

EDUARDO RIVERA LÓPEZ

**PROBLEMAS DE VIDA O MUERTE.
DIEZ ENSAYOS DE BIOÉTICA**

Marcial Pons

MADRID | BARCELONA | BUENOS AIRES

2011

ÍNDICE

	<u>Pág.</u>
PRÓLOGO	11

PARTE I INTRODUCCIÓN

CAPÍTULO I LOS DESAFÍOS ÉTICOS DE LA MEDICINA Y LA GENÉTICA CONTEMPORÁNEAS

1. INTRODUCCIÓN	17
2. EL ABORTO Y LA EUTANASIA, TODAVÍA HOY	17
3. LOS DESAFÍOS DE LA GENÉTICA, HOY	24
4. LOS DESAFÍOS DE LA GENÉTICA, MAÑANA.....	30
5. CLONACIÓN REPRODUCTIVA Y TERAPÉUTICA	32
6. CONCLUSIONES: OPTIMISMO, PESIMISMO Y ESCEPTICISMO FRENTE A LA TECNOLOGÍA.....	34

CAPÍTULO II DERECHO Y BIOÉTICA

1. INTRODUCCIÓN	37
2. LA CONEXIÓN PRÁCTICA.....	38
3. LA CONEXIÓN LEGISLATIVA.....	39
4. LA CONEXIÓN INTERPRETATIVA.....	41
5. CONCLUSIÓN.....	44

**PARTE II
EUTANASIA**

**CAPÍTULO III
ASPECTOS ÉTICOS DE LA EUTANASIA**

1.	DEFINICIÓN DE EUTANASIA	47
2.	TIPOS DE EUTANASIA	50
3.	ARGUMENTOS	53
3.1.	Activo-pasivo y directo-indirecto	54
3.1.1.	Activo-pasivo	54
3.1.2.	Directo-indirecto	56
3.2.	Evaluación de los argumentos	57
3.3.	Voluntario-no-voluntario	63
4.	CONCLUSIÓN	64

**CAPÍTULO IV
EUTANASIA Y AUTONOMÍA**

1.	INTRODUCCIÓN	67
2.	EL CONCEPTO DE EUTANASIA	68
3.	EL PRINCIPIO DE AUTONOMÍA	70
4.	AUTONOMÍA Y EUTANASIA ACTIVA	71
5.	DISCUSIÓN	74
6.	CONCLUSIÓN	77

**PARTE III
REPRODUCCIÓN**

**CAPÍTULO V
REPRODUCCIÓN ASISTIDA
Y LA OBLIGACIÓN DE ADOPTAR**

1.	INTRODUCCIÓN	81
2.	LA TESIS DE LA ADOPCIÓN	83
3.	LA TESIS DE LA ADOPCIÓN INDIVIDUAL	84
4.	LA TESIS DE LA ADOPCIÓN INSTITUCIONAL	89
5.	CONCLUSIÓN	91

CAPÍTULO VI
RESPONSABILIDAD PROCREADORA
Y EL PROBLEMA DE LA NO IDENTIDAD

1.	INTRODUCCIÓN	93
2.	EL PROBLEMA DE LA NO IDENTIDAD	95
3.	LA TESIS DE LA AUSENCIA DE DAÑO	100
4.	LA TESIS DE LA AUSENCIA DE RAZONES	108
5.	SÍNTESIS DEL ARGUMENTO.....	113
6.	OBJECIONES.....	117
7.	CONCLUSIÓN.....	120

PARTE IV
GENÉTICA

CAPÍTULO VII
LA INFORMACIÓN GENÉTICA Y LA DISTRIBUCIÓN
DE LOS SERVICIOS DE SALUD

1.	INTRODUCCIÓN	127
2.	SISTEMAS DE SALUD.....	129
3.	EL SISTEMA PRIVATISTA Y LA INFORMACIÓN GENÉTICA	131
4.	CRÍTICAS AL SISTEMA PRIVATISTA DE ACCESO A LA INFORMACIÓN GENÉTICA.....	133
5.	EL SISTEMA UNIVERSAL Y LA INFORMACIÓN GENÉTICA.....	139
6.	CONCLUSIÓN.....	144

CAPÍTULO VIII
LA TECNOLOGÍA GENÉTICA Y LA JUSTICIA DISTRIBUTIVA

1.	INTRODUCCIÓN	145
2.	IGUALDAD Y COOPERACIÓN SOCIAL	146
3.	LA DESIGUALDAD EN CONTEXTO	149
4.	CONCLUSIÓN.....	153

PARTE V
TRASPLANTES DE ÓRGANOS

CAPÍTULO IX
¿QUÉ ES (EXACTAMENTE) LO INCORRECTO
DE VENDER PARTES DEL PROPIO CUERPO?

1.	INTRODUCCIÓN	157
----	--------------------	-----

	<u>Pág.</u>
2. ARGUMENTOS A FAVOR DE LA COMERCIALIZACIÓN	159
3. ARGUMENTOS EN CONTRA DE LA COMERCIALIZACIÓN	159
3.1. El argumento kantiano	160
3.2. El argumento paternalista.....	163
3.3. El argumento de la «pendiente resbaladiza»	166
3.4. El argumento de la distribución injusta.....	168
3.5. El argumento de la explotación	170
4. ¿QUÉ ES LO MALO DE LA VENTA DE ÓRGANOS?	171
5. CONCLUSIÓN	174

CAPÍTULO X
VENTA DE ÓRGANOS E INQUIETUD MORAL

1. INTRODUCCIÓN	175
2. EL ATRACTIVO INICIAL DE LA LEGALIZACIÓN.....	176
3. VENTA DE ÓRGANOS Y JUSTICIA DE TRASFONDO	178
4. UN ARGUMENTO INTUITIVO	180
5. UN ARGUMENTO CONCEPTUAL	184
6. OBJECIONES.....	187
7. CONCLUSIÓN	189
BIBLIOGRAFÍA.....	191

PRÓLOGO

En este libro reúno diez ensayos publicados separadamente en muy diversos momentos y lugares. Sus estilos y propósitos son, por lo tanto, también diferentes. Algunos son más de divulgación, mientras que otros son más técnicos. Aun así, los unifica un cierto criterio metodológico que, acertado o no, he intentado mantener en todos mis trabajos filosóficos. El criterio es el de la claridad expositiva y el rigor argumental. Se trata, obviamente, de un ideal que se alcanza en mayor o menor medida, pero que, en mi opinión, no se debe abandonar.

Los dos primeros ensayos son generales e introductorios. Quizá no puedan servir como una introducción metodológica a la bioética, pero sí como un primer acercamiento a algunos de sus problemas. Le siguen dos trabajos sobre eutanasia, que tienen un carácter algo más técnico. En ambos, el propósito es defender la aceptabilidad ética de la eutanasia activa voluntaria. Existen ciertas superposiciones entre ambos trabajos, pero son diferentes en lo esencial. El primero se detiene a cuestionar las distinciones entre eutanasia activa y pasiva, y entre eutanasia directa e indirecta, mientras que el segundo se focaliza en la relación entre la eutanasia y el principio de autonomía.

Los dos trabajos sobre ética de la reproducción apuntan, dentro de esta temática, a objetivos diferentes. El primero se refiere a un argumento que muchas veces se esgrime en contra de la reproducción asistida: que la adopción es moralmente preferible a someterse a esos tratamientos, costosos e invasivos. Pretendo mostrar, al menos, que las cosas no son tan simples y que demostrar esa tesis es mucho más difícil de lo que parece. El segundo es, quizá, el trabajo más complejo del volumen. Dicha complejidad puede deberse (o al menos así lo espero) a la complejidad del problema: nuestros

deberes morales hacia las personas futuras cuya existencia depende de nuestra voluntad. Mi objetivo es defender que existen esos deberes e incluyen un deber de no procrear en circunstancias en las que la persona potencial no alcanzará, previsiblemente, un cierto umbral de bienestar.

Dedico la penúltima parte a algunos problemas relacionados con la genética. Fundamentalmente, trato el problema de si los seguros de salud (sean privados o estatales) deberían tener acceso a la información genética de sus clientes o afiliados, así como el problema de si los avances de la genética no pueden producir efectos desigualadores en las oportunidades de las personas.

Por último, incluyo dos ensayos sobre venta de órganos para trasplante. El primero es más expositivo. Se presentan los principales argumentos a favor y en contra y se sugiere, muy tímidamente, un argumento según el cual el problema de la legalización de la comercialización de órganos no es el problema central que debería preocuparnos. En el último trabajo desarrollado en detalle esta idea, ofreciendo un argumento más completo que intenta sostener que nuestro rechazo e indignación frente a la venta de órganos posee un origen diferente del que parece a primera vista.

Todos los trabajos han sido revisados para esta edición. En algunos he introducido modificaciones, agregados o notas, generalmente con el objetivo de lograr una mayor coherencia de conjunto o para actualizar algún dato.

Agradezco muy especialmente a los directores de la colección «Filosofía y Derecho» por haberme permitido publicar estos trabajos, que espero sean útiles para continuar discutiendo racionalmente y sin prejuicios estos temas candentes de la bioética.

ORIGEN DE LOS ENSAYOS

Los trabajos reunidos en este libro han sido previamente publicados en revistas o libros que se detallan a continuación. Salvo en el caso de «Aspectos éticos de la eutanasia», todos han sido escritos en el marco de mi pertenencia a la Escuela de Derecho de la Universidad Torcuato Di Tella como profesor-investigador, y al Consejo Nacional de Investigaciones Científicas y Tecnológicas de la Argentina como investigador.

Capítulo I: «Los desafíos éticos de la medicina y la genética contemporánea», *Diálogo Político*, vol. 1/2003 (11-31).

Capítulo II: «Law and Bioethics», *The IVR Encyclopaedia of Jurisprudence, Legal Theory and Philosophy of Law*, http://ivr-enc.info/index.php?title=Law_and_Bioethics. Traducción al castellano de David Mielnik.

Capítulo III: «Aspectos éticos de la eutanasia», *Análisis Filosófico*, vol. 17, núm. 2, 1997 (189-208).

Capítulo IV: «Eutanasia y autonomía», *Humanitas. Revista de Humanidades Médicas*, vol. 1, 2003 (79-86).

Capítulo V: «The Claim from Adoption Revisited», *Bioethics*, vol. 20, núm. 6, 2006 (319-325). Traducción al castellano de David Mielnik.

Capítulo VI: «Individual Procreative Responsibility and the Non-Identity Problem», *Pacific Philosophical Quarterly*, vol. 90, núm. 3, 2009 (336-363). Traducción al castellano de David Mielnik

Capítulo VII: «Genetic Information and Health Care Distribution», *Associations. Journal for Social and Legal Theory*, vol. 5, núm. 2, 2001 (213-230). Luego en castellano: «La información genética y la distribución de los servicios de salud», en F. LUNA y E. RIVERA LÓPEZ (comps.), *Ética y genética. Los problemas morales de la genética humana*, Buenos Aires: Catálogos, 2004 (47-78).

Capítulo VIII: «Ethics and Genetics in Latin America», *Developing World Bioethics*, vol. 2, núm. 1, 2002 (11-20). Luego en castellano (con algunas modificaciones): «La tecnología genética y la justicia distributiva» en F. LUNA y E. RIVERA LÓPEZ (comps.), *Ética y genética. Los problemas morales de la genética humana*, Buenos Aires: Catálogos, 2004 (111-124).

Capítulo IX: «What is (exactly) wrong with selling your own body parts?», en M. J. BERTOMEU y A. SALLES (comps.), *Bioethics: Latin American Perspectives*, Amsterdam-Atlanta: Rodopi, 2002 (153-170). Este trabajo, a su vez, está basado en el capítulo IV de *Ética y trasplantes de órganos* (México: FCE/UNAM, 2001).

Capítulo X: «Organ Sales and Moral Distress», *Journal of Applied Philosophy*, vol. 23, núm. 1, 2006 (41-52). Luego en castellano: «Venta de órganos e inquietud moral», en Pedro FRANCÉS, Francisco LARA, Olga CAMPOS y M. ÁNGELES ARRÁEZ (comps.), *Ética en la Práctica*, Granada: Editorial Universidad de Granada, 2008 (39-56). Traducción al castellano de Miguel Moreno Muñoz.

CAPÍTULO I

LOS DESAFÍOS ÉTICOS DE LA MEDICINA Y LA GENÉTICA CONTEMPORÁNEAS

I. INTRODUCCIÓN

Hace más de quince años TOULMIN acuñó la ingeniosa frase según la cual la medicina le ha salvado la vida a la ética. Si bien hay mucho de inexacto (la ética, como disciplina filosófica, nunca estuvo moribunda), hay también, algo de real en esta frase: el cúmulo de problemas éticos que la medicina y, en general, la biotecnología, le ha lanzado a la sociedad contemporánea es tal, que la ética ha pasado a ser un elemento ineludible para la toma de muchas decisiones, públicas y privadas. La voz del «bioeticista» es ahora valorada y se incluye a filósofos morales en los «comités de ética» de las más diversas actividades e instituciones (hospitales, empresas, centros de investigación, ministerios, etc.). ¿Cuáles son estas cuestiones apremiantes que trata la bioética? Quisiera a continuación hacer un recorrido por algunas de ellas. Mi intención en este primer ensayo no será la de tomar posición, al menos sustantivamente. Lo que sí quisiera hacer es ubicar cada discusión en el plano que creo correcto y presentar con ecuanimidad (si esto es posible) algunos argumentos en diversas direcciones.

2. EL ABORTO Y LA EUTANASIA, TODAVÍA HOY

Existe un conjunto de problemas «bioéticos» que no es nuevo, sino que pertenece ya largamente a la tradición filosófica. Este conjunto incluye, al

menos, dos problemas, cada uno de ellos vinculado con cada uno de los extremos de la vida humana: el nacimiento y la muerte. Se trata, obviamente, del aborto y la eutanasia. El hecho de que podamos encontrar controversias sobre estos temas desde la Antigüedad confirma una vez más algo que muchos filósofos sospechan: que los problemas centrales de la filosofía no tienen solución. Hoy seguimos enfrascados con la misma pasión (o aun más) en estas controversias. Ciertamente, las discusiones se han enriquecido enormemente y la literatura filosófica sobre ambos temas ha adquirido dimensiones inabarcables. A pesar de todo esto, no debemos abandonar esta discusión, dado que es importante en sí misma, y, además, porque, como veremos, se entrelaza de diversos modos con muchos otros problemas más recientes de la bioética.

Ningún problema bioético despierta tanta indignación (por la posición contraria, claro está) como el aborto. Probablemente, una causa importante (aunque no la única) de esto sea lo difícil que es el tema en sí. Mi opinión es, ciertamente, que es uno de los temas más complejos e intratables de la ética.

Un primer paso saludable es, precisamente, reconocer la enorme dificultad del problema. Éste no es un paso trivial. Sólo él es suficiente para excluir aquellas actitudes extremistas, según las cuales el aborto es *obviamente* un asesinato, o bien es *obviamente* un simple ejercicio de la libertad reproductiva de la mujer.

Aun habiendo concedido este primer punto, diría, metodológico, la diversidad de posiciones que se pueden encontrar en la filosofía contemporánea resulta impresionante. Existen filósofos que, entre otras cosas, sostienen (¡y con buenos argumentos!) lo siguiente (la brevedad llevará a caricaturizar algunas posiciones):

— El feto (doy este nombre al ser humano desde el momento de la concepción hasta el nacimiento, obviando distinciones) es una persona con derecho a la vida desde el momento de la concepción y, por tanto, su eliminación no es conceptualmente diferente de matar un ser humano nacido¹.

— El feto no es una persona sino hasta después del nacimiento dado que no es capaz de tener deseos o intereses orientados al futuro, y, por tanto, no tiene un derecho a la vida en ninguna etapa de su desarrollo².

— El feto comienza a tener características de persona humana con derecho a la vida en el momento en el que adquiere algún signo de vida mental, es decir, en el tercer mes de embarazo³.

¹ Véase FINNIS, 1974.

² Véase SINGER, 1993b.

³ Véase VALDÉS, 2001.

— Aun cuando el feto fuera una persona humana con derecho a la vida igual al que posee cualquier ser humano nacido, la mujer embarazada tiene derecho a eliminarlo en muchas circunstancias, como, por ejemplo, cuando el embarazo es no deseado y la mujer ha sido diligente en evitarlo⁴.

— El feto no es una persona humana actual ni potencial, pero este hecho es irrelevante, dado que lo que hace que matar a un ser humano adulto sea inmoral no es el hecho de que sea una persona, sino el hecho de que posee un futuro «como el nuestro», es decir, lleno de proyectos y vivencias valiosas. Dado que los fetos poseen ese futuro, al igual que un ser humano nacido, matarlo es tan inmoral como matar a un ser humano adulto⁵.

— Independientemente de la discusión acerca del estatus moral del feto, la práctica del aborto es un hecho social constatable, y, en muchos casos, es ejercida en condiciones de riesgo para la salud y la vida de la mujer. De modo que, si nuestra preocupación es la vida humana, debería permitirse el aborto legal y seguro, a fin de preservar la vida y la salud de las mujeres menos aventajadas.

— El concepto de persona es una construcción social que forma parte de la sociedad machista. El aborto es, en realidad, un problema de género. La prohibición del aborto es parte de la ideología que pretende recluir a la mujer a determinados roles sociales subordinados⁶.

La lista podría continuar y cada uno de los ítems subdividirse en infinitos matices. A esto se agrega el hecho de que no se trata solamente de determinar si el acto de eliminar al feto es moralmente reprochable (y en qué circunstancias lo es), sino de determinar si el Estado debe prohibirlo en todos los casos, sólo en algunos, o en ninguno.

No voy a avanzar en ninguna de las líneas posibles, pero permítaseme hacer dos consideraciones tendentes a llamar la atención sobre algunas consecuencias que las posiciones extremas deben enfrentar.

En un extremo del espectro se encuentra la primera posición que mencioné: que la persona humana (con todos sus derechos básicos) comienza con la concepción. Esta posición muchas veces basa su atractivo en el hecho de que, en el momento de la concepción, se produce la identidad genética del futuro individuo (aunque existe el problema de los gemelos). De cualquier modo, muchas veces no se advierte lo difícil que es conservar la coherencia de esta posición, es decir, aceptar todo lo que ella implica. Por ejemplo, decir que el aborto es un homicidio implica que, en el mundo, se cometen millones de homicidios (intencionales y de personas inocentes) todos los

⁴ Véase THOMSON, 1971.

⁵ Véase MARQUIS, 1989.

⁶ Véase PETCHESKY, 1990.

años. Que el Holocausto queda reducido a una minucia en comparación con tal genocidio. También, implica que la legislación de todos los países (incluyendo la de los países que prohíben el aborto) es cómplice de este genocidio. Si el aborto fuera moralmente equiparable a un asesinato, lo lógico sería que el castigo penal por cometerlo fuera similar. Sin embargo, aun en los países que poseen legislaciones fuertemente restrictivas (como Argentina), el castigo es mucho más leve que el previsto para el asesinato, y se realiza una serie de distinciones que serían inimaginables en el caso del homicidio (como, por ejemplo, que el aborto sea realizado con o sin el consentimiento de la mujer embarazada). El hecho de que pocas veces se proponga la equiparación de ambos delitos y de que no se condene a países por cometer este tipo de genocidios (al menos con el mismo énfasis con que se condenaría un genocidio de magnitud similar pero con personas ya nacidas), sugiere que nuestras intuiciones más básicas se resisten a aceptar la equiparación moral del feto con el ser humano nacido. Esto no lleva necesariamente a aceptar la moralidad del aborto. Sólo estoy poniendo de relieve una tensión bastante evidente entre esta posición y algunas intuiciones bastante compartidas.

En el otro extremo, tenemos la idea de que el feto no es una persona porque no posee intereses, preferencias, deseos autoconscientes. Aquí también, resulta difícil convivir con las implicaciones que esto tiene. Porque, ¿cuándo alguien comienza a tener intereses? Desde ya, no en el momento del nacimiento sino después. ¿Al mes?, ¿al año? ¿Aprobamos entonces el infanticidio? ¿Es completamente irrelevante el hecho de que el feto, aun cuando no es una persona todavía, vaya a serlo en el futuro? Nuevamente, estos interrogantes no necesariamente llevan a pasarse al bando contrario, pero sí implican que es necesario cualificar o matizar las posiciones.

En muchas discusiones públicas sobre el aborto (no tanto en las discusiones académicas), es frecuente considerar que el problema del estatus moral del feto es secundario y, quizá, irrelevante (esto se sostiene en la penúltima posición que esboqué más arriba). Frente a la acuciante realidad de miles de mujeres que realizan abortos clandestinos en condiciones de grave riesgo para su propia salud, parece ingenuo pensar que el punto crucial de la discusión sea la cuestión metafísica (que, por lo demás, es probablemente irresoluble) acerca de cuándo comienza la persona humana con un derecho a la vida. Sin embargo, aun cuando la realidad del aborto, especialmente en sociedades en las que la prohibición legal lleva a mujeres pobres a arriesgar sus vidas para interrumpir su embarazo, sea de una importancia crucial, lamentablemente el problema del estatus moral del feto es insoslayable. Los argumentos sociales a favor de la legalización del aborto (como el que acabo de mencionar) presuponen que uno ya ha respondido satisfactoriamente la pregunta de si el feto posee o no un derecho a la vida (y la ha respondido negativamente). De hecho, esos argumentos no se aplican cuando el feto ya ha nacido y se ha convertido

en un ser humano respecto del cual nadie niega que sí posee un derecho a la vida (por ejemplo, nadie defiende el derecho al infanticidio), aun cuando existan todas las circunstancias de vulnerabilidad y desprotección que uno pueda imaginar. Si esto es así, un argumento completo a favor de la legalización del aborto debe proceder, primero, mostrando que el feto no posee (al menos hasta cierto momento del embarazo) de un derecho a la vida suficientemente fuerte como para desplazar el derecho de la mujer sobre su propio cuerpo. Una vez hecho esto, los argumentos sociológicos sólo resultan suplementarios, útiles solamente para abogar por la urgencia de tomar medidas tendientes a asegurar un aborto seguro. Esencialmente, son superfluos, dado que, una vez mostrado que el feto no posee (hasta cierto momento) un derecho a la vida, la legalización del aborto se sigue fácilmente (hasta ese momento), exista o no una situación de vulnerabilidad en la mujer embarazada.

El otro tema tradicional de la bioética es la eutanasia (y el suicidio asistido). Las controversias aquí son igualmente arduas y la pasión en juego sólo es algo menor. En algunos países, incluso, es mayor (como en Alemania). Nuevamente, no será mi intención dirimir la discusión, sino puntualizar algunos aspectos que pueden contribuir a reflexionar más fructíferamente sobre el problema.

Un elemento que impide una discusión racional sobre la eutanasia es la falta de un acuerdo terminológico acerca del término «eutanasia». Algunos hablan de eutanasia sólo cuando se trata de matar activamente a un enfermo terminal. Otros incluyen también, los casos en los que se interrumpe el tratamiento de un enfermo terminal para «dejarlo morir». Otros amplían alguna de estas dos definiciones al caso de enfermos no terminales o, incluso, de no enfermos (como cuando se habla de la «eutanasia nazi»). No voy a entrar en discusiones terminológicas⁷, pero me parece que el eje de la discusión se refiere a la legalización de la eutanasia activa y voluntaria. Esto significa, concretamente, causar activamente la muerte de un paciente que padece una enfermedad grave e irreversible con su consentimiento explícito (o, si el paciente ha perdido su conciencia de modo permanente, implícito).

Los argumentos en defensa de la legalización de la eutanasia se sustentan en dos premisas: 1) la eutanasia no es moralmente objetable, y 2) la legalización de la eutanasia no acarrea consecuencias moralmente objetables. Los críticos suelen atacar los dos o, al menos, el segundo de estos puntos.

Un argumento habitual a favor de la eutanasia activa se basa en el hecho de que es ampliamente aceptada la eutanasia pasiva, es decir, la interrupción

⁷ Para una discusión sobre los diferentes tipos de eutanasia, véase el ensayo «Aspectos éticos de la eutanasia», en el presente volumen.

del tratamiento. La estrategia es mostrar que no existe una diferencia moralmente decisiva entre ambos tipos de conductas, en la medida en que, en ambos casos, la muerte del paciente es igualmente previsible⁸. Contra esto se argumenta que la interrupción de tratamiento no es un caso de eutanasia, porque se realiza sólo cuando el tratamiento sería fútil, es decir, sólo orientado a prolongar innecesariamente la agonía⁹. Sin embargo, la cuestión no es tan clara, dado que existen casos en los que esa agonía (y el sufrimiento que ella conlleva) puede ser muy larga. Y si ya se ha aceptado (a través de la interrupción del tratamiento) que la muerte se produzca, el hecho de que sea por acción o por omisión no parece ser una cuestión central¹⁰.

Otro argumento frecuente a favor de la legalización de la eutanasia recurre al valor de la autonomía. Las personas tienen un derecho a la autonomía, es decir, a tomar decisiones fundamentales para su propia vida. El resto de la sociedad debe, por su parte, respetar ese derecho. Las decisiones concernientes a la forma y el momento de morir son, para algunos individuos, parte fundamental de su autonomía¹¹.

Una crítica a este argumento se refiere a la cuestión de las capacidades para la autonomía en un enfermo terminal. El ejercicio de la autonomía requiere ciertas capacidades. Cuando estas capacidades no están dadas, se justifica la acción paternalista del Estado, para evitar que el individuo actúe irracionalmente en contra de sus propios intereses. La situación de un enfermo terminal que solicita «voluntariamente» que se termine con su vida no satisface el umbral mínimo de capacidades que caracterizan la decisión autónoma. Su decisión está viciada por numerosos factores internos y externos. Los factores incapacitantes internos son, obviamente, el sufrimiento, la cercanía de la muerte, la angustia. Los factores externos pueden ser aun más importantes. Muchas veces el entorno considera al enfermo terminal como una carga y podría presionar explícita o implícitamente para que acepte la eutanasia. La sociedad misma podría hacerlo, en la medida que un enfermo terminal es frecuentemente considerado una carga o costo social.

Aun cuando esta crítica es fuerte, no es concluyente. Ciertamente, la situación en que se encuentra un enfermo terminal puede determinar la incapacidad para tomar decisiones de vida o de muerte. Sin embargo, el solo hecho de que una persona sufra una enfermedad terminal no implica necesariamente que sea incompetente. Puede perfectamente ocurrir que la persona sea completamente consciente y responsable de sus decisiones. Parecería

⁸ Véase TOOLEY, 1994.

⁹ Véase SULLIVAN, 1994.

¹⁰ Para un análisis más detenido de este argumento, véase el ensayo «Aspectos éticos de la eutanasia», en el presente volumen.

¹¹ Véase DWORKIN, 1993.

que, en todo caso, se impone una evaluación caso por caso y no una presunción irrevocable de incompetencia. Por otro lado, el interés en juego (el modo y momento de la propia muerte) no es un interés trivial, sino que, en muchos casos, puede ser el producto de convicciones profundas de la persona acerca del valor de su propia vida. El modo de morir es el reflejo del modo que hemos elegido para vivir. Para algunas personas puede ser intrascendente el modo de morir, pero para otras puede ser crucial. Si no hemos de respetar la autonomía de un individuo en ese momento culminante de su vida, ¿cuándo lo haremos? Por otro lado, cabe remarcar que el argumento de la incapacidad en el momento cercano a la muerte también, debería aplicarse al rechazo de tratamiento. Si la persona no es capaz de ejercer su autonomía para acelerar su muerte permitiendo que le causen activamente la muerte, tampoco lo está para que lo hagan de modo pasivo. Sin embargo, se suele aceptar que los pacientes tienen un derecho a interrumpir sus tratamientos, aun cuando sepamos que esto les depara una muerte más próxima¹².

Una crítica frecuente a la legalización de la eutanasia se refiere, no al acto en sí (que podría, individualmente, justificarse en algunas circunstancias), sino a la posibilidad de abusos que conlleva su legalización. Se trata del argumento llamado de «pendiente resbaladiza». Supongamos que la permisión legal de la eutanasia activa es moralmente aceptable, por ejemplo, porque está implicada en el respeto de la autonomía del paciente. Ahora bien, no hay nada en el hecho de ser un paciente *terminal* que se conecte con su autonomía: si un paciente no terminal, en el ejercicio de su autonomía, pide morir, también, debería serle concedido. Más aún, si cualquier persona, sea paciente o no, solicita que la matemos, no debería existir impedimento legal para hacerlo. Después de todo, es el único modo de ser consistente con la idea inicial del respeto a la decisión autónoma de la persona. Sin embargo, continúa el argumento, no estaríamos dispuestos a aceptar que, por ejemplo, esté permitido matar a un amante despechado, aun cuando él quiera genuinamente morir.

Otro tipo de abuso que podría surgir de la legalización de la eutanasia se refiere a condicionamientos externos que ya he mencionado: presiones de la familia, para la cual el paciente ya es una carga, o del propio sistema, para el cual el paciente representa un costo. Esto se conecta con la idea de que la necesidad de la legalización de la eutanasia es, en definitiva, consecuencia de la propia tecnologización de la medicina. La medicina crea enfermos terminales, a los cuales puede hacer sobrevivir largo tiempo en condiciones indignas, y luego no sabe qué hacer con ellos, ni está dispuesta a acarrear los

¹² Desarrollo más profundamente los argumentos en torno de la eutanasia y la autonomía en el ensayo «Eutanasia y Autonomía», en el presente volumen.

costos de esa prolongación inútil. Las personas ya no mueren en sus casas, sino en las salas de terapia intensiva.

Un modo de evaluar estas críticas es observar la experiencia que, hasta el presente, existe en los países en los que se ha legalizado la eutanasia. ¿Se ha producido la pendiente resbaladiza? Aquí la interpretación de los hechos es también, discutida. Es claro que la legalización de la eutanasia (por ejemplo, en Holanda) no ha llevado a legalizar el homicidio consentido en personas que no sean enfermos terminales. Es cierto, por otro lado, que ha aumentado el número de casos de eutanasia desde su legalización hasta el presente, aunque no es un aumento tan importante. Quizá la justificación de la eutanasia dependa del contexto cultural: en algunos países podría llevar a abusos, y en otros no. En cualquier caso, no se trata de una discusión fácil, tanto en el plano teórico como en el de la interpretación de los hechos.

3. LOS DESAFÍOS DE LA GENÉTICA, HOY

Como es muy conocido, el desarrollo de la genética está comenzando a producir una revolución en muchas de las prácticas médicas y sociales contemporáneas. Existen al menos dos aspectos de esta revolución que plantean problemas éticos importantes. Uno es la modificación genética de seres humanos. Algunos de los escenarios que uno puede imaginar al respecto son, todavía, parte de la ciencia ficción: producción de individuos superiores, que no sufren dolor, trabajadores, inteligentes, sanos, inmortales, esclavos felices, etc. Otros escenarios, sin ser tan alejados, deben todavía pasar por un buen camino de avances tecnológicos. Me refiero, por ejemplo, a la aplicación exitosa de la terapia génica: la cura de enfermedades a través de la modificación genética de individuos humanos o embriones. El otro aspecto fundamental de la investigación genética es más cercano y, en alguna medida, ya existe. La genética actual, aún incapaz de modificar genomas humanos, es ya suficientemente avanzada como para *conocer*, en alguna medida, el genoma de un individuo y su significado. Permítaseme comenzar con este último aspecto, que es el que plantea problemas más acuciantes.

En relación con el conocimiento genético, se ha avanzado considerablemente y existen, ya hoy (además, de la secuenciación completa producida por el Proyecto Genoma Humano), una serie de genes correlacionados con un conjunto importante de enfermedades. Esta correlación, en algunos casos, es determinante: la aparición de una mutación genética identificable causa la enfermedad sin la contribución relevante de factores ambientales. Se trata de enfermedades poco frecuentes (como el mal de Huntington, la

fibrosis quística, la enfermedad de Tay Sachs, entre muchas otras) y normalmente muy graves. Son enfermedades llamadas «monogénicas». Pero, en la mayoría de los casos, la correlación indica solamente una predisposición, es decir, un aumento de la probabilidad de contraer una enfermedad. Aquí se encuentran las enfermedades más habituales, como el cáncer, las patologías coronarias, la diabetes, etc. Estas enfermedades obedecen tanto a factores genéticos como ambientales, por ello se las denomina multifactoriales. En estos casos, lo que el conocimiento del perfil genético de un individuo nos ofrece es una estimación probabilística más precisa de la que puede realizarse sobre la base de los antecedentes familiares.

La posibilidad de ese conocimiento (en algunos casos certero, pero generalmente probabilístico) lanza varios desafíos éticos y jurídicos, especialmente, en relación con el problema de quién tiene (o tendrá) derecho a *acceder* a esa información y usarla, y bajo qué condiciones. Varios candidatos son imaginables: el propio individuo, sus familiares (por ejemplo, los futuros padres, en el caso de los tests prenatales), los seguros de salud, los seguros de vida, los empleadores, el Estado, etc. Quisiera analizar brevemente las peculiaridades de algunos de estos casos.

Un primer conjunto de problemas se refiere al círculo más próximo de posibles interesados en acceder a la información genética de una persona: ella misma y sus familiares cercanos¹³. En este contexto, las siguientes preguntas pueden parecer insólitas: ¿tiene una persona derecho a conocer su propia información genética? ¿Tienen sus familiares cercanos derecho a acceder a la información genética de esa persona? ¿Tiene una persona derecho a *no* conocer sus características genéticas? Consideremos el siguiente ejemplo para ilustrar estas preguntas. Supongamos que Juan se ha realizado un análisis genético que le ha revelado que padece de adrenoleucodistrofia (ALD). Se trata de una enfermedad genética recesiva muy grave ligada al cromosoma X, que generalmente se manifiesta en los hombres. Las mujeres pueden ser portadoras sanas de la enfermedad y transmitirla a sus hijos varones. Juan padece una variante menos grave de la enfermedad que se manifiesta recién en la edad adulta (la forma más habitual y grave aparece en la niñez, y lleva a la muerte antes de la adolescencia). Juan ha decidido no comunicárselo a sus familiares. Al tiempo su sobrina da a luz un hijo varón, que padece la enfermedad. Las preguntas pueden ser muchas. ¿Tenía Juan la obligación moral de informar a su sobrina del riesgo de ser portadora sana de ALD y, por tanto, del riesgo de transmitir la enfermedad a sus hijos varones? En el caso de que Juan se negara a hacerlo, ¿tenía su médico el permiso (o quizá la obligación) de romper el secreto profesional para informar

¹³ Véase CHADWICK, 1999.

a su familia? Supongamos que nuestra respuesta es afirmativa en alguno de los dos casos. ¿Cuál se supone que sería el curso correcto a seguir para su sobrina? Para evitar tener un hijo varón, tendría que someterse a un tratamiento de fertilización asistida y descartar los embriones masculinos, o bien realizarse un test genético durante el embarazo y abortar en el caso de estar gestando un varón. Estas son alternativas moralmente controvertidas (como hemos visto). Pero tal vez ella podría no tener hijos biológicos y adoptar. O sencillamente no tener hijos. Esto lleva a otras preguntas, de las que me ocuparé un poco más adelante, tales como: ¿es el hecho de saber que un hijo probablemente será enfermo o discapacitado una razón moral para no concebirlo?¹⁴ Pero sin adelantarnos en esta cuestión, queda un punto importante respecto del derecho a conocer la propia identidad genética. Se trata de preguntarse si no existe también, un derecho a *no* conocer. Tal vez Juan le informa a su sobrina, pero ¿cómo sabemos que ella quiere saber? No hay modo de averiguarlo sin que ella descubra al menos que hay algo inquietante que debería saber. Esta pregunta se torna más acuciante cuando la persona no es portadora sana de la enfermedad, sino que la padece (aunque todavía no se ha manifestado). Una enfermedad que plantea este tipo de problemas es el mal de Huntington. Es una enfermedad monogenética dominante, cuyos síntomas aparecen después de los treinta y cinco años. Estos síntomas son aterradores: demencia progresiva, pérdida de memoria, pérdida de control muscular, hasta la muerte después de unos quince a veinte años. No existe cura ni tratamiento para esta enfermedad. En general, las personas que poseen la enfermedad, aunque ésta no se haya manifestado todavía, suelen conocer antecedentes en la familia, y, por tanto, tener sospechas. ¿Debe una persona que posee sospechas, en función de sus antecedentes familiares, realizarse el test genético para saber si padece la enfermedad? Si lo hace, ¿puede informar a sus hermanos? ¿Puede permanecer sin averiguarlo y procrear, sabiendo que existe un 50 por 100 de probabilidades de transmitir la enfermedad? ¿Puede hacerlo aun *sabiendo* que la padece? (nuevamente, esto nos lleva a la problemática de la responsabilidad reproductiva).

Todo esto es sólo el comienzo, relacionado, más bien, con la moral individual. Muchos otros, además, de la propia persona y sus familiares, podrían tener interés en conocer las características genéticas de un individuo. Al respecto, uno de los temas más álgidos es el de hasta qué punto deberían tener acceso a esta información las compañías de seguros de salud y de vida. Permítaseme detenerme brevemente en el primer caso, que es seguramente el más importante¹⁵.

¹⁴ Me ocupo extensamente de este problema en el ensayo «Responsabilidad procreadora y el problema de la no-identidad», incluido en el presente volumen.

¹⁵ Aquí repaso superficialmente un tema que trato con más detalle en el ensayo «La información genética y la distribución de los servicios de salud», incluido en el presente volumen.

En todos los países desarrollados, y en muchos en vías de desarrollo (como Argentina, Brasil o México) una porción importante de la población (cuando no toda la población) posee algún tipo de seguro de salud. En algunos países prevalece en mayor medida un sistema de seguro universal obligatorio o cuasibligatorio (Alemania, Inglaterra, Canadá, Noruega, entre otros), mientras que en otros el sistema es mixto, con una participación importante de aseguradoras privadas (Estados Unidos, y, en menor medida, Argentina).

Existe una serie de razones para pensar que una compañía privada de salud tendría, en principio, interés en acceder a las características genéticas de una persona interesada en contratar el seguro. Las compañías de seguros buscan evitar lo que se llama «selección adversa»: la situación en la que alguien con mayor riesgo obtiene un seguro por una prima igual a la de aquellos con menor riesgo. Esta situación se produciría, por ejemplo, si al contratar un seguro de vida uno pudiera no revelar a la aseguradora la edad: aquellas personas mayores (con mayor riesgo de morir) se podrían asegurar con la misma prima que las más jóvenes. Aplicando esto al caso de la información genética, supongamos que el desarrollo de los tests genéticos (prenatales o posnatales) permiten predecir estadísticamente el riesgo de contraer un número importante de enfermedades. Si se les prohíbe a las compañías de seguros acceder a esa información (o tomarla en consideración) para calcular la prima, entonces es inevitable la selección adversa, dado que no se puede evitar que el asegurado sí tenga la posibilidad de conocer esa información. En los Estados Unidos y en Europa se han levantado muchas voces en favor de una limitación del acceso a la información genética por parte de las aseguradoras. En Argentina ha comenzado también, a legislarse al respecto. El argumento, generalmente, se basa en el potencial discriminatorio: aquellos que poseen un perfil genético muy desfavorable (por ejemplo, los que son portadores de enfermedades monogénicas) estarían excluidos de los seguros o deberían afrontar costes desproporcionados. Los defensores de la libertad de acceso a esa información argumentan que la selección adversa podría hacer inviable el sistema de seguros privados, dado que llevaría a un aumento incesante de las primas, hasta hacerlas inaccesibles, incluso para personas con riesgo genético. La cuestión técnica es discutible, pero detrás se encuentra una discusión más profunda que no es exclusiva de la información genética: si el acceso a los servicios de salud debe estar sujeto a las reglas del mercado o si debe existir un acceso universal.

Con todo, es importante aclarar que, en el caso de existir un modelo de acceso universal, la agencia encargada de asignar recursos (necesariamente limitados) *también* podría estar interesada en acceder a la información genética de los asegurados. Por un lado, el conocimiento de datos genéticos puede contribuir a maximizar las perspectivas de salud del propio individuo objeto

del test. Esto podría alimentar una tendencia a no respetar el consentimiento del paciente y adoptar una posición paternalista. Por otro lado, el conocimiento genético de los asegurados por parte de la agencia administradora puede contribuir a una mayor eficiencia global en la asignación de recursos. Por ejemplo, si un individuo posee propensión genética a ser diabético, puede ser eficiente tomar medidas preventivas, que son poco costosas (una dieta sin azúcar, por ejemplo), si éstas impiden el desarrollo de la enfermedad o lo retrasan considerablemente. Obviamente, no existe una regla general para determinar en qué casos es razonable obligar a las personas a conocer aspectos de su propia salud y en qué casos ello resulta una violación de su privacidad. Cada caso es diferente. Por ejemplo, existen enfermedades que son muy graves si no se las detecta anticipadamente, pero que pueden ser fácilmente prevenidas cuando ello ocurre. Allí sí parece razonable un testeo masivo y obligatorio (de hecho, ocurre en el caso de la fenilcetonuria y el hipotiroidismo congénito). En el caso de las enfermedades monogénicas graves e incurables la situación es mucho más compleja (por las razones que vimos anteriormente). Y en el caso más importante, el de las enfermedades multifactoriales (como el cáncer, las enfermedades coronarias, etc.), el riesgo es el de producir una medicalización excesiva de la vida de las personas (todos pasaríamos a estar más o menos enfermos, dado que todos poseemos alguna probabilidad de tener alguna de esas enfermedades).

Un aspecto diferente al de los seguros de salud (aunque con algunas conexiones) es el del mercado de trabajo. Así como un seguro privado podría querer conocer el riesgo de enfermedad de un cliente potencial, un empleador podría querer conocer ese riesgo en un empleado potencial. Aquí el problema es, en algún sentido, más complejo, debido a algunas diferencias importantes con el caso anterior. En el caso de la salud, es posible argumentar que se trata de un derecho básico e igualitario y que, por tanto, el sistema de salud debe estar, o bien directamente en manos del Estado, o bien regulado fuertemente por el Estado, de modo que cada individuo reciba los servicios de acuerdo con sus necesidades. Por otro lado, existe un consenso más o menos estable acerca de qué significa tener una necesidad médica (estar enfermo). En el caso del trabajo, si bien se puede argumentar que existe un derecho a trabajar (incluso un derecho constitucional), la interpretación de ese derecho es mucho más laxa. No significa que cualquiera que tenga la necesidad de trabajar automáticamente deba recibir un trabajo. Y es mucho más difícil establecer esa necesidad, así como qué trabajo (¿cualquier trabajo?, ¿sólo el que la persona quiere?). En los países capitalistas, la salud se encuentra fuertemente socializada (en cuanto a su financiación), pero el mercado de trabajo no. Se acepta que un empleador tiene el derecho de elegir a sus futuros empleados, porque se acepta que esto es parte fundamental de la eficiencia del sistema. Pero, por otro lado, desde el punto de vista de

un empleado potencial (alguien que busca trabajo), el poseer un riesgo genético incrementado puede significar su exclusión del mercado de trabajo, la imposibilidad de trabajar.

De hecho, hasta el momento no se han generalizado los tests genéticos para acceder a un empleo (del mismo modo que tampoco las compañías de seguros de salud lo utilizan para aceptar clientes). La razón fundamental es su costo. Los tests son todavía demasiado caros y poco predictivos (en el caso de las enfermedades o rasgos multifactoriales) como para que la ecuación sea conveniente. Pero no es imposible que lo sea en el futuro no lejano. En el momento en que ello ocurra, se debería ponderar el costo que puede implicar una legislación antidiscriminatoria en términos de eficiencia y comparar diversos mecanismos para evitar la exclusión de personas del mercado laboral.

Podrían discutirse otros casos difíciles de acceso a la información genética, como, por ejemplo, el acceso del Estado a esa información en casos de persecución penal, o la conformación de bancos de datos genéticos. Pero permítaseme analizar un último aspecto, referido a los dilemas que la información genética puede acarrear en el área de las decisiones reproductivas. La reproducción ha sido, por siglos, un evento en gran medida natural, en el cual la decisión humana ha sido un factor secundario. La gente simplemente tenía hijos. Los métodos anticonceptivos han cambiado radicalmente esta situación, al menos en los países con cierto grado de desarrollo. Las personas tienen hijos, en gran medida, cuando deciden tenerlos. Y, consecuentemente, tener hijos es visto como un acto que implica una responsabilidad. La información genética puede significar un paso más en esta dirección. Un paso que puede ser excesivo, según algunos, bienvenido, según otros. Ya hoy existen tests genéticos prenatales que son recomendados por los médicos en mujeres de más de treinta y cinco años. También, existen tests genéticos preimplantatorios, en los que se analiza el embrión en el laboratorio, en los casos de fecundación asistida. Estos tests de rutina son, por ahora, bastante toscos, dado que sólo detectan anomalías cromosómicas, es decir, anomalías que involucran miles de genes. Pero aun en este estadio, hay varias preguntas para hacer, algunas de las cuales se conectan directamente con el problema del aborto. Es obvio que la gran mayoría de las mujeres que se someten a un test prenatal, lo hacen con la decisión ya adoptada de realizar un aborto en el caso de que el feto presente alguna anomalía. ¿Es correcto que lo haga? ¿Qué ocurre en los países, como Argentina, en los que el aborto llamado eugenésico está prohibido? ¿Es correcto que sólo aquellos que tienen recursos suficientes para realizar el test genético y, eventualmente, el aborto ilegal estén liberados de tener un hijo con síndrome de Down? Pero para desligar este problema de la problemática del aborto, tomemos el caso de los tests preimplantatorios. Una vez detectada una anomalía cromosómi-

ca o genética, ¿qué debe hacerse con el embrión? Parece bastante evidente que sería irresponsable transferírsele a la mujer. Pero, ¿debería estar prohibido hacerlo? En definitiva, ¿implica esta posibilidad de conocer el riesgo genético de hijos potenciales una responsabilidad que debemos aceptar, o es preferible continuar con la visión tradicional de la reproducción y aceptar los hijos que naturalmente podemos engendrar?

4. LOS DESAFÍOS DE LA GENÉTICA, MAÑANA

Como se puede observar, la genética humana ya nos plantea hoy muchos problemas. Sin embargo, quisiera referirme brevemente a algunos problemas relacionados con la modificación genética, los cuales, como adelanté, se encuentran en un futuro más lejano.

Fundamentalmente, puede haber dos propósitos en modificar el genoma de un individuo actual o potencial: uno terapéutico, es decir, curar o corregir lo que se considera una enfermedad o una discapacidad, y otro no terapéutico, que incluye centralmente la idea del mejoramiento genético (es decir, lograr rasgos considerados deseables). Respecto de este segundo propósito es con el que más se ha dejado volar la imaginación, y los escenarios imaginados son más aterradores (o idílicos). Pero aquí creo que hay que hacer una advertencia de realismo (sobre la que volveré en la Conclusión). La modificación de rasgos parcial o totalmente genéticos como la inteligencia, la personalidad, la fortaleza física, la expectativa de vida, es algo que se encuentra todavía en un estadio puramente especulativo.

En el ámbito de la terapia génica, en cambio, existen algunas realidades un poco más concretas. Las terapias génicas suelen clasificarse en dos tipos fundamentalmente diferentes: la llamada terapia génica en línea somática y la terapia génica en línea germinal. En el primer caso, la modificación genética se realiza en células somáticas de la persona enferma (por ejemplo, la sangre, la médula u otros tejidos). Esta modificación, cualquiera que sea su resultado, queda circunscrita a este individuo y muere con él. En el caso de la terapia génica en línea germinal, la modificación se introduce en las células sexuales del individuo (espermatozoides u óvulos) o en el embrión temprano. A diferencia del caso anterior, la modificación pasa a la descendencia, dado que las células sexuales de los hijos contendrán la modificación introducida.

Actualmente, existen intentos (en estadio experimental) de terapia génica somática con enfermedades monogénicas, todavía con resultados muy incipientes. No existen intentos de realizar terapias en línea germinal con seres humanos (aunque sí se experimenta con animales).