09/2015).
- GUIA DE CUIDADOS PALIATIVOS. Sociedad Española de Cuidados Paliativos. <http://www.secpal.com/%5C%5CDocumentos%5CPaginas%5Cguiacp.pdf> (Consulta 22/09/2015).
- GUIDELINES ON THE TERMINATION OF LIFE-SUSTAINING TREATMENT AND THE CARE OF THE DYING. *Hastings Center*, 1987.
- INFORME BELMONT. PRINCIPIOS Y GUÍAS ÉTICOS PARA LA PROTECCIÓN DE LOS SUJETOS HUMANOS DE INVESTIGACIÓN, Estados Unidos, 1979. <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/archivos/norm/InformeBelmont.pdf> (Consulta 04/09/15).
- INFORME SOBRE LA EUTANASIA Y LA AYUDA AL SUICIDIO, Comitè Consultiu de Bioètica de Catalunya, Barcelona, 2006.
- MULTI-SOCIETY TASK FORCE ON PVS. «Medical aspects of the persistent vegetative state» (1). *New England Journal of Medicine* 1994; 33021: 1499-1508.
- PATIENT'S BILL OF RIGHT, American Hospital Association, Estados Unidos, 1973. http://www.patienttalk.info/AHA-Patient_Bill_of_Rights.htm (Consulta 24/03/2015).
- RECOMANACIONS ALS PROFESSIONALS SANITARIS PER L'AJUDA ALS MALATS AL FINAL DE LA VIDA. Comitè de Bioètica de Catalunya. Ed. Fundació Víctor Grífols. Barcelona, 2010. www.gencat.cat/salut/depsalut/html/ca/dir2852/cbcfivida.pdf (Consulta 14/05/2015).
- TAKING CARE. ETHICAL CAREGIVING IN OUR AGING SOCIETY. The President's Council on Bioethics, Washington, 2005.

3. Leyes

- Código Penal. Artículo 143, apartado cuarto.
- Decret 175/2002, de 25 de juny, pel qual es regula el Registre de voluntats anticipades.
- Ley 14/1986, de 25 de abril, General de Sanidad.
- Llei 21/2000, de 29 de desembre, sobre els drets d'informació concernent la salut i l'autonomia del pacient, i la documentació clínica. Generalitat de Catalunya.
- Ley 41/2002, de 14 de noviembre, básica reguladora de la autonomía del paciente y de derechos y obligaciones en materia de información y documentación clínica.
- Ley 2/2010, de 8 de abril, de Derechos y Garantías de la Dignidad de la Persona en el Proceso de la Muerte (Comunidad Autónoma de Andalucía).
- Ley 10/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de morir y de la muerte (Comunidad Autónoma de Aragón).
- Ley Foral 8/2011, de 24 de marzo, de derechos y garantías de la dignidad de la persona en el proceso de la muerte (Comunidad Foral de Navarra).
- Ley 1/2015, de 9 de febrero, de derechos y garantías de la dignidad de la persona ante el proceso final de su vida (Comunidad Autónoma de Canarias).
- Ley 4/2015, de 23 de marzo, de derechos y garantías de la persona en el proceso de morir (Govern de les Illes Balears).
- Ley 5/2015, de 26 de junio, de derechos y garantías de la dignidad de las personas enfermas terminales (Comunidad Autónoma de Galicia).
- Loi relative à l'euthanasie, 28 MAI 2002 (Bélgica).
- Ley de 16 de marzo de 2009 relativa a los cuidados paliativos, a la directiva anticipada y al acompañamiento al final de la vida (Luxemburgo).
- Ley de 2001 de Comprobación de la terminación de la vida a petición propia y del auxilio al suicidio (Holanda).
- Real Decreto 124/2007, de 2 de febrero, por el que se regula el Registro nacional de instrucciones previas y el correspondiente fichero automatizado de datos de carácter personal.
- ORDEN SCO/2823/2007, de 14 de septiembre, por la que se amplía la Orden de 21 de julio de 1994, por la que se regulan los ficheros con datos de carácter personal gestionados por el Ministerio de Sanidad y Consumo y se crea el fichero automatizado de datos de carácter personal denominado Registro nacional de instrucciones previas.

4. Páginas Web

Asociación de Bioética Fundamental y Clínica: <http://www.asociacionbioetica.com/bioetica-general-deontologia>

BBC Ethics guide: <http://www.bbc.co.uk/ethics/euthanasia/>

Bioética, Web de Margarita Boladeras: <http://www.bioeticanet.info/>
Canal Salut. Generalitat de Catalunya: http://canalsalut.gencat.cat/ca/home_ciutadania/drets_i_deures/
Comitè de Bioètica de Catalunya: <http://comitebioetica.cat/temes/final-de-la-vida/>
Comité de Bioética de España: <http://www.comitedebioetica.es/>
Consejo de Europa: <http://www.coe.int/en/web/bioethics/home>
DMD, Derecho a Morir Dignamente: <http://www.eutanasia.ws/>
Observatori de Bioètica i Dret: <http://www.bioeticayderecho.ub.edu/>
Sociedad Española de Cuidados Paliativos (SECPAL): <http://www.secpal.com/>
The Hastings Center: <http://www.thehastingscenter.org/>
UNESCO, Bioética: www.unesco.org/bioethics
World Health Organization: <http://www.who.int/topics/en/>