

DEPARTAMENTO DE FILOSOFÍA DEL DERECHO, MORAL
Y POLÍTICA

LA IDEA DE SUJETO EN LA ÉTICA DEL DISCURSO DE
KARL-OTTO APEL APLICADA AL PROBLEMA DE LAS
DIRECTRICES ANTICIPADAS EN EL ÁMBITO DE LA
ÉTICA BIOMÉDICA

JUAN CARLOS SIURANA APARISI

UNIVERSITAT DE VALENCIA
Servei de Publicacions
2005

Aquesta Tesi Doctoral va ser presentada a València el dia 02 de Maig de 2004 davant un tribunal format per:

- D. Diego Gracia Guillén
- D. Agustín Domingo Moratalla
- D. Jesús Marcial Conill Sancho
- D. Matthias Kettner
- D. Graciano González R. Arnaiz

Va ser dirigida per:

D^a. Adela Cortina Orts

©Copyright: Servei de Publicacions
Juan Carlos Siurana Aparisi

Depòsit legal:

I.S.B.N.:84-370-6143-1

Edita: Universitat de València
Servei de Publicacions
C/ Artes Gráficas, 13 bajo
46010 València
Spain
Telèfon: 963864115

Facultad de Filosofía y Ciencias de la Educación
Universitat de València

**LA IDEA DE SUJETO EN LA ÉTICA DEL DISCURSO
DE KARL-OTTO APEL APLICADA AL PROBLEMA
DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS
EN EL ÁMBITO DE LA ÉTICA BIOMÉDICA**

Tesis doctoral

Presentada por:
D. Juan Carlos Siurana Aparisi

Dirigida por:
D^a Adela Cortina Orts
Catedrática de Filosofía Moral
Universitat de València

Valencia, 2000

*A mi gran familia,
especialmente a mis padres*

ÍNDICE ESQUEMÁTICO

Índice esquemático	005
Índice detallado	006
Agradecimientos	018
Introducción	024
Parte I: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel	029
1. La transformación histórico-hermenéutica de la filosofía trascendental kantiana	031
2. La transformación semiótico-pragmática de la filosofía trascendental kantiana	040
3. Pragmática trascendental y aplicación histórica	059
4. Los artículos recientes de ética aplicada	089
5. Los debates con algunas corrientes éticas contemporáneas	112
6. El debate con la ética del discurso de Jürgen Habermas	142
7. Conclusiones de la Parte I: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel.	159
Parte II: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica	173
8. El problema de las directrices anticipadas	175
9. Las metas de la actividad sanitaria	189
10. Los principios de la ética biomédica	255
11. Argumentos a favor de las directrices anticipadas por sus aspiraciones fundamentales.	342
12. Argumentos a favor de las directrices anticipadas si se cumplen ciertas condiciones ...	362
13. Argumentos en contra de las directrices anticipadas	401
14. Conclusiones Finales: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica ..	417
Apéndices	463
A. El contenido de los códigos de ética médica de las asociaciones nacionales médicas del mundo sobre la autonomía del paciente en el final de la vida	465
B. La situación legal de las directrices anticipadas en diversos países	489
C. Documentos de directrices anticipadas de diversos países	517
Bibliografía	743

ÍNDICE DETALLADO

Índice esquemático	005
Índice detallado	006
Agradecimientos	018
Introducción	024
Parte I: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel	029
1. La transformación histórico-hermenéutica de la filosofía trascendental kantiana	031
1.1. El autoconocimiento del sujeto en el contexto histórico y en el horizonte de sentido ..	031
1.1.1. La dimensión histórica del sujeto como “ser ahí”	031
1.1.2. La dimensión histórica del lenguaje	033
1.2. La adquisición de la subjetividad desde la intersubjetividad	036
1.2.1. El lenguaje transmite al sujeto una imagen del mundo	036
1.2.2. La superación del solipsismo metódico	038
2. La transformación semiótico-pragmática de la filosofía trascendental kantiana	040
2.1. El giro en la filosofía de Apel: la defensa del progreso y la emancipación	040
2.1.1. La falacia abstractiva de la “sociedad abierta”	040
2.1.2. Crítica a la verdad como “desocultamiento” y a la comprensión como mera “comprensión diferente”	041
2.2. El sujeto crítico	043
2.2.1. El criterio de la “opinión última” a la larga	043
2.2.2. El criterio de la comunidad ideal de comunicación	047
2.3. El sujeto de la reflexión y del diálogo intrasubjetivo	048
2.3.1. El sujeto como comunidad de interpretación	048
2.3.2. La definición de “persona” basada en la competencia comunicativa	049
2.3.3. La comprensión comunicativa	051
2.3.4. La pragmática trascendental del lenguaje	052
2.3.5. La reflexión estricta	053
2.3.6. El sujeto finito y la idea de la muerte	054
2.4. El sujeto crítico y reflexivo alcanza la fundamentación última	056
2.4.1. La doble estructura performativa-proposicional del lenguaje humano	056
2.4.2. El sujeto eleva pretensiones de validez	056
2.4.3. El sujeto eleva pretensiones de certeza	057
3. Pragmática trascendental y aplicación histórica	059
3.1. La recuperación paulatina de la dimensión histórica	059
3.2. El sujeto de moral postconvencional	061
3.2.1. El concepto de “etapa” en el desarrollo de la conciencia moral	061
3.2.2. Las seis etapas del desarrollo moral desde la noción de “asumir el papel”	063
3.2.3. La idea de justicia en la etapa 6	064
3.2.4. La etapa 7 como ética de la responsabilidad	065
3.2.5. El concepto de moral postconvencional	067
3.3. El sujeto corresponsable	069
3.3.1. Del ser al deber: una fundamentación ontológica de la responsabilidad	069
3.3.2. La teoría de la responsabilidad y la dimensión temporal	071
3.3.3. Responsabilidad por la conservación y por el progreso de la humanidad	073
3.3.4. El concepto de corresponsabilidad	077
3.4. La ética del discurso de Apel frente a algunos prejuicios de la filosofía occidental ...	079

3.4.1.	Prejuicios de la filosofía occidental contra los que reacciona Apel	079
3.4.2.	Contra los prejuicios del solipsismo metódico, el pensamiento solitario y la fundamentación como deducción	081
3.4.3.	Contra el prejuicio de la racionalidad estratégica	082
3.4.4.	Contra el prejuicio de la abstracción de la historia	083
3.5.	La arquitectónica de la ética del discurso	085
3.5.1.	La propuesta de Apel: La Parte A y la Parte B de la ética del discurso	085
3.5.2.	La propuesta de Adela Cortina: Ética aplicada como hermenéutica crítica	086
4.	Los artículos recientes de ética aplicada	089
4.1.	El sujeto en el ámbito de la ética jurídica	089
4.1.1.	La legitimación del monopolio de la violencia en el Estado de derecho	089
4.1.2.	La fundamentación de los derechos humanos	090
4.2.	El sujeto en el ámbito de la ética política	095
4.2.1.	El sujeto multicultural	095
4.2.2.	La idea de democracia	099
4.3.	El sujeto en el ámbito de la ética de la economía	100
4.3.1.	La racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica	100
4.3.2.	La economía social de mercado	102
4.4.	El sujeto en el ámbito de la ética del deporte	107
4.5.	El sujeto en el ámbito de la ecoética o ética del medio ambiente	108
5.	Los debates con algunas corrientes éticas contemporáneas	112
5.1.	Una clasificación de las principales corrientes éticas contemporáneas con las que ha debatido Apel	112
5.2.	El debate con las corrientes derivadas del giro lingüístico-hermenéutico-pragmático ..	113
5.2.1.	El superhistorismo	114
5.2.2.	El historicismo	115
5.2.3.	El reduccionismo naturalista	116
5.3.	El debate con el postmodernismo	118
5.4.	El debate con el neopragmatismo	122
5.5.	El debate con el comunitarismo	125
5.6.	El debate con el neoconservadurismo	131
5.7.	El debate con la filosofía de la liberación	136
6.	El debate con la ética del discurso de Jürgen Habermas	142
6.1.	Algunas nociones básicas sobre la idea de sujeto en Habermas	142
6.1.1.	La evolución de la conciencia moral	142
6.1.2.	La individuación a través de la socialización	143
6.2.	Los tres intentos de Apel de pensar con Habermas contra Habermas	145
6.2.1.	Primer intento: El rechazo de la fundamentación de la “teoría crítica” en la eticidad del mundo de la vida	146
6.2.2.	Segundo intento: El problema del uso abiertamente estratégico del lenguaje	152
6.2.3.	Tercer intento: Crítica a la distinción de discursos en el libro de Habermas <i>Faktizität und Geltung</i>	154
7.	Conclusiones de la parte I: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel	159
7.1.	Listado de conclusiones extraídas siguiendo el orden expositivo del presente trabajo ...	159
7.1.1.	La transformación histórico-hermenéutica de la filosofía trascendental kantiana	159
7.1.2.	La transformación semiótico-pragmática de la filosofía trascendental kantiana	160
7.1.3.	Pragmática trascendental y aplicación histórica	162
7.1.4.	Los artículos recientes de ética aplicada	165
7.1.5.	Los debates con algunas corrientes éticas contemporáneas	167
7.1.6.	El debate con la ética del discurso de Jürgen Habermas	168
7.2.	Clasificación de las conclusiones en torno a los seis rasgos básicos del sujeto en Apel ..	170

Parte II: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada

	al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica	173
8.	El problema de las directrices anticipadas	175
8.1.	Planteamiento del problema	175
8.2.	Definición de las directrices anticipadas	175
8.3.	El testamento vital	177
8.3.1.	Aclaraciones previas	177
8.3.2.	Datos biológicos	177
8.3.3.	Destinatarios de la declaración	177
8.3.4.	Control de la información	177
8.3.5.	Valores generales	177
8.3.6.	Circunstancias que deben darse para que entre en efecto	178
8.3.7.	Escenarios posibles sobre los cuales se ofrecen directrices de actuación	178
8.3.8.	Peticiones mientras continúe con vida	178
8.3.9.	Peticiones una vez determinada su muerte	179
8.3.10.	Razones que justifican esas peticiones	179
8.3.11.	Advertencias legales para asegurar su cumplimiento	179
8.3.12.	Conservación y distribución de las copias	179
8.3.13.	Excepciones a su cumplimiento	180
8.3.14.	Posibilidad de revocar la declaración	180
8.3.15.	Condiciones que deben cumplir los testigos	180
8.3.16.	Firmas	180
8.4.	Designación de representante para cuidados de la salud	180
8.4.1.	Aclaraciones previas	181
8.4.2.	Circunstancias que deben darse para que entre en efecto	181
8.4.3.	Designación del representante	181
8.4.4.	Razones de la designación	181
8.4.5.	Personas que no pueden ser designadas como representantes	182
8.4.6.	Recomendaciones para escoger al representante	182
8.4.7.	Poderes otorgados al representante mientras el principal sigue vivo	182
8.4.8.	Poderes otorgados al representante después de la muerte del principal	182
8.4.9.	Límites de los poderes	183
8.4.10.	Duración de los poderes	183
8.4.11.	Procedimiento para revocar los poderes	183
8.4.12.	Motivos para retirar los poderes	183
8.4.13.	Advertencias legales para asegurar su cumplimiento	183
8.4.14.	Conservación y distribución de las copias	184
8.4.15.	Declaraciones del representante	184
8.4.16.	Condiciones que deben cumplir los testigos	184
8.4.17.	Firmas	184
8.5.	Historia de valores	185
8.5.1.	Un documento menos desarrollado	185
8.5.2.	La historia de valores de David Doukas y Laurence McCullough	185
8.5.3.	La anamnesis de valores de Rita Kielstein y Hans-Martin Sass	186
8.6.	Cuestiones a considerar para aplicar la idea de sujeto de Karl-Otto Apel al problema de las directrices anticipadas	187
9.	Las metas de la actividad sanitaria	189
9.1.	La importancia de conocer las metas de la actividad sanitaria para afrontar el problema de las directrices anticipadas	189
9.2.	La ética de las profesiones sanitarias	189
9.2.1.	La idea de profesión	189
9.2.2.	Declaraciones de la Asociación Médica Mundial	191
9.2.3.	Los códigos de ética de las asociaciones nacionales médicas	192
9.2.4.	El código de ética del Consejo Internacional de Enfermeras y los códigos de ética de las asociaciones nacionales de enfermería	194
9.2.5.	Los derechos del paciente	196

9.2.6.	Los derechos del moribundo	198
9.3.	El valor de la vida y el final de la persona	199
9.3.1.	H. Tristram Engelhardt: cuatro tipos de persona	199
9.3.2.	Peter Singer: una idea utilitarista de persona	200
9.3.3.	John Harris: las personas tienen capacidad para valorar su vida	202
9.3.4.	Evandro Agazzi: los seres humanos y las personas son lo mismo	202
9.3.5.	Laura Palazzani: una idea personalista de persona	203
9.3.6.	Reiner Wimmer: los seres humanos incapaces conservan el estatus de persona	204
9.3.7.	Maurizio Mori: la necesidad de un acuerdo mínimo sobre la noción de persona	205
9.4.	La calidad de vida	205
9.4.1.	La sacralidad de la vida frente a la calidad de vida	205
9.4.2.	Dimensiones que integran la calidad de vida	207
9.4.3.	La autonomía del paciente para determinar su calidad de vida	210
9.5.	La futilidad y la idea del encarnizamiento terapéutico	212
9.5.1.	Tipos de futilidad	212
9.5.2.	El diálogo como procedimiento para determinar la futilidad	215
9.5.3.	La noción del encarnizamiento terapéutico	216
9.6.	Eutanasia activa y pasiva: la diferencia entre matar y dejar morir	217
9.6.1.	Aclaraciones terminológicas sobre la eutanasia	217
9.6.2.	Margaret A. Somerville: mínimos compartidos sobre la eutanasia	218
9.6.3.	La distinción entre matar y dejar morir: modalidad, causalidad, responsabilidad e intencionalidad	220
9.6.4.	Éticas de la convicción: Matar es éticamente inaceptable, no así el dejar morir	221
9.6.5.	Éticas consecuencialistas: Tanto el matar como el dejar morir pueden ser éticamente aceptables dependiendo de las circunstancias	222
9.7.	La muerte solitaria y la necesidad del acompañamiento	224
9.7.1.	La muerte solitaria en Occidente	224
9.7.2.	La muerte solitaria en países no occidentales	227
9.7.3.	El acompañamiento	230
9.7.4.	La importancia de comunicar la verdad al paciente	231
9.8.	Técnicas para comunicar la presencia de una enfermedad mortal	233
9.8.1.	La transferencia y la contratransferencia en la relación médico-paciente	233
9.8.2.	El protocolo de seis pasos de Buckman para comunicar malas noticias	234
9.8.3.	Algunos consejos de profesionales españoles	235
9.9.	Las metas de la medicina según una investigación internacional dirigida por el Hastings Center	238
9.10.	Las metas de la actividad sanitaria y la ética del discurso	242
9.10.1.	La inmoralidad del corporativismo y la defensa de la excelencia en las profesiones sanitarias	242
9.10.2.	Actitudes de la enfermería madura	243
9.10.3.	La idea de persona como interlocutor válido y la distinción entre los sujetos activos y los sujetos pasivos de la moralidad	244
9.10.4.	Dignidad de la vida y felicidad	245
9.10.5.	La definición de "salud" como autoposesión	246
9.10.6.	Calidad de vida	247
9.10.7.	La comunicación con el paciente	248
9.10.8.	El valor de la vida y el encarnizamiento terapéutico	249
9.10.9.	El suicidio y la eutanasia	250
9.10.10.	Crítica a los argumentos de Peter Singer sobre la eutanasia	251
9.10.11.	Con-morir	252
9.10.12.	Sentirse ob-ligado	252
9.10.13.	El Derecho a morir dignamente	253
10.	Los principios de la ética biomédica	255
10.1.	Bioética y ética biomédica	255
10.2.	Estados Unidos: El principialismo, la casuística 2 y éticas de la virtud	256
10.2.1.	Los principios en el Informe Belmont	256
10.2.2.	Los principios de ética biomédica de Tom L. Beauchamp y James F. Childress	257
10.2.3.	Los principios de H. Tristram Engelhardt	262

10.2.4.	Las críticas de K. D. Clouser y B. Gert al principialismo	263
10.2.5.	Los autores del Hastings Center: Daniel Callahan, Willard Gaylin, Bruce Jennings y Bette-Jane Crigger	263
10.2.6.	El procedimiento casuista de Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin	268
10.2.7.	Las éticas de la virtud y el método narrativo	269
10.3.	Estados Unidos: Cuestiones en torno al principio de autonomía: La capacidad para tomar decisiones y el papel de los representantes	270
10.3.1.	La noción de “capacidad” de la <i>President’s Commission</i>	270
10.3.2.	La noción de “competencia” en Beauchamp y Childress	271
10.3.3.	James F. Drane: Las Escalas Móviles de determinación de la capacidad	272
10.3.4.	Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, con algunas críticas de Mark R. Wicclair y Culver y Gert	273
10.3.5.	Otras aportaciones a la noción de “capacidad”	275
10.3.6.	Prioridades en la determinación del representante	276
10.3.7.	Los rasgos del representante adecuado	276
10.3.8.	Los criterios del representante para tomar decisiones	278
10.4.	Alemania: Diversidad de planteamientos pero defensa del diálogo y el consenso	279
10.4.1.	Herbert Viefhues: El diálogo y la prioridad del principio de autonomía	279
10.4.2.	Eduard Seidler: El consenso sobre el respeto de la autonomía	280
10.4.3.	Andreas Gaidt y Johann S. Ach: La escasez de ideas utilitaristas en Alemania	281
10.4.4.	Bettina Schöne-Seifert: Defensa del principialismo de Beauchamp y Childress	281
10.4.5.	Stella Reiter-Theil: El paradigma de la autonomía	282
10.4.6.	Urban Wiesing: La responsabilidad del médico	282
10.4.7.	Hans-Martin Sass: El balance entre el método inductivo y deductivo, y el principio fundamental de la confianza	283
10.5.	España: La jerarquía entre los principios, ética de las virtudes, humanización y derechos humanos	285
10.5.1.	Diego Gracia: La prioridad de la no-maleficencia y la justicia y el valor del contexto	285
10.5.2.	Adela Cortina: La autonomía como mínimo exigible	286
10.5.3.	Pablo Simón: La inexistencia del principio de autonomía	287
10.5.4.	Francesc Abel y Francesc Torralba: Crítica al principialismo desde la ética de las virtudes	288
10.5.5.	Gonzalo Herranz: El respeto como actitud ética fundamental en medicina	289
10.5.6.	Javier Gafo: La humanización de la salud	290
10.5.7.	María Casado: La fundamentación de los principios en los derechos humanos	291
10.6.	Italia: El debate sobre los principios de la ética biomédica	292
10.6.1.	Elio Sgreccia: Los principios de la ética biomédica personalista	292
10.6.2.	Uberto Scarpelli y Maurizio Mori: La perspectiva laica	295
10.6.3.	Paolo Cattorini, Roberto Mordacci y Massimo Reichlin: El principio de integridad moral del sanitario y críticas al principialismo estadounidense	295
10.7.	Países francófonos: La función reguladora de la ética, y el respeto a las libertades	296
10.7.1.	Gilbert Hottois: La función reguladora de la ética biomédica	296
10.7.2.	Patrick Verspieren: No abandonar a ningún ser humano, ni crear deliberadamente situaciones de abandono	300
10.7.3.	Patrick Pharo: Justicia y respeto	301
10.7.4.	Guy Bourgeault: Asegurar las libertades y aclarar malentendidos	302
10.8.	Países nórdicos: Obligaciones mutuas y Estado de bienestar	302
10.8.1.	Henrik R. Wulff: Obligaciones mutuas	302
10.8.2.	Søren Holm: Crítica a los principios de Beauchamp y Childress desde el Estado de Bienestar	304
10.9.	Países de habla inglesa: El debate sobre los principios	304
10.9.1.	Raanan Gillon: Defensa de la orientación por los principios de Beauchamp y Childress	305
10.9.2.	Ruth Chadwick: Diversos aspectos de los principios de autonomía y justicia	306
10.10.	Rusia: Boris Yudin: La herencia comunista y las nuevas ideas liberales	309
10.11.	Los principios de ética biomédica del Consejo de Europa	311
10.12.	América Latina: Principios de ética biomédica, derechos humanos y la virtud de la prudencia	312
10.13.	África: La fuerza vital y el comunismo	314

10.14.	Japón: Las relaciones, la familia y la comunidad	315
10.14.1.	Gen Ohi: La orientación por el tipo de relaciones	316
10.14.2.	Rihito Kimura: La relevancia de la familia y la comunidad	316
10.14.3.	Tomoaki Tsuchida: Familia, interdependencia, naturalidad y cobertura social	317
10.14.4.	Koichi Bai: Condiciones para retirar un tratamiento de soporte vital	318
10.15.	Principios de ética biomédica inspirados en grandes religiones del mundo	319
10.15.1.	Los principios católicos	319
10.15.2.	Los principios anglicanos	322
10.15.3.	Los principios judíos	324
10.15.4.	Los principios islámicos	326
10.15.5.	Los principios budistas	327
10.16.	Los principios de la ética biomédica y la ética del discurso	330
10.16.1.	El principio de autonomía	330
10.16.2.	El principio de beneficencia	334
10.16.3.	El principio de justicia	335
10.16.4.	Los comités de ética biomédica	338
11.	Argumentos a favor de las directrices anticipadas por sus aspiraciones fundamentales	342
11.1.	Argumentos basados en el principio de autonomía de la ética biomédica	342
11.1.1.	Se fundamentan en el respeto a la autonomía del paciente capaz	342
11.1.2.	Reconocen el derecho del paciente a rechazar tratamientos	342
11.1.3.	Su fundamento es el mismo que el del consentimiento informado, ya ampliamente reconocido	343
11.1.4.	Posibilitan que el paciente exprese su voluntad cuando todavía es capaz de hacerlo ...	343
11.1.5.	Las decisiones han de ser tomadas de todos modos y lo preferible es que reflejen los valores del paciente	344
11.1.6.	Tienen un ineludible valor indicativo sobre las preferencias del paciente	344
11.1.7.	Son un recurso en manos del paciente para vencer el paternalismo propio de la “conspiración de silencio”, y recobrar su derecho a la confidencialidad	345
11.1.8.	Las personas en general desean realizarlas cuando se les explica adecuadamente en qué consisten	345
11.2.	Argumentos basados en las metas de la medicina y en los principios de no-maleficencia y beneficencia	346
11.2.1.	Constituyen un aspecto de la medicina preventiva	346
11.2.2.	Permiten que el paciente defina su noción de “futilidad”	346
11.2.3.	Ponen barreras a la prolongación exagerada de la vida tecnológicamente	347
11.2.4.	Jamás solicitan al médico que no haga nada por el paciente	347
11.2.5.	Promueven los cuidados paliativos	347
11.2.6.	Posibilitan que el paciente exponga sus criterios de “calidad de vida”	347
11.2.7.	Reducen el sufrimiento del paciente en el final de la vida	348
11.2.8.	Fomentan la responsabilidad del médico orientada al paciente individual	348
11.2.9.	Mejoran la relación de confianza entre el médico y el paciente	348
11.2.10.	Expresan la confianza en la persona a la que se designa como representante para cuidados de la salud	348
11.3.	Argumentos basados en el principio de justicia	349
11.3.1.	Permiten el ahorro en gastos sanitarios respetando un mínimo decente	349
11.3.2.	Fomentan la solidaridad, convirtiendo a la persona en el agente de distribución de bienes escasos	349
11.4.	Argumentos jurídicos	350
11.4.1.	Se amparan en el derecho constitucional a la autodeterminación	350
11.4.2.	Reivindican el derecho a una muerte digna	350
11.4.3.	Dan más fiabilidad a las afirmaciones hechas por el paciente mientras es competente que las meras frases sueltas poco reflexionadas	351
11.4.4.	Reducen el recurso a los tribunales para tomar decisiones sobre cuidados de la salud en el final de la vida	351
11.4.5.	Aportan transparencia a la práctica habitual de la eutanasia pasiva	351
11.4.6.	Regularizan situaciones en las que las decisiones anticipadas ya son aceptadas éticamente	351

11.4.7.	Si las rechazamos tampoco podremos aceptar los testamentos referidos al reparto de los bienes de una persona después de su muerte	352
11.5.	Argumentos religiosos	352
11.5.1.	No respetarlas significa considerar a la persona por sus funciones biológicas y no por su espiritualidad	353
11.5.2.	Permiten una muerte de acuerdo con las creencias religiosas del paciente	353
11.6.	Argumentos filosóficos	353
11.6.1.	<i>Platonismo</i> : La persona sobrevive en la memoria de las demás personas	353
11.6.2.	<i>Kantianismo</i> : Respetan el valor fundamental de la vida humana	354
11.6.3.	<i>Kantianismo</i> : Son expresión de la ilustración del paciente	354
11.6.4.	<i>Liberalismo</i> : Respetan los valores de aquellos que no están de acuerdo con ellas, pues son un derecho, pero no una obligación	355
11.6.5.	<i>Socialismo</i> : Forman parte de una idea de democracia participativa	355
11.6.6.	<i>Utilitarismo</i> : Reducen el sentimiento de culpabilidad en la familia	355
11.6.7.	<i>Utilitarismo</i> : Reducen el estrés en el personal sanitario, los jueces y la familia	356
11.6.8.	<i>Hermenéutica</i> : Reflejan la manera de ser del ser humano, que vive necesariamente proyectando el futuro	356
11.6.9.	<i>Teoría de la elección racional</i> : Son el resultado de valorar riesgos y beneficios	357
11.6.10.	<i>Comunitarismo</i> : Permiten terminar la narración de la vida en coherencia con lo vivido	357
11.6.11.	<i>Comunitarismo</i> : Surgen en la cultura estadounidense, pero pueden ser adaptadas a las peculiaridades de los países europeos	358
11.6.12.	<i>Comunitarismo</i> : En Alemania tienen en cuenta la historia del nacionalsocialismo	360
11.6.13.	<i>Ética del discurso</i> : Exigen asumir responsablemente la perspectiva de la comunidad de afectados	360
11.6.14.	<i>Ética del discurso</i> : Reducen las asimetrías entre el médico y el paciente	360
11.6.15.	<i>Ética del discurso</i> : Se fundamentan en el consenso entre afectados. Cuando el consenso no puede alcanzarse, se basan en la comprensión de los motivos del disenso	361
12.	Argumentos a favor de las directrices anticipadas si se cumplen ciertas condiciones	362
12.1.	Condiciones antes de la elaboración de los documentos	362
12.1.1.	Debe educarse en la planificación	362
12.1.2.	Debe informarse a la población de la existencia de estos documentos antes de caer enfermos	363
12.1.3.	Debe hablarse sobre la muerte	364
12.1.4.	Debe afrontarse la muerte personal	364
12.1.5.	Debe transmitirse la idea de que una persona en el final de la vida no es una carga para su familia o para la sociedad	364
12.1.6.	Deben evitarse las situaciones de desamparo	365
12.1.7.	Debe elevarse el nivel material de los que mueren por falta de recursos mínimos	365
12.1.8.	Debe debatirse sobre esta cuestión distinguiendo entre lo legal y lo legítimo	365
12.1.9.	Debe debatirse sobre esta cuestión respetando el derecho a pensar diferente	366
12.1.10.	Debe conocerse la opinión de la población	366
12.1.11.	Debe implicarse a los medios de comunicación	366
12.1.12.	Los códigos de ética médica deben recoger la posición de los médicos sobre esta cuestión	367
12.1.13.	Deben proponerse nuevos documentos desde diversas organizaciones para evitar el monopolio de esta cuestión por las asociaciones partidarias de la eutanasia	367
12.1.14.	Deben desprenderse de las estrategias de discursos que oscurecen el diálogo	367
12.1.15.	Deben introducirse solamente para las situaciones especialmente dilemáticas	368
12.1.16.	Deben tener reconocimiento legal	368
12.1.17.	Los documentos firmados en un país que los reconoce legalmente deben ser reconocidos también en el resto de países donde son documentos legales	368
12.1.18.	Debe establecerse algún sistema para que un médico que recibe a un paciente incapaz sepa si éste ha firmado una directriz anticipada	369
12.1.19.	En el momento de la admisión a un centro de salud, debe preguntarse al paciente si ha firmado una directriz, y si no lo ha hecho informarle de que puede hacerlo	369
12.2.	Condiciones durante la elaboración de los documentos	369

12.2.1.	Debe evaluarse la capacidad para tomar decisiones de la persona que firma estos documentos	370
12.2.2.	Debe tenerse en cuenta que los ancianos suelen preferir que otros tomen las decisiones en su lugar	372
12.2.3.	Los padres no deben rellenar estos documentos por sus hijos menores o incapaces	372
12.2.4.	Deben firmarse sin esperar a entrar en la situación traumática	372
12.2.5.	Deben firmarse delante de un notario o abogado	372
12.2.6.	Deben ser rellenados en serio	373
12.2.7.	Debe producirse un diálogo con el médico, el representante, la familia y, si el paciente es creyente, con el consejero espiritual	373
12.2.8.	Debe obtenerse el asesoramiento de un médico de confianza	376
12.2.9.	Debe utilizarse el método narrativo	377
12.2.10.	Deben considerarse los intereses de todos los afectados	377
12.2.11.	Debe pagarse al médico por asesorar sobre directrices anticipadas	378
12.2.12.	El asesoramiento médico para la realización de estos documentos no debe sorber demasiado tiempo al personal sanitario	378
12.2.13.	Deben desarrollarse formularios para que el médico pueda valorar las peticiones del paciente	379
12.2.14.	Deben ser reexaminados y actualizados periódicamente	379
12.3.	Condiciones referidas a la forma de los documentos	380
12.3.1.	Deben ofrecerse modelos estandarizados para los que necesitan una guía	380
12.3.2.	Deben utilizarse los nombres adecuados para designar a los diversos documentos	380
12.3.3.	Deben redactarse con términos precisos y claros	381
12.3.4.	Deben redactarse de la manera más personalizada posible	382
12.3.5.	Debe quedar clara la importancia que el autor concede a cada afirmación	383
12.3.6.	Deben mostrar coherencia con el sistema de valores del firmante	383
12.3.7.	Deben mostrar coherencia interna	383
12.3.8.	Debe quedar constancia de las razones por las cuales el firmante toma cada decisión .	383
12.3.9.	Deben ofrecer valores generales del sujeto sobre el final de la vida	384
12.3.10.	Deben abarcar todos los aspectos relevantes	384
12.3.11.	No deben ser demasiado detalladas, porque en ese caso intimidan al firmante	385
12.3.12.	Las decisiones deben ser racionales	385
12.4.	Condiciones referidas a los contenidos de los documentos	386
12.4.1.	Estos documentos deben o no deben ser aceptados según su contenido	386
12.4.2.	Debe aclararse el tipo de pérdida de conciencia que permite que entren en efecto	386
12.4.3.	Deben ofrecer la opción moral de partida	387
12.4.4.	Pueden solicitar que se limiten los tratamientos extraordinarios, pero no deben solicitar ni la eutanasia activa ni la pasiva	387
12.4.5.	No deben pedir nada que no se aceptaría a un paciente capaz	388
12.4.6.	No deben solicitar más tratamientos de los que la sociedad considera que puede costear según la justicia distributiva	388
12.4.7.	No deben influir en las condiciones del seguro médico	389
12.4.8.	El representante debe cumplir algunos requisitos	390
12.4.9.	No debe nombrarse a varios representantes con el mismo rango	390
12.4.10.	Para cuestiones específicas debe indicarse la persona con la cual ha de consultar el representante	391
12.4.11.	Deben ofrecer la posibilidad de solicitar al representante que tome decisiones según los valores del propio representante	391
12.4.12.	No deben incluir cuestiones referidas al cuerpo del declarante una vez determinada su muerte	391
12.4.13.	Deben incluir la posibilidad de donar órganos	392
12.4.14.	Deben poder ser revocados en cualquier momento	392
12.5.	Condiciones durante la aplicación de los documentos	392
12.5.1.	El médico, la familia y el representante deben querer respetar la voluntad del paciente .	392
12.5.2.	El personal sanitario no debe dejarse influir por sus propios valores	393
12.5.3.	El representante debe interpretar el texto sin necesidad de ceñirse a lo expresado literalmente	393
12.5.4.	Cualquier duda debe resolverse en favor de la vida	394
12.5.5.	El “yo” capaz no es el mismo que el “yo” incapaz. Si el paciente incapaz se	

manifiesta en contra de lo expresado en su directriz, y la nueva opinión corresponde a su mejor interés, esta nueva opinión debe ser respetada	395
12.5.6. Debe establecerse un umbral en el proceso de cambio de la identidad personal para que las directrices no se apliquen a un cuerpo que pertenece a una persona diferente ..	397
12.5.7. Deben apoyarse en el asesoramiento de un consultor ético, un comité de ética asistencial o incluso un juez	397
12.5.8. Deben considerarse sólo como uno de los elementos que nos permiten conocer la supuesta voluntad del paciente incapaz	398
12.5.9. Deben ser tenidos en cuenta, pero no son la palabra final que vincule al médico	398
12.5.10. No deben respetarse cuando la firmante es una mujer embarazada y el feto es viable ..	399
12.5.11. No deben respetarse en caso de urgencia	399
12.5.12. No deben respetarse cuando la interpretación es dudosa y es probable que el paciente recobre muy pronto la capacidad para tomar decisiones	399
12.5.13. El médico debe retener el derecho a no actuar en contra de su conciencia	399
12.5.14. Si el médico actúa en contra de una directriz anticipada debe dejar constancia de sus razones	400
13. Argumentos en contra de las directrices anticipadas	401
13.1. Argumentos basados en el principio de autonomía de la ética biomédica	401
13.1.1. Los argumentos que las defienden como extensión del derecho al consentimiento informado no tienen en cuenta las diferencias relevantes entre ambos documentos	401
13.1.2. Etiquetan al declarante como persona que desea morir	402
13.1.3. El paciente podría haber cambiado de opinión si no hubiera perdido la capacidad	403
13.1.4. Para el que las firma es imposible prever la situación específica en la que se encontrará en el final de la vida	403
13.1.5. Es imposible saber ahora cómo nos sentiremos en ciertos estados futuros	403
13.1.6. Los olvidos al redactarlas pueden volverse en contra de la persona	404
13.1.7. No respetan la importancia de recuperar la consciencia en los casos en que sea posible hacerlo	404
13.1.8. Aquellos que no las realicen serán vistos como personas que desean todo tipo de tratamientos	405
13.1.9. En la práctica los pacientes suelen realizarlas si el médico también las ha hecho, con lo que la decisión no es tan autónoma	405
13.2. Argumentos basados en las metas de la medicina y en los principios de no-maleficencia y beneficencia	405
13.2.1. Podemos eliminar el encarnizamiento terapéutico sin necesidad de recurrir a ellas, de hecho actualmente no se dan apenas casos de encarnizamiento terapéutico	406
13.2.2. Promueven el suicidio y la eutanasia activa	406
13.2.3. En muchos casos el médico necesita actuar en contra de ellas para poder mejorar su pronóstico	406
13.2.4. Son inútiles porque no pueden solicitar nada que vaya en contra de la buena práctica médica	407
13.2.5. Son inútiles porque no pueden solicitar que se deje morir al paciente intencionadamente	407
13.2.6. Incitan a renunciar a tratamientos antes de tiempo	407
13.2.7. Pueden llevar a no aplicar fármacos descubiertos después de su redacción	408
13.2.8. Es preferible que toda persona incapaz tenga un guardián cualificado	408
13.2.9. Resultan innecesarias si existe el acompañamiento al paciente por parte de la familia y del personal sanitario	408
13.2.10. Son contrarias a la integridad moral del médico	409
13.2.11. No sustituyen al criterio del mejor interés del paciente y la buena práctica clínica	409
13.2.12. La petición principal es la de aliviar el dolor aunque con ello se adelante la muerte, pero hoy ambas cosas no se dan juntas	409
13.2.13. Causan, como reacción, que muchas personas rellenen “declaraciones de deseo de vivir”, al socavarse la confianza en el médico	409
13.2.14. Reducen el interés por la investigación para salvar vidas de pacientes desahuciados, o para mejorar su calidad de vida	410
13.3. Argumentos basados en el principio de justicia	410
13.3.1. Son ineficaces para reducir gastos, por lo tanto es preferible establecer criterios	

objetivos para no aplicar o retirar tratamientos	410
13.3.2. Se ejercerá presión sobre los que rellenen estos documentos para contener costes	412
13.4. Argumentos jurídicos	412
13.4.1. Fomentan la medicina defensiva	412
13.4.2. Son inútiles porque no pueden solicitar nada que sea ilegal	413
13.5. Argumentos religiosos	413
13.5.1. La vida de los seres humanos es determinada por el Creador. No podemos programar su final	413
13.6. Argumentos filosóficos	414
13.6.1. <i>Humanismo</i> : Estos documentos deshumanizan el mundo, al rechazar las deficiencias y la debilidad	414
13.6.2. <i>Kantianismo</i> : Se refieren a situaciones en las que la vida del paciente no tiene dignidad, pero la vida humana nunca pierde su dignidad, por lo tanto son inaplicables ..	414
13.6.3. <i>Personalismo</i> : Se reducirá la consideración social de aquellos que digan que en ciertas condiciones su vida no merece ser vivida	415
13.6.4. <i>Personalismo</i> : Su intelectualismo, individualismo y legalismo hace que supongan una barrera para profundizar en la relación de proximidad entre el médico y el paciente	415
13.6.5. <i>Comunitarismo</i> : Fomentan el individualismo	415
13.6.6. <i>Relativismo</i> : En algunas culturas se entienden como una ofensa hacia el médico	416
13.6.7. <i>Escepticismo</i> : No resuelven el problema de los pacientes que no quieren dialogar sobre estas cuestiones	416
14. Conclusiones Finales: La idea de sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema ético de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica	417
14.1. Listado de conclusiones siguiendo el orden expositivo en el presente trabajo de la idea de sujeto en Apel y aplicando dichas conclusiones al problema de las directrices anticipadas	417
14.2. Breve resumen de las principales conclusiones	452
14.2.1. En torno a mostrar un núcleo breve de conclusiones fundamentales	452
14.2.2. Clasificación de las conclusiones en torno a los seis rasgos básicos del sujeto en Apel ..	452
14.2.3. Aplicación de cada uno de los seis rasgos básicos del sujeto en Apel al problema de las directrices anticipadas	454
14.2.4. Diez condiciones a cumplir, desde la ética del discurso de Apel, para que las directrices anticipadas se realicen éticamente	459
Apéndices	463
A. El contenido de los códigos de ética médica de las asociaciones nacionales médicas de diversos países sobre la autonomía del paciente en el final de la vida ..	465
A.1. Alemania	465
A.2. Andorra	466
A.3. Argentina	466
A.4. Australia	466
A.5. Bélgica	467
A.6. Bolivia	467
A.7. Brasil	467
A.8. Canadá	468
A.9. Chile	468
A.10. Colombia	468
A.11. Costa Rica	469
A.12. Croacia	469
A.13. Cuba	470
A.14. Dinamarca	470
A.15. Ecuador	470
A.16. El Salvador	471
A.17. Eslovaquia	471
A.18. España	471

A.19.	Estados Unidos	473
A.20.	Finlandia	475
A.21.	Francia	475
A.22.	Grecia	476
A.23.	Guatemala	476
A.24.	Guinea	476
A.25.	Holanda	477
A.26.	Honduras	477
A.27.	Hong Kong	477
A.28.	Irlanda	478
A.29.	Islam	478
A.30.	Islandia	478
A.31.	Israel	479
A.32.	Italia	479
A.33.	Japón	479
A.34.	Luxemburgo	480
A.35.	Noruega	481
A.36.	Nueva Zelanda	481
A.37.	Paraguay	481
A.38.	Perú	482
A.39.	Polonia	482
A.40.	Portugal	482
A.41.	Reino Unido	483
A.42.	Sudáfrica	484
A.43.	Suecia	484
A.44.	Suiza	485
A.45.	Unión Europea	486
A.46.	Uruguay	486
A.47.	Venezuela	487
B.	La situación legal de las directrices anticipadas en diversos países	489
B.1.	Alemania	489
B.2.	Australia	490
B.2.1.	Australia del Sur	490
B.2.2.	Nueva Gales del Sur	491
B.2.3.	Victoria	491
B.3.	Bélgica	492
B.4.	Canadá	493
B.4.1.	Alberta	494
B.4.2.	Columbia Británica	494
B.4.3.	Manitoba	494
B.4.4.	Nueva Foundland	494
B.4.5.	Nueva Escocia	495
B.4.6.	Ontario	495
B.4.7.	Isla del Príncipe Eduardo	495
B.4.8.	Québec	496
B.4.9.	Saskatchewan	496
B.5.	Colombia	496
B.6.	Dinamarca	497
B.7.	España	498
B.7.1.	Cataluña	498
B.7.2.	País Vasco	502
B.8.	Estados Unidos	503
B.8.1.	La Ley de Autodeterminación del Paciente	503
B.8.2.	Críticas a la Ley de Autodeterminación del Paciente	504
B.9.	Finlandia	505
B.10.	Francia	506
B.11.	Holanda	506
B.12.	India	507

B.13.	Israel	508
B.14.	Italia	508
B.15.	Japón	509
B.16.	Luxemburgo	510
B.17.	Noruega	511
B.18.	Nueva Zelanda	511
B.19.	Reino Unido	511
B.20.	Rusia	512
B.21.	Singapur	513
B.22.	Suiza	513
B.22.1.	Valais	513
B.22.2.	Ginebra	514
B.22.3.	Neuchâtel	514
B.22.4.	Vaud	514
B.22.5.	Jura	515
B.22.6.	Jura Bernois	515
B.22.7.	Friburgo	515
B.22.8.	Cantones de habla alemana	515
B.23.	Zimbabue	516
C.	Documentos de directrices anticipadas de diversos países	517
C.1.	Alemania	519
C.2.	Australia	535
C.3.	Bélgica	547
C.4.	Canadá	551
C.5.	Colombia	575
C.6.	Dinamarca	579
C.7.	España	585
C.8.	Estados Unidos	597
C.9.	Finlandia	651
C.10.	Francia	657
C.11.	Holanda	661
C.12.	India	679
C.13.	Israel	689
C.14.	Italia	693
C.15.	Japón	697
C.16.	Luxemburgo	701
C.17.	Noruega	705
C.18.	Nueva Zelanda	713
C.19.	Reino Unido	721
C.20.	Suiza	727
C.21.	Zimbabue	739
Bibliografía	743	

AGRADECIMIENTOS

La presente tesis doctoral es para mí mucho más que una reunión de afirmaciones, argumentos y conclusiones. Para mí es, sobre todo, un diario repleto de recuerdos; un espacio donde vuelvo a encontrarme con las amigas y amigos que la han hecho posible; un diario formado por rostros amables de personas dispuestas a conversar conmigo, a entregarme información y a abrirme las puertas de sus centros de trabajo; un diario formado por cartas, faxes y correos electrónicos llegados de diversos puntos del planeta. Creo que es de justicia comenzar recordando a algunas de las personas sin las cuales el presente trabajo no tendría la forma y contenidos que definitivamente ha tenido.

Aunque ciertas ideas probablemente son anteriores, la tarea de escribir esta tesis comienza en octubre de 1992, el mes en que marché a estudiar a la Facultad de Filosofía de la Johann Wolfgang Goethe-Universität de Francfort del Meno, Alemania, con una beca de postgrado del Servicio Alemán de Intercambio Académico y donde permanecí hasta febrero de 1994. Mi trabajo tenía por finalidad investigar sobre “la reconstrucción del sujeto en la ética del discurso de Karl-Otto Apel”, y estuve asesorado por el propio Apel, quien me aconsejó centrar la investigación en el problema de la reflexión. Allí asistí con especial interés a los seminarios presentados por autores ético-discursivos, como Mathias Kettner, Marcel Niquet, Wolfgang Kuhlmann y, por supuesto, Jürgen Habermas y Karl-Otto Apel. A Mathias Kettner debo la revisión de un trabajo que escribí sobre las propuestas de Lawrence Kohlberg y Apel en torno a la etapa 7 del desarrollo moral; a Marcel Niquet los comentarios a una exposición mía en clase sobre la influencia que tiene la idea de responsabilidad de Hans Jonas en Apel, y a Wolfgang Kuhlmann debo sus enseñanzas sobre la ética de la economía y de la empresa de Karl Homann y Blome-Drees y su relación con las ideas de Apel.

Un reducido grupo de estudiantes nos reuníamos periódicamente para discutir sobre filosofía: Luis Sánchez -de México-, Amós Do Nascimento, -de Brasil-, Antonio Giardino -de Italia-, y yo. Los cuatro teníamos interés por la ética del discurso y discutíamos sobre la manera de plantear nuestros trabajos. Especialmente a Luis Sánchez, discípulo de Enrique Dussel, debo sus enseñanzas sobre la filosofía de la liberación.

De aquella estancia de investigación recuerdo especialmente la amabilidad con que me recibió el profesor Apel y, sobre todo, la larga despedida en la que compartimos una conversación de siete horas y en la que pude formularle un total de cuarenta y nueve preguntas que llevaba anotadas en una lista. Él mismo no quiso terminar la conversación hasta que no llegáramos al final de la lista, así que aquel día compartimos no sólo una comida sino también una cena sin levantarnos de la misma mesa. Ya por aquel entonces le formulé a Apel las siguientes preguntas: ¿Cómo es posible el diálogo con los que no tienen competencia comunicativa, por ejemplo, pacientes en estado de inconsciencia irreversible? ¿Cómo deben resolverse los problemas que les afectan? ¿Son personas? ¿Tienen dignidad? Estas preguntas acabarían dando origen a mi proyecto final de tesis doctoral.

Cuando regresé a Valencia en 1994 redacté una tesina sobre el problema de la reflexión en Apel, en la que distinguí tres períodos en su pensamiento. Mi actual trabajo tiene en cuenta las críticas recibidas por los miembros del Tribunal que evaluaron aquella tesina: Jesús Conill, Agustín Domingo y Manuel Vázquez. Especialmente a

Jesús Conill y a Agustín Domingo debo agradecer las incontables enseñanzas surgidas en el marco de diversas colaboraciones en publicaciones y en la organización de cursos de bioética en los últimos años.

Después de la defensa de mi tesina continué manteniendo un pequeño contacto con Kettner y Apel para solicitarles sus últimos artículos sobre ética aplicada, lo que me ha permitido actualizar mi información sobre sus propuestas.

Más tarde obtuve una Beca para la Formación de Personal Investigador de la Conselleria de Cultura, Educación y Ciencia de la Generalitat Valenciana, que disfruté del 1 de julio de 1995 al 30 de junio de 1999, y gracias a la cual ha sido posible mi dedicación a la investigación para realizar este trabajo.

Con esta beca inserté mi trabajo en un proyecto sobre la calidad de vida en los enfermos de cáncer dirigido por M^a Pilar Barreto, profesora de Psicología de la Personalidad de la Universitat de València y subvencionado por el Ministerio de Sanidad.

Durante el primer y segundo año de beca leí libros de introducción a la bioética y sus principios, y trabajé principalmente los conceptos de calidad de vida, enfermos incapaces, muerte y consentimiento informado. Durante el tercer y cuarto año de beca realicé la labor más específica de investigación bibliográfica, mediante estancias de investigación en diversos centros del extranjero, donde situé mi investigación en el problema de las directrices anticipadas. Me siento en la necesidad de dar las gracias a todas las personas que me ayudaron en mi investigación durante esos viajes:

Ruth Chadwick, directora del *Centre for Professional Ethics*, de Preston, Reino Unido, así como a los profesores, Udo Schüklenk y Mairi Levitt.

Los miembros del *Hastings Center*, Nueva York, Estados Unidos, especialmente Daniel Callahan, fundador del centro y miembro *ex-officio* de la Junta Directiva, Bruce Jennings, vice-presidente ejecutivo y Bette-Jane Crigger, editora del *Hastings Center Report*, también Joseph J. Fins, director de ética médica del *New York Hospital* y profesor de Medicina del *Cornell University Medical College*, de esta ciudad.

Maurizio Mori director de la *Consulta di Bioetica*, Milán, Italia. También de esta ciudad, debo agradecer la ayuda de Emilio D'Orazio, director de *Politeia*; Roberto Mordacci y Massimo Reichlin del *Dipartimento di Medicina e Scienze Umane, Istituto Scientifico Ospedale San Raffaele*, Giorgio di Mola, director de la *Fondazione Floriani*, y Luca Carra, de la agencia *Zadig*, que publica la revista *Bioetica y Tempo Medico*. También agradezco las palabras y el interés mostrado por conocer mis futuras publicaciones de Demetrio Neri, catedrático de bioética de la *Facoltà di Scienze della Formazione, Università di Messina*, Mesina, Italia y de Franco Toscani, responsable médico de la *Sezione Terapia del Dolore e Cure Palliative* del *Ospedale di Cremona*.

Reiner Wimmer, director del programa de doctorado del *Zentrum für Ethik in den Wissenschaften* de la *Eberhard-Karls-Universität Tübingen*, Tübinga, Alemania, así como algunos investigadores de este centro, especialmente Monika Bobbert, Micha H. Werner e İlhan İlkiliç. También agradezco las palabras y la ayuda de Urban Wiesing, catedrático de ética de la medicina de esta universidad, así como de Georg Marckmann, su asistente.

Boris Yudin, director del equipo de investigación sobre bioética del *Instituto de Estudios Humanos, Academia Rusa de las Ciencias*, de Moscú, Rusia, y vicepresidente del *Comité Nacional de Bioética* de este país, a quien conocí en Tübinga.

Patrick Pharo, director del *Centre de Recherche Sens, Éthique, Société*, de París, Francia.

Gilbert Hottois, director del *Centre de Recherches Interdisciplinaires en Bioéthique*, de Bruselas, Bélgica, así como su colaboradora Marie-Geneviève Pinsart.

Con ellos conversé sobre su pensamiento, especialmente sobre los libros o artículos que había leído de ellos y sobre los temas de mi tesis, conociendo de este modo directamente su opinión sobre algunas de las afirmaciones que yo pretendía defender. Además me entregaron o recomendaron bibliografía que me resultó de gran utilidad.

También he realizado estancias de investigación en centros de bioética de España. Debo por ello agradecer a las siguientes personas su ayuda y atenciones:

Francesc Abel, director del *Institut Borja de Bioètica* de Sant Cugat del Vallès, Barcelona, así como sus colaboradores, Núria Terribas, Francesc Torralba y Francisco José Cambra.

Gonzalo Herranz, director del *Departamento de Humanidades Biomédicas* de la *Universidad de Navarra*, Pamplona.

A las personas de ambos centros agradezco también sus comentarios y su información bibliográfica. Algunos de ellos han continuado prestándome su ayuda y enviándome información actualizada posteriormente.

Con otros autores no he tenido este contacto directo, pero es previsible que lo tenga en el futuro, pues me consta su disponibilidad a recibirme en sus centros. De momento he obtenido de ellos bibliografía de gran interés para mi investigación. Me refiero concretamente a Margaret Somerville de la *MacGill University* de Montreal, Canadá, así como a Hans-Martin Sass y Arnd T. May, del *Institut für Philosophie, Ruhr-Universität Bochum*, de Bochum, Alemania. Me consta que Arnd T. May ha terminado recientemente una tesis doctoral sobre las directrices anticipadas. El hecho de que ambos hayamos realizado una tesis doctoral sobre el mismo tema ha generado ya una pequeña amistad vía internet.

Con otros investigadores he tenido un contacto puntual para solicitarles su propuesta de directriz anticipada, y alguna información sobre la situación legal de estos documentos en su país. Es el caso de Peter A. Singer, director del *Joint Center for Bioethics* de Toronto, Canadá, quien ha dado su autorización para que el documento redactado por su centro sea publicado en este trabajo.

También debo agradecer a *Caritas Suiza* el envío de su propuesta de directriz anticipada, y especialmente a Beat Vögel, la persona de contacto de esta organización, su interés mostrado por el resultado final de mi trabajo.

Agradezco a la editorial Klaus Vahle, de Berlín, Alemania, por autorizar la inclusión en este trabajo del testamento vital diseñado por Wilhelm Uhlenbruck, llamado "*Patiententestament*".

A Lluís Monset, director general de *Recursos Sanitaris*, del *Departament de Sanitat i Seguretat Social* de la *Generalitat de Catalunya*, Barcelona, le agradezco la indicación de referencias para obtener información sobre la situación legal de las directrices anticipadas en Cataluña, y al Servicio de Publicaciones del Parlamento de Cataluña, el envío del ejemplar del *Diari de Sessions del Parlament de Catalunya*, donde se presentó la propuesta de introducción de este documento en dicha comunidad autónoma.

Mi agradecimiento también a Eva Strubbe, en representación de Herman Nys, catedrático de medicina legal de la *Universidad Católica de Lovaina*, Bélgica, por el envío de un artículo de este autor que trata sobre la situación legal de las directrices anticipadas en algunos países de Europa.

También quiero agradecer a todas las personas de las diversas asociaciones Pro Derecho a Morir Dignamente, que se han tomado la molestia de contestar a mis cartas en las que les solicitaba un ejemplar de su propuesta de directrices anticipadas, y que me han enviado también información sobre la situación legal de estos documentos en sus respectivos países. Las personas y asociaciones han sido las siguientes:

Anne Hirsch, *South Australian Voluntary Euthanasia Society*, Kent Town, Australia del Sur, Australia.

Lindy Boyd, *Voluntary Euthanasia Society of Victoria*, Prahran, Victoria, Australia.

Janine Wytsman, *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*, Bruselas, Bélgica.

Jean Burke, *Dying With Dignity*, Toronto, Canadá.

Amparo Supelano, *Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente*, Santafé de Bogotá, Colombia.

Juana Teresa Betancor, *Asociación Derecho a Morir Dignamente*, Barcelona, España.

Denise Odell, *Choice in Dying*, Washington, Estados Unidos.

Gwen Marttinen, *Pro Gratia Humana*, Helsinki, Finlandia.

Anne-Marie Dourlen-Rollier, *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*, París, Francia.

H. Maliepaard, *Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie*, Amsterdam, Holanda.

Nagraj G. Huilgol y B. N. Colabawalla, *The Society for the Right to Die with Dignity*, Mumbai, India.

Bina Divon, *The Israeli Society to Live and Die with Dignity*, Herzliya, Israel.

Henri Clees, *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Lëtzebuerg)*, Esch-Sur-Alzette, Luxemburgo.

Wenche Hambro, *Landsforeningen Mitt Livstestament*, Oslo, Noruega.

Frank Dungey, *Voluntary Euthanasia Society*, Wellington, Nueva Zelanda.

Graham Nickson, *The Voluntary Euthanasia Society*, Londres, Reino Unido.

Meinrad Schär, *EXIT Vereinigung für Humanes Sterben*, Zurich, Suiza.

Jeanette Lamb, *Final Exit – Zimbabwe*, Mount Pleasant, Harare, Zimbabwe.

Algunas de estas personas y asociaciones han mostrado un gran interés por conocer los resultados del presente trabajo, lo cual me ha motivado para analizar también con profundidad sus planteamientos.

En el caso de otras asociaciones que me han enviado información desconozco el nombre de la persona de contacto, pero quede al menos el agradecimiento para las asociaciones:

Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben, Augsburg, Alemania.

EXIT – A.D.M.D. Suisse Romande, Ginebra, Suiza.

Japan Society for Dying with Dignity, Tokio, Japón.

También me han ayudado a obtener información algunos estudiantes extranjeros que, tras realizar una estancia de investigación en Valencia, volvieron a sus respectivos países, me refiero a Marcela Yelitz Forero, de Santafé de Bogotá, Colombia y Asger Sorensen, de Copenhage, Dinamarca. Ambos me han ayudado a obtener las propuestas de testamento vital de sus países y alguna información adicional.

Para la traducción de las propuestas de los países nórdicos al inglés ha sido muy útil la ayuda de algunas estudiantes de enfermería de estos países que realizaban una estancia de estudios en Valencia. Me refiero a Elin Flottorp, traductora del ejemplar de

Noruega y de Dinamarca, y a Jutta Marja Vesa, Mari Johanna Huotori y Johanna Maria Hakala, traductoras de la propuesta de Finlandia. Agradezco también a María Duato, adjunta de docencia del Hospital Clínico Universitario de Valencia, el haberme puesto en contacto con estas personas.

A mis compañeros de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, de la que soy miembro, y en cuyos congresos he expuesto algunas de las ideas de este trabajo, les agradezco sus opiniones expresadas durante y después de mis intervenciones.

Son muchos los amigos que he ganado de fuera de Valencia y de fuera de España en los últimos años gracias a este trabajo, pero creo que es justo también recordar a esa gran cantidad de amigos de Valencia, cuyos ánimos e interés me han llevado a seguir adelante a pesar de las dificultades.

Quiero recordar aquí a Edgar Maragat, que está realizando una tesis doctoral sobre Hegel en la Universidad de Valencia, por sus comentarios a alguna publicación mía, cuyos contenidos han pasado a formar parte de este trabajo.

A Rosa María Trillo y Max Maureira, compañeros de estudios en la Universidad de Valencia, con quienes compartí una investigación sobre consentimiento informado en la Comunidad Valenciana.

A M^a Ángeles Riese y Javier Sánchez, enfermeros del Hospital General de Valencia, con quienes estoy colaborando para conocer la situación actual de la práctica del consentimiento informado en ese hospital.

A M^a Dolores Burguete, Jesús de la Cuadra, María Duato, Rosa Jara, Matías Miguel, Amparo Nogales, M^a Carmen Palazón, M^a Victoria Vergara y, en general, a todas las personas que han contado conmigo en los últimos años para impartir docencia en bioética en varios hospitales o centros de formación de diverso tipo, y a los numerosos alumnos y alumnas que han intervenido durante mis clases para ofrecer sus experiencias personales sobre estas cuestiones. Creo que esas intervenciones han enriquecido enormemente los contenidos finales de este trabajo.

A mis compañeros del *Comité de Ética Asistencial* del Hospital Clínico Universitario de Valencia, con quienes he compartido y comparto el difícil camino de introducir la ética en los hospitales.

A todos esos amigos, cuya eterna pregunta “¿cómo va la tesis?”, antes de iniciar cualquier conversación, quedó fijada en mi cerebro como la voz de mi conciencia, recordándome sin descanso, sin tregua y sin escrúpulos que este proyecto debía ser concluido. Sé que voy a olvidarme de muchos de ellos, y pido disculpas por adelantado, pero quiero aquí recordar, al menos, a los investigadores de la sección de filosofía del Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política de la Universidad de Valencia: Elena Cantarino, Edgar Maragat, Ginés Marco, Miguel Llofriu, Josué Gil, y al secretario de esta sección departamental, Manuel García, que tiene reservado un espacio para mi tesis en las estanterías del Departamento desde hace varios años; a algunos becarios extranjeros que realizaron o realizan estancias de investigación en la Universidad de Valencia: Asger Sorensen, Marcela Forero, Zoraida Mendiwelso, Gustavo Pereira, Clara Inés Ríos y José Edgar Palacios; también a mis compañeros de la Fundación ÉTNOR, donde en la actualidad disfruto de una beca de investigación, especialmente a José Félix Lozano, director adjunto y que avanza también hacia el final de su tesis, así como a las secretarías Elena González y Yolanda Vicedo; a los miembros de la revista *Dilema*; y a mis amigos de la Asociación Juvenil “El Vedat”, con quienes más tiempo libre he compartido en los últimos años y que no tenían reparos en formularme la pregunta “¿cómo va la tesis?” ni siquiera durante la Fiesta de Nochevieja.

Esta lista de agradecimientos culmina, necesariamente, recordando los ocho años que han transcurrido desde que comencé a trabajar con Adela Cortina, directora del presente trabajo. Resulta muy difícil escoger las palabras adecuadas para agradecer tantos años de preocupación, de interés, de comentarios, de críticas y de ánimos. Los numerosos debates con ella sobre los diversos problemas filosóficos que se iban planteando en el trabajo suponían un importante y provechoso esfuerzo mental, en el que había que justificar racionalmente cada afirmación. En la mayoría de los casos creo que llegamos a entendernos.

A mi gran familia, hermano/as, cuñados/a, sobrino/as, y especialmente a mis padres, no sólo dirijo un agradecimiento, sino también la dedicatoria.

J.C.S.A.

Valencia, 15 de marzo de 2000

INTRODUCCIÓN

La propuesta discursiva de Apel cristaliza en la defensa del diálogo intersubjetivo como procedimiento para la resolución de los conflictos tanto teóricos como prácticos entre los sujetos. Algunos autores aconsejan al respecto la necesidad de complementar este *diálogo intersubjetivo* mediante una profundización en el *diálogo intrasubjetivo* en el que consiste el hombre, pues una excesiva atención a la dimensión intersubjetiva de la ética puede degenerar en un colectivismo ético, donde el sujeto acaba por perder la referencia a lo específico de su individualidad. Comentando este aspecto de la filosofía apeliiana José Luis L. Aranguren escribe: “junto a la *ética intersubjetiva*, debe hacerse un lugar a la *ética intrasubjetiva*, al diálogo en que cada uno de nosotros consistimos”¹. Adela Cortina lo reafirma diciendo: “Yo para mí pienso que es hora de pasar a construir la *ética intrasubjetiva*, de pasar a reconstruir al sujeto humano autónomo, sin el que tal vez pueda haber derecho o política obligadas por sanciones, pero en ningún caso puede haber moral”².

Para conocer la idea de sujeto en Karl-Otto Apel, resulta necesaria la referencia al concepto “reflexión”. La práctica de la reflexión, es fundamental para el sujeto porque le permite descubrir la certeza del principio del discurso, abriéndole con ello el camino hacia la emancipación al indicarle las falsedades contra las que debe luchar y el ideal al que debe tender.

Pero si profundizamos en el concepto de reflexión dentro de la obra de Apel comprobamos que nuestro autor expresa sobre ese concepto opiniones contradictorias. En el presente trabajo, siguiendo la línea de trabajos anteriores³, mantengo que estas afirmaciones contradictorias de Apel resultan comprensibles si dividimos la evolución de su pensamiento en tres períodos:

1) *Primer período*. Se inicia en el año 1950 y llega aproximadamente hasta el 1969. Podemos llamarlo “*la transformación histórico-hermenéutica de la filosofía transcendental kantiana*”. En este período Apel no habla apenas sobre la reflexión, y cuando lo hace es simplemente para mostrar desconfianza. Influido en gran medida por el pensamiento de Heidegger, se preocupa sobre todo por la autocomprensión del sujeto en la historia, heredero de tradiciones y generador de proyectos, los cuales constituyen su *sentido*. A este período pertenece también el inicio de una concepción *intersubjetiva* del propio sujeto.

2) *Segundo período*. Se desarrolla aproximadamente desde el año 1970 al 1987, y constituye “*la transformación semiótico-pragmática de la filosofía transcendental kantiana*”. Apel considera que Heidegger se equivoca en el problema de la verdad y realiza un giro importante en su filosofía inspirado por Peirce. El segundo Apel es capaz de ofrecer un *criterio* para el progreso y de proponer la *reflexión* para la emancipación de la humanidad.

¹ José Luis L. Aranguren, “Prólogo” en Adela Cortina, *Ética mínima*, Tecnos, Madrid, 1986, p. 15.

² Adela Cortina, “Karl-Otto Apel. Verdad y responsabilidad”, en Karl-Otto Apel, *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós / I.C.E.-U.A.B., Barcelona / Buenos Aires / México, 1991, p. 32.

³ Cf. Juan Carlos Siurana, *El problema de la reflexión en Karl-Otto Apel. El surgimiento del problema en la transformación semiótico-pragmática de la filosofía transcendental kantiana*, Tesis de licenciatura, Universidad de Valencia, Valencia, 1994; “La evolución del pensamiento de Karl-Otto Apel frente al problema de la reflexión”, *Anthropos*, nº 183, marzo-abril, 1999, pp. 100-105.

3) *Tercer período*. Hemos datado su fecha de inicio en 1988, aunque ya mucho antes había empezado a escribir artículos en esta dirección. Podemos llamar a este período “*pragmática trascendental y aplicación histórica: una síntesis de los dos primeros períodos*”. Apel va desplazando paulatinamente sus intereses hacia el ámbito práctico con el fin de aplicar su teoría a la realidad histórica. Consideramos que los dos hallazgos más importantes del tercer Apel para diseñar su idea de sujeto son la *moral post-convencional* y la *co-responsabilidad*. Este período llega hasta nuestros días.

Aunque en su primer período Apel no se dedica a las cuestiones prácticas, el pensamiento histórico de aquella época parece ser retomado más tarde en el diseño de su ética de la responsabilidad. En cierta medida, el tercer período puede ser considerado como una síntesis de los dos primeros.

ESQUEMA DE LA EVOLUCIÓN DEL PENSAMIENTO DE KARL-OTTO APEL

PERÍODO	AÑOS	CONTENIDO	HALLAZGOS
1.	1950-1969	La transformación histórico-hermenéutica de la filosofía trascendental kantiana.	. Sentido. . Intersubjetividad.
		Giro en torno al problema de la verdad y al papel de la reflexión.	
2.	1970-1987	La transformación semiótico-pragmática de la filosofía trascendental kantiana.	. Criterio. . Reflexión.
		Ampliación solapada retomando elementos del primer período.	
3.	Desde 1988	Pragmática trascendental y aplicación histórica. Una síntesis de los dos primeros períodos (Parte A y Parte B de la ética del discurso).	. Moral postconvencional. . Corresponsabilidad.

Apel reconoce abiertamente el giro acontecido dentro de su filosofía desde el primer al segundo período. Así, en el prólogo a *Transformation der Philosophie*, obra donde describe la transformación acontecida en la filosofía occidental desde la filosofía trascendental del sujeto privado a una filosofía trascendental de la intersubjetividad, él mismo dice: “El lector se percatará sin duda ya por el índice de los dos tomos de que la posición del mismo autor ha sufrido una transformación”⁴.

El primer Apel se dedica sobre todo a la confrontación entre la hermenéutica del ser y la crítica analítico-lingüística del sentido, pero la fascinación que le produce el acontecer del sentido en la apertura lingüística del mundo decepciona al segundo Apel, porque la cuestión del sentido resulta inoperante para afrontar los dos grandes retos que heredamos de la Ilustración: el progreso en el conocimiento y la emancipación de la humanidad.

El tercer período no es reconocido por nuestro autor de modo tan tajante, aunque el interés creciente en sus últimos escritos por trabajar en los diversos ámbitos de la ética aplicada desde una perspectiva histórica, cercana a las ideas de sus primeros artículos, permiten afirmar que el giro realizado en su pensamiento a principios de los años 70 ha sido limado por el propio autor posteriormente.

En este trabajo indagamos la idea de sujeto en Apel teniendo en cuenta y justificando la distinción de los períodos en su pensamiento. En las conclusiones hemos

⁴ Karl-Otto Apel, “Vorwort”, *Transformation der Philosophie*, vol. 1: *Sprachanalytik, Semiotik, Hermeneutik*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1973, p. 7. Hay trad. cast. en “Prólogo”, *La transformación de la filosofía*, vol. 1: *Análisis del lenguaje, semiótica y hermenéutica*, Taurus, Madrid, 1985, p. 7.

suprimido las ideas que Apel ya no defiende en la actualidad y llegamos a distinguir 121 rasgos de la idea de sujeto. Este listado de rasgos lo dividimos en seis grupos: sentido, intersubjetividad, criterio, reflexión, moral postconvencional y corresponsabilidad.

Todos esos rasgos de alguna manera presuponen que el sujeto tiene competencia comunicativa, es decir la capacidad de defender con argumentos sus propuestas y la capacidad de resolver los conflictos con otros sujetos consensualmente a través del diálogo argumentativo.

Una vez conocida la idea de sujeto de nuestro autor le planteamos un importante desafío: ¿Debe ser considerado como sujeto, en el sentido de Apel, un paciente que ha perdido irreversiblemente la competencia comunicativa? ¿Tiene su vida especial valor frente al resto de seres vivos no humanos? Si ese es el caso ¿en qué radica su especial valor? ¿Cómo es posible establecer un diálogo con él sobre las cuestiones que le afectan? ¿En base a qué podemos suponer cuáles serían sus intereses? ¿Justifica la ética del discurso el diálogo con sus representantes? En dicho caso ¿qué procedimientos debemos seguir para escoger al representante? Si el paciente dejó escrita su voluntad sobre cómo quería ser tratado ¿debe respetarse esa voluntad? ¿En qué medida el “diálogo” con un texto escrito por el paciente en el pasado puede sustituir a lo que sería el diálogo actual con él?

Todas estas preguntas nos llevan a una sola: ¿Qué puede aportar la idea de sujeto en la ética del discurso de Apel al debate actual sobre las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica? Éste es el problema fundamental que afronta el presente trabajo.

Para introducirnos en la cuestión comenzamos por exponer qué son las directrices anticipadas. Aquí lo podemos resumir diciendo que una directriz anticipada es una declaración oral o escrita en la que una persona describe qué tipo de tratamientos desea o no desea que se le apliquen en diversas circunstancias médicas futuras si entra en una situación de incapacidad para tomar ese tipo de decisiones. Esta declaración puede ser de tres tipos: a) *testamento vital*, que contiene instrucciones referidas a tratamientos, b) *designación de un representante para cuidados de la salud*, donde se designa a la persona que debe tomar este tipo de decisiones en su lugar, o c) *historia de valores*, que contiene referencias a valores personales. En este trabajo mostramos algunos de los contenidos habituales de estos documentos.

En la actualidad la discusión sobre las directrices anticipadas se ha producido en el ámbito de la ética biomédica, por ello no es prudente tratar de ofrecer una respuesta a este problema sin conocer cuáles han sido los argumentos esgrimidos a favor y en contra en ese ámbito. Pero eso nos lleva a la necesidad de ofrecer al menos una visión esquemática de lo que es la ética biomédica, pues de otro modo no podemos valorar los presupuestos y en consecuencia la fuerza de cada uno de los argumentos esgrimidos.

Por ello, una vez conocido qué son las directrices anticipadas, pasamos a exponer, en dos grandes apartados, cuáles son las metas de la medicina y cuáles son los principios de la ética biomédica. Puesto que la ética del discurso es universalista y ofrece una idea de sujeto basada en la competencia comunicativa, que es común a todos los seres humanos, hemos considerado necesario tratar de ofrecer varias perspectivas desde diversos países y cosmovisiones sobre las metas de la medicina y los principios de la ética biomédica. Con ello mostramos algunos de los valores que la ética del discurso debe tener en cuenta a la hora de aplicar su pensamiento a las diversas culturas. Por otro lado, cuando en este trabajo hablamos de metas de la medicina y principios de la ética biomédica hemos intentado centrarnos en lo referente a los problemas éticos en

el final de la vida, por ser el lugar en donde cabe situar el problema de las directrices anticipadas.

Para conocer las metas de la medicina desde un punto de vista internacional, indagamos la ética profesional de los médicos y las enfermeras a través de los códigos deontológicos de las diversas asociaciones nacionales y a través de declaraciones internacionales. La autocomprensión de la actividad médica tiene en cuenta también el desarrollo de los derechos del paciente y, en nuestro caso, especialmente, los derechos del moribundo. Para conocer las metas de la medicina en el final de la vida hemos considerado necesario mostrar, al menos de modo esquemático, los puntos centrales de la discusión actual en torno a las siguientes cuestiones: 1) el valor de la vida y el final de la persona, 2) la calidad de vida, 3) la futilidad y la idea del encarnizamiento terapéutico, 4) la distinción entre eutanasia activa y pasiva entendida como la distinción entre matar y dejar morir, 5) la muerte solitaria y la necesidad del acompañamiento, y 6) técnicas para comunicar la presencia de una enfermedad mortal. Incluimos también las conclusiones de una investigación internacional sobre las metas de la medicina dirigida por el Hastings Center y terminamos con las ideas aportadas por autores ético-discursivos sobre las metas de la medicina.

Para exponer cuáles son los principios de la ética biomédica comenzamos por mostrar la discusión en los Estados Unidos, destacando el planteamiento de Tom L. Beauchamp y James F. Childress, cuyas ideas sobre los principios de la ética biomédica han dado origen a un intenso debate en muchos otros países. Los principios que distinguen estos autores son cuatro: autonomía, no maleficencia, beneficencia y justicia. Consideramos que el principio de autonomía es el que ha fomentado en mayor medida la difusión de las directrices anticipadas, por ello dedicamos un apartado a profundizar en este principio, especialmente lo referente a la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y el papel de los representantes en el caso de pacientes incapaces.

Tras conocer la discusión en Estados Unidos ofrecemos ideas fundamentales sobre ética biomédica de otros países: Alemania, España, Italia, países francófonos, países nórdicos, países de habla inglesa, Rusia, Consejo de Europa, América Latina, África y Japón. También incluimos los principios de ética biomédica inspirados en grandes religiones del mundo: los principios católicos, anglicanos, judíos, islámicos y budistas. Terminamos el apartado sobre los principios de la ética biomédica ofreciendo ideas emitidas por autores ético-discursivos.

Una vez conocido el marco de referencia en el que surgen las diversas ideas sobre las directrices anticipadas, pasamos a ordenar los diversos argumentos en tres grupos: a) argumentos a favor de las directrices anticipadas por sus aspiraciones fundamentales, b) argumentos a favor si se cumplen ciertas condiciones y c) argumentos en contra. Los argumentos a favor y en contra han sido clasificados a su vez en seis grupos, según estén basados en 1) el principio de autonomía, 2) las metas de la medicina y los principios de no-maleficencia y beneficencia, 3) el principio de justicia, 4) argumentos jurídicos, 5) argumentos religiosos o 6) argumentos filosóficos. Los argumentos a favor con condiciones, han sido clasificados en cinco grupos, y afectan a diversos aspectos prácticos: 1) condiciones previas a la elaboración de los documentos, 2) condiciones durante la elaboración de los documentos, 3) condiciones referidas a la forma de los documentos, 4) condiciones referidas a los contenidos de los documentos, y 5) condiciones durante la aplicación de los documentos.

Los argumentos sobre las directrices anticipadas que aquí se exponen han sido hallados en las publicaciones que se indican en cada caso a pie de página. Los argumentos no deben ser atribuidos necesariamente a los autores de los textos referidos,

pues en muchos casos el autor lo que está haciendo es recoger argumentos de otras fuentes o defender como propias ideas ya ampliamente difundidas. Nuestro interés se limita a conocer los argumentos y las razones esgrimidas para defenderlos, no el primer autor que propuso cada uno de ellos, lo cual es imposible en la actualidad, pues muchas ideas han surgido a la vez en lugares diferentes y se han difundido rápidamente.

En el apartado de las conclusiones finales recordamos el listado de 121 rasgos de la idea de sujeto en Apel, obtenidos en la primera parte del trabajo, y tratamos de aplicar cada uno de esos rasgos al problema de las directrices anticipadas.

A los rasgos obtenidos en la primera parte, de carácter teórico y fundamental, los hemos señalado con la letra "A". En las conclusiones finales acompañamos a cada una de esas conclusiones con otras dos, llamadas respectivamente conclusiones "B" y "C".

Las conclusiones "A" contienen la idea del sujeto racional en Apel. Allí se describen los rasgos de un sujeto ideal, que no es una utopía, sino una idea regulativa a la que debemos tender.

Las conclusiones "B" ofrecen los rasgos de ese sujeto ideal cuando es enfrentado con el problema de las directrices anticipadas, rasgos que también son racionales en el sentido ideal. Todas las conclusiones de tipo "B" se muestran a favor de las directrices anticipadas. Así pues, desde la ética del discurso de Karl-Otto Apel, tenemos 121 rasgos de tipo "B" del sujeto que justifican racionalmente la idea de las directrices anticipadas. El problema es que, en las condiciones actuales, son muchos los sujetos cuyos rasgos no se corresponden con los ideales desde un punto de vista ético, son los sujetos que actúan de manera inmoral, guiados por prisas, por la falta de información, los paternalistas, los que coaccionan y los que son coaccionados en sus diversas formas, etc. Hemos considerado por ello necesario incluir otro listado de conclusiones "C" junto a cada una de las anteriores.

Las conclusiones de tipo "C" recogen los argumentos esgrimidos a favor y en contra de las directrices anticipadas, o a favor si se cumplen ciertas condiciones, desarrollados en el ámbito de la ética biomédica. Esas conclusiones de tipo "C" son necesarias para una aplicación del pensamiento de Apel a este problema, pues según nuestro autor, una ética de la responsabilidad aplicada a la historia debe tener en cuenta los valores encarnados por la comunidad real de comunicación antes de intentar transformar la realidad hacia el ideal. Considerar las conclusiones "C" es propio también de un sujeto racional.

Una vez ofrecido el listado de 121 rasgos del sujeto racional en Apel según sus aspectos "A", "B" y "C", resumimos las conclusiones básicas sobre su aplicación al problema de las directrices anticipadas, agrupando esas conclusiones breves en torno a los seis rasgos fundamentales de la idea de sujeto en nuestro autor.

PARTE I:

**LA IDEA DE SUJETO
EN LA ÉTICA DEL DISCURSO
DE KARL-OTTO APEL**

1. LA TRANSFORMACIÓN HISTÓRICO-HERMENÉUTICA DE LA FILOSOFÍA TRANSCENDENTAL KANTIANA.

1.1. El autoconocimiento del sujeto en el contexto histórico y en el horizonte de sentido.

1.1.1. La dimensión histórica del sujeto como “ser ahí”.

En sus primeros escritos, Apel comienza adoptando un método contrario al de la reflexión filosófica pura y manifiesta un enorme interés por la filosofía de Martin Heidegger, autor sobre el que realiza su tesis doctoral⁵, centrándose sobre todo en *Sein und Zeit*⁶.

Para conocer la idea de sujeto en el pensamiento de Apel, resulta necesario comenzar por comprender la interpretación que en un principio realiza del concepto heideggeriano de “ser ahí”. Nuestro autor se adentra en la filosofía de Heidegger con una orientación kantiana para demostrar el carácter transcendental del pensamiento de Heidegger. Immanuel Kant llama *transcendental* a “todo conocimiento que se ocupa, no tanto de los objetos, cuanto de nuestro modo de conocerlos, en cuanto que tal modo ha de ser posible *a priori*”⁷. Kant utiliza el concepto transcendental con el mismo significado con el que podemos utilizar la expresión “condición de posibilidad”.

Heidegger establece una diferencia ontológica entre *ser* y *ente*. Un *ente* es cualquier objeto del mundo que nos hace frente, mientras que el *ser* es la condición de posibilidad de nuestra comprensión del ente. El ser es lo que ahora no se muestra, pero que constituye el sentido y base de lo que ahora se muestra, es decir, del ente. Apel afirma que en Heidegger “la diferencia ontológica, básica para toda su filosofía, entre ser y ente se determina en esa orientación como la distinción kantiana entre los hechos accesibles empíricamente y las formas aprióricas de la percepción”⁸.

Heidegger no propugna un sujeto aislado, sino el ser-en-el mundo del hombre, al que llama “ser ahí”. Por medio del ser-en-el-mundo del “ser ahí” se puede concebir el horizonte transcendental que incluye no sólo el “yo pienso” kantiano, sino el *a priori* de todo acto intencional posible del hombre. Para Heidegger, en la comprensión del *ser* del “*ser ahí*” está ya el mundo proyectado, horizonte de la conformación. Con ello se alcanza el punto de partida y objeto de la analítica del “ser ahí”, que Apel interpreta de modo transcendental-teórico del conocimiento. Heidegger radicaliza la pregunta kantiana por las condiciones de posibilidad de la objetividad hacia la pregunta por el *sentido* del ser, hacia el *a priori* existencial del “ser ahí” finito que entiende su ser. Mientras Kant se orienta por categorías -que se refieren a enunciados lógicos-, para Heidegger, en cambio, esas categorías de la lógica no contienen el logos completo, es

⁵ Cf. Karl-Otto Apel, *Dasein und Erkennen. Eine erkenntnistheoretische Interpretation der Philosophie Martin Heideggers*, Tesis Doctoral, Facultad de Filosofía de la Rheinischen-Friedrich-Wilhelm Universität, Bonn, 1950.

⁶ Cf. Martin Heidegger, *Sein und Zeit*, publicado por primera vez en *Jahrbuch für Philosophie und phänomenologische Forschung*, vol. 8, 1927; 16ª ed. en Max Niemeyer, Tübingen, 1986. Hay trad. cast. en *El ser y el tiempo*, Fondo de Cultura Económica, México / Madrid / Buenos Aires, 1994.

⁷ Immanuel Kant, *Kritik der reinen Vernunft*, Riga, 1781, 2ª ed. revisada en 1787, p. 25. Hay trad. cast. en *Crítica de la razón pura*, Alfaguara, Madrid, 1978, 6ª reimpr. 1989, p. 58.

⁸ Karl-Otto Apel, *Dasein und Erkennen*, op. cit., p. 10.

decir, la completa comprensión del ser, la cual se halla en el “ahí” del hombre. Heidegger obtiene el “yo pienso” kantiano del más primitivo “yo estoy ahí”.

El “ser ahí” posee vivencias propias del hombre, es su propia “apertura” y se comprende como poder-ser y haber-de-ser en el mundo. La analítica existencial de Heidegger toma el comprender-para-ser del “ser ahí” como punto de partida empírico de una fenomenología trascendental. De este modo, aunque en Heidegger aparece también lo trascendental -como en Kant-, siempre está presente la referencia a lo empírico, entendido aquí como lo histórico. Apel escribe: “El filósofo que reflexiona sobre su pensar no es en serio ya el Dios que ha de venir hacia sí, mucho más necesita el autoencasillamiento del pensar finito para su cumplimiento con contenido”⁹.

La inclusión de la historia y de lo que Heidegger llama la “temporalidad” dentro de un pensamiento trascendental nos permite hablar aquí de una transformación histórico-hermenéutica de la filosofía trascendental kantiana. Pero, detengámonos ahora en el concepto de temporalidad.

La temporalidad está compuesta por tres éxtasis: el “advenir”, el “sido” y el “presentar”. Estos tres éxtasis son el “ser ahí” mismo. El “ser ahí” está arrojado a su poder-ser, a sus posibilidades, y sólo desde el “advenir” puede entender el “sido”.

El “ser ahí” se entiende a sí mismo como finito, pues entre las posibilidades que se le abren a su poder-ser hay una irrebasable que es la posibilidad de la imposibilidad del “ser ahí”, es decir, la posibilidad de la muerte. Toda comprensión humana del ser se efectúa a través de la apertura *a priori* del propio “ser ahí” en su totalidad como “ser relativamente a la muerte”. Apel dice: “El ‘ser relativamente a la muerte’ es una no eliminable condición trascendental de posibilidad y validez de la comprensión humana del sentido y con ello también aún del conocimiento discursivo apofántico de objetos”¹⁰.

El “ser ahí” en el decir “yo” ha comprendido ya siempre de algún modo su ser y con ello también la propia temporalidad. La situación por antonomasia del yo es el “ahí”, constituido por el “advenir sido” abierto previo y concomitante.

La finitud del tiempo se muestra como la formación más primitiva, trascendental, de la comprensión humana del ser, por ello cabe entender *Sein und Zeit* como una “crítica de la razón pura finita”. Las estructuras objetivas del ser-así de la ontología antigua han de entenderse ahora *a priori* en el horizonte del tiempo. En Heidegger todo ser-así-objetivo es proyectado *a priori* al tiempo, realizando con ello una “destrucción fenomenológica” de la historia de la ontología. Esto llevará a su grado extremo la transformación de la filosofía trascendental kantiana en que consiste el primer período del pensamiento de Apel y que estaba ya plasmada en la filosofía de Heidegger, pues éste rechaza el “pensamiento conservado por Kant, y toda la filosofía trascendental siguiente, de la independencia del tiempo de la razón pura y con ello del apriorismo trascendental del pensar puro”¹¹. Este rechazo de la razón pura lleva consigo un interés por lo que Jesús Conill llama la *razón impura*, es decir, la razón experiencial, la razón vital e histórica. Conill escribe: “Frente al pensamiento *categorial* de la metafísica, Heidegger anhela un pensar *experiencial*, que *deje* a las cosas *ser* y *mostrarse* cual son, sin forcejeos provenientes de medidas extrínsecas ni representaciones referidas a objetos”¹².

Para Heidegger, el tiempo es la estructura esencial de la subjetividad: El tiempo asume ahora el papel de la subjetividad kantiana. Al respecto Apel afirma: “El tiempo y

⁹ Ibid., p. 39.

¹⁰ Ibid., p. 163.

¹¹ Karl-Otto Apel, *Dasein und Erkennen*, op. cit., p. 174.

¹² Jesús Conill, *El crepúsculo de la metafísica*, Anthropos, Barcelona, 1988, p. 186.

el ‘yo pienso’ ya no se hallan más enfrentados de modo irreconciliable y no homogéneo, ellos son lo mismo”¹³.

Este planteamiento es similar al mantenido por Ortega y Gasset cuando se enfrenta al racionalismo. Para el racionalismo sólo es posible el conocimiento si la realidad puede penetrar en el sujeto sin la menor deformación. El sujeto tiene que ser un medio transparente, sin peculiaridades e inmutable en el tiempo, situado fuera de lo vital y de lo histórico. Ortega, en cambio, defiende el aspecto de la *vida* del sujeto, y la vida es peculiaridad, cambio y desarrollo; la vida es *historia*. La transformación de la filosofía kantiana realizada por Heidegger y a la que se adscribe el primer Apel, se halla también, en cierta medida, en Ortega. Así Ortega escribe: “La *razón pura* tiene que ser sustituida por una *razón vital*, donde aquélla se localice y adquiera movilidad y fuerza de transformación”¹⁴.

1.1.2. La dimensión histórica del lenguaje.

Los escritos que siguen a la tesis doctoral muestran que la preocupación de Apel por la dimensión histórica del lenguaje es cada vez más creciente. En su estudio de 1955 sobre la fenomenología resulta paradigmática la distinción que efectúa entre dos fases dentro de dicha corriente. La primera fase, ejemplificada en las *Logische Untersuchungen*¹⁵ de Edmund Husserl, hace abstracción de la historia. Sobre el tema del lenguaje, Husserl distingue entre significaciones y representaciones. La significación del Teorema de Pitágoras, por ejemplo, es supratemporalmente la misma para todos los que piensan. Husserl no reconoce el cambio evolutivo e histórico en el contenido de la significación porque considera que esto es la condición de posibilidad de toda ciencia frente al relativismo. Este autor realiza una tarea platónica, pues distingue entre significaciones puras ideales -supratemporales- y significaciones contingentes – históricas-. El lenguaje designa lo que permanece fijo como la estructura de sentido del mundo. Se trata de divisar ideas, esencias y significaciones puras para eliminar el fantasma del relativismo. La misma obra literaria aparece aquí como algo con carácter absoluto, desligada de la realidad del mundo y de la época histórica concreta. Apel toma esta consideración sobre la obra literaria como ejemplo paradigmático de la primera fase de la fenomenología y la critica diciendo: “La obra de arte no puede poseer unidad ni identidad inmutable cual estructura de significado aislada precisamente porque el hombre tiene que buscar su propia unidad e identidad existenciales en la co-realización creadora o recreadora de la obra”¹⁶. La segunda fase de la fenomenología despunta ya

¹³ Karl-Otto Apel, *Dasein und Erkennen*, op. cit., p. 184.

¹⁴ José Ortega y Gasset, *El tema de nuestro tiempo*, Revista de Occidente en Alianza, Madrid, 1981, 3ª reimpr. 1987, p. 149.

¹⁵ Cf. Edmund Husserl, *Logische Untersuchungen*, Halle a. d. Saale, 1900-1901. Hay trad. cast. en *Investigaciones lógicas*, 2 vols., Revista de Occidente, 1929, Alianza, Madrid, 1982.

¹⁶ Karl-Otto Apel, “Die beiden Phasen der Phänomenologie in ihrer Auswirkung auf das philosophische Vorverständnis von Sprache und Dichtung in der Gegenwart” (1955), *Transformation der Philosophie*, vol. 1: *Sprachanalytik, Semiotik, Hermeneutik*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1973, pp. 92-93. Hay trad. cast. en “Las dos fases de la fenomenología y su repercusión en la preconcepción filosófica del lenguaje y la literatura en la actualidad”, *La transformación de la filosofía*, vol. 1: *Análisis del lenguaje, semiótica y hermenéutica*, Taurus, Madrid, 1985, p. 88.

en el segundo Husserl¹⁷, quien acepta la relatividad del lenguaje por surgir entretelado con la cultura y la historia. Apel toma como máximo exponente de esta segunda fase de la fenomenología el pensamiento de Heidegger.

Para Heidegger¹⁸ el lenguaje es la “casa” del ser, y el “advenimiento despejador-velador del ser”. El lenguaje es la totalidad en la que se articula el ser que, en las referencias del “ser” histórico “en el mundo” propio del hombre, se despeja en su contenido esencial. Según Apel, en Heidegger el lenguaje “propriadamente no ‘es’ en absoluto -sólo el ente ‘es’- sino que se ‘temporaliza’ como el ser mismo, pertenece al ser y a su historia”¹⁹.

Apel también toma posición en esta época frente al positivismo lógico del Círculo de Viena, que ofrece un concepto científico-técnico del lenguaje, interesándose especialmente por la obra de Ludwig Wittgenstein. El primer Wittgenstein propone en el *Tractatus logico-philosophicus*²⁰ descubrir la lógica del lenguaje natural, para lo cual haría falta un metalenguaje capaz de estudiar de manera científica la relación signo-objeto designado. El problema es que para comprender las palabras de dicho metalenguaje es preciso traducirlo a los lenguajes naturales, con lo que pierde de nuevo su univocidad. El segundo Wittgenstein²¹ salva la dificultad diciendo que el último metalenguaje es el lenguaje cotidiano. El lenguaje usual contiene un *a priori*, nunca rebasable, del sentido de nuestra comprensión del mundo. El *a priori* “transcendental” del *sentido* de la comprensión del mundo, ya siempre presupuesto en el lenguaje cotidiano es, como dice Apel, “el compendio de cada precomprensión del mundo en la que estamos ‘anticipadamente’ (...) como miembros de una *comunidad histórica de lenguaje*”²².

Para el segundo Wittgenstein las palabras no designan primero y luego son usadas, sino que primero son usadas en las más diversas formas de la praxis cotidiana y en ese uso práctico del lenguaje se constituye el significado de las palabras. Este cambio en la filosofía de Wittgenstein constituye una ampliación del “giro lingüístico” de la filosofía. En la primera mitad del siglo XX se produce un giro desde el paradigma de la filosofía de la conciencia hacia el paradigma de la filosofía del lenguaje conocido como el “giro lingüístico”²³, mediante el cual la filosofía deja de considerar a la conciencia como un tipo de ojo inmaterial que puede alcanzar conocimientos sólo a través de la percepción de lo inmediatamente dado, y entiende que es necesario considerar la mediación del lenguaje para la obtención de conocimientos. La última fase de este cambio de paradigma lo constituye el llamado “giro pragmático” que hace referencia al

¹⁷ Cf. Edmund Husserl, *Ideen zu einer reinen Phänomenologie und phänomenologischen Philosophie*, Halle a. d. Saale, 1913. Hay trad. cast. en *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1986.

¹⁸ Cf. Martin Heidegger, *Brief über den Humanismus*, Berna, 1947.

¹⁹ Karl-Otto Apel, “Die beiden Phasen der Phänomenologie in ihrer Auswirkung auf das philosophische Vorverständnis von Sprache und Dichtung in der Gegenwart” (1955), *Transformation der Philosophie*, vol. 1, op. cit., al. pp. 97-98, cast. p. 92.

²⁰ Cf. Ludwig Wittgenstein, *Tractatus logico-philosophicus*, en *Annalen der Naturphilosophie*, vol. 14, nos. 3-4, 1921, ed. en *Werkausgabe Band 1. Tractatus logico-philosophicus. Tagebücher 1914-1916. Philosophische Untersuchungen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1984. Hay trad. bilingüe al./cast. en *Tractatus logico-philosophicus*, Alianza, Madrid, 1973, 2ª ed. 1987, 6ª reimpr. 1995.

²¹ Cf. Ludwig Wittgenstein, *Philosophische Untersuchungen*, 1ª ed. ingl. en 1953, 1ª ed. bilingüe al./ingl. en 1958, ed. en *Werkausgabe Band 1. Tractatus logico-philosophicus. Tagebücher 1914-1916. Philosophische Untersuchungen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1984.

²² Karl-Otto Apel, *Die Idee der Sprache in der Tradition des Humanismus von Dante bis Vico*, Archiv für Begriffsgeschichte, vol. 8, Bouvier, Bonn, 1963, p. 27. El subrayado es mío.

²³ Cf. Richard Rorty (ed.), *The Linguistic Turn. Recent Essays in Philosophical Method*, Chicago, 1967.

giro acontecido dentro de la filosofía analítica del lenguaje, desde una atención puesta en la sintaxis y la semántica lógicas hacia una defensa de la pragmática del lenguaje, que defiende la teoría del significado de las palabras como uso. Podemos decir que el primer Wittgenstein contribuye a la realización del giro lingüístico, mientras que el segundo Wittgenstein contribuye al giro pragmático.

Apel destaca la importancia del pensamiento de Charles William Morris²⁴ en el giro pragmático de la filosofía, quien distingue tres dimensiones del signo lingüístico: 1) la dimensión *sintáctica*, es decir, la relación de los signos entre sí; la cual presupone 2) la dimensión *semántica*, es decir, la relación de los signos con los hechos a los que designan; la cual presupone a su vez 3) la dimensión *pragmática*, es decir, la relación de los signos con el uso que de ellos hacen los hombres. Esta última dimensión es la novedad introducida por Morris que Apel valora positivamente. Sin embargo, Apel rechaza el pragmatismo lingüista de Morris por ser de tipo conductista, pues Morris reduce el “*sentido*” al “comportamiento” práctico y el “significado lingüístico” al “uso del lenguaje”.

La dimensión pragmática que entiende el significado como “uso del lenguaje” del “lenguaje usual”, como la defienden Morris y el segundo Wittgenstein, no conoce la mediación histórica del espíritu del comportamiento humano a través de los “acontecimientos de sentido”. Contra Morris y el segundo Wittgenstein, dice Apel que el ser-en-el-mundo mediado lingüísticamente está condicionado también históricamente, y añade: “La *esencia del lenguaje* no puede ser explicada antropológicamente porque, como mediación entre sentido y praxis, es *idéntica a la esencia histórica del hombre*”²⁵.

Apel también se enfrenta al pensamiento de Theodor Litt, autor que no niega la historicidad del lenguaje, pero sí que el concepto “historicidad” sea, él mismo, histórico. Litt²⁶ justifica su postura haciendo uso de la paradoja del mentiroso, la cual se expresa mediante la frase “yo miento ahora”. La misma paradoja se produce, según Litt cuando alguien afirma lo siguiente: “que el lenguaje es histórico es, a su vez, una afirmación histórica”. Para Litt un enunciado crítico-reflexivo del lenguaje sobre el lenguaje no puede nunca ser formulado de manera que niegue su propia verdad válida universalmente. Litt supera toda unilateralidad, limitación y polisemia, condicionada históricamente, de la apertura de un lenguaje, a través de la reflexión filosófica sobre esos defectos. Pero el primer Apel, defensor de la historia, aún no está preparado para aceptar un criterio universalmente válido y rechaza la teoría de Litt alegando lo siguiente: “me parece que en su teoría, no obstante, se viene a expresar una *sobrevaloración de la reflexión* sólo formal, y en todo momento posible, del espíritu y del lenguaje sobre sí mismo”²⁷.

En este primer período de su pensamiento, Apel se inscribe en la línea de una *hermenéutica transcendental* que pretende comprender la historia del ser a partir de la posibilidad del futuro, lo cual no ocurre a través del pensar-hacia-el-final reflexivo-dialéctico de Litt, pero sí ocurre por medio del proyecto del poder-ser. En contra de autores como Litt, Apel apuesta por el principio hermenéutico básico según el cual no es posible un autosoñado dialéctico-reflexivo definitivo del logos lingüístico sino sólo

²⁴ Cf. Charles William Morris, *Foundations of the Theory of Signs*, Chicago, 1938. Hay trad. cast. en *Fundamentos de la teoría de los signos*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1985.

²⁵ Karl-Otto Apel, *Die Idee der Sprache in der Tradition des Humanismus von Dante bis Vico*, op. cit., p. 39. El subrayado es mío.

²⁶ Cf. Theodor Litt, *Denken und Sein*, Stuttgart, 1948.

²⁷ Karl-Otto Apel, *Die Idee der Sprache in der Tradition des Humanismus von Dante bis Vico*, op. cit., p. 46. El subrayado es mío.

proyectos de la comprensión lingüística del ser. Porque, a fin de cuentas, para Apel “también la filosofía pertenece en su logos lingüístico a la situación histórica concreta”²⁸.

La importancia que concede a la historia hace que Apel profundice en las raíces de nuestra concepción del lenguaje. Así, en su libro *Die Idee der Sprache in der Tradition des Humanismus von Dante bis Vico*, defiende que el pensamiento técnico-científico del lenguaje proviene de la crítica nominalista del lenguaje y de la “mathesis universalis”, mientras que el pensamiento *transcendental-hermenéutico* del lenguaje proviene de la mística del logos y el humanismo del lenguaje.

Lo que nos interesa ahora remarcar es que el propio Apel acepta en la actualidad que existió un primer período en su pensamiento. En un artículo reciente Apel afirma: “En mi escrito de habilitación aparecido en 1963 *Die Idee der Sprache in der Tradition des Humanismus von Dante bis Vico*, acerté -inspirado esencialmente por Heidegger- con una posición filosófica fundamental, que era muy parecida a la que luego encontré en la *opus magnum* de Gadamer. La llamé ciertamente “hermenéutica transcendental” para expresar mi perseverancia en la cuestión básica kantiana. Pero creí además entonces poder entender (...) la *hermenéutica del ‘ser ahí’* de Heidegger, como necesaria y suficiente *transformación de la filosofía transcendental* de Kant y Husserl, en el sentido de una consideración de la lingüisticidad (*Sprachlichkeit*) y de la historicidad (*Geschichtlichkeit*) de nuestro ser-en-el-mundo”²⁹.

2.2. La adquisición de la subjetividad desde la intersubjetividad.

2.2.1. El lenguaje transmite al sujeto una imagen del mundo.

También a este primer período de Apel corresponde el interés de nuestro autor por el pensamiento de Wilhelm von Humboldt. Para Humboldt el pensamiento de un individuo es siempre un pensamiento en un determinado lenguaje, y dicho lenguaje contiene una determinada visión del mundo que el individuo no puede eludir en tanto que ha sido educado en ese lenguaje.

Para Apel en el lenguaje vivo se halla contenida la *interpretación prerreflexiva del mundo*. En cada lengua existe una verdad, llamémosla dogmática, que asegura al sujeto, dentro de cada lengua histórica, una orientación coherente en el mundo. En relación con ello Apel comenta: “Lo dogmático que hay en la verdad abierta en la *imagen lingüística del mundo* consiste en que dicha verdad remite siempre, pese a toda la *excentricidad del pensar reflexivo*, al *centramiento* -indispensable para adquirir una perspectiva de la realidad- propio *de la intervención corporal prerreflexiva* -y constitutiva de aspectos reales- del hombre en el mundo”³⁰. Así pues, comprobamos una

²⁸ Ibid., p. 61.

²⁹ Karl-Otto Apel, “Regulative Ideen oder Wahrheits-Geschehen? Zu Gadamers Versuch, die Frage nach den Bedingungen der Möglichkeit gültigen Verstehens zu beantworten” (1996), *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendentalpragmatischen Ansatzes*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1998, p. 571.

³⁰ Karl-Otto Apel, “Der philosophische Wahrheitsbegriff als Voraussetzung einer inhaltlich orientierten Sprachwissenschaft” (1959), *Transformation der Philosophie*, vol. 1, op. cit., p. 134. Hay trad. cast. en “El concepto filosófico de la verdad como presupuesto de una lingüística orientada al contenido” (1959), *La transformación de la filosofía*, vol. 1, op. cit., pp. 127-128. El subrayado es mío.

vez más que el primer Apel recorta siempre las concesiones a la reflexión; en este caso a favor de la imagen lingüística prerreflexiva del mundo. La reflexión es rechazada por aparecer como independiente del tiempo y de la historia. El primer Apel no está de acuerdo con la posibilidad de presuponer, en cualquier momento, una “conciencia en general” reflexiva. Frente a la reflexión abstracta y ahistórica, prefiere defender en este período el pensamiento de Wilhelm von Humboldt según el cual la “verdad” se encuentra “descubierta” en el lenguaje vivo.

Dentro de la filosofía española, un autor que expresa una idea similar a la de Humboldt y el primer Apel en torno a la relación lenguaje-tradición histórica es Miguel de Unamuno. Enemigo de las abstracciones, Unamuno se ocupa del hombre de carne y hueso, el que nace, sufre y muere. Sobre el lenguaje dice lo siguiente: “el punto de partida lógico de toda especulación filosófica no es el yo, ni es la representación - *Vorstellung*- o el mundo tal como se nos presenta inmediatamente a los sentidos, sino que es la representación mediata o histórica, humanamente elaborada y tal como se nos da principalmente en el lenguaje por medio del cual conocemos el mundo; no es la representación psíquica, sino la pneumática. Cada uno de nosotros parte para pensar, sabiéndolo o no y quiéralo o no lo quiera, de lo que han pensado los demás que le precedieron y le rodean. El pensamiento es una herencia”³¹.

El pensamiento del antropólogo alemán Arnold Gehlen sobre “filosofía de las instituciones” representa otra importante contribución en contra de la reflexión y a favor de la historia, lo cual explica su tratamiento por el primer Apel. Gehlen entiende por institución la consolidación de nuestra relación activa con los demás capaz de darle a nuestro comportamiento un cariz de obligatoriedad. Para Gehlen, en el hombre los instintos pueden y deben ser sustituidos por las instituciones. Las instituciones llegan a independizarse de los sujetos grabando en ellos sus propias leyes, lo cual es necesario para la supervivencia de nuestra especie, pues el hombre sólo de este modo puede mantener una relación duradera consigo mismo y con sus semejantes. Las instituciones son formas supremas del orden y del destino, que nos amparan y nos consumen sobreviviéndonos largamente.

La cultura occidental promueve que el sujeto se enfrente a toda integración institucional como principio de reforma y, finalmente, de revolución. Gehlen, en cambio, no permite que la “personalidad” de los individuos se sitúe por encima de las instituciones. Según este autor, el dejarse consumir por las instituciones “es la dignidad que tanto le falta a nuestra época, donde los “sujetos” se hallan en permanente revuelta contra lo institucional”³².

Apel, que acepta el carácter intersubjetivo e histórico de las instituciones, lanza no obstante una crítica a este pensamiento de Gehlen anunciando ya el carácter emancipatorio de la reflexión propio del segundo Apel, pues nuestro autor entiende que “el carácter inhumano de las rígidas instituciones tiene que ser de continuo eliminado desde la subjetividad rebelada”³³.

³¹ Miguel de Unamuno, *Del sentimiento trágico de la vida en los hombres y en los pueblos*, Alianza, Madrid, 1986, p. 22.

³² Arnold Gehlen, *Urmensch und Spätkultur*, Bonn, 1956, pp. 233-234.

³³ Karl-Otto Apel, “Arnold Gehlens ‘Philosophie der Institutionen’ und die Metainstitution der Sprache” (1962), *Transformation der Philosophie*, vol. 1, op. cit., p. 207. Hay trad. cast. en “La ‘filosofía de las instituciones’ de Arnold Gehlen y la metainstitución del lenguaje” (1962), *La transformación de la filosofía*, vol. 1, op. cit., p. 200.

1.2.2. La superación del solipsismo metódico.

El *solipsismo metódico* consiste en el intento propio de la filosofía de la conciencia desde Descartes hasta Husserl de alcanzar conocimiento desde la idea del sujeto aislado. Leszek Kolakowski critica duramente los esfuerzos de Husserl por alcanzar una certeza absoluta sin resolver la cuestión de la intersubjetividad: “Su explicación es sencillamente burda, incluso si es obvio que hizo en su construcción todo lo posible para evitar conclusiones solipsistas. Luego de todas sus explicaciones seguimos sin saber cómo llegamos a la otra persona en cuanto subjetividad real”³⁴.

Para comprender la idea de sujeto desde la perspectiva de la intersubjetividad en Apel resulta paradigmática la superación del solipsismo metódico. Las críticas de Apel al solipsismo metódico constituyen una constante implacable a lo largo de toda la obra de nuestro autor. Dichas críticas las encontramos ya en su tesis doctoral. Allí, contra el “pienso, luego existo” cartesiano, nos dice que “pensar” supone ya “yo pienso algo”; pensar es un modo del ser-en-el-mundo. El pensar no surge de los fenómenos, sino que es su *a priori*. Así el yo-pienso-algo se entiende como ejecución del yo-estoy-en-el-mundo. Esta precisión tiene consecuencias de gran relevancia pues, según Apel, “con ello *se supera el concepto de un sujeto aislado* y, así también, la pregunta por la realidad del mundo exterior se vuelve carente de sentido”³⁵.

El “ser ahí” no es un sujeto sin mundo, ni un sujeto solitario, pues los otros son ya siempre “ahí con” (“*mit-da*”). El ser-en-el-mundo es *a priori* un “ser cabe el” ente intramundano, de manera que a su estructura ontológica pertenece también el “ser-con” (“*mit-sein*”). Apel toma estos elementos para desembocar en una afirmación importante: “si los “otros” no fueran *a priori* “ahí con” el hombre no se podría llamar en cada caso yo”³⁶. “Yo”, “tú”, los “otros” son momentos del “ser-ahí-unos-con-otros” (*Miteinander-dasein*) que surgen a la vez. La hermenéutica existencial se desarrolla en el terreno del ser-juntos. El “yo” es el ser-en-el-mundo que ya es “cabe” y “con”. Gracias a ello Apel puede afirmar que “el *solipsismo metódico* es *superado* en la analítica existencial”³⁷.

Para el primer Wittgenstein no puede haber filosofía del sujeto, pues la “conciencia en general” o el “sujeto transcendental” coinciden con la forma *a priori* del lenguaje. La siguiente cita del *Tractatus* resulta especialmente relevante: “Lo que el solipsismo *entiende*, es plenamente correcto, sólo que eso no se puede *decir*, sino que se muestra. Que el mundo es *mi* mundo se muestra en que los límites *del* lenguaje (del lenguaje que sólo yo entiendo) significan los límites de *mi* mundo”³⁸. Desde esta perspectiva el sujeto se equipara al lenguaje puro transcendental, con lo que se hace innecesaria toda reflexión del sujeto sobre su proyecto lingüístico del mundo. Todo sucede como si no hubiera en absoluto sujeto alguno. Sólo hay hechos reales tal como los representamos siempre ya por medio del lenguaje. Pero el lenguaje al representar al mundo no representa a la vez la relación del hombre consigo mismo, es decir, con sus posibilidades de existencia ni, por tanto, la índole de su proyecto mundano. Descartada toda reflexividad del lenguaje, se descarta a la vez toda relación del sujeto transcendental consigo mismo.

³⁴ Leszek Kolakowski, *Husserl y la búsqueda de la certeza*, Alianza, Madrid, 1977, 2ª ed. 1983 (trad. del original ingl. en *Husserl and the Search for Certitude*, Yale University, Yale, 1975), p. 67.

³⁵ Karl-Otto Apel, *Dasein und Erkennen*, op. cit., p. 54. El subrayado es mío.

³⁶ *Ibid.*, p. 59.

³⁷ *Ibid.*, p. 61.

³⁸ Ludwig Wittgenstein, *Tractatus logico-philosophicus*, op. cit., prop. 5.62.

Sin embargo, el segundo Wittgenstein va a realizar también una superación del solipsismo metódico, plasmada en la imposibilidad de un *lenguaje privado*. La idea de la existencia del lenguaje privado se basa en “la suposición de un sujeto existente aisladamente que designa con nombres sus sensaciones -por ejemplo dolores- cual objetos solamente a él accesibles”³⁹. Contra el argumento del lenguaje privado dice el segundo Wittgenstein que nuestras sensaciones privadas se hacen públicas en un *medio intersubjetivo* porque hablamos de ellas. Sin conexión con este medio intersubjetivo, el individuo que siente ni siquiera podría identificar y reconocer su sensación como tal. Para el segundo Wittgenstein está claro que sólo un hombre y sólo una vez no puede “seguir una regla”. El hombre nunca puede hacer una comunicación sólo una vez, pues hacer una comunicación es seguir una regla. Wittgenstein dice: “Entender una proposición significa entender un lenguaje. Entender un lenguaje significa dominar una técnica”⁴⁰. Esto se asemeja a lo que Heidegger defiende como la idéntica originariedad fenoménica del “comprender” y el “ser con”. Para Heidegger, en la comunicación “se constituye la articulación del ‘ser uno con otro comprensor. Ella despliega lo que hay de ‘común’ en el ‘coencontrarse’ y en la comprensión del ‘ser con’”⁴¹. La “comprensión” de la conducta humana supone dos cosas: 1) la regla que se trata de comprender tiene que ser *intersubjetivamente* controlable, y 2) el intérprete ha de poder participar en ese juego lingüístico. Apel, en su primer período, asume estas aportaciones de Heidegger y Wittgenstein para defender la superación del solipsismo metódico.

³⁹ Karl-Otto Apel, “Wittgenstein und Heidegger. Die Frage nach dem Sinn von Sein und der Sinnlosigkeitsverdacht gegen alle Metaphysik” (1962), *Transformation der Philosophie*, vol. 1, op. cit. p. 265. Hay trad. cast. en “Wittgenstein y Heidegger: La pregunta por el sentido del ser y la sospecha de carencia de sentido dirigida contra toda metafísica” (1962), *La transformación de la filosofía*, vol. 1, op. cit., p. 254.

⁴⁰ Ludwig Wittgenstein, *Philosophische Untersuchungen*, op. cit., parágrafo 199, p. 344.

⁴¹ Martin Heidegger, *Sein und Zeit*, op. cit., p. 162. Hay trad. cast. en *El ser y el tiempo*, op. cit., p. 181.

2. LA TRANSFORMACIÓN SEMIÓTICO-PRAGMÁTICA DE LA FILOSOFÍA TRANSCENDENTAL KANTIANA.

2.1. El giro en la filosofía de Apel: La defensa del progreso y la emancipación.

2.1.1. La falacia abstractiva de la “sociedad abierta”.

Apel polemiza con Karl R. Popper, autor que defiende lo que él llama “sociedad abierta” frente a la “sociedad cerrada”⁴². Una sociedad cerrada, en su caso extremo, puede ser comparada con un organismo cuyos miembros se hallan ligados por vínculos semibiológicos, a saber: el parentesco, la convivencia, la participación equitativa en los trabajos, peligros, alegrías y desgracias comunes, etc. Del mismo modo que en el cuerpo humano no existe ninguna tendencia por parte de las piernas a convertirse en el cerebro, los miembros de una sociedad cerrada tampoco aspiran a cambiar de condición. Cada cual tiene su puesto en la sociedad y a él se debe, incluido el esclavo. En una sociedad abierta, en cambio, son muchos los miembros que se esfuerzan por elevarse socialmente y pasar a ocupar los lugares de otros miembros. Popper marca brevemente la distinción entre un tipo y otro de sociedad diciendo que llama “*sociedad cerrada*” a la sociedad mágica, tribal o colectivista, y *sociedad abierta* a aquella en que los individuos deben adoptar decisiones personales”⁴³.

Como consecuencia de su pérdida de carácter orgánico, la sociedad abierta puede convertirse gradualmente en lo que cabría denominar, según Popper, “sociedad abstracta”. Popper utiliza la palabra “abstracta” para referirse a la pérdida de carácter de grupo concreto. Así advierte que nuestra sociedad moderna se ha vuelto en gran medida abstracta, pues existe mucha gente que tiene poco o ningún contacto con otras personas y cuya vida transcurre en el anonimato y el aislamiento y, por consiguiente, en el infortunio. Pero esto no es una amenaza para la sociedad abierta pues, según Popper, “nunca habrá ni podrá haber una sociedad completamente abstracta (...). Los hombres forman todavía grupos concretos y mantienen entre sí contactos sociales concretos de toda clase, tratando de satisfacer sus necesidades sociales emocionales del mejor modo posible”⁴⁴. Por otro lado, la sociedad abierta tiene la ventaja de que, en ella, puede surgir un nuevo tipo de relaciones personales, pues éstas pueden trabarse libremente y no se hallan determinadas por las contingencias del nacimiento. Por último se ha de tener en cuenta que nuestras modernas sociedades abiertas funcionan, en gran medida, gracias a relaciones abstractas, tales como el intercambio o la cooperación.

Bryan Magee explica el concepto de “sociedad abierta” en Popper diciendo que “racionalidad”, “lógica” y “pensamiento científico” se refieren a una sociedad que es pluralista, donde se expresan opiniones incompatibles y se siguen metas opuestas, una sociedad en la que cada cual es libre de investigar situaciones problemáticas y proponer

⁴² Cf. Karl R. Popper, *The Open Society and Its Enemies. Volume I. The Spell of Plato*, 1ª ed. en Routledge and Kegan Paul, Londres, 1945, 5ª ed. revisada 1966, reimpr. en Routledge, Londres, 1999. Hay trad. cast. en “Parte I. El influjo de Platón”, *La sociedad abierta y sus enemigos*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1991, pp. 23-195.

⁴³ Ibid., ingl. p. 173, cast. p. 171.

⁴⁴ Ibid., ingl. p. 175, cast. p. 172.

soluciones y criticar las de otros. Sobre todo, una sociedad abierta es “una sociedad en la que la política del gobierno se cambia a la luz de la crítica”⁴⁵.

Entendiendo por “falacia abstractiva” la referencia a un criterio de verdad que no podemos conocer porque se sitúa fuera de la relación de conocimiento sujeto-sujeto. Apel considera que Popper, en la defensa de la “sociedad abierta”, comete dos tipos de “falacia abstractiva”⁴⁶:

1) *Falacia técnico-cientificista*. Popper defiende una tecnología social para llegar a la política social de una “sociedad abierta”; pero dicha tecnología social presupone, según Apel, una sociedad escindida y, por tanto, no abierta, que legitima la dominación de unos sujetos manipuladores sobre otros sujetos, manipulados al ser considerados como objetos de la ciencia y de la técnica. Popper no se libera de la relación sujeto-objeto, por ello Apel resalta la necesidad de organizar la comunicación e interacción de los ciudadanos como sujetos del progreso hacia la “sociedad abierta”. Se trata de no renunciar a la relación sujeto-sujeto. Según nuestro autor, el problema de la teoría de Popper se halla en el *acuerdo intersubjetivo* sobre las medidas necesarias de la tecnología social, lo cual no es una medida de la tecnología social.

2) *La falacia de rechazar la fundamentación última a favor de la crítica universal*. El punto de partida del “racionalismo crítico” es el método de la argumentación crítica, realizada en la comunidad de científicos como paradigma de la “sociedad abierta”, estableciendo como canon de la argumentación crítica un interés cognoscitivo abstraído de la discusión.

Apel pone de manifiesto que la sociedad no es sólo objeto de la ciencia y de la técnica sino, a la vez, sujeto ideal normativo del conocimiento y la argumentación. En la “sociedad abierta” de Popper, la sociedad aparece como *objeto* de medidas planificadoras y de reformas tecnológicas, pero no como *sujeto* del acuerdo y la emancipación. Popper se apoya en el axioma de la “ciencia unificada” pero Apel considera que la racionalidad científico-técnica propia de dicha ciencia no es neutral. La filosofía no puede ser crítica de la sociedad sin referirse a las condiciones de posibilidad y validez de la propia crítica.

2.1.2. Crítica a la verdad como “desocultamiento” y a la comprensión como mera “comprensión diferente”.

El paso del primer al segundo Apel tiene como uno de sus referentes la crítica a la idea de la verdad en Heidegger. Nuestro autor considera muy importante la contribución de Heidegger a la constitución del sentido, pero piensa que éste se equivoca en el problema de la verdad. Heidegger hace radicar la constitución del sentido en la pre-estructura del comprender, pero opina que la cuestión de la validez del sentido es simple “metafísica” que debemos olvidar. Apel, en cambio, se aproxima poco a poco al pensamiento moderno fundado en la *autonomía del sujeto*, porque piensa que, de lo contrario, el hombre podría jugarse la independencia lograda en la Ilustración a favor de una nueva “alienación” como es, por ejemplo, la creencia en el destino. Según Apel, el error de Heidegger está en identificar la “apertura del sentido” con la “verdad”, entendida como “desocultamiento”, pues puede revelarse como asunto del “destino” del

⁴⁵ Bryan Magee, *Popper*, Fontana, Londres, 1973, reimpr. 1985, p. 78.

⁴⁶ Cf. Karl-Otto Apel, “Einleitung: Transformation der Philosophie” (1972), *Transformation der Philosophie*, vol. 1, op. cit. pp. 12-22. Hay trad. cast. en “Introducción: La transformación de la filosofía” (1972), *La transformación de la filosofía*, vol. 1, op. cit., pp. 12-21.

que ya no somos responsables. Conill realiza una crítica similar a Heidegger, pues dice que la posición heideggeriana tiene “el peligro de favorecer la falta de compromiso por el hombre en la historia y de no atender a la razón autónoma en sus intentos de tomar las riendas en la construcción del mundo, ya que desconfía del sujeto y sus pretensiones de validez (teóricas y prácticas) en la historia”⁴⁷.

Otro autor importante para entender el paso del primer Apel al segundo es Hans-Georg Gadamer. En un artículo reciente Apel reconoce que, en un primer momento, su pensamiento -inspirado por Heidegger- es muy similar al que luego encuentra en la “hermenéutica filosófica” de Gadamer; y añade: “Pero eso cambió en mí en los años siguientes y, por cierto, como hoy creo poder decir, esencialmente a causa de la lectura de *Wahrheit und Methode*”⁴⁸. Son precisamente los puntos criticables hallados en la obra de Gadamer lo que impulsa a Apel a abandonar su propio pensamiento del primer período e iniciar uno nuevo.

Para Gadamer la razón no puede ser más que real e histórica. Lo decisivo no se encuentra en la autorreflexión, pues a la comprensión reflexiva precede la vital e histórica. Gadamer escribe: “Lo que nos importa en este momento es pensar la conciencia de la historia efectual de manera que en la conciencia del efecto, la inmediatez y superioridad de la obra que lo provoca no vuelva a resolverse en una simple realidad reflexiva; importa pensar una realidad capaz de poner límites a la omnipotencia de la reflexión”⁴⁹. Según Agustín Domingo, “la reflexión es planteada en Gadamer siempre mediada por el grado de participación en las tradiciones lingüísticas”⁵⁰. Gadamer reclama la legitimidad del prejuicio, la tradición, la autoridad y el círculo hermenéutico. Domingo entiende que esto determina las dos aportaciones centrales de la hermenéutica a un pensar rememorante⁵¹: el principio de la *conciencia de la efectividad histórica* y el principio de la *fusión de horizontes*. Con ellos se hace justicia a la historicidad y a la lingüisticidad como determinaciones explicativas básicas de la experiencia humana. Así, podemos afirmar con Domingo que “la hermenéutica gadameriana entiende la reflexión mediada por el lenguaje y la historia. Esto significa que no sólo somos seres ‘reflexivos’, sino que somos seres ‘históricos’ y que somos el lenguaje que hablamos”⁵².

La fenomenología hermenéutica de Gadamer es un rechazo de la metafísica dogmática y de las restricciones científicas. El “método”, aplicado a la sociedad, lleva a la dominación. Dicha dominación se da por parte de los científicos cuando tratan de objetivar de modo *explicativo* los actos psíquicos o la conducta de los hombres.

Gadamer, en cambio, apuesta por el acto hermenéutico de *comprender* al otro. Rechaza la relación sujeto-objeto y defiende la relación sujeto-sujeto, por la cual

⁴⁷ Jesús Conill, *El enigma del animal fantástico*, Tecnos, Madrid, 1991, p. 51.

⁴⁸ Karl-Otto Apel, “Regulative Ideen oder Wahrheits-Geschehen? Zu Gadamers Versuch, die Frage nach den Bedingungen der Möglichkeit gültigen Verstehens zu beantworten” (1996), *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendentalpragmatischen Ansatzes*, op. cit., p. 571.

⁴⁹ Hans-Georg Gadamer, *Wahrheit und Methode. Grundzüge einer philosophischen Hermeneutik*, J.C.B. Mohr (Paul Siebeck), Tübinga, 1960, 6ª ed. 1990, p. 348. Hay trad. cast. en *Verdad y método*, vol. 1, Sígueme, Salamanca, 1977, 7ª ed. 1997, p. 417.

⁵⁰ Agustín Domingo, “Introducción” en Hans-Georg Gadamer, *El problema de la conciencia histórica*, Tecnos, Madrid, 1993, p. 32.

⁵¹ Cf. Agustín Domingo, *El arte de poder no tener razón. La hermenéutica dialógica de H.G. Gadamer*, Universidad Pontificia de Salamanca, Salamanca, 1991.

⁵² Agustín Domingo, “Memoria y responsabilidad. La identidad europea en Patocka, Gadamer y Levinas”, en Vicente D. García y Vicent Martínez (eds.), *Teoría de Europa*, Nau Llibres, Valencia, 1993, p. 91.

creemos al otro capaz de verdad o corrección normativa. En la comprensión hermenéutica se hace uso de la historia, sin embargo con ello Gadamer no parece ofrecer un *criterio* para determinar cuándo una acción humana ha sido mejor o peor comprendida. Y esto es lo que le critica el segundo Apel, para quien “la *fenomenología hermenéutica* puede corregir la reducción cientificista del problema de la verdad sólo si ella misma no es irrelevante *metodológico-normativamente* (...). Con otras palabras: frente a la *explicación* de los acontecimientos naturales, la *comprensión* de las acciones humanas ha de llevar implícita una exigencia normativa de justificación”⁵³.

La crítica básica de Apel contra Gadamer consiste en que, según Gadamer, para cualquier situación histórica hay un modo de “comprender *diferente*”, nunca puede demostrarse que se trata de una “comprensión mejor”. El segundo Apel cree que una “comprensión mejor” no sólo es posible, sino además necesaria para el *progreso* cognoscitivo y, en definitiva, para la posibilidad misma de la comprensión. Nuestro autor dice: “Sólo podremos hablar de comprensión en aquellos aspectos en que también es posible la superación”⁵⁴.

Sobre la interpretación de textos, Gadamer dice que un texto transmitido se convierte en objeto de la interpretación porque dicho texto formula una pregunta al intérprete. Entender un texto significa entender esa pregunta. El problema que encontramos en Gadamer al respecto es que, aunque pretende una cierta simetría entre el intérprete y el texto supone, en realidad, según Apel, una superioridad de lo interpretado sobre el intérprete. Este hecho disuelve toda capacidad crítico-reflexiva corriendo el peligro de dejar las cosas tal y como están. En cambio, el modelo propuesto por Apel otorga primacía al intérprete. Éste ha de creerse con derecho a enjuiciar críticamente lo que hay que comprender y, por tanto, creerse capaz de verdad. La hermenéutica crítica de Apel ha de estar guiada por una idea regulativa -un criterio- para el progreso cognoscitivo.

Esta lectura que hace Apel de Gadamer debe ser en todo caso revisada. Es importante hacer constar que en el pensamiento de Gadamer hay también una referencia a la validez de la interpretación. Así escribe: “Está claro que mis críticos han ignorado la exigencia de validez que hay en la reflexión sobre la experiencia hermenéutica”⁵⁵. El propio Gadamer afirma que la idea de la razón misma no puede renunciar a la idea del consenso general, nociones que desarrolla Apel en su segundo período.

2.2. El sujeto crítico.

2.2.1. El criterio de la “opinión última” a la larga.

⁵³ Karl-Otto Apel, “Einleitung: Transformation der Philosophie” (1972), *Transformation der Philosophie*, vol. 1, op. cit., pp. 32-33. Hay trad. cast. “Introducción: La transformación de la filosofía” (1972), *La transformación de la filosofía*, vol. 1, op. cit. p. 30.

⁵⁴ Ibid., al. pp. 50-51, cast. p. 48.

⁵⁵ Hans-Georg Gadamer, “Réplica a Hermenéutica y crítica de la ideología” (1971), *Verdad y método II*, Sígueme, Salamanca, 1992, 1ª reimpr. 1994, p. 259.

El criterio que Apel propone, tiene mucho que agradecer al pensamiento de Charles Sanders Peirce, autor que Apel introduce⁵⁶ en Alemania y al que considera el filósofo estadounidense más importante de todos los tiempos. Para este autor, que vive entre 1839 y 1914, es preciso un criterio por el cual una frase se gane el ser creída. Para tranquilizar nuestras dudas cree necesario que seamos determinados “por una cierta permanencia externa, por algo sobre lo que nuestro pensamiento no tenga influencia”⁵⁷. Esto le lleva a considerar como el método adecuado para fijar una convicción aquél en el que “la conclusión última de cada hombre sería la misma”⁵⁸. Es decir, sería la misma si el diálogo en lo que él llama la comunidad ilimitada de investigadores se prolongara el tiempo suficiente. Al parecer, Peirce considera la individualidad humana como una consecuencia del error, de manera que si todos fuésemos capaces de pensar con corrección todos llegaríamos a la larga (*in the long run*) a pensar exactamente del mismo modo.

Cuando Peirce supone el *acuerdo intersubjetivo* universal a la larga, le atribuye la función de un “principio regulativo” en sentido kantiano. Los principios regulativos aportan la posibilidad de la objetividad frente al relativismo. Éste parece ser el motivo por el cual el segundo Apel acepta la orientación de Peirce. Así, Gabriel Bello considera que “el compromiso de Peirce con la objetividad y la verdad en sentido no relativista de avance progresivo hasta un punto final máximo viene a reforzar el compromiso no relativista, trascendentalmente kantiano, de Apel”⁵⁹. Se produce, por tanto, en Peirce, una renovación de la pregunta kantiana por las condiciones de posibilidad y validez del conocimiento científico como pregunta por la posibilidad de un acuerdo intersubjetivo sobre el sentido y verdad de los enunciados o de los sistemas de enunciados. Lo que realiza Peirce, y Apel asume para su pensamiento, es una transformación de la crítica kantiana del conocimiento -como análisis de la conciencia- en una crítica del sentido -como análisis de los signos-. El nuevo punto supremo a alcanzar es la unidad del acuerdo intersubjetivo.

El criterio pragmático de Peirce para determinar la convicción acertada considera a la “opinión última” como una anticipación contrafáctica. Peirce dice que la verdad de una proposición se mostraría si determinadas condiciones se cumplieran, condiciones hacia las que tendemos de manera justificada lógicamente. Según lo expresa Apel, la “opinión última” “no sólo muestra lo que sería en última instancia -*idealiter*- la verdad, sino también cómo puede el ser humano reconocer aquí y ahora si se encuentra -metodológicamente- en el camino adecuado para alcanzar aquella verdad

⁵⁶ Apel publica dos libros sobre Peirce. En ambos casos escribe una introducción y adjunta una selección de los escritos más significativos de Peirce. Cf. Karl-Otto Apel (ed.), *Charles Sanders Peirce. Schriften*, vol. 1: *Zur Entstehung des Pragmatismus*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1967, vol. 2: *Vom Pragmatismus zum Pragmatizismus*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1970. Las introducciones a ambos libros han sido reunidas y publicadas más tarde como un libro monográfico sobre Peirce en Karl-Otto Apel, *Der Denkweg von Charles Sanders Peirce. Eine Einführung in den amerikanischen Pragmatismus*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1975. La colección de textos de Peirce se ha publicado también por separado en Karl-Otto Apel (ed.), *Charles S. Peirce. Schriften zum Pragmatismus und Pragmatizismus*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1991. Hay trad. cast. del libro sobre Peirce en Karl-Otto Apel, *El camino del pensamiento de Charles S. Peirce*, Visor, Madrid, 1997.

⁵⁷ Charles Sanders Peirce, *Collected Papers*, vol. 5, Harvard University Press, Cambridge, Mass., 1931-1935, párrafo 5.384. Aquí manejamos la edición de Morris R. Cohen en Charles Sanders Peirce, “The Fixation of Belief”, *Chance, Love, and Logic. Philosophical Essays*, University of Nebraska Press, Lincoln / Londres, 1998, p. 25.

⁵⁸ *Ibid.*, p. 25.

⁵⁹ Gabriel Bello, “El pragmatismo americano”, en Victoria Camps (ed.), *Historia de la ética*, vol. 3: *La ética contemporánea*, Crítica, Barcelona, 1989, p. 56.

absoluta”⁶⁰. Peirce defiende que el hombre está ya en el camino hacia la “opinión última”, la opinión en la que todos estarán de acuerdo. Mientras tanto, el hombre puede alcanzar ya aquí y ahora, en la comunidad experimental de los investigadores, una fijación satisfactoria de la convicción bajo reserva, por principio, falibilista.

A este autor cabe el mérito de haber posibilitado el paso desde la lógica trascendental a la pragmática trascendental mediante una *semiótica tridimensional*, que reconstruye la *crítica de la razón pura* desde la crítica del sentido. Dicha semiótica tridimensional supone que existen tres categorías de relaciones signícas, que son las siguientes: 1) *Primeridad*: Es la cualidad carente de relaciones, en ella algo se expresa como algo en su ser-así por medio de un signo, dicho signo es el *icono*. 2) *Segundidad*: Es la relación diádica del signo con los objetos por él denotados. El signo que le corresponde es el *índice*. 3) *Terceridad*: Es la relación triádica, encargada de la “mediación” de algo para un “intérprete”. El signo correspondiente es el *símbolo*. Como nos recuerda Cortina, “el conocimiento se nos presenta ahora como una función mediada por signos, que incluye, como su condición de posibilidad, la dimensión de la interpretación, la dimensión pragmática”⁶¹. De esta consideración del conocimiento desde la crítica del sentido, Peirce extrae tres consecuencias cuya importancia destaca Cortina⁶²:

La primera de ellas consiste en afirmar que es imposible un conocimiento de algo en tanto que algo sin una mediación signíca real, efectuada por signos que actúan como un vehículo material.

La segunda es que supone la ruptura con el idealismo trascendental kantiano en aras de un realismo crítico del sentido. Desde la crítica del sentido es inadmisibles la distinción entre fenómeno y noúmeno, entre lo cognoscible y lo incognoscible pero pensable como existente, incluso afectando nuestros sentidos. Desde la crítica del sentido, “ser” y “ser cognoscible” se identifican.

La tercera consecuencia consiste en reconocer la necesidad de sustituir la conciencia trascendental kantiana por un sujeto real del conocimiento. Pero, puesto que un sujeto real, debido a su *finitud* no puede conocer la totalidad de lo real, se amplía el número de los sujetos reales a una comunidad real de investigadores, cuyo número nunca puede ser finito.

La transformación semiótica de Kant realizada por Peirce toma, como punto de partida, el hecho de que los pensamientos no están en nosotros, sino que nosotros *somos* en los pensamientos, de modo que el hombre se encuentra a sí mismo cuando actúa en consonancia con lo que piensa.

La “opinión última”, entendida como el consenso alcanzado por una comunidad infinita de investigadores, constituye el “punto supremo” de la transformación peirceana de la “lógica trascendental” kantiana. El nuevo sujeto cuasi-trascendental es la comunidad ilimitada de experimentación.

En la transformación peirceana de Kant, se halla también el rechazo de la distinción kantiana entre razón teórica y razón práctica, pues la ética está ya supuesta en todo diálogo entre investigadores. Esto lleva a Peirce a ser caracterizado como el defensor de un “socialismo lógico” pues, según su pensamiento, quien quiera

⁶⁰ Karl-Otto Apel, *Der Denkweg von Charles Sanders Peirce. Eine Einführung in den amerikanischen Pragmatismus*, op. cit., p. 126. Hay trad. cast. en *El camino del pensamiento de Charles S. Peirce*, op. cit., p. 96.

⁶¹ Adela Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria. Ética y política en K.-O. Apel*, Sígueme, Salamanca, 1985, p. 72.

⁶² Cf. *Ibid.*, p. 73.

comportarse lógicamente “tiene que sacrificar todos los intereses privados de su finitud (...) en aras del interés de la ‘comunidad ilimitada’, que es la única que puede alcanzar la verdad como meta”⁶³.

Según Cortina, el investigador movido por el interés en la verdad y consciente de la finitud de sus intereses y convicciones subjetivos, se ve obligado a adoptar las cuatro actitudes que constituyen el “socialismo lógico”⁶⁴: autorrenuncia, reconocimiento, compromiso moral y esperanza. Una actitud de *autorrenuncia* frente a los propios intereses y convicciones que, en virtud de su limitación oscurecen el camino hacia la verdad; una actitud de *reconocimiento* del derecho de los miembros de la comunidad real de investigadores a exponer sus propios hallazgos y de la obligación ante ellos de justificar los propios descubrimientos; una actitud de *compromiso* en la búsqueda de la verdad, porque sólo a través de los participantes reales en una comunidad real, aunque falible, puede ser hallada; una actitud de *esperanza* en el consenso definitivo, que es crítica y garantía de los consensos fácticos. Estas actitudes son necesarias para poder hablar de objetividad científica, e incluso para poder argumentar con sentido. Conectando al respecto el pensamiento de Peirce con el de Apel, es interesante señalar que, según Cortina, “tampoco el socialismo lógico pasará a las manos de Apel sin sufrir transformaciones, porque la comunidad de investigadores va a verse ampliada hasta alcanzar la *humanidad en su conjunto* y porque el socialismo lógico-científico va a convertirse en *socialismo pragmático y hermenéutico*”⁶⁵.

Lo que Cortina llama “socialismo pragmático” -prolongación del “socialismo lógico” de Peirce mediante la pragmática trascendental- muestra cómo los individuos, no sólo a nivel empírico sino también a nivel trascendental, son necesariamente “sociales” por “dialógicos”. Esto implica, según Cortina, que “la *validez* de las normas morales no puede decidirse monológicamente por una intuición peculiar de cada individuo, sino que el sujeto decidirá acerca de la corrección de normas puestas en cuestión (...) tras haber comparado con su posible aceptación en una comunidad ideal de argumentación”⁶⁶. Subjetividad e intersubjetividad confluyen, pues, en una propuesta que no puede olvidar la irrenunciable conquista que supone la autonomía. Cortina dice: “Desde esta perspectiva podríamos hablar, creo yo, de un ‘*socialismo ético*’, siempre que se entienda como basado en el carácter a la vez *autónomo y dialógico* de los sujetos hablantes, es decir, como basado en el hecho de que un sujeto, para realizar su posibilidad de ser autónomo, necesite desarrollarla en solidaridad”⁶⁷.

Hoy Apel reconoce abiertamente la enorme influencia que ha tenido Peirce en su pensamiento, destacando el realismo crítico del sentido y la teoría consensual de la verdad como “dos de los mayores atractivos del programa de la semiótica trascendental”⁶⁸, pues mediante ambas teorías es posible evitar cualquier forma de realismo acrítico.

⁶³ Karl-Otto Apel, “Von Kant zu Peirce: Die semiotische Transformation der transzendentalen Logik” (1970), *Transformation der Philosophie*, vol. 2, op. cit., p. 177. Hay trad. cast. en “De Kant a Peirce: la transformación semiótica de la lógica trascendental” (1970), *La transformación de la filosofía*, vol. 2, op. cit., p. 168.

⁶⁴ Cf. Adela Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, op. cit., pp. 75-76; id., *Ética sin moral*, Tecnos, Madrid, 1990, pp. 237-238.

⁶⁵ Adela Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, op. cit., p. 77.

⁶⁶ Adela Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993, p. 78.

⁶⁷ *Ibid.*, p. 79.

⁶⁸ Karl-Otto Apel “Prólogo del autor”, *El camino del pensamiento de Charles S. Peirce*, op. cit. p. 15. Apel escribe este prólogo exclusivamente para la edición castellana.

2.2.2. El criterio de la comunidad ideal de comunicación.

El criterio buscado por el segundo Apel para el progreso se vuelve tangible en el contenido de la norma ética fundamental. Dicha norma ética exige la autoafirmación de la comunidad real de comunicación y la *realización de la comunidad ideal de comunicación*. Todos los seres pensantes están obligados a tener en cuenta todas las necesidades de los hombres que puedan armonizarse con las necesidades de los demás por vía argumentativa. La norma básica obliga a cuantos han adquirido “competencia comunicativa” a procurar un convenio para lograr una formación solidaria de la voluntad.

Es importante señalar que la comunidad ideal de comunicación apeliada no es “otro mundo” al estilo de las utopías renacentistas como la de Tomás Moro,⁶⁹ donde se nos presenta un no-lugar descrito con todo detalle. Apel no propone una utopía con contenido, sino una “idea regulativa” en el sentido kantiano, para medir la altura ética de las sociedades actuales por lo próximas o alejadas que estén de dicha idea. Cortina nos aclara en qué consiste la comunidad ideal de comunicación en Apel diciendo que allí “se excluye la desfiguración sistemática de la comunicación, se distribuyen simétricamente las oportunidades de elegir y realizar actos de habla y se garantiza que los roles del diálogo sean intercambiables. Ello representa una forma de diálogo y de vida ideal que sirve como crítica de los consensos fácticos, puesto que reúne los requisitos que debería cumplir un consenso racional”⁷⁰.

Por referencia a la comunidad ideal es posible criticar el que en la vida real no haya auténticos diálogos. Hoy en día sólo se permite intervenir en los diálogos a los que tienen algo que ofrecer. Por eso la ética del discurso defiende que es preciso aumentar el nivel material y cultural de los sujetos, para que nadie sea excluido de los diálogos en donde se tratan temas que les afectan y puedan dialogar en condiciones de simetría. Desde este planteamiento se entiende que hay que actualizar la capacidad potencial de los seres humanos de ser interlocutores válidos. Cortina nos dice que la ética del discurso supone “el compromiso por parte de los participantes, de elevar el nivel material y cultural de vida de todos los interlocutores virtuales, de modo que puedan ser interlocutores reales. Que nadie sabe expresar mejor los propios intereses y defenderlos que uno mismo”⁷¹.

Quien argumenta presupone la comunidad ideal de comunicación en la real como posibilidad real de la sociedad real, por ello ha de postular moralmente la disolución histórica de la contradicción dialéctica entre la comunidad ideal y la real. Tal empresa no podemos dejarla en manos de la buena voluntad. De modo responsable hemos de seguir los siguientes pasos: “En primer lugar, con cada acción y omisión debemos tratar de asegurar la *supervivencia* del género humano como comunidad *real* de comunicación; en segundo lugar, debemos intentar realizar la comunidad *ideal* de comunicación en la *real*”⁷².

⁶⁹ Cf. Tomás Moro, *De optimo reipublicae statu, deque nova insula utopia*, Löwen, 1516. Hay trad. cast. en *Utopía*, Rialp, Madrid, 1989.

⁷⁰ Adela Cortina, *Ética mínima*, Tecnos, Madrid, 1989, p. 130.

⁷¹ Adela Cortina, *La moral del camaleón. Ética política para nuestro fin de siglo*, Espasa Calpe, Madrid, 1991, p. 129.

⁷² Karl-Otto Apel, “Das A priori der Kommunikationsgemeinschaft und die Grundlagen der Ethik” (1967), *Transformation der Philosophie*, vol. 2: *Das A priori der Kommunikationsgemeinschaft*, Suhrkamp, Frankfurt del Meno, 1973, p. 431. Hay trad. cast. en “El a priori de la comunidad de

Según Apel, para que los hombres rompan emancipatoriamente sus barreras hay que provocar en ellos la *autocomprensión reflexiva*. Esta tarea incumbe a las ciencias crítico-emancipatorias de la sociedad, como el psicoanálisis o la crítica de las ideologías que, a su vez, deben servirse de otras ciencias sociales como la economía. Pero independientemente de qué ciencia sea la encargada de provocar la reflexión en los hombres, lo indudable es que ésta ha de tener lugar. El hombre, convertido en *sujeto crítico*, ha de advertir que, incluso en la situación de decisión solitaria, no hay ninguna regulación ética mejor que la siguiente: “poner en vigor en la propia autocomprensión reflexiva la posible crítica de la comunidad ideal de comunicación”⁷³.

2.3. El sujeto de la reflexión y del diálogo intrasubjetivo.

2.3.1. El sujeto como comunidad de interpretación.

El interés de Apel por la dimensión pragmática del signo lingüístico es visto por Muguerza como “una resurrección (semiótica) del sujeto (¿transcendental?) de la ciencia, si no bajo la forma del abstracto y singular sujeto kantiano, al menos sí bajo la forma de los plurales y concretos sujetos de la ‘comunidad de intérpretes’ del lenguaje científico”⁷⁴. La interpretación de algo como algo está ya siempre mediada por signos - categoría de la terceridad en Peirce-. Los objetos reales no pueden conocerse independientemente de los signos, por ello el consenso entre los sujetos que interpretan los signos es el único garante de la objetividad del conocimiento. Asumiendo estas ideas, Apel entiende que el sujeto ya no es un ser individual, sino que está “constituido por una *comunidad real de experimentación y de interpretación*, en la que se presupone al mismo tiempo, como *telos*, una *comunidad ilimitada, ideal*”⁷⁵.

Peirce descubre que la interpretación es el paradigma de la categoría de “terceridad” y Josiah Royce⁷⁶ aplica este descubrimiento peirceano al proceso de la historia del espíritu y del conocimiento histórico-filológico. Así Royce habla de la estructura triádica de la “*comunidad de interpretación*” que transmite la *tradición*. Dicha estructura se compone de tres sujetos: uno de ellos [A] asume la función de intérprete mediador, que explica a un segundo [B] lo que quiere decir un tercero [C]. Para Royce esta misma estructura caracteriza también al *pensamiento solitario*, pues en él alguien [A] se [B] entiende consigo mismo [C]. La influencia de la comunidad para la

comunicación y los fundamentos de la ética” (1967), *La transformación de la filosofía*, vol. 2: *El a priori de la comunidad de comunicación*, Taurus, Madrid, 1985, p. 409.

⁷³ Karl-Otto Apel, “Das Apriori der Kommunikationsgemeinschaft und die Grundlagen der Ethik” (1967), *Transformation der Philosophie*, vol. 2, op. cit., p. 435. Hay trad. cast. en “El a priori de la comunidad de comunicación y los fundamentos de la ética” (1967), *La transformación de la filosofía*, vol. 2, op. cit., p. 413.

⁷⁴ Javier Muguerza, “¿Una nueva aventura del barón de Münchhausen?. (Visita a la ‘comunidad de comunicación de Karl-Otto Apel’)”, en K.-O. Apel, A. Cortina, J. De Zan y D. Michelini (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, p. 136.

⁷⁵ Karl-Otto Apel, “Sziientismus oder transzendente Hermeneutik? Zur Frage nach dem Subjekt der Zeicheninterpretation in der Semiotik des Pragmatismus” (1969), *Transformation der Philosophie*, vol. 2, op. cit., p. 198. Hay trad. cast. en “¿Cientificismo o hermenéutica transcendental? La pregunta por el sujeto de la interpretación de los signos en la semiótica del pragmatismo?” (1969), *La transformación de la filosofía*, op. cit., p. 188.

⁷⁶ Cf. Josiah Royce, *The World and the Individual*, Nueva York, 1899/1901.

formación del yo en Royce es también destacada por Bello cuando éste dice: “Para Royce, tan sólo la comunidad puede proporcionar la o las formas de un yo pleno mediante la *interpretación* comunal de la causa o causas a las que los individuos han de vincularse”⁷⁷. En Royce, tanto la comunidad como los individuos que la integran poseen una realidad simbólica que se nutre de las propias interpretaciones de la comunidad. Según este autor, cada palabra del lenguaje aprendido es la encarnación de normas institucionalizadas de la interacción social y, además, el resultado de un acuerdo milenar sobre el sentido normativamente vinculante de las cosas y las situaciones. El lenguaje es, en consecuencia, la “institución de las instituciones”.

Para el segundo Apel el lenguaje es, además, la “metainstitución” que derriba de modo autorreflexivo todas las instituciones consolidadas dogmáticamente. Es la “institución crítica de todas las normas sociales no reflexionadas”⁷⁸. El segundo Apel reconoce el peso de la tradición en el lenguaje, pero se niega a equiparar “tradición” con “verdad”. Así dice: “el postulado de un acuerdo ilimitado nos obliga totalmente a eliminar por último (...) la ‘abstracción hermenéutica’ de la verdad o del carácter éticamente vinculante de la tradición”⁷⁹. La autoconciencia crítica considera ya vigente a la comunidad ilimitada de comunicación, pues nuestro autor afirma que “la *reflexión filosófica* puede alcanzar (...) el nivel adecuado para *anticipar formalmente la meta* y defenderla *en cualquier momento*”⁸⁰.

2.3.2. La definición de “persona” basada en la competencia comunicativa.

Apel afirma que podemos interpretar todas las expresiones lingüísticas, todas las acciones con sentido y las expresiones humanas corporales, en la medida en que pueden ser verbalizadas como argumentos virtuales. Tomando esta afirmación como referencia ofrece entonces su definición de *persona*: “todos los seres capaces de comunicación lingüística deben ser reconocidos como personas puesto que en todas sus acciones y expresiones son interlocutores virtuales”⁸¹. Según Cortina, esta concepción apeliana de “persona” viene a ser una síntesis de las aportaciones de Kant y Hegel, así nos dice: “La idea de persona, que cobra carta de naturaleza filosófica en la ética de Kant, como referida a seres autónomos, a seres capaces de autolegislación, pasa en la filosofía de Hegel por la idea de reconocimiento recíproco que cristaliza en estas éticas comunicativas”⁸². Un ser dotado de competencia comunicativa sólo puede acceder a la verdad y reconocer cuáles de sus deseos pueden plantearse como exigencias si reconoce a los demás seres dotados de competencia comunicativa como igualmente facultados

⁷⁷ Gabriel Bello, “El pragmatismo americano”, en Victoria Camps (ed.), Historia de la ética, vol 3, op. cit., p. 59.

⁷⁸ Karl-Otto Apel, “Szientismus oder transzendente Hermeneutik? Zur Frage nach dem Subjekt der Zeicheninterpretation in der Semiotik des Pragmatismus” (1969), *Transformation der Philosophie*, vol. 2, op. cit., p. 210. Hay trad. cast. en “¿Cientificismo o hermenéutica transcendental? La pregunta por el sujeto de la interpretación de los signos en la semiótica del pragmatismo?” (1969), *La transformación de la filosofía*, op. cit., p. 200.

⁷⁹ Ibid., al. p. 216, cast. p. 205.

⁸⁰ Ibid., al. p. 218, cast. p. 207. El subrayado es mío.

⁸¹ Karl-Otto Apel, “Das Apriori der Kommunikationsgemeinschaft und die Grundlagen der Ethik” (1967), *Transformation der Philosophie*, vol. 2, op. cit., p. 400. Hay trad. cast. en “El a priori de la comunidad de comunicación y los fundamentos de la ética” (1967), *La transformación de la filosofía*, vol. 2, op. cit., p. 380.

⁸² Adela Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, op. cit., p. 108.

para intervenir en un proceso argumentativo y para defender con razones sus propuestas. Según Cortina éste es el nuevo *ser autónomo*: el que tiene capacidad y derecho “para defender con argumentos sus propuestas”⁸³. A estos seres, autónomos en virtud de su competencia comunicativa, Apel los denomina “personas”.

Apel aclara el significado de la competencia comunicativa partiendo del pensamiento de Noam Chomsky⁸⁴ y realiza una distinción entre: 1) *competencia gramatical*, que llama también competencia sintáctico-semántica, y que sólo puede *explicarse*; y 2) *competencia comunicativa*, llamada también por nuestro autor competencia pragmática, y que sólo puede *comprenderse*.

La competencia lingüística en Chomsky, que se corresponde con la competencia gramatical en términos de Apel, es “la capacidad de todo hombre de producir o comprender un número en principio ilimitado de oraciones que nunca ha oído”⁸⁵. En cambio, la competencia comunicativa consiste en el dominio de la lengua como saber “implícito” acerca de la lengua. Las reglas implícitas del lenguaje “sólo se descubren en una *reflexión (Besinnung)* en la que el hablante competente trata de ponerse de *acuerdo* consigo mismo acerca de las reglas válidas de un juego lingüístico y de convertir su *knowing how* en un *knowing that*”⁸⁶.

La competencia comunicativa se adquiere dentro de una lengua particular, pero la trasciende como condición de posibilidad y validez de la “traducción”, de la “comprensión hermenéutica” y de la “reconstrucción lingüística”. Apel dice: “La ‘competencia comunicativa’ representa a mi juicio un momento de *distanciamiento reflexivo* y soberanía creativa de los seres humanos en relación con cada lengua determinada”⁸⁷. Algunas de las funciones propias de la competencia comunicativa son las siguientes⁸⁸: producir actos de habla, posibilitar la traducción entre lenguajes, permitir el entendimiento intelectual, ofrecer una base para romper y cambiar convenciones lingüísticas, y dar cauce a la *reflexión sobre el lenguaje desde el lenguaje* sin incurrir en un círculo vicioso.

Apel considera la pregunta en torno a la posibilidad de reflexionar sobre el lenguaje desde el lenguaje como la pregunta por la posibilidad misma de la filosofía, y defiende la pretensión universal de validez de la reflexión filosófica, la cual, “en tanto que reflexión sobre el supremo grado de universalidad del sentido pensable, que podemos alcanzar reflexionando con ayuda del lenguaje, no se identifica con una reflexión psicológica -repetible a discreción sobre el acto privado de pensar”⁸⁹. Defiende un concepto hermenéutico-transcendental del lenguaje⁹⁰, es decir un concepto

⁸³ Ibid.

⁸⁴ Cf. Noam Chomsky, *Syntactic Structures*, Mouton, La Haya, 1957; *Aspects of the Theory of Syntax*, MIT Press, Cambridge, Mass., 1965.

⁸⁵ Karl-Otto Apel, “Noam Chomskys Sprachtheorie und die Philosophie der Gegenwart” (1971), *Transformation der Philosophie*, vol. 2, op. cit., p. 278. Hay trad. cast. en “La teoría del lenguaje de Noam Chomsky y la filosofía contemporánea” (1971), *La transformación de la filosofía*, vol. 2, op. cit., p. 263.

⁸⁶ Ibid., al. p. 292 n., cast. pp. 276-277 n.

⁸⁷ Ibid., al. p. 302, cast. p. 286.

⁸⁸ Cf. Adela Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, op. cit., p. 119.

⁸⁹ Karl-Otto Apel, “Sprache als Thema und Medium der transzendentalen Reflexion” (1968-1972), *Transformation der Philosophie*, vol. 2, op. cit., p. 326. Hay trad. cast. en “El lenguaje como tema y medio de la reflexión transcendental” (1968-1972), *La transformación de la filosofía*, vol. 2, op. cit., p. 311.

⁹⁰ Cf. Karl-Otto Apel, “Der transzendentalhermeneutische Begriff der Sprache” (1972), *Transformation der Philosophie*, vol. 2, op. cit., p. 333. Hay trad. cast. en “El concepto hermenéutico-transcendental del lenguaje” (1972), *La transformación de la filosofía*, vol. 2, op. cit., p. 318.

del lenguaje como condición de posibilidad y validez del acuerdo y del auto-acuerdo, así como del pensamiento conceptual, del conocimiento objetivo y del obrar con sentido.

La competencia comunicativa tiene, no obstante, limitaciones para transmitir la riqueza de las vivencias humanas. En la filosofía española, el pensamiento de María Zambrano podría ser una crítica a la competencia comunicativa. Para esta autora el hombre no sólo vive de pensamiento racional, por ello considera preciso recurrir a la “metáfora del corazón”. Para Zambrano el corazón es algo interior, íntimo, secreto y misterioso que en ocasiones se abre. Él nos recuerda que estamos vivos. Pero el corazón no puede llegar a la palabra, transmitirse por ella, pues la palabra delimita la realidad, la sesga, no es capaz de mostrar a los demás lo que el corazón verdaderamente siente.

Frente a los sistemas filosóficos racionalistas, Zambrano propone la vuelta a las Guías y las Confesiones, donde está presente el hombre real, con sus problemas y angustias. Allí “el pensamiento está en su grado mínimo de abstracción y de generalidad”⁹¹. Filosofía y Guía se presentan ambos como “camino de vida”; pero, mientras que la filosofía pretende la máxima objetividad, la guía es un saber de experiencia. De este modo, puesto que la filosofía se manifiesta de forma enunciativa, impersonal, Zambrano concluye que no es comunicativa -es decir, no es capaz de conectar con el sentido del hombre-; mientras que la experiencia sale de su silencio para comunicar. Zambrano reconoce que las *palabras* son el vehículo habitual de transmisión del conocimiento, pero también les señala importantes *limitaciones para transmitir sentimientos*. Y es que los sentimientos aluden, según ella, a una palabra perdida que “se la siente latiendo en el fondo de la respiración misma, del corazón que la guarda, prenda de lo que la esperanza no acierta a imaginar”⁹².

2.3.3. La comprensión comunicativa.

Un tema importante tratado por Apel es la controversia entre “explicar” y “comprender”. Esta controversia se inicia con Wilhelm Dilthey quien, en su libro *Einleitung in die Geisteswissenschaften*⁹³ introduce la distinción entre explicar y comprender como fundamento de la distinción entre los métodos de alcanzar conocimiento de las “ciencias naturales” y las “ciencias del espíritu”. Las *ciencias naturales* tratan sobre los objetos que entran a la conciencia desde fuera, es decir, la naturaleza; mientras que las *ciencias del espíritu* tratan sobre los objetos que entran a la conciencia desde dentro, es decir, la vida del alma. La naturaleza la *explicamos*, la vida del alma la *comprendemos*.

La controversia entre explicar y comprender ha pasado, según Apel, por tres fases: 1ª) La fundamentación de las “ciencias comprensivas de la cultura” así como “del espíritu”. 2ª) La lógica neopositivista de la explicación científica-unificada. 3ª) El “*New Dualism*” neowittgensteiniano. En esta última se inscribe el pensamiento de Georg Henrik von Wright⁹⁴, que nuestro autor critica. El centro de la polémica reside en que von Wright concibe la “reflexión” como autoobservación, y considera que ese saber es

⁹¹ María Zambrano, *Hacia un saber sobre el alma*, Alianza Tres, Madrid, 1987, p. 65.

⁹² María Zambrano, *Claros del bosque*, Seix Barral, Barcelona, 1977, 3ª ed. 1990, p. 87.

⁹³ Cf. Wilhelm Dilthey, *Einleitung in die Geisteswissenschaften. Versuch einer Grundlegung für das Studium der Gesellschaft und der Geschichte*, Leipzig, 1883. Hay trad. cast. en *Introducción a las ciencias del espíritu*, Revista de Occidente, 1956, Alianza, Madrid, 1980, 1ª reimpr. 1986.

⁹⁴ Cf. Georg Henrik von Wright, *Explanation and Understanding*, Londres, 1971.

tan “externo” e “indirecto” como el saber que un sujeto tiene de otro. Apel manifiesta que la *reflexión*, como autocerteza de la acción, es el surgimiento del *comprender comunicativo*, por ello rechaza equipararla con la observación. Entiende la *reflexión relevante* “como el paradigma de acciones autocomprendidas que al mismo tiempo se pueden comunicar”⁹⁵.

2.3.4. La pragmática trascendental del lenguaje.

El término “trascendental” significa “condición de posibilidad” y nuestro autor lo hereda de Kant, mientras que la “pragmática del lenguaje” se refiere a la dimensión pragmática de los signos de Morris, línea de pensamiento iniciada por Peirce. Con ayuda del pensamiento de Peirce, cuya semiótica pragmática fue entendida por él mismo como una transformación de Kant, Apel pretende mostrar que tanto la filosofía trascendental como la lógica analítico-lingüística de la ciencia son, por principio, insuficientes como fundamento de la teoría de la ciencia. Según él, “en la base de ambos tipos paradigmáticos de filosofía se halla una falacia abstractiva no reflexiva”⁹⁶. Cree posible una síntesis crítica de ambos tipos de filosofía a la luz de una pragmática trascendental del lenguaje.

Apel no sólo integra en su pensamiento la dimensión pragmática del signo lingüístico, sino que además utiliza, como método filosófico, la reflexión trascendental sobre las condiciones subjetivas de posibilidad y validez del conocimiento. Así escribe: “la ‘pragmática-trascendental’ está obligada a ser una *teoría filosófica de la reflexión* y de la objetivación de la reflexión en la jerarquía infinita de los metalenguajes posibles”⁹⁷. Una tal teoría no puede tener el carácter de un modelo simbólico y, a la vez, no puede ser interpretada como metateoría en el sentido de la jerarquía de los metalenguajes. Que la pragmática trascendental del lenguaje no puede ser ninguna “metateoría” yace en que la unidad misma de la conciencia del objeto y de la autoconciencia, afirmada por Kant, está obligada a ocuparse en el medio del lenguaje. Así, por ejemplo, no se puede admitir que la competencia humana de reflexión -que se halla en la competencia para la reconstrucción lingüística, la traducción y la crítica lingüística- se tematice de modo adecuado en la distinción ilimitada entre lenguaje-objeto y metalenguaje.

Apel manifiesta que la posibilidad de una *fundamentación filosófica última* se halla en la situación, no rebasable prácticamente, de la argumentación, y en las *condiciones pragmático-trascendentales* de posibilidad y validez, supuestas en ella, de todos los sistemas axiomáticos.

En la actualidad, Apel se define a sí mismo, dentro de las diversas corrientes filosóficas como “pragmático-trascendental”. Este modo de pensamiento, que él mismo ha creado, constituye la inspiración de toda su obra desde la entrada en su segundo período. Tanto el libro publicado por sus discípulos con motivo del sexagésimo

⁹⁵ Karl-Otto Apel, *Die Erklären: Verstehen-Kontroverse in transzendentalpragmatischer Sicht*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1979, p. 180.

⁹⁶ Karl-Otto Apel, “Zur Idee einer transzendentalen Sprach-Pragmatik. Die Dreistelligkeit der Zeichenrelation und die ‘abstractive fallacy’ in den Grundlagen der klassischen Transzendentalphilosophie und der sprachanalytischen Wissenschaftslogik”, en Josef Simon (ed.), *Aspekte und Probleme der Sprachphilosophie*, Alber, Friburgo, 1974, p. 285.

⁹⁷ *Ibid.*, p. 322.

cumpleaños de Apel⁹⁸ como el dedicado a su septuagésimo aniversario⁹⁹, coinciden en señalar que es la pragmática trascendental el estilo de pensamiento que caracteriza a nuestro autor. En el primero de dichos libros, Wolfgang Kuhlmann y Dietrich Böhler nos dicen que la pragmática trascendental iniciada por Apel se diferencia de la filosofía trascendental tradicional por su nueva determinación de la relación entre reflexión y comunicación. Por otro lado, según Kuhlmann y Böhler, “pragmática trascendental es el nombre que Karl-Otto Apel ha dado a una reflexión filosófica que pregunta por las condiciones de sentido y las condiciones de validez del pensar como argumentar”¹⁰⁰. Para Kuhlmann y Böhler el principio de una tal reflexión puede ser entendido como resultado de una transformación de la filosofía en un doble sentido: por un lado, es el resultado de una reconstrucción semiótico-lingüístico-filosófica de la filosofía trascendental kantiana; por otro lado es el resultado de una reformulación hermenéutico-dialéctica, y una radicalización trascendental de la filosofía analítica del lenguaje tal y como fue defendida sobre todo por el último Wittgenstein.

En el segundo de los libros referidos, el dedicado al septuagésimo cumpleaños de Apel, filósofos tan unidos al pensamiento de nuestro autor, como son Dorschel, Kettner, Kuhlmann y Niquet reconocen que los intentos de Apel por realizar una transformación de la filosofía -intentos histórico-filosóficos, filosófico-lingüísticos y teóricos de la racionalidad y del conocimiento- pueden ser designados como “pragmática trascendental”, porque encuentran su sentido unitario en el pensamiento de que “nada, salvo la *praxis* humana del argumentar, posibilita la validez, trascendente del contexto, de nuestras opiniones sobre hechos y normas”¹⁰¹.

2.3.5. La reflexión estricta.

Pasemos ahora a tratar el importante concepto de la “reflexión estricta”. Dicho concepto es una propuesta de Kuhlmann que más tarde Apel acepta e integra en su propio pensamiento.

La reflexión estricta surge en el marco de la fundamentación última, la cual, a su vez, se opone por completo al pensamiento de Hans Albert. Este autor defiende en 1968 la imposibilidad de una fundamentación última. Según Albert, la búsqueda de un fundamento último incurre en lo que él llama el *trilema de Münchhausen*, es decir, una situación con tres alternativas que aparecen las tres como inaceptables. Dichas alternativas son las siguientes:

“1. Un *regreso al infinito*, que parece dado por la necesidad de ir siempre más allá en la búsqueda del fundamento, pero que no se puede llevar a cabo en la práctica, con lo que no nos proporciona ningún fundamento seguro;

2. Un *círculo lógico* en la deducción, que surge cuando en el proceso de fundamentación se recurre a enunciados que previamente se habían presentado como

⁹⁸ Cf. Wolfgang Kuhlmann y Dietrich Böhler (eds.), *Kommunikation und Reflexion. Zur Diskussion der Transzendentalpragmatik Antworten auf Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1982.

⁹⁹ Cf. Andreas Dorschel, Matthias Kettner, Wolfgang Kuhlmann y Marcel Niquet (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993.

¹⁰⁰ Wolfgang Kuhlmann y Dietrich Böhler, “Vorwort” en Wolfgang Kuhlmann y Dietrich Böhler (eds.), *Kommunikation und Reflexion*, op. cit., p. 9.

¹⁰¹ Andreas Dorschel, Matthias Kettner, Wolfgang Kuhlmann y Marcel Niquet (eds.), *Transzendentalpragmatik*, op. cit., p. 9.

necesitados de fundamentación, y que por no ser lógicamente correcto, no conduce a ningún fundamento seguro.

3. Una *interrupción del procedimiento en un punto determinado*, que parece ciertamente realizable en principio, pero que llevaría consigo la suspensión arbitraria del principio de fundamentación suficiente¹⁰².

Las críticas de Albert a una fundamentación última son correctas, el problema es que utiliza un concepto de fundamentación demasiado estrecho, que sólo permite la *deducción* de algo a partir de algo. Este autor entiende la fundamentación como deducción a partir de un axioma.

Fundamentar, pero también negar fundamentaciones, significa para Apel ya siempre argumentar. Para poder argumentar con sentido deben hacerse ya determinados presupuestos. Según Reese-Schäfer, en Apel “fundamentación última se puede entender como el retroceso a un presupuesto que no se puede negar”¹⁰³.

Kuhlmann cree necesario aclarar el concepto de reflexión manejado por Apel en la fundamentación última. Para ello realiza la distinción entre *reflexión estricta* y *reflexión teórica*. Sólo la primera permite una fundamentación última. La reflexión teórica únicamente acepta lo que yace o puede ser traído frente a nosotros para su consideración distanciada. La reflexión estricta, en cambio, permite al que actúa “saber, explícitamente, de sus prestaciones y acciones actualmente realizadas, que su saber le es realmente disponible, reflexión que le permite ver, junto a lo temático, también el tematizar mismo”¹⁰⁴.

2.3.6. El sujeto finito y la idea de la muerte.

Apel se pregunta si la muerte es una condición de posibilidad del significado, y respecto a ello recuerda la *tesis de la finitud* de Heidegger, que resume con las siguientes palabras: “la finitud o el ‘ser para la muerte’ es una condición *cuasi-transcendental*, sc. *existencial* de posibilidad de la comprensión del ser en sentido preontológico-cotidiano y ontológico-filosófico”¹⁰⁵. Frente al pensamiento atemporal de Platón, Heidegger afirma que sólo desde el presupuesto de la finitud del ser-ahí puede algo en el mundo tener significado para nosotros “como algo”. Pero, según Apel, aunque el tiempo del sujeto es finito esto no quiere decir que no pueda criticar las normas de su sociedad desde principios atemporales. No obstante se aleja en igual medida de la corriente de pensamiento platónica occidental, que incurre en la *falacia abstractiva* de pensar que el sentido y la verdad de una frase son independientes de que exista o no conocimiento humano y su formulación lingüística.

Distinguiendo entre la comunidad real de comunicación y la anticipación contrafáctica de la comunidad ideal de comunicación, nuestro autor realiza una mediación entre la tradición platónica y la heideggeriana, integrando la idea de la finitud

¹⁰² Hans Albert, *Traktat über kritische Vernunft*, J.C.B. Mohr (Paul Siebeck), Tübinga, 1968, p. 13, 4ª ed. revisada, 1980.

¹⁰³ Walter Reese-Schäfer, *Karl-Otto Apel zur Einführung*, Junius, Hamburgo, 1990, p. 47.

¹⁰⁴ Wolfgang Kuhlmann, *Reflexive Letztbegründung. Untersuchungen zur Transzendentalpragmatik*, Karl Alber, Friburgo / Múnich, 1985, p. 237.

¹⁰⁵ Karl-Otto Apel, “Ist der Tod eine Bedingung der Möglichkeit von Bedeutung? (Existentialismus, Platonismus oder transzendente Sprachpragmatik?)”, en Jürgen Mittelstrass y Manfred Riedel (eds.), *Vernünftigen Denken. Studien zur praktischen Philosophie und Wissenschaftstheorie*, Walter de Gruyter, Berlín / Nueva York, 1978, p. 409.

para la comprensión de algo “como algo” con la idea de la validez intersubjetiva del significado con independencia del tiempo. Así llega a las siguientes conclusiones:

1ª) La posibilidad de que un sujeto comprenda el significado de una frase “no sólo depende de las condiciones de finitud de la constitución del contenido del significado en el sentido de Heidegger, sino *también al mismo tiempo* de la mediación necesaria *a priori* de los significados como significados-de-signos a través del *a priori* del medio intersubjetivo de validez de un lenguaje”¹⁰⁶. No hay una comprensión privada de “muerte”, ni “dolor”, pues no hay un lenguaje privado. Nuestro lenguaje “nos posibilita tanto la comprensión intersubjetivamente válida como la existencialmente percibida de ‘muerte’ y ‘dolor’”¹⁰⁷.

2ª) Pero el lenguaje mismo, como medio de la validez intersubjetiva del significado no es independiente de la finitud del hombre. Incluso un lenguaje construido de modo lógico-matemático tendría que recurrir, para poder ser comprendido, a los lenguajes naturales.

3ª) No estamos necesariamente limitados a la comprensión del mundo dentro de nuestro lenguaje natural. La competencia comunicativa nos permite traducir de manera equivalente de un lenguaje a otro y desarrollar un lenguaje internacional de conceptos de la ciencia y también de la filosofía.

4ª) El principio del lenguaje nos obliga a unir nuestra comprensión del significado del mundo de antemano con una pretensión de validez, que en principio no puede ser resuelta en una comunidad finita de comunicación en un tiempo finito. “La pretensión de validez de nuestros enunciados nos obliga como sujeto transcendental de la comprensión del significado válido intersubjetivamente en una pragmática transcendental del lenguaje a postular una *comunidad ilimitada de comunicación de seres finitos*”¹⁰⁸.

Alain Renaut en su libro *L'ère de l'individu*¹⁰⁹ dice que en Apel se funden reflexión y finitud para ofrecer una nueva idea de sujeto, autónomo y no individualista. Según Renaut, en nuestras sociedades occidentales contemporáneas triunfan los valores individualistas heredados de la modernidad, pero la modernidad no transmite únicamente ideales individualistas. De Kant, por ejemplo, nos llega el valioso término de la *autonomía*. Apel, partiendo de los conceptos de autonomía y finitud, derrumba el imperio de la monadología leibniziana introduciendo la noción de intersubjetividad. La ética es planteada aquí por y para un sujeto finito que no puede hacer enteramente abstracción de su finitud. Sólo un ser finito puede tener intenciones, distinguir dentro de sí mismo lo que son fines y lo que son medios. Así es como recurre al término “*transcendencia en la inmanencia*”, que Renaut nos define de este modo: “El sujeto que se da a sí mismo la ley ha debido, para elevarse a esta auto-nomía, trascender la propia identidad del sujeto de inclinaciones (individualismo) y abrirse a la alteridad del género humano”¹¹⁰.

El sujeto que actúa no puede pensarse como tal sin referencia a la *autonomía* como horizonte de sentido y *principio de la reflexión ética*. Refiriéndose a Apel, Renaut escribe: “Para una ética de la reflexión, el principio anti-monadológico y humanista de autonomía se puede integrar perfectamente en un pensamiento de la finitud radical,

¹⁰⁶ Ibid., p. 416.

¹⁰⁷ Ibid.

¹⁰⁸ Ibid., p. 419.

¹⁰⁹ Cf. Alain Renaut, *L'ère de l'individu. Contribution à une histoire de la subjectivité*, Gallimard, París, 1989.

¹¹⁰ Ibid., p. 256.

desde el momento en que la autonomía (el sujeto práctico) tiene el estatuto de una idea o de un horizonte de sentido”¹¹¹.

2.4. El sujeto crítico y reflexivo alcanza la fundamentación última.

2.4.1. La doble estructura performativa-proposicional del lenguaje humano.

La idea apeliiana de sujeto como ser comunicativo es matizada por Popper quien, en cierta ocasión, le hizo a Apel el siguiente comentario: “No debería usted ocuparse tanto de la comunicación: ésta la tenemos en común con los animales. En lo que consiste el lenguaje humano es en las proposiciones. Sobre ellas descansa la capacidad única del hombre para la exposición de la verdad sobre el mundo real”¹¹². Para nuestro autor la distinción entre el logos del hombre y el logos del animal consiste en algo diferente. Así, responde a las críticas de Popper diciendo que el núcleo de su teoría no es la comunicación, sino la argumentación, y ésta no consiste únicamente en proposiciones abstractas, sino sobre todo en actos de habla. De este modo acepta la propuesta de John Searle y Habermas, según la cual las oraciones del lenguaje natural tienen una doble estructura: 1) *proposicional*: lo que afirmamos, prometemos, exigimos, etc. y 2) *performativa*: el hecho en sí de afirmar, prometer, exigir, etc. Esta *doble estructura performativa-proposicional* vale implícitamente para cada oración, en tanto cualquier enunciado puede ser convertido en acto de habla, y vale explícitamente para oraciones de la forma “afirmo con esto, que p”.

2.4.2. El sujeto eleva pretensiones de validez.

Esta doble dimensión del lenguaje humano está muy relacionada por la distinción entre pretensiones de validez, realizada por Habermas. Este autor defiende que los sujetos, en los contextos de experiencia y acción del mundo de la vida, realizan actos de habla para los que reclaman pretensiones performativas de validez: 1) La pretensión de *inteligibilidad*, según la cual el hablante pretende que el oyente le entienda, adaptando, por ejemplo, el idioma o el número de tecnicismos al idioma o nivel de formación del oyente. 2) La pretensión de *verdad*, referida a algo en el mundo objetivo, como la totalidad de las realidades existentes. 3) La pretensión de *corrección normativa*, referida a algo en el mundo social, como la totalidad de relaciones interpersonales legítimamente reguladas. 4) La pretensión de *veracidad*, referida a algo en el propio mundo subjetivo, como la totalidad de las vivencias a las cuales el sujeto tiene acceso privilegiado¹¹³.

¹¹¹ Ibid., p. 296.

¹¹² Karl-Otto Apel, “Die Logos-Auszeichnung der menschlichen Sprache. Die philosophische Tragweite der Sprechakttheorie”, en H.-G. Bosshardt (ed.), *Perspectiven auf Sprache*, de Gruyter, Berlín / Nueva York, 1986, p. 46.

¹¹³ Cf. Jürgen Habermas, “Diskursethik-Notizen zu einem Begründungsprogramm”, *Moralbewusstsein und kommunikatives Handeln*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1983, 4ª reimpr. 1991, p. 68. Hay trad. cast. en *Conciencia moral y acción comunicativa*, Península, Barcelona, 1985, 2ª ed. 1991, p. 78.

Apel, de manera muy similar a la expuesta por Habermas, establece las siguientes correspondencias entre tricotomías¹¹⁴:

1ª) En conexión con el pensamiento de Bühler, establece la tricotomía de las funciones del lenguaje: 1) exposición, 2) expresión, y 3) llamada.

2ª) A la tricotomía anterior corresponden respectivamente las siguientes tres dimensiones del mundo: 1) mundo de los objetos, 2) mundo social, y 3) mundo interno subjetivo.

3ª) A ambas tricotomías cabe establecer también la correspondencia de las siguientes tres pretensiones universales de validez: 1) verdad, 2) corrección moral, y 3) veracidad.

Por supuesto la pretensión de inteligibilidad es siempre tenida en cuenta.

Es importante tener en cuenta la distinción entre pretensiones de validez para comprender en qué consiste la fundamentación última de Apel. Esta tesis dice lo siguiente: “La situación del discurso argumentativo no es rebasable racionalmente”¹¹⁵.

2.4.3. El sujeto eleva pretensiones de certeza.

Según Apel, lo que caracteriza a los enunciados típicamente filosóficos es que “son reflexivos respecto a su propia pretensión de validez”¹¹⁶. Los enunciados filosóficos versan sobre principios indiscutibles universales, a descubrir en el plano de la autorreflexión. Cree por tanto necesario distinguir entre 1) *enunciados empírico-hipotéticos*, correspondientes a las pretensiones de validez, cuya falsación empírica es posible, y 2) *enunciados filosóficos*, correspondientes a pretensiones de certeza, que no pueden ser falsados porque versan sobre presupuestos que se hallan en el concepto de falsación empírica.

En los enunciados filosóficos es preciso no vulnerar los principios lógicos pragmático-transcendentales del lenguaje. Alcanzamos aquí la certeza cuando sólo podemos negar un enunciado cometiendo *autocontradicción performativa*. Esta contradicción se produce entre lo que el hablante afirma y lo que presupone cuando realiza dicha afirmación. Consideremos, por ejemplo, la siguiente anomalía lingüística: “Defiendo la disensión como objetivo del discurso” (tesis postmodernista). En dicho ejemplo la autocontradicción performativa está implícita, pero puede ser explicitada mediante la siguiente proposición: “Defiendo, como susceptible de consenso, la propuesta de que en principio deberíamos sustituir el consenso por la disensión como meta del discurso”.

Asumiendo la importancia de la autocontradicción performativa, Cortina nos explica que la fundamentación filosófica apeliana consiste en “una argumentación reflexiva acerca de aquellos elementos no objetivables lógico-sintácticamente, que no pueden ser discutidos sin autocontradicción performativamente evidente, ni probados

¹¹⁴ Cf. Karl-Otto Apel, “Illokutionäre Bedeutung und normative Gültigkeit. Die transzendentalpragmatische Begründung der uneingeschränkten kommunikativen Verständigung”, *Protosoziologie*, n° 2, 1992, pp. 6-7.

¹¹⁵ Walter Reese-Schäfer, *Karl-Otto Apel zur Einführung*, op. cit., p. 59.

¹¹⁶ Karl-Otto Apel, “Fallibilismus, Konsentheorie der Wahrheit und Letztbegründung” (1987), *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendentalpragmatischen Ansatzes*, op. cit., p. 140. Hay trad. cast. en “Falibilismo, teoría consensual de la verdad y fundamentación última”, *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós / I.C.E.-U.A.B., Barcelona / Buenos Aires / México, 1991, p. 104.

sin petición de principio, porque constituyen las condiciones de posibilidad del sentido y la validez objetiva de cualquier argumentación”¹¹⁷.

¹¹⁷ Adela Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, op. cit., p. 154.

3. PRAGMÁTICA TRANSCENDENTAL Y APLICACIÓN HISTÓRICA.

3.1. La recuperación paulatina de la dimensión histórica.

Hablar de un tercer Apel es problemático porque resulta muy difícil determinar el momento en el que comienza un tercer período en el pensamiento de nuestro autor. Si el paso de un primer a un segundo Apel significa una importante ruptura reconocida abiertamente por el propio autor, el paso de un segundo a un tercer Apel, en cambio, se produce lentamente, sin romper con lo expresado en el segundo período, pero recuperando o actualizando ideas del primer período.

En el presente trabajo defendemos que el segundo Apel no rechaza nunca la importancia de la dimensión histórica, pero le dedica poca atención. En ese segundo período, su campo de máximo interés es la filosofía teórica y los problemas que rodean a la cuestión de la fundamentación filosófica última. Dicha fundamentación queda magistralmente expuesta en el artículo de 1987 titulado “Fallibilismus, Konsensstheorie der Wahrheit und Letzbegründung”. A partir de entonces se acrecienta el interés de Apel por los *problemas de aplicación* de todas sus conquistas. Este interés práctico, que nunca olvidó pero que ahora pasa a ocupar el primer plano es la señal de identidad del tercer Apel. Lo interesante de este tercer período es que, de algún modo, recupera poco a poco la *dimensión histórica* que tanto le interesó en su primer período, por lo que podemos decir que el tercer período es, sobre todo, la síntesis de los dos primeros.

Consideramos como punto de referencia para datar el surgimiento del tercer Apel, la obra de éste titulada *Diskurs und Verantwortung*¹¹⁸. Aunque dicha obra contiene artículos escritos desde 1980, hacemos uso del año de su publicación conjunta para determinar el nacimiento del tercer período, es decir, 1988. En el prólogo a dicha obra, Apel muestra la siguiente conclusión: “el problema de la *aplicación orientada a la historia de la ética de la comunicación*, a diferencia del conocido problema de aplicación de normas morales, está obligado a ser considerado como el de una *parte de fundamentación B* de la ética”¹¹⁹. En este trabajo defendemos que la parte A de la ética del discurso corresponde a las conquistas del segundo Apel, mientras que la parte B, pese a contener todavía *fundamentación*, se orienta hacia la *dimensión histórica* descubierta por el primer Apel. La distinción entre la parte A y la parte B en la ética del discurso es el paradigma de la síntesis acontecida en el tercer Apel.

El renovado interés por la historia queda patente en un paradigmático artículo¹²⁰ de nuestro autor, sobre ética, escrito en 1990. Allí nos dice que ya en la *fundamentación última* del principio de la ética se debe tomar en consideración no sólo la norma fundamental de la fundamentación consensual de las normas, reconocida en la

¹¹⁸ Cf. Karl-Otto Apel, *Diskurs und Verantwortung. Das Problem des Übergangs zur postkonventionellen Moral*, Suhrkamp, Frankfurt del Meno, 1988.

¹¹⁹ *Ibid.*, p. 11.

¹²⁰ Cf. Karl-Otto Apel, “Diskursethik als Verantwortungsethik. Eine postmetaphysische Transformation der Ethik Kants”, en Paul Fornet-Betancourt (ed.), *Ethik und Befreiung, Concordia*, Reihe Monographien, Augustinus-Buchhandlung, Aquisgrán, 1990, pp. 10-40. Hay trad. cast. en “La ética del discurso como ética de la responsabilidad. Una transformación postmetafísica de la ética de Kant”, *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós / I.C.E.-U.A.B., Barcelona / Buenos Aires / México, 1991, pp. 147-184.

anticipación contrafáctica de las relaciones ideales de comunicación, sino que además, también “hay que tener en cuenta la norma fundamental de la responsabilidad referida a la *historia* -la de la *cura (Sorge)*- para la conservación de las condiciones naturales de vida y de los logros histórico-culturales de la comunidad real de comunicación existente, de hecho, ahora”¹²¹.

Apel no quiere que se ignore el *a priori* no-contingente de los presupuestos universales de la racionalidad del discurso argumentativo como, según él, ocurre hoy por lo general entre los seguidores de Heidegger y del segundo Wittgenstein. Sin embargo, nuestro autor considera importante rescatar conceptos claves de Heidegger y Wittgenstein. Así Apel dice que una ética discursiva fundamentada en el *a priori* dialéctico de la comunidad de comunicación, “puede reivindicar que ella toma en consideración, desde un principio, las concepciones de la *hermenéutica filosófica* en el *a priori* de la ‘facticidad’ e “historicidad” del ser-en-el-mundo humano (Heidegger) y en el de la pertenencia necesaria a una “forma de vida” determinada socioculturalmente (Wittgenstein)”¹²².

Según Apel tenemos que reconstruir la historia de la cultura y la sociedad humanas de tal modo que podamos hacer comprensible el propio presupuesto normativo de nuestra reconstrucción -precisamente, el *a priori del discurso*, que hoy pertenece a la facticidad de nuestro ser-en-el-mundo- como *resultado de la historia*. Para ello “es imprescindible una postconstrucción *interna, racionalmente comprensible y valorativa* de la historia bajo la idea regulativa del objetivo, conseguido finalmente al menos de modo parcial, de establecer el principio del *discurso*”¹²³. Gracias a esta reconstrucción, cada autor, por ejemplo, está en situación de adjudicarle un lugar en la historia a su propia obra. Apel llama a esta reconstrucción *principio de autoalcance* de las ciencias críticas sociales y de la historia.

La transformación *histórico-hermenéutica* de Kant realizada por el primer Apel se recuerda en citas como esta: “la ética discursiva, a diferencia de una pura *ética deontológica de principios* proveniente de Kant, no puede partir de un punto de vista abstracto ajeno a la historia, o del punto cero de la historia”¹²⁴. La historia humana ha comenzado desde siempre y la fundamentación de normas concretas puede y debe conectarse también, ya siempre, a la eticidad concretada históricamente en las correspondientes formas de vida.

Así pues, en la ética del discurso cabe distinguir entre:

. *Parte A de su fundamentación*, es decir, la fundamentación de un *principio procedimental formal* para la fundamentación discursiva de las normas que se pueden conservar universalmente.

. *Parte B de fundamentación*, es decir, el enlace de su exigencia de fundamentación consensual de las normas con las relaciones fácticas que se dan en las situaciones, en el sentido de una ética de la responsabilidad con referencia a la historia.

Gracias a esta parte B de la fundamentación de la ética discursiva, Apel afirma que “el concepto de una ética de principios puramente deóntica y que abstrae de la historia, ha quedado definitivamente superado”¹²⁵.

¹²¹ Ibid., al. p. 22, cast. p. 165.

¹²² Ibid., al. p. 22, cast. pp. 165-166.

¹²³ Ibid., al. p. 23, cast. p. 166.

¹²⁴ Ibid., al. p. 24, cast. p. 167.

¹²⁵ Ibid., al. p. 35, cast. p. 183.

3.2. El sujeto de moral postconvencional.

3.2.1. El concepto de “etapa” en el desarrollo de la conciencia moral.

Al hablar de “moral postconvencional”, voy a tener en cuenta el significado de esta expresión en la teoría del desarrollo de la conciencia moral propuesta por Lawrence Kohlberg, y que Apel comenta ampliamente en sus artículos.

Kohlberg, para diseñar su teoría, toma un grupo de cincuenta hombres a los que entrevista cada tres años durante doce años. La meta es reunir sus respuestas a algunos dilemas morales que él les propone. El más conocido es posiblemente el “dilema de Heinz”, el cual dice lo siguiente:

“En Europa, una mujer estaba a punto de morir de cáncer. Un medicamento podría salvarla, una forma de radio que un farmacéutico en la misma ciudad había descubierto recientemente. El farmacéutico lo vendía a 2.000 dólares, diez veces más de lo que el medicamento le costó fabricar. El marido de la mujer enferma, Heinz, fue a pedir prestado dinero a todo aquel que conocía, pero sólo consiguió reunir cerca de la mitad de lo que costaba. Él le contó al farmacéutico que su mujer se estaba muriendo y le pidió que se lo vendiera más barato o que le permitiera pagar más tarde. Pero el farmacéutico dijo que no. El marido se desesperó y forzó el almacén del hombre para robar el medicamento para su mujer. ¿Debería el marido haber hecho eso? ¿Por qué?”¹²⁶.

La respuesta a tales dilemas es libre, y con las diferentes respuestas Kohlberg construye su teoría. Él dice que los hombres desde la niñez hasta la madurez pasan por seis etapas del desarrollo moral. La evolución a través de estas etapas sigue siempre el mismo orden, de menor a mayor, de manera que una vez alcanzada una etapa más alta ya no se puede retroceder. Estas etapas son las mismas para todos los hombres, independientemente de la cultura, el país o la época histórica a la que pertenezcan.

En el artículo “From *Is* to *Ought*”¹²⁷ Kohlberg muestra que se puede cometer la *falacia naturalista* sin la pérdida de la fundamentación. El “ser” (*Is*) lo ofrece la psicología, pues la psicología demuestra que las etapas del desarrollo moral realmente existen. El “deber” (*Ought*) proviene de la filosofía.¹²⁸ La filosofía fundamenta la última etapa del desarrollo moral como la correspondiente al deber moral. Fundamenta también la aplicación de la teoría a la educación.

Kohlberg ofrece una teoría que destruye el relativismo en la moral, pues considera que todos los hombres tienen en común unas líneas generales ontogenéticas de desarrollo. La objetividad o “libertad de valores” (*Wertfreiheit*) weberiana es rechazada por Kohlberg defendiendo la importancia de algunos valores. Kohlberg cree que existe un valor universal, ese valor es la *vida del hombre*.

Si el relativismo piensa que las diversas culturas tienen valores basados en diversas tradiciones irreconciliables entre sí y, por lo tanto, propugna el aislamiento entre las culturas, Kohlberg defiende que el entendimiento mutuo entre las culturas es

¹²⁶ Lawrence Kohlberg, *The Psychology of Moral Development. The Nature and Validity of Moral Stages*, Harper and Row, San Francisco, 1984, p. 49.

¹²⁷ Lawrence Kohlberg, “From *Is* to *Ought*. How to Commit the Naturalistic Fallacy and Get Away with It in the Study of Moral Development” (1971), *The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice*, Harper and Row, San Francisco, 1981, pp. 101-189.

¹²⁸ Cf. Juan Carlos Siurana, “Deber”, en Mariano Moreno Villa (dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, San Pablo, 1997, pp. 300-304.

posible. Para demostrar esto utiliza la teoría del desarrollo cognitivo. Él describe las etapas del desarrollo moral de la siguiente manera:

“Primero, las etapas implican una secuencia invariable. Cada niño está obligado a ir paso a paso a través de cada tipo de juicio moral diseñado. Es por supuesto posible para un niño moverse a velocidades diferentes y pararse (resultar “fijado”) en cualquier nivel del desarrollo; pero si él continúa moviéndose hacia arriba, está obligado a moverse de acuerdo con esos pasos. (...).

Segundo, las etapas definen “todos estructurados”, modos totales de pensar, no actitudes hacia situaciones particulares. (...).

Tercero, el concepto de etapa implica universalidad de la secuencia bajo condiciones culturales diferentes”¹²⁹.

En otro lugar define lo que es una etapa diciendo: “las nociones de etapa son esencialmente constructos ideal-tipológicos diseñados para representar diferentes organizaciones psicológicas en diversos puntos del desarrollo”¹³⁰.

Kohlberg no dice que haya principios morales substanciales defendidos por todos los hombres. Lo que todos los hombres comparten respecto a la moral no es algo substancial, sino formal. Las seis etapas del desarrollo moral en Kohlberg se estructuran de la siguiente manera:

Las etapas 1 y 2 pertenecen al *nivel preconvencional*. Aquí el hombre no toma en consideración a su sociedad, ni entiende las convenciones. Todo es mundo físico y las reglas se perciben como algo externo. La motivación moral más importante es evitar el castigo.

Las etapas 3 y 4 pertenecen al *nivel convencional*. Aquí el hombre respeta las normas de su sociedad porque son convenciones útiles para conservar el orden social. El hombre se identifica con estas normas.

Las etapas 5 y 6 pertenecen al *nivel postconvencional*. Aquí el hombre es capaz de dar razones para aceptar o rechazar las leyes de la propia sociedad. El hombre juzga las normas de su sociedad desde una perspectiva universal, escoge las reglas y cree que son válidas para todos los seres racionales. El nivel postconvencional está libre de las autocontradicciones que se cometen en los otros niveles.

El desarrollo moral necesita, como condición de posibilidad, el desarrollo de la inteligencia. Es preciso una etapa más alta de inteligencia para alcanzar una etapa más alta de moral. No obstante, se han de cumplir también otras condiciones propias del medio social.

Los conceptos morales se forman a través de las relaciones sociales, por ello Kohlberg defiende la potenciación de tales relaciones. Él dice, por ejemplo, que los niños de la clase media se hallan en una etapa más alta que los niños de la clase obrera. Ello se debe al contexto. El contexto social de la clase media es más apropiado para el desarrollo moral. En general, cuando al niño se le permite discutir en la familia o en la escuela, el progreso moral es más rápido. Kohlberg dice: “una concepción interactiva de las etapas se diferencia de una madurativa en que asume que la experiencia es necesaria para que las etapas tomen la forma que ellas toman, así como que, generalmente, estimulación mayor o más rica permitirá avanzar más rápidamente a través de las series involucradas”¹³¹.

¹²⁹ Ibid., pp. 120-122.

¹³⁰ Lawrence Kohlberg, *The Psychology of Moral Development. The Nature and Validity of Moral Stages*, op. cit., p. 39.

¹³¹ Ibid., p. 18.

3.2.2. Las seis etapas del desarrollo moral y la noción de “asumir el papel”.

“Asumir el papel” (*role-taking*) significa considerar los conflictos morales también desde la perspectiva de las otras personas. Kohlberg describe cómo se entiende la asunción de papel en cada etapa del desarrollo moral¹³².

- *Etapa 1: Orientación a la obediencia y el castigo.* Existe un orden moral y los hombres tienen un estatus diferente. Por medio de asumir el papel los hombres reconocen su estatus. El débil reconoce que ha de obedecer al fuerte.

- *Etapa 2: Orientación ingenuamente egoísta.* La asunción del papel es un tipo muy simple de reciprocidad que podemos resumir con la siguiente frase: “tal como tú me hagas te haré yo a ti”.

- *Etapa 3: Orientación del “buen chico” y la “buena chica”.* Asumir el papel consiste en adelantar el pensamiento de las personas próximas afectivamente. La reciprocidad aquí no es real sino ideal, similar a la “regla de oro” bíblica: “haced a los demás lo que queréis que ellos os hagan a vosotros”. Aquí se asume el papel de los familiares y amigos, pero no el papel de todos los seres humanos.

- *Etapa 4: Orientación por la autoridad y el mantenimiento del orden social.* La asunción del papel es la relación del hombre hacia el sistema social. Aquí se piensa que el mérito debería traer consigo una recompensa. El hombre intenta conservar la ley y el orden de una sociedad concreta.

- *Etapa 5: Orientación por el contrato legal.* Aquí los hombres no se preocupan tanto por conservar la ley, sino por hacer la ley. Esta etapa surge porque la etapa 4 tiene dos dificultades: primera, las normas no son válidas para las personas que viven fuera de una determinada sociedad; segunda, cuando las normas de una sociedad no son justas no es posible cambiarlas. La etapa 5 es la etapa del contrato social. En esta etapa lo más importante no son las leyes mismas, sino el modo en que las leyes se crean.

Pero la etapa 5 presenta también dificultades para afrontar ciertos problemas morales. Podemos plantear, por ejemplo, el siguiente dilema: en los Estados Unidos hubo una guerra para acabar con la esclavitud. Pero, ¿era moralmente correcto antes de esa guerra liberar a un esclavo? En la etapa 5 los hombres responden que lo moralmente correcto entonces era no obedecer a la ley, pero todavía no saben por qué esa ley no es relativa. Todavía no poseen principios universales válidos para todos los hombres.

- *Etapa 6: Orientación por la conciencia o por principios.* Asumir el papel aquí significa defender principios morales universales. Un ejemplo es el siguiente principio: “Todo hombre está obligado -si puede- a salvar la vida de otros hombres”. Aquí el hombre es considerado como fin-en-sí-mismo.

En el utilitarismo de la etapa 5 se puede sacrificar la vida de una persona para la felicidad de la mayoría. En la etapa 6 la vida de una persona es siempre el valor máximo, aunque esa persona nos sea desconocida.

Hay dos principios morales básicos en la etapa 6:

1) Todos los hombres tienen un valor en sí, por ello han de ser considerados siempre como fines en sí mismos y nunca sólo como medios.

2) Todos los hombres tienen derecho a una igual consideración de sus pretensiones.

¹³² Una descripción esquemática de las seis etapas de Kohlberg se halla, por ejemplo, en *Ibid.*, p. 44.

Ambos principios se sitúan por encima de las leyes concretas de una determinada sociedad. Aquí se dice lo que un ser racional debería hacer.

La asunción de papel en la etapa 6 es la “reversibilidad”. “Reversibilidad” significa que el juicio moral de un hombre sería siempre defendido por éste, independientemente del papel que le tocara desempeñar en la situación de conflicto. Así por ejemplo, en el “dilema de Heinz” citado en el apartado anterior, la pretensión del farmacéutico de ganar dinero no es reversible. Si estuviera en la situación de la mujer, entonces él no estaría de acuerdo con su propia opinión. Pero la pretensión de vivir de la mujer enferma sí que es reversible y, por tanto, siempre válida. En la etapa 6 se defienden juicios morales que podrían ser aceptados por todos los afectados.

Para Kohlberg la virtud más relevante es la *justicia*; y el hombre persigue una forma ideal de justicia.

En una revisión de su teoría, Kohlberg hace referencia a una etapa¹³³ intermedia entre la 4 y la 5 a la que llama 4½. Esta etapa es postconvencional pero todavía no dotada de principios. Las decisiones son personales y subjetivas, basadas en sentimientos. La conciencia se percibe como arbitraria y relativa. El papel que asume el individuo en esta etapa es el de aquellos que viven fuera de la propia sociedad, desde donde percibe la diversidad y la contingencia de las normas. El individuo toma decisiones personales sin sentirse obligado por ningún lazo o contrato con los miembros de su sociedad. Se pueden promulgar y votar obligaciones, pero no hay principios válidos universalmente para justificar las obligaciones. Apel considera que diversas corrientes filosóficas contemporáneas con las que él ha debatido se encuentran en esa etapa del desarrollo moral¹³⁴.

3.2.3. La idea de justicia en la etapa 6.

En el artículo “Justice as Reversibility”¹³⁵ Kohlberg demuestra que la *reversibilidad* de la etapa 6 es la meta de la corrección moral, y justifica los principios morales de una ética normativa.

Para fundamentar el concepto de justicia, Kohlberg utiliza el libro de Rawls titulado *A Theory of Justice*¹³⁶. Ambos autores, Rawls y Kohlberg, se enmarcan en la tradición deontológica que proviene de Kant.

Herederio de las teorías contractualistas, Rawls diseña una situación donde se realiza el contrato que crea al Estado. Rawls llama a esa situación la posición original. En esa posición los seres humanos están situados tras lo que él llama “el velo de la

¹³³ Cf. Lawrence Kohlberg, “Continuities and Discontinuities in Childhood and Adult Development Revisited – Again”, *The Psychology of Moral Development. The Nature and Validity of Moral Stages*, Harper and Row, San Francisco, 1984, pp. 440-442.

¹³⁴ Cf. Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität? – Oder könnten wir aus der nationalen Katastrophe etwas Besonderes gelernt haben? Das Problem des (welt-)geschichtlichen Übergangs zur post-konventionellen Moral in spezifisch deutscher Sicht” (1988), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., pp. 370-474. Hay trad. cast. reducida en “¿Vuelta a la normalidad? ¿Podemos aprender algo especial de la catástrofe nacional? El problema del paso histórico (mundial) a la moral posconvencional desde la perspectiva específica alemana”, en K.-O. Apel / A. Cortina / J. De Zan / D. Micheli (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 70-117.

¹³⁵ Lawrence Kohlberg, “Justice as Reversibility: The Claim to Moral Adequacy of a Highest Stage of Moral Judgment” (1978), *The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice*, op. cit., pp. 190-226.

¹³⁶ John Rawls, *A Theory of Justice*, President and Fellows of Harvard College, 1971. Hay trad. cast. en *Teoría de la justicia*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1ª ed. 1978, 2ª reimpr. 1993.

ignorancia”. Allí los seres humanos no saben qué lugar van a ocupar en la sociedad que se va a crear porque no saben los detalles que conciernen a sí mismos y a sus representados: sexo, raza, edad, nivel cultural, generación a la que pertenecen, etc. Son egoístas racionales, es decir, van a escoger lo que consideran mejor para ellos. Saben que podría tocarles en suerte el peor puesto de la sociedad. Por ello todos desean crear una sociedad en la que, aun perteneciendo al grupo de miembros más desfavorecidos, estén mejor que siendo los más desfavorecidos en cualquier otro tipo de sociedad.

La posición original refleja el punto de vista de la imparcialidad, y desde esa situación Rawls deduce los dos principios de la justicia que han de regir las instituciones sociales:

- a) Toda persona tiene derecho al mismo número de libertades básicas, compatibles con las libertades de los demás.
- b) Las desigualdades económicas y sociales sólo están justificadas si se dan dos circunstancias: b.1.) existe igualdad de oportunidades para adquirir riqueza y cargos, y b.2.) las desigualdades permiten que los menos aventajados de la sociedad posean un nivel económico y social más elevado del que poseerían en una sociedad más igualitaria.

El primer principio tiene prioridad sobre el segundo, y la primera parte del segundo tiene prioridad sobre la segunda parte. Así, por ejemplo, no sería justo recortar libertades para fomentar la igualdad económica y social.

Al estar colocadas en una situación de incertidumbre, las partes prefieren asegurarse de antemano una serie de bienes sociales primarios, entre los que tienen prioridad los derechos y libertades básicos, pero también unos ingresos suficientes, igualdad de oportunidades y ciertos bienes culturales. Un Estado construido con estos principios sería un Estado justo porque no seguiría los intereses de un determinado grupo sino que sería imparcial.

Un concepto fundamental para Rawls es el “*equilibrio reflexivo*”. Este concepto tiene tres significados:

- 1) Un equilibrio entre los principios generales propuestos de la moral y los juicios concretos sobre situaciones.
- 2) Cerrar un contrato social entre hombres egoístas que siguen la regla “maximin”.
- 3) Contiene una asunción ideal de papel (*ideal role-taking*), que viene a ser lo mismo que reversibilidad.

Rawls utiliza la asunción ideal de papel en su posición original, donde los hombres se sitúan tras el velo de la ignorancia. En tal situación cada hombre intenta asumir el papel de los otros. En la posición original todos los hombres ponen en práctica la *reversibilidad*.

La *teoría de la justicia* de Rawls se ocupa de la fundamentación filosófica de la teoría psicológica de Kohlberg. Las personas que se sitúan en la posición original han alcanzado la etapa 6 del desarrollo moral.

3.2.4. La etapa 7 como ética de la responsabilidad.

Los creadores de la ética del discurso han estudiado profundamente y criticado los trabajos de Kohlberg. Ya en el artículo “Moralentwicklung und Ich-Identität”¹³⁷ Habermas dice que la identidad se forma a través de la acción comunicativa y critica la etapa 6 de Kohlberg por monológica. Esta etapa se encuentra todavía en el paradigma de la filosofía de la conciencia, y Habermas defiende el paradigma del lenguaje que proviene del “giro pragmático”. Para Habermas es preciso defender hoy una etapa 7 en la que los hombres dialoguen para resolver los conflictos. Así nos muestra la principal diferencia entre la etapa 6 de Kohlberg y la etapa 7 de Habermas: “Esta etapa no es diferenciada de una etapa 6 por Kohlberg, aunque existe una diferencia cualitativa: el principio de la justificación de normas ya no es el *principio* de la capacidad de universalización, sino el *método* seguido conjuntamente de la solución discursiva de pretensiones normativas de validez”¹³⁸.

Según Habermas, la naturaleza interna se hace transparente de modo comunicativo; pero Kohlberg también lo cree, para éste es obvio que en la etapa 6 se precisan diálogos para solucionar los conflictos reales. Según Kohlberg, la etapa 6 no es monológica así que encuentra innecesaria una etapa 7¹³⁹.

No obstante, tres años después de la crítica de Habermas, Kohlberg escribe un artículo¹⁴⁰ donde defiende la existencia de una etapa 7. Se trata de una conexión con lo que él llama “desarrollo del pensamiento religioso”. Kohlberg observa que las etapas morales no pueden responder a la pregunta “¿por qué ser moral?” La respuesta a esa pregunta se halla en la religión. La religión, por tanto, presupone la existencia de la moral.

Existen también seis etapas en el desarrollo del pensamiento religioso, cada una de ellas responde, respectivamente, a la pregunta ¿por qué ser moral? Planteada en cada etapa del desarrollo de la conciencia moral. Fowler, un colaborador de Kohlberg, describe las características de las seis etapas del pensamiento religioso¹⁴¹. A nosotros nos interesa ahora la etapa 6. Esta etapa se describe nombrando algunos personajes históricos como ejemplo: Gandhi, Luther-King, la madre Teresa, Lincoln, etc. El espíritu de estos hombres está unido con la naturaleza universal. Dios es todo, y todos los hombres son considerados como habitantes del mundo y partes de Dios.

Todos los que se hallan en la etapa 6 del pensamiento religioso han debido pasar primero por la etapa 6 del desarrollo moral, pero no todos los que alcanzan la etapa 6

¹³⁷ Cf. Jürgen Habermas, “Moralentwicklung und Ich-Identität” (1976), *Zur Rekonstruktion des Historischen Materialismus*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1976

¹³⁸ Ibid., p. 85.

¹³⁹ La discusión entre Kohlberg y Habermas ha propiciado interesantes artículos que aquí no podemos abordar. Cf., por ejemplo: Jürgen Habermas, “Moralbewusstsein und kommunikatives Handeln” (1983), *Moralbewusstsein und kommunikatives Handeln*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1983, pp. 127-206. Hay trad. cast. en “Conciencia moral y acción comunicativa” (1983), *Conciencia moral y acción comunicativa*, Península, Barcelona, 1985, 2ª ed. 1991, pp. 135-219. Jürgen Habermas, “Gerechtigkeit und Solidarität. Zur Diskussion über ‘Stufe 6’” (1984) y “Lawrence Kohlberg und der Neoaristotelismus” (1988), *Erläuterungen zur Diskursethik*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1991. Hay trad. del primer artículo en “Justicia y solidaridad. (Una toma de posición en la discusión sobre la etapa 6 de la teoría de la evolución del juicio moral de Kohlberg)” en K.-O. Apel / A. Cortina / J. De Zan / D. Micheli (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 175-205. Lawrence Kohlberg, “Synopsis and Detailed Replies to Critics” (1983), *The Psychology of Moral Development. The Nature and Validity of Moral Stages*, op. cit., pp. 320-386.

¹⁴⁰ Cf. Lawrence Kohlberg, “Moral Development, Religious Thinking, and the Question of a Seventh Stage” (1979), *The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice*, op. cit., pp. 311-372.

¹⁴¹ Cf. Ibid., pp. 340-343.

del desarrollo moral logran alcanzar la etapa 6 del pensamiento religioso. Kohlberg dice: “Hemos interpretado esos paralelos como consistentes con la hipótesis de que las estructuras del pensamiento religioso dependen, para su formación, de estructuras morales; es decir, el desarrollo del juicio moral es necesario pero no suficiente para el desarrollo del pensamiento religioso”¹⁴².

Kohlberg considera esa etapa 6 del desarrollo del pensamiento religioso como una etapa 7 del desarrollo del juicio moral. En esa etapa el hombre intenta hacer más de lo que cabría exigirle, es decir, actos supererogatorios. Las acciones aquí son guiadas por el amor; se ama a la vida, a la naturaleza y a Dios.

Apel también ha participado en esta discusión sobre una etapa 7 del desarrollo moral, introduciendo su propia propuesta. Él opina que la etapa 7 de Kohlberg pertenece a la *ética de la intención*, la cual se puede resumir en la siguiente máxima: “¡Actúa como si ya fueras miembro de una comunidad ideal de comunicación!”. Pero todavía no vivimos en tal situación ideal. Según Apel, poner en práctica la etapa 7 de Kohlberg en una situación real de acción, “sería no sólo ingenuo, sino *moralmente irresponsable*”¹⁴³. Según Kohlberg incluso en una sociedad post-ilustrada como es la de Estados Unidos es de prever que, a corto plazo, sólo cerca del 5% de los adultos alcancen la etapa 6. Esto significa que las condiciones sociales para una aplicación de la moralidad postconvencional de la etapa 6 aún no se dan en absoluto. Hoy en día no se puede ni se debe contar con que los demás no van a actuar de manera estratégica.

Apel propone una etapa 7 del desarrollo de la conciencia moral como la etapa propia de una ética de la responsabilidad, la cual debería trabajar en dos campos de problemas: El primero de esos campos es el de las relaciones internacionales. Se trata de una política de la realización a largo plazo de las condiciones políticas para la aplicación de la moralidad de la etapa 6. El segundo campo de problemas es la llamada “crisis ecológica”. Aquí puede cada uno de nosotros colaborar en la organización de la responsabilidad colectiva.

Apel describe los rasgos de la etapa 7 que él propone de este modo: “A las condiciones constitutivas de esa competencia de la *etapa 7* pertenece, por un lado, la capacidad para colaborar en la *realización progresiva* de la *comunidad ideal de comunicación*, ya siempre contrafácticamente anticipada en el discurso, bajo las correspondientes condiciones socioculturales de la comunicación e interacción real. Por otro lado, pertenece a ello no obstante, frente a las acciones colectivas de la técnica moderna, que cambian la *conditio humana* de forma irreversible, también la *perspectiva de la responsabilidad de la conservación de las condiciones de vida para una humanidad que continúa en las generaciones futuras*”¹⁴⁴.

3.2.5. El concepto de moral postconvencional.

Apel entiende la racionalidad postconvencional como “la disposición al reconocimiento y consideración de la igualdad de derechos de todos los compañeros de

¹⁴² Ibid., p. 369.

¹⁴³ Karl-Otto Apel, “Die transzendentalpragmatische Begründung der Kommunikationsethik und das Problem der höchsten Stufe einer Entwicklungslogik des moralischen Bewusstseins” (1986), *Diskurs und Verantwortung*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1988, p. 359.

¹⁴⁴ Ibid., p. 368.

interacción”¹⁴⁵. Pero considera importante señalar que las seis etapas de Kohlberg dependen claramente de la filogénesis o, dicho más exactamente, del desarrollo histórico de la sociedad humana y de su moral. Según Apel –y también Kohlberg- esta dependencia de la historia se pone de manifiesto en la circunstancia de que los hombres individuales, en la ontogénesis de su competencia del juicio moral, normalmente sólo alcanzan la etapa que corresponde a la etapa de desarrollo de su sociedad¹⁴⁶.

Haciendo un breve repaso de la historia, Apel nos dice que la primera aparición de la moralidad postconvencional se produce en el “tiempo eje” de las grandes culturas de la antigüedad, concepto acuñado por Jaspers y que designa el período de la historia mundial que va aproximadamente del 800 al 200 a. de C. En este período tiene lugar en China, India, Irán, Israel y Grecia una Ilustración radical y un cuestionamiento de las convenciones, las instituciones y las imágenes mítico-religiosas del mundo. La aparición aquí de la ética postconvencional se muestra en el paso de la forma mítica de pensar a la forma de pensar de la filosofía¹⁴⁷.

Desde una perspectiva filosófica podemos decir que la moralidad postconvencional se compone de dos criterios igualmente esenciales: “primero, la superación de cada moral interior de una comunidad particular, de sus usos y costumbres, a favor de la *pretensión de universalidad* de las normas morales fundamentales (p. ej. de la justicia); y segundo, el rechazo de cada *autoridad heterónoma* a favor de la pretensión de fundamentación de la *razón autónoma*”¹⁴⁸.

Uno de los personajes históricos que mejor representan la moral postconvencional en el “tiempo eje” es Sócrates, el cual se basa en tres principios: 1) el principio dialógico del logos, 2) la propia autonomía de la conciencia, y 3) el propio no saber. Por ello Apel señala también como criterios de la moral postconvencional “el reconocimiento del *no saber* y la falta de compromiso en la creencia”¹⁴⁹.

Pero la humanidad ha vivido también etapas de retroceso hacia el sectarismo y la intolerancia, como es el caso de la Edad Media en Occidente. Otro de los momentos importantes hacia la moral postconvencional se da con la Ilustración del siglo XVIII, siendo Kant su máximo representante. Con el test de la universalización, prescrito en el imperativo categórico, Kant ofrece, por primera vez, un principio válido *a priori* de comprobación para las máximas de acción y las normas justificables. Mientras que la razón instrumental-estratégica se orienta por “imperativos hipotéticos”, Kant nos ofrece como alternativa la noción de “razón práctica”, la cual debe representar en nosotros “la autonomía de la voluntad que se da leyes en el sentido de la justicia”¹⁵⁰. Sin embargo, Kant comete, según Apel, dos errores importantes: 1) por un lado Kant, con el principio formal de universalización, se refiere inmediatamente al individuo aislado como *sujeto racional*; 2) por otro lado, en su propuesta falta la mediación comunicativa de la autonomía de la razón del sujeto solitario con la realidad social, con lo cual su pensamiento incurre claramente en el solipsismo metódico. Apel lo expresa diciendo que “Kant, en su concepción fundamental de la filosofía trascendental, no conoce ni un concepto de la *inter-subjetividad trascendental*, ni un concepto de la *eticidad*

¹⁴⁵ Karl-Otto Apel, “Das Problem des Übergangs zur postkonventionellen Moral. Bemerkungen zu seiner geschichtlichen Bedeutung und zu seiner Aktualität in der Gegenwart”, artículo inédito, 1993, p. 2.

¹⁴⁶ Cf. *Ibid.*, p. 3.

¹⁴⁷ Según Apel, otro criterio –en este caso teológico- para la aparición de la ética postconvencional es el paso de la religión del pueblo a la religión del mundo. Cf. *ibid.*, p. 6.

¹⁴⁸ *Ibid.*, p. 7.

¹⁴⁹ *Ibid.*, p. 10.

¹⁵⁰ *Ibid.*, p. 16.

realmente existente e históricamente dada previamente al individuo”¹⁵¹. El concepto de eticidad es introducido en la filosofía por Hegel para indicar el conjunto de las normas morales reconocidas por una comunidad concreta. Desde entonces se viene planteando el problema de la tensión entre los principios postconvencionales, formales y universales de la moral -p. ej. los derechos humanos- y la demanda de una eticidad substancial de la comunidad.

Apel defiende la fundamentación última pragmático-trascendental de la etapa 6 del desarrollo de la conciencia moral en Kohlberg, es decir, del principio de la reciprocidad generalizada de la “asunción de papel”. Sin embargo, para corregir el solipsismo metódico en el que incurre Kant y parcialmente también Kohlberg, nos muestra en su fundamentación última la unión comunicativa entre la autonomía de la conciencia del sujeto racional individual y los intereses de todos los otros seres racionales autónomos. Muestra esto en la forma de un conocimiento pragmático-trascendental de una situación no rechazable *a priori* del hombre finito, en la que está contenido tanto el presupuesto de la *facticidad* de una *comunidad real de comunicación* surgida históricamente, como también el presupuesto o, más bien, anticipación contrafáctica, de una comunidad ideal de comunicación.

3.3. El sujeto corresponsable.

3.3.1. Del ser al deber: una fundamentación ontológica de la responsabilidad.

El pensador que más influye en la noción de responsabilidad desarrollada por Apel en su ética del discurso en, sin duda, Hans Jonas. El interés por este autor marca también la tendencia del tercer período de Apel. Si el primer Apel se ocupa de la dimensión histórica partiendo de los textos de Heidegger, el tercer Apel retoma la cuestión partiendo de Jonas, autor que, por su parte, se doctora en 1928 siendo alumno de Heidegger. La ontología heideggeriana que une “ser” y “tiempo” impregna toda la obra de Jonas, así que a través de este autor, Apel acaba volviendo, de alguna manera, a la concepción heideggeriana del ser y de la historia defendida en su primer período.

La orientación ontológica de Jonas en su defensa de la responsabilidad es clara. Jonas supera la famosa brecha entre ser y deber mediante la fundamentación del “bien” en el ser. El *ser* del bien tiene en sí la pretensión de venir a la realidad. Esa pretensión se convierte en un *deber* tan pronto como existe una voluntad que, a través de la acción, puede traer el bien a la realidad. Con ello la axiología se convierte en una parte de la ontología.

Pero ¿cuál es la diferencia, entonces, entre “bien” y “mal”? Para responder a esta pregunta necesitamos el concepto de “fin” (*Zweck*). La naturaleza tiene fines, y el “bien” consiste en alcanzar esos fines. El “mal” acontece cuando los fines no son alcanzados. Preguntarse en primer lugar si los fines son buenos o malos no tiene sentido, pues lo importante es que el bien-en-sí -poseer fines- debe existir.

Cuando hablamos sobre fines reconocemos primero su facticidad, sólo más tarde podemos ocuparnos de los problemas de validez de los fines -es decir, preguntarnos si son buenos o malos-.

¹⁵¹ Ibid., pp. 17-18.

En el fin recibe el ser su autoafirmación como “no” para el no-ser. La vida es la lucha del ser contra el no-ser, y el ser de la vida se conserva gracias al hacer, es decir, gracias a lo que se hace para alcanzar metas. Puesto que hoy el saber de los hombres nos puede destruir, Jonas hace la siguiente distinción: El hombre “ha de asumir en su querer ese sí e imponer a su poder el no al no-ser”¹⁵². Pero el problema es el paso de este *querer* fines al *deber* de que existan fines.

El *querer* de fines alcanzables está siempre ahí, y el querer de sí mismo, la autoconservación, es el fin fundamental.

Para aclarar la esfera del *deber* Jonas hace la distinción entre el “valor” y el “bien”. El bien tiene un ser-en-sí más elevado que el valor. Para nosotros algo es “bueno” independientemente de nuestros deseos u opiniones, y por ello el “bien” tiene que ver directamente con el deber. El fin es algo bueno, mientras que el estímulo para alcanzar el fin es un valor. “El bien independiente demanda convertirse en fin. No puede forzar a la voluntad libre a convertirlo en su fin, pero se puede forzarla a reconocer que ése sería su deber. Si no en la obediencia, el reconocimiento se muestra en el sentimiento de culpa: al bien le hemos dejado a deber lo suyo”¹⁵³.

Cuando un hombre hace el bien porque es el bien, entonces éste se vuelve más elevado. El bien es cosa-en-el-mundo, es decir, posee contenido, no es formal. Para querer hacer el bien, nuestra parte emocional, es decir, nuestro sentimiento de la responsabilidad, ha de entrar en juego. Una teoría de la responsabilidad está obligada a distinguir dos partes: 1) El fundamento *racional* de la obligación de un deber, y 2) el fundamento *psicológico* de su capacidad para mover a la voluntad. La primera parte es objetiva y tiene que ver con la razón. La segunda parte es subjetiva y tiene que ver con los sentimientos. La ética necesita ambas partes, pues la verdad objetiva, a pesar de su evidencia, no tendría ningún efecto sin los sentimientos de los hombres.

Una condición para la existencia de la responsabilidad es el poder causal. Pero si sólo tomamos en consideración el poder causal, entonces la responsabilidad sólo tiene un sentido *legal*. Así, cuando el que actúa es la *causa* de un resultado malo, entonces se le castiga, incluso aunque no haya querido hacer algo malo pues, en ese caso, su delito es la negligencia.

El que actúa es castigado *moralmente* cuando lo más importante no son las consecuencias, sino los *motivos* de la acción. El que alguien quiera cometer un delito es ya, por sí mismo, un delito, y castigable moralmente.

La responsabilidad hace siempre referencia a la acción causal entre hombres. La acción causal es la pre-condición de la moral, pero ella misma no es moral.

Para Jonas uno se siente responsable por la *cosa* que eleva pretensiones a su acción. El sentimiento de responsabilidad aparece a causa del reconocimiento de la cosa como buena, lo cual hace que nos avergoncemos al emplear nuestro poder egoístamente. “Lo primero es el deber-ser del objeto; lo segundo, el deber-hacer del sujeto llamado a cuidarse del objeto”¹⁵⁴.

Para comprender el significado del término “responsabilidad” resulta útil formularse la siguiente pregunta: “¿qué quiere decir ‘actuar de modo irresponsable’? El jugador que apuesta su fortuna en el casino actúa imprudentemente, pero si es padre de familia, entonces actúa de modo irresponsable. “Sólo quien tiene responsabilidad puede

¹⁵² Hans Jonas, *Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Suhrkamp, Frankfurt del Meno, 1984, p. 157. Hay trad. cast. en *El principio responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Herder, Barcelona, 1995, p. 149.

¹⁵³ Ibid., al. p. 161, cast. p. 152.

¹⁵⁴ Ibid., al. p. 175, cast. p. 164.

actuar irresponsablemente”¹⁵⁵. La responsabilidad es una relación no-recíproca, donde el destino de otros está en manos del que actúa. Ejercer el poder sin considerar la obligación hacia otros es “irresponsable”. Entre hombres con el mismo poder no hay responsabilidad en sentido estricto. Entre hermanos, por ejemplo, aparece la responsabilidad sólo cuando uno de ellos necesita especial ayuda.

Lo primero en la responsabilidad es el deber-ser de la cosa. La propia “cosa” es la medida de las relaciones de confianza sobre la que descansan la sociedad y la convivencia de los hombres, y esto es un bien substantivo. La responsabilidad puede estar instituida por la naturaleza, p. ej. padre-hijo, o “artificialmente”, p. ej. una oficina de la Administración. En el segundo caso la responsabilidad está circunscrita a una determinada tarea con un contenido y un tiempo prefijados, y contiene un elemento de elección.

Pero existe un caso en el que *un bien de primer orden*, que *no* yace por sí en el círculo actual de nuestro poder, se convierte en objeto de responsabilidad escogida libremente. El caso paradigmático es el del político que “aspira al poder, para obtener responsabilidad, y aspira al poder supremo para el fin de la responsabilidad suprema”¹⁵⁶. Objeto de la responsabilidad es entonces la cosa pública que en una república es la cosa de todos.

3.3.2. La teoría de la responsabilidad y la dimensión temporal.

Aunque la responsabilidad política y la paternal tienen muchas diferencias, ambas tienen en común, según Jonas, los siguientes tres aspectos: “*totalidad*”, “*continuidad*” y “*futuro*”.

a) Con “*totalidad*” nos referimos a que las responsabilidades de los padres y del hombre de Estado transforman el ser *total* de su objeto, el cual pasa de la mera existencia a convertirse en el más alto interés. Esto lo comprobamos claramente en el caso de la responsabilidad paternal, cuyo objeto es el niño. Lo corporal viene primero, y luego la “educación”. “En una palabra: lo que el cuidado paterno tiene a la vista en suerte (*in toto*) es el puro ser como tal y luego el mejor ser de esos entes”¹⁵⁷. Y así es también la preocupación del verdadero hombre de Estado, el cual es responsable de la vida de todo el Estado, el llamado bien público. El hombre de Estado intenta conservar la existencia física de su sociedad y hacer de ella aquello que corresponde a los máximos intereses.

Si el niño depende de sus padres, en el sujeto político encontramos la conciencia de que también las cosas del bienestar común de una sociedad “precisan una dirección y unas decisiones conscientes, de que precisan casi siempre un mejoramiento y a veces la salvación”¹⁵⁸. El carácter de totalidad de la responsabilidad del hombre de Estado se encuentra en la respuesta a la llamada de la necesidad pública. Y la llamada de la sociedad contiene la voz de los antepasados, los contemporáneos y las generaciones futuras; por ello, a partir de la “totalidad”, surgen la “continuidad” y el “futuro”.

b) Para explicar qué es la “*continuidad*” Jonas utiliza el siguiente ejemplo: El capitán de un barco es responsable de los pasajeros mientras éstos permanecen en el barco. La responsabilidad total en cambio está siempre obligada a preguntar: ¿qué

¹⁵⁵ Ibid., al. p. 176, cast. p. 165.

¹⁵⁶ Ibid., al. p. 180, cast. p. 168.

¹⁵⁷ Ibid., al. p. 190, cast. p. 177.

¹⁵⁸ Ibid., al. p. 194, cast. p. 181.

ocurrió antes? ¿qué viene después? La responsabilidad total ha de proceder “históricamente”; éste es el sentido propio de lo que Jonas señala con el elemento de “continuidad”. Se ha de conservar una *identidad* en la continuidad a través del tiempo; esta identidad es una parte integrante de la responsabilidad colectiva.

c) El “*futuro*” de todo lo que existe se convierte en objeto común de cada acto individual de la responsabilidad. El que aquellos de los que somos responsables todavía tengan que venir es el aspecto más propiamente de “futuro” de la responsabilidad. Por ello estamos obligados también a pensar en los derechos de las generaciones futuras. Queda pues manifiesto, “que la responsabilidad no es otra cosa que el complemento moral de la naturaleza ontológica de nuestro ser *temporales*”¹⁵⁹.

Los padres son responsables por los que todavía se han de convertir en hombres, y este “convertirse” tiene unas fases predeterminadas, que se han de pasar, cada una a su tiempo. La meta es *ser adulto*. A partir de entonces, lo que hasta ahora era objeto se convierte en sujeto mismo de responsabilidades.

No se puede, sin embargo, equiparar ese convertirse individual con la esfera pública colectiva. La historia de las sociedades no tiene una meta predesignada; así, no es lícito hablar, por ejemplo, de una “niñez” de la humanidad. La humanidad está ya siempre ahí, y ella no es el objeto de un convertirse programado desde no-concluido a concluido, desde provisional a definitivo. De la humanidad no se puede decir nunca que “todavía no” es; ella no estuvo nunca “menos concluida” que hoy.

No podemos saber lo que ocurrirá en el futuro pero, a veces, determinados hombres son capaces de advertir y aprovechar lo que podríamos llamar “*oportunidades históricas*” que deciden el destino colectivo. Pero las diversas teorías sobre la sociedad no son capaces de ofrecer un conocimiento sobre el instante más adecuado para su puesta en práctica. El análisis moderno de las causas sociales y económicas intenta alcanzar conocimiento sobre lo todavía-no-ocurrido; y el actual poder del Estado sobre la sociedad favorece el poder del pronóstico. Debe hacerse un uso responsable de tal conocimiento.

En sentido estricto una teoría sobre la sociedad sólo se puede probar en el pasado, el cual todavía no pudo ser influido por la teoría; pues cuando los hombres reflexionan en público sobre los hombres, entonces “*la existencia de la teoría, por ser a su vez un hecho histórico, modifica las condiciones del objeto del conocimiento*”¹⁶⁰.

Aunque nuestro saber analítico-causal es cada vez mayor, Jonas piensa que hoy hacer pronósticos resulta más difícil de lo que fue para nuestros antepasados. La causa se halla en la situación de constante *cambio* propia de nuestras sociedades. “Nosotros sabemos -y tal vez es lo único que sabemos- que la mayoría de las cosas serán *distintas*”¹⁶¹. Las sociedades premodernas eran *estáticas*, pero nuestras sociedades son *dinámicas*. La dinámica es la característica inmanente de la modernidad.

No se pueden anticipar inventos venideros, por ello todo permanece abierto. No obstante, existen acciones que son criticadas hoy porque “según los datos y rasgos actuales” representan un riesgo para la humanidad futura. El pronóstico sirve entonces como advertencia para disminuir tales acciones. Cabe esperar que, de vez en cuando, según la experiencia de la investigación, se produzcan las llamadas “rupturas”. Tal vez en el futuro se descubran, por ejemplo, fuentes de energía completamente nuevas, pero construir hoy sobre ello sería absolutamente irresponsable.

¹⁵⁹ Ibid., al. p. 198, cast. p. 184.

¹⁶⁰ Ibid., al. pp. 209-210, cast. p. 194.

¹⁶¹ Ibid., al. p. 216, cast. p. 200.

En las sociedades premodernas, puesto que carecen de dinámica, la “responsabilidad por lo venidero” no es una norma natural del obrar. La teoría de Platón, por ejemplo, es el polo opuesto a la comprensión del ser y la ética de la modernidad. El “eros” en Platón es el impulso afectivo hacia el bien, pero la “cosa” del eros es el bien-en-sí, y eso no es de este mundo, es decir, el mundo del devenir y del tiempo. Una medida de la perfección es la permanencia. El “siempre lo mismo” es el verdadero ser. Frente a este pensamiento premoderno, Jonas tiene sin duda muy presente la aportación de Heidegger, pues Jonas dice: “Pero nuestra ontología es distinta; no es una ontología de la eternidad, sino de lo temporal”¹⁶². Por ello, según Jonas, la responsabilidad es algo moderno, pues sólo se puede ser responsable por lo que cambia. Platón quiere que, por medio del eros, lo temporal se vuelva eterno. Él tiene sed de eternidad; nosotros, en cambio, tenemos sed de temporalidad.

Con Kant, Hegel y Marx, el proceso histórico se entiende como escatología. La “idea regulativa” de Kant es todavía un equivalente de la “idea del bien” de Platón, pero la meta a alcanzar, el bien más elevado, yace en la línea de tiempo que se extiende frente a los sujetos infinitamente en el futuro. A este respecto, podemos afirmar que Jonas se inscribe en la línea de una filosofía histórico-hermenéutica tendiendo a la idea de bien. Para Jonas “ciertamente Kant no podía aún conceder que el proceso histórico fuera una vía suficiente para alcanzar el ideal”¹⁶³, pues para Kant el tiempo pertenece sólo al mundo fenoménico y de su causalidad no hay que esperar el “bien más elevado”.

Hegel da el paso hacia la inmanentización radical. El tiempo se convierte ahora en el medio verdadero de la realización de la idea regulativa. Pero en Hegel “la ‘astucia’ de la razón no actúa desde fuera, sino a través del propio dinamismo de la historia y mediante las intenciones totalmente distintas de los sujetos ejecutivos”¹⁶⁴.

Para Marx, en cambio, la astucia de la razón coincide con la voluntad de los actores. Jonas afirma: “Por primera vez aparece aquí en el panorama ético la *responsabilidad por el futuro histórico bajo el signo del dinamismo*, como algo dotado de inteligibilidad racional”¹⁶⁵. Pero, en tanto el marxismo cree saber la dirección y la meta, el marxismo es todavía, según Jonas, heredero de la idea regulativa kantiana.

Con el aumento del poder de la tecnología, la dinámica ha tomado aspectos que la teoría marxista no podía prever. Por ello los postmarxistas, como se declara el propio Jonas, están obligados hoy a asumir de manera prioritaria la responsabilidad por la supervivencia de la humanidad. Preguntarse si sería mejor una sociedad socialista o individualista es una cuestión secundaria.

El lugar de la responsabilidad en Jonas es, por lo tanto, el ser pasajero. La responsabilidad ha de contemplar las cosas “no *sub specie aeternitatis*, sino *sub specie temporis*”¹⁶⁶.

3.3.3. Responsabilidad por la conservación y por el progreso de la humanidad.

Cuando Jonas y Apel hablan sobre “responsabilidad”, ambos tienen a la vista un gran número de problemas del mundo actual que precisan solución urgente; uno de ellos

¹⁶² Ibid., al. p. 226, cast. p. 208.

¹⁶³ Ibid., al. p. 227, cast. p. 210.

¹⁶⁴ Ibid., al. p. 228, cast. p. 210.

¹⁶⁵ Ibid., al. p. 229, cast. p. 211.

¹⁶⁶ Ibid., al. p. 242, cast. p. 221.

es, por ejemplo, la crisis ecológica. Las nuevas relaciones entre los hombres y la naturaleza en la era de la ciencia y la tecnología han ocasionado esta crisis. Hoy advertimos claramente que los recursos de la naturaleza son limitados, y que la destrucción de la ecosfera afecta a las condiciones de la supervivencia de los hombres.

A causa de esta crisis ecológica Jonas defiende que necesitamos una nueva ética de la responsabilidad por el futuro. El principio responsabilidad significa en Jonas *conservar al hombre* “preservar la integridad de su mundo y de su esencia frente a los abusos de su poder”¹⁶⁷. Este *principio responsabilidad* es irreconciliable con el *principio esperanza* de Ernst Bloch¹⁶⁸. El principio esperanza contiene una utopía pero, según Jonas, las utopías son la tentación más peligrosa de los hombres. Debemos despedirnos de la utopía de progreso transmitida por la modernidad, pues lo más importante hoy es ofrecer una ética que pueda conservar el “ser ahí” y la dignidad de los hombres.

Apel encuentra problemática la crítica de Jonas a la utopía y al progreso. Se pregunta si podemos salvar realmente el “ser ahí” y la dignidad de los hombres a través de la conservación de su situación actual. No podemos conservar la dignidad de los hombres si tal dignidad todavía no existe. Irónicamente dice que, desde un punto de vista biológico, la mejor solución para salvar la especie humana sería dejar morir de hambre a una parte de la humanidad en el Tercer Mundo. Con ello la actual escasez de recursos dejaría de ser un problema. Pero una respuesta social-darwinista al problema de la crisis ecológica es irreconciliable con una ética universalista de la justicia planetaria. La justicia planetaria exige algo más que la conservación de la especie humana, ésta exige también un proceso social-emancipatorio de progreso.

Por supuesto, Jonas no es social-darwinista. Apel trata de clasificar a Jonas como filósofo dentro de las corrientes contemporáneas y dice lo siguiente:

a) Jonas no es *post-moderno*, pues no rechaza a la razón. El pensamiento de Jonas no trae consecuencias irracionales o fatalistas.

b) Jonas no es *neo-conservador*, pues no intenta proteger unos determinados comportamientos de los hombres.

c) Jonas no es *neo-aristotélico*. Para el neo-aristotelismo, los hombres sólo pueden hablar sobre la eticidad substancial, pero la teoría de Jonas puede ser concebida como una ética postconvencional, en el sentido de Kohlberg. Tomando la teoría de Kohlberg como referencia, podemos decir que la diferencia entre el neo-aristotelismo y Jonas es la diferencia que existe entre una ética convencional y una ética postconvencional. A este respecto, Apel dice lo siguiente sobre Jonas: “Aquí se trata mucho más de una ética universalista racional y de una macroética orientada planetariamente en la que debiera ser transcendida también la hoy aún múltiplemente obvia ‘moral interna’ de los *sistemas de autoafirmación* nacionales y otros sociales”¹⁶⁹.

Kohlberg, para la fundamentación filosófica de su teoría, utiliza el pensamiento de Rawls. Ambos autores, Rawls y Kohlberg, se sitúan en la tradición que proviene de Kant. Podemos decir que el imperativo categórico de Kant corresponde a la etapa 6 del desarrollo moral; no obstante, la teoría de Jonas, que también es postconvencional, aporta algo nuevo a la concepción del imperativo categórico.

¹⁶⁷ Ibid., al. p. 9, cast. p. 17.

¹⁶⁸ Cf. Ernst Bloch, *Das Prinzip Hoffnung*, partes 1-3, Berlín, Antigua República Federal Alemana, 1954, 1955 y 1959, completo, Francfort del Meno, 1959.

¹⁶⁹ Karl-Otto Apel, “Verantwortung heute – nur noch Prinzip der Bewahrung und Selbstbeschränkung oder immer noch der Befreiung und Verwirklichung von Humanität” (1986), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., p. 193.

Desde Aristóteles hasta Kant, los filósofos no piensan en las consecuencias irreversibles de las acciones humanas; sin embargo, para Jonas es necesario en la actualidad asumir la responsabilidad por el futuro. El imperativo categórico de Kant es abstracto, pues apela a la voluntad de coincidencia de la razón consigo misma en un reino supuesto hipotéticamente de los seres racionales que existen al mismo tiempo. Para Jonas, en cambio, lo más importante es que la sucesión de generaciones en el tiempo “debe continuar”. Por ello formula el imperativo categórico de la siguiente manera: “Obra de tal modo que los efectos de tu acción sean compatibles con la permanencia de una vida humana auténtica en la Tierra”¹⁷⁰.

El principio de responsabilidad de Jonas es similar a la etapa 7 del desarrollo moral defendida por Apel, pues el principio de Jonas amplía el imperativo categórico de Kant de modo responsable atendiendo a las consecuencias. Sin embargo, para Apel no es suficiente defender la supervivencia futura de la humanidad, pues estamos obligados también a considerar las pretensiones de derecho de las generaciones futuras.

Jonas piensa que no existe reciprocidad entre los hombres que hoy viven y las generaciones futuras, por ello describe la responsabilidad por las generaciones futuras con el modelo de la responsabilidad de los padres por sus hijos. Pero, según Apel, esto muestra más bien “que *la responsabilidad por principio de los hombres entre sí*, es una relación potencial que se vuelve *actual* sólo en consonancia con una ventaja fáctica del poder”¹⁷¹. En el fondo de esta crítica se halla la teoría de Apel sobre la tendencia a la realización en la situación histórica de una comunidad ideal de comunicación.

Para nuestro autor, la fundamentación última de la ética del discurso es necesaria y posible. El solipsismo metódico proclama que, así como el individuo piensa en solitario, también el individuo debe asumir la responsabilidad en solitario. Entonces se muestra la impotencia del individuo frente a las consecuencias imprevisibles de las acciones colectivas actuales. Pero, contra el solipsismo metódico, Apel dice que nadie puede pensar solo y nos recuerda su concepto de la reflexión: “Incluso la más solitaria y radical reflexión está obligada, como pensamiento con pretensión intersubjetiva de validez, a presuponer el *lenguaje* y, con ello, una *comunidad de comunicación*”¹⁷².

“Pensar” significa para Apel “argumentar”. Cuando se piensa seriamente se reconoce siempre una comunidad de argumentación y con ello una reciprocidad universal. A través de la reflexión trascendental sobre las condiciones de posibilidad del sentido de la argumentación, se anticipa contrafácticamente una comunidad ideal de comunicación donde las opiniones de todos los afectados son igualmente consideradas. Con ello se reconoce el consenso como el único modo válido de solucionar los conflictos. Además, si pretendemos que la solución de los conflictos sea válida, en la formación del consenso no se puede, por principio, dejar fuera a ningún miembro potencial de la comunidad ilimitada de argumentación y sus necesidades previsibles.

El postulado de Jonas de que también en el futuro debe existir la humanidad, es fundamentado por Apel como la continuación de la comunidad real de comunicación. Pero, con la anticipación contrafáctica de la comunidad ideal de comunicación, se reconoce también su realización progresiva en la comunidad real. Por ello nuestro autor defiende no sólo la *conservación* del “ser ahí” y de la dignidad de los hombres, sino también una ética del *progreso* en la realización de la dignidad humana.

¹⁷⁰ Hans Jonas, *Das Prinzip Verantwortung*, op. cit., al. p. 36, cast. p. 40.

¹⁷¹ Karl-Otto Apel, “Verantwortung heute – nur noch Prinzip der Bewahrung und Selbstbeschränkung oder immer noch der Befreiung und Verwirklichung von Humanität” (1986), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit. p. 197.

¹⁷² *Ibid.*, p. 200.

Jonas critica a las utopías que intentan la total realización del ideal en el tiempo. Pero lo que Apel defiende no es una utopía, sino una idea regulativa para la realización aproximativa a largo plazo del ideal.

La solución racional de los conflictos es el consenso alcanzado en el discurso entre los afectados. Pero en la realidad se dan limitaciones en los discursos; por ejemplo, limitaciones de tiempo, desigual competencia, etc. Pero la idea regulativa de Apel nos permite juzgar tales limitaciones. Así pues, gracias a la idea regulativa podemos criticar nuestra política, las leyes y la Administración.

Las ideas regulativas no constituyen una utopía, por ello la teoría de Apel no es una utopía. Nuestro autor proclama con ello una tesis más fuerte, la tesis de que “*sólo en el sentido del principio indicado del discurso, la macroética exigida por Jonas de la responsabilidad hacia el futuro por las acciones colectivas puede ser defendida contra la objeción de utopismo de la responsabilidad y demostrarse como razonable*”¹⁷³.

Apel distingue entonces tres tipos de sujetos de la responsabilidad:

1º) En la ética pura del discurso cada individuo está obligado a asumir su responsabilidad por la realización del ideal. Este tipo de sujeto se da cuenta de que un discurso, por ejemplo una conferencia política, sólo tiene sentido si uno coloca los intereses generales por encima de los intereses subjetivos.

2º) Este tipo de sujeto está formado por las personas y cuasi-personas jurídicas que, como sujetos responsables de acciones y omisiones, se les puede exigir responsabilidad sancionable en el sentido del derecho positivo.

3º) Es el sujeto de la acción estratégica. Los responsables de los sistemas particulares de autoafirmación, por ejemplo, están obligados a actuar estratégicamente porque las condiciones históricas de la aplicación de la ética pura del discurso todavía no se dan. En este caso, actuar estratégicamente es asumir un tipo de responsabilidad humana que no hay que confundir con el mero egoísmo.

En líneas generales Apel distingue dos niveles en la ética del discurso:

Nivel 1: La fundamentación racional de la responsabilidad y del principio discursivo formal-procedimental de la organización de la responsabilidad colectiva, a través de una filosofía trascendental renovada.

Nivel 2: La realización en la historia del principio discursivo. Aquí los conocimientos de los expertos son más importantes que los de los filósofos.

El problema más difícil hoy es el problema de la reglamentación de los conflictos a nivel internacional. La política internacional parece ser todavía un juego estratégico del intercambio de ofertas y amenazas. Nosotros no podemos estar seguros de que los otros hombres actúan con nosotros de modo comunicativo, por ello el nivel 2 de la ética del discurso intenta una mediación entre la racionalidad ética y la estratégica, por un lado, y entre ambos tipos de racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica, por otro lado. Esto posibilita la mejora a largo plazo de las condiciones de la reglamentación política de los conflictos y la aplicación de una ética de la responsabilidad colectiva por el futuro en la crisis actual de la humanidad.

Apel muestra con ello la necesidad “de seguir un principio del progreso junto con el imperativo de la conservación del ‘ser ahí’ y de la dignidad del hombre”¹⁷⁴.

Aquí aparece como válido un principio teleológico de orientación en una ética del discurso que, en un principio, parecía haberse definido como deontológica. La dificultad en torno a la clasificación de la ética del discurso es abordada por Apel en un

¹⁷³ Ibid., p. 206.

¹⁷⁴ Ibid., p. 216.

artículo donde no duda en llamar a su ética cognitivista, formalista y universalista; sin embargo, en el mismo lugar añade: “Sólo vacilando, y no sin reservas, puedo aceptar el predicado ‘deontológico’ para la ética discursiva”¹⁷⁵. La ética discursiva es deontológica en la medida en que plantea la pregunta por lo obligatoriamente *debido* para todos (*deon*), y no la pregunta por el *telos de la vida buena*. Pero, aunque la ética del discurso no ofrece un telos substancial, Apel reconoce que “gracias a la reflexión pragmático-transcendental sobre las condiciones normativas necesarias de la argumentación, cabe especificar un principio normativo, *formal*, que tiene el carácter de una *idea regulativa* en sentido kantiano y constituye también, por tanto, un principio *teleológico*”¹⁷⁶. Este telos queda establecido al aceptar el principio de la ética del discurso y constituye la complementación del principio de fundamentación de normas. Así, aunque Apel propone, al igual que Jonas, un principio de conservación -que entiende como la supervivencia de la comunidad real de comunicación-, nuestro autor se diferencia de Jonas en una cuestión importante, pues propone el telos *emancipatorio y utópico-formal* de la construcción en la realidad de la comunidad ideal de comunicación, lo cual da sentido al principio de conservación.

3.3.4. El concepto de corresponsabilidad.

Apel reconoce que, actualmente, por todas partes en el mundo occidental se tiende a la investigación en torno a la ética aplicada; y en relación con ello se ha propuesto aclarar cuál es, dentro de su teoría, el concepto apropiado de responsabilidad.

Según Apel, nuestro concepto tradicional de responsabilidad, es decir, de la responsabilidad atribuible individualmente a cada persona por separado, ya no es suficiente en nuestros días. Este tipo tradicional de responsabilidad ha de buscar los fundamentos de la moralidad en sentimientos irracionales o decisiones últimas; además, en este tipo tradicional de responsabilidad se parte, al menos en su forma convencional, de que la responsabilidad ya siempre presupone instituciones sociales o sistemas y subsistemas funcionales.

En relación con ello, valora positivamente el que la propuesta de Jonas tenga una forma *postconvencional*, pero la incluye todavía dentro de las teorías tradicionales de la responsabilidad por cuanto Jonas todavía defiende una responsabilidad atribuible individualmente.

Se pregunta cómo puede un hombre individual asumir la responsabilidad, por ejemplo, por la contaminación de la atmósfera o por el progresivo empobrecimiento del Tercer Mundo. Para Apel, lo que se da de hecho es una limitación de la responsabilidad atribuible a cada persona. Así, por ejemplo, no se puede hacer responsable a un político por el hecho de que todavía no existan las condiciones ideales a nivel mundial para el comercio transparente entre los Estados. Propone un tipo de sujeto postconvencional que parte de antemano de que la responsabilidad atribuible individualmente todavía no existe. Pero este sujeto postconvencional y todos aquellos a los que él solicita consejo, ayuda y colaboración, parten también de que, por naturaleza, soportan una corresponsabilidad por las consecuencias y efectos secundarios de las actividades colectivas. Este sujeto “presupone una solidaridad de la responsabilidad humana que le alivia, de antemano, de la suposición de una responsabilidad metafísica a soportar en

¹⁷⁵ Karl-Otto Apel, “¿Límites de la ética discursiva?”, epílogo al libro de Adela Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, op. cit., p. 235.

¹⁷⁶ *Ibid.*, p. 261.

solitario, sin consentirle a él o a cualquier otro eximirse de la corresponsabilidad también por los riesgos recientemente descubiertos y por las instituciones que aún se han de crear”¹⁷⁷.

La fundamentación racional de la corresponsabilidad postulada por Apel no puede ser ofrecida por ninguna de las posiciones clásicas de la fundamentación postconvencional de la moral, como, por ejemplo, el utilitarismo; ni menos aún puede ser ofrecida por una ética de la limitación a una cultura particular, la cual no puede pretender validez universal, como es el caso del comunitarismo. La propuesta de Apel muestra, por reflexión trascendental, que nuestra razón incurre en contradicción consigo misma cuando pretende negar dos cosas: por un lado, que ella es autónoma en cada sujeto, imponiéndose el sujeto a sí mismo la ley moral; y, por otro lado, que ella, en la *validación de la ley moral en la situación histórica* es, por principio, dependiente de la *corresponsabilidad* de todos los otros. Apel es tajante al respecto: “La situación del discurso argumentativo es la buscada posición irrebasable, en la que la razón, por reflexión pragmático-transcendental sobre sus condiciones no negables sin autocontradicción, puede convencerse de que tanto la autonomía del darse moralmente normas, como también la corresponsabilidad de todos los posibles interlocutores válidos, están obligadas a ser presupuestas”¹⁷⁸.

La necesidad de la corresponsabilidad de todos los interlocutores posibles se muestra a partir de la circunstancia de que en el discurso no se puede negar sin autocontradicción que para la comprobación concreta de la validez universal de una máxima de acción, así como de una norma, es en principio necesaria la averiguación de la aceptabilidad y la capacidad de consenso de las consecuencias previsibles de su seguimiento para todos los afectados.

Apel defiende que, en los discursos prácticos entre los sujetos que se reconocen como poseedores de los mismos derechos y en igual medida corresponsables, deberían alcanzarse las soluciones concretas de todos los problemas social y éticamente relevantes. Sin embargo, puesto que la situación real no se corresponde con la ideal, cree necesario distinguir entre una parte A y una parte B de la ética del discurso. Sobre esta distinción es importante recordar que la parte B no funciona como mera parte de aplicación, sino como complemento de la parte A de fundamentación, bajo el presupuesto de que las condiciones de aplicación de la ética del discurso todavía no se dan, en gran medida, en el mundo de hoy. La parte B surge en el pensamiento de Apel porque necesitamos también un principio moral de responsabilidad para aquellas situaciones en las que nosotros, de modo responsable, no podemos asegurar que nuestros adversarios están dispuestos a solucionar los conflictos de intereses según la medida de las normas procedurales de los discursos prácticos, y donde no se puede asumir el riesgo de actuar moralmente, según el ideal, cuando el adversario no lo hace.

El modo responsable de actuar en las situaciones concretas es mediar entre la racionalidad consensual-comunicativa y la racionalidad estratégica, teniendo en cuenta que, para una mediación adecuada entre ambas racionalidades no basta con suponer un principio indiferente al tiempo, y por tanto abstracto, de la autoafirmación estratégica. Para una mediación adecuada es necesario “tener continuamente frente a los ojos una meta referida a la historia de (la colaboración en) el cambio de las relaciones

¹⁷⁷ Karl-Otto Apel, “Diskursethik als Ethik der Mitverantwortung für kollektive Aktivitäten”, en M. Grossheim / H.-J. Waschkies (eds.), *Rehabilitierung des Subjektiven. Festschrift für Hermann Schmitz*, Bouvier, Bonn, 1993, p. 197.

¹⁷⁸ *Ibid.*, pp. 203-204.

existentes”¹⁷⁹. La meta de este cambio es la construcción de las condiciones de aplicación de la ética del discurso en la comunidad real de comunicación.

Para Apel, la ética del discurso, como ética de la responsabilidad, no puede partir de un punto-cero de la historia. Ella “está obligada a entenderse como situada históricamente. Sus condiciones de aplicación son anticipadas contrafácticamente y, con ello, también siempre aún una meta del compromiso ético-político”¹⁸⁰. Apel concluye: “En mi opinión aquí dentro yace también una dimensión de la corresponsabilidad, no atribuible individualmente, de todos los hombres”¹⁸¹.

3.4. La ética del discurso de Apel frente a algunos prejuicios de la filosofía occidental.

3.4.1. Prejuicios de la filosofía occidental contra los que reacciona Apel.

A continuación vamos a exponer en qué consiste la ética del discurso según la concepción más madura de nuestro autor. Sacaremos a colación algunos conceptos ya tratados en apartados anteriores para darles ahora una forma más sistemática dentro de su pensamiento ético. Así pues, comenzaremos diciendo que, según Apel, la ética del discurso eleva las siguientes pretensiones:

- 1) La fundamentación última racional de la moralidad.
- 2) La fundamentación de la validez universal de la justicia, la solidaridad y la corresponsabilidad.
- 3) Es una ética deontológica de principios, pero también una ética de la responsabilidad que fundamenta la aplicación en la situación mundial actual.

La ética del discurso, en cambio, no eleva las siguientes pretensiones:

- 1) Ser una ética teleológica de la vida buena -como en el aristotelismo-.
- 2) Ser una ética de la eticidad substancial -como en Hegel-.
- 3) Ser una ética de los afectos y de las disposiciones psíquicas.

La ética del discurso ofrece una respuesta a la problemática situación ética de la actualidad.

Si realizamos una reconstrucción teórica de la evolución del hombre, tomando como referencia el pensamiento de Gehlen reinterpretado por Apel, podemos comenzar diciendo que el hombre, cuando aún era exclusivamente animal, encontraba su seguridad en los instintos. Pero cuando el hombre se vuelve *homo sapiens* y, más tarde, *homo faber*, desaparece ese tipo de seguridad, teniendo que ser compensada mediante instituciones. A medida que disminuyen los instintos aumenta el sufrimiento del hombre, calmado en alguna medida por las instituciones. Y así, en el transcurrir de la historia, cada vez se hace mayor la distancia entre el “mundo percibido” (“*Merkwelt*”), es decir, el mundo de los instintos naturales, y el “mundo construido” (“*Wirkwelt*”), es decir, el mundo de las instituciones sociales.

En Occidente, el racionalismo y la Ilustración han traído consigo dos consecuencias:

¹⁷⁹ Ibid., p. 207.

¹⁸⁰ Ibid.

¹⁸¹ Ibid.

1ª) Un cuestionamiento interno de las religiones bíblicas mundiales y de la metafísica.

2ª) Un aumento de los efectos de las acciones colectivas.

Así por ejemplo, ante el peligro de una guerra internacional con el uso de armas atómicas, los instintos del individuo carecen absolutamente de importancia. El individuo se siente también impotente ante los problemas económicos internacionales, como la pobreza en el Tercer Mundo, o ante la crisis ecológica. Apel piensa que la impotencia de la responsabilidad de los individuos “puede ser compensada posiblemente a través de una *organización nueva de la co-responsabilidad por el cambio de las instituciones*”¹⁸². Hoy necesitamos una macroética de la responsabilidad y de la solidaridad. La ética del discurso fundamentada de modo pragmático-transcendental es la única respuesta posible a la situación de crisis de la ética postconvencional.

En la era de la ciencia, la ética se enfrenta a un problema aparentemente paradójico: por un lado, es *necesaria* una ética fundamentada racionalmente de la responsabilidad por las consecuencias de la ciencia; pero, por otro lado, a causa de la neutralidad de valores de la racionalidad de tal ciencia, se proclama que la fundamentación racional de una ética de la responsabilidad es, por principio, *imposible*.

En la primera mitad del siglo XX domina en Occidente el cientismo-positivismo, el cual defiende que normas y valores son un asunto privado. Pero en la sociedad se necesita un mínimo de moral indispensable para mantener los contratos, y con una racionalidad estratégica del interés propio no es segura la conservación de los contratos.

La segunda mitad del siglo XX es el tiempo en el que aflora la postmodernidad. Las diferencias individuales entre los hombres son consideradas por esta línea de pensamiento como inconmensurables. Pero es también el tiempo de los intentos de fundamentación de la ética. Así, el neo-conservadurismo y el neo-aristotelismo legitiman una determinada forma de vida. Rawls fundamenta una idea de “equidad” gracias al experimento de situarse en una “posición original”. Y Jonas fundamenta su ética de la responsabilidad por el futuro ontológico-metafísicamente sobre la “autoafirmación del ser”. Pero ninguna de estas fundamentaciones tiene, según Apel, la fuerza de la fundamentación última, transcendental y libre de metafísica, del deber moral, que él propone.

Según Apel, en la filosofía de Occidente podemos encontrar cinco prejuicios paradigmáticos:

1º) El “solipsismo metódico” o “transcendental”; es decir, la absolutización de la relación sujeto-objeto.

2º) La consideración del lenguaje y la comunicación como secundarios con respecto al pensamiento solitario.

3º) La consideración de la fundamentación como deducción de algo a partir de algo diferente, o como recurso reflexivo a la evidencia, libre de interpretaciones, de la conciencia.

4º) La consideración de la racionalidad como racionalidad medio-fin, causal-analítica y técnico-instrumental, o como racionalidad estratégica.

5º) La consideración de la fundamentación última como principio ideal bajo total abstracción de la historia.

¹⁸² Karl-Otto Apel, “Diskursethik”, artículo inédito tanto en alemán como en castellano, aquí manejamos la edición inédita en alemán, Francfort de Meno, 1992, p. 9. Hay trad. it. en *Etica della Comunicazione*, Jacca, Milán, 1992, y trad. franc. en *Éthique de la discussion*, Cerf, París, 1994.

Apel dice que si estos cinco puntos son verdaderos, entonces es imposible una fundamentación racional de los principios éticos. Él considera que estos cinco puntos son falsos.

3.4.2. Contra los prejuicios del solipsismo metódico, el pensamiento solitario y la fundamentación como deducción.

a) Contra el prejuicio del *solipsismo metódico*.

Para el solipsismo metódico sólo existe objetividad libre de valores en la ciencia, pero no en la ética, donde una fundamentación racional es imposible. Para Apel, en cambio, sí que existe objetividad en la ética, en la forma de la intersubjetividad. Además, afirma que también las ciencias llamadas “neutrales respecto a los valores” presuponen la validez intersubjetiva de una comunidad de comunicación, es decir, de una relación sujeto-cosujeto no neutral normativamente.

b) Contra el prejuicio del *pensamiento solitario*.

Según Apel, no existe el sujeto pensante solitario. El pensamiento es siempre argumentación con pretensiones intersubjetivas de validez -inteligibilidad, verdad, corrección normativa y veracidad-. El sujeto que piensa es, como tal, miembro de una comunidad de comunicación que se vuelve históricamente real; y, al mismo tiempo, puesto que sus pretensiones de validez son universales, es también miembro de una comunidad ideal de comunicación anticipada contrafácticamente. Nuestro autor dice: “Con ello se alcanza en suma ahora, de hecho, el punto de la irrebasabilidad para el pensamiento como argumentación en una filosofía a fundamentar pragmático-transcendentalmente”¹⁸³.

En un artículo dedicado a Searle, trata una cuestión importante en la filosofía de nuestro siglo: ¿Qué es metodológicamente prioritario para la determinación del significado: la conciencia intencional o el lenguaje? Searle, al parecer, no advierte que una observación que “*actualiter*” no tiene por qué ser comunicada, está obligada a implicar en principio la estructura del acto de comunicación potencial. Para Apel, esto supone en Searle un retroceso por detrás del *giro lingüístico*, pues incluso los gestos son dependientes de un lenguaje. Nuestro autor dice: “Es difícilmente imaginable que pudiera darse algún tipo de ser al que podríamos subscribir estados intencionales diferenciados -como aquellos que llamamos ‘convencimiento’, ‘deseo’ o ‘intención’- sin estar obligados a presuponer en ellos al mismo tiempo un tipo de lenguaje”¹⁸⁴.

c) Contra el prejuicio de la *fundamentación como deducción*.

Para Apel, reconocer la fundamentación última no es un acto autónomo de la libertad; si lo fuera, entonces no habría ninguna fundamentación última, sino sólo una decisión última. Popper, por ejemplo, habla sobre un acto irracional de fe por medio del cual nos decidimos por la razón. Para nuestro autor, sin embargo, este argumento de Popper es sólo comprensible bajo el presupuesto de que ya se puede argumentar, es decir, pensar. Lo que Apel propone es “la fundamentación última pragmático-transcendental a través de la reflexión estricta sobre las condiciones irrebasables de

¹⁸³ Ibid., p. 18.

¹⁸⁴ Karl-Otto Apel, “Ist Intentionalität fundamentaler als sprachliche Bedeutung? Transzendental-pragmatische Argumente gegen die Rückkehr zum semantischen Intentionalismus der Bewusstseinsphilosophie”, en Forum für Philosophie Bad Homburg (ed.), *Intentionalität und Verstehen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1990, p. 18.

posibilidad de la validez de la argumentación (¡pensamiento!)”¹⁸⁵. La fundamentación última no comete ni autocontradicción performativa ni *petitio principii*, pues se ocupa de los presupuestos del sentido de la argumentación.

Apel también se sitúa contra el racionalismo crítico de Albert. Para Albert una fundamentación última está obligada a cometer el “trilema de Münchhausen”: regreso al infinito, círculo lógico, o dogmatización de una premisa. Sin embargo, al proponer este trilema entiende la fundamentación como deducción de algo a partir de algo, y este no es el caso de la fundamentación última apeliana, que sigue el método de la reflexión transcendental.

3.4.3. Contra el prejuicio de la racionalidad estratégica.

Otro prejuicio contra el que se enfrenta nuestro autor consiste en pensar que las normas obtenidas por reflexión transcendental sobre el discurso argumentativo son completamente irrelevantes para la praxis vital, pues en las situaciones habituales de la vida cada cual sigue siempre sus propios intereses con racionalidad estratégica.

Esta objeción sería correcta si se pudieran demostrar los siguientes presupuestos:

1º) Es posible interpretar el discurso argumentativo como una empresa racional de medio-fin.

2º) Las normas procedurales del discurso argumentativo no pueden funcionar como ideas regulativas para la normalización moral de todas las formas de interacción habituales entre los sujetos.

Según Apel, el discurso argumentativo no se puede rebasar mediante reserva parasitaria sin perder su sentido. Por supuesto, los hombres tienen de hecho un interés egoísta por la ventaja que se podría seguir de saltarse las normas mientras los demás las cumplen, es decir, la ventaja del *free rider*, pero también todos los hombres tienen de hecho un interés universal por la verdad. Cuando alguien lesiona las normas del discurso -es decir, la justicia, la solidaridad y la corresponsabilidad-, entonces los perdedores son todos los que toman parte en el discurso como buscadores de la verdad; también el que lesiona las normas, como buscador de verdad. Para Apel, todos los seres racionales tienen los mismos intereses racionales.

El discurso ideal sirve como idea regulativa para los conflictos reales. Pero en las diversas sociedades donde interactúan los sujetos hay siempre una “eticidad substancial” en el sentido de Hegel. Por ello el principio del discurso se ha de entender como el compromiso entre las pretensiones virtualmente universales de validez de la justicia, y los intereses estratégicos de autoafirmación de los individuos y de las comunidades concretas.

Apel expone sistemáticamente los diversos tipos de racionalidad, agrupados en dos grandes clases. Las dos grandes clases de racionalidad son las siguientes: 1) la *racionalidad lógico-matemática*, que sitúa al sujeto de conocimiento directamente en relación con el mundo objetivado, es monológica y, por tanto, precisa ser completada mediante la otra clase, 2) la *racionalidad discursiva*, que es reflexiva respecto a la argumentación y es, al mismo tiempo, la racionalidad comunicativa del entendimiento mutuo. Los rasgos principales de ambas clases de racionalidad son pues, respectivamente, “por un lado, libertad de reflexión y monologicidad; por otro lado,

¹⁸⁵ Karl-Otto Apel, “Diskursethik”, op. cit., p. 22.

autorreflexividad y dialogicidad”¹⁸⁶. Ambas clases de racionalidad se dividen a su vez en otros tipos de racionalidad, que son los siguientes:

La *primera clase*, es decir, aquella cuyo criterio de racionalidad es el entendimiento (*Verstand*) en su aplicación al mundo objetivado, se divide en los siguientes tres tipos:

1) *Racionalidad científica*, en el sentido de la ciencia natural que realiza explicaciones nomológicamente, y de las ciencias sociales cuasi-nomológicas.

2) *Racionalidad técnico-instrumental*, es decir, la racionalidad medio-fin, que presupone la racionalidad científica como objetivamente correcta.

3) *Racionalidad estratégica*, es decir, la racionalidad recíproca del medio-fin, que también puede ser entendida como un caso límite abstractivo de la racionalidad comunicativa.

La *segunda clase* es complementaria de la primera; dicha complementación se da también entre los tipos individuales de cada clase. A ésta segunda clase pertenecen estos dos tipos:

1’) *Racionalidad comunicativa como racionalidad hermenéutica*. Ésta es complementaria de la racionalidad científica y de la técnico-instrumental, en tanto que ha de ser presupuesta para la comunicación entre los científicos naturales y los técnicos como co-sujetos.

2’) *Racionalidad comunicativa como racionalidad ética del discurso*. Ésta es complementaria de la racionalidad estratégica puesto que, por un lado, la contiene como caso límite abstractivo del entendimiento mutuo (*Verständigung*) -por ejemplo, en las negociaciones- pero, por otro lado, la abstracción estratégica rompe con el entendimiento mutuo sobre pretensiones normativas de validez y se identifica como aplicación de la racionalidad discursiva en el sentido de la “razón práctica”¹⁸⁷.

3.4.4. Contra el prejuicio de la abstracción de la historia.

El último prejuicio de la filosofía occidental contra el que se enfrenta nuestro autor consiste en afirmar que cualquier fundamentación última abstrae de la historia, y por lo tanto no puede ser aplicada al mundo real. El tercer Apel está especialmente interesado en desmentir este prejuicio.

En Apel podemos hablar de una transformación ético-discursiva del imperativo categórico de Kant. El sujeto recibe ahora el siguiente principio de la acción (*U^a*): “Actúa sólo según una máxima tal de la que tú, por motivo del entendimiento con los afectados así como sus representantes o -de modo sustitutorio- por motivo de un experimento mental correspondiente, puedas suponer que las consecuencias y efectos secundarios que previsiblemente se producen de su seguimiento universal para la satisfacción de los intereses de cada afectado individual, puedan ser aceptadas sin coacción por todos los afectados en un discurso real”¹⁸⁸.

Para demostrar que este principio de la ética del discurso no hace abstracción de su aplicación referida a la historia, nuestro autor se plantea entonces tres cuestiones paradigmáticas:

¹⁸⁶ Karl-Otto Apel, *Rationalitätskriterien und Rationalitätstypen. Versuch einer transzendental-pragmatischen Rekonstruktion des Unterschiedes zwischen Verstand und Vernunft*, en Wüsthube, Axel (ed.), *Pragmatische Rationalitätstheorien*, Königshausen and Neumann, Wurtzburgo, 1994, p. 50.

¹⁸⁷ Esta clasificación de tipos de racionalidad aparece en *ibid.*, pp. 50-51.

¹⁸⁸ Karl-Otto Apel, “Diskursethik”, *op. cit.*, p. 38.

1ª) ¿Cómo debe actuar un sujeto que dialoga con otros sujetos para llegar a un acuerdo, cuando sus interlocutores siguen la racionalidad estratégica?

2ª) ¿Cómo debe actuar un sujeto, que es responsable por la supervivencia o la autoafirmación de otros, cuando el estado de derecho no funciona?

3ª) ¿Cómo debe actuar un sujeto, como miembro del Primer Mundo, cuando se le confronta con la situación de los sujetos del Tercer Mundo, a quienes se les impide tomar parte en la comunicación relevante?

En las situaciones habituales un sujeto no debe actuar como si ya fuera miembro de la comunidad ideal de comunicación. Se debe tener en cuenta que las condiciones de aplicación del principio de la acción de la ética del discurso todavía no están suficientemente cumplidas. Por ello la respuesta a las dos primeras cuestiones sería la siguiente: Si los otros no actúan comunicativamente, o si el estado de derecho no funciona, entonces, desde una perspectiva ético-responsable, se ha de utilizar estrategia contra estrategia y violencia contra violencia. En un artículo dedicado a la cuestión de la aplicación de la ética del discurso, Apel ofrece incluso una *regla de mediación* que todo individuo debería poner en práctica en cada caso concreto: “Tanto cumplimiento previo, en sentido del entendimiento mutuo libre de estrategia, como sea *posible*; tanta reserva estratégica, por motivo de una valoración responsable de los riesgos, como sea *necesaria*”¹⁸⁹.

Según nuestro autor, el principio de la ética del discurso debería aplicarse sin excepciones, si las condiciones históricas y socioculturales para ello estuvieran realizadas. El problema más importante para alcanzar esas condiciones de aplicación, es la mediación entre la ética del discurso como ética racional *postconvencional* y las diferentes formas de la moral *convencional*.

Para afrontar la tercera cuestión, referida a las relaciones entre los sujetos de diferentes Estados, especialmente entre los sujetos del Primer y el Tercer Mundo, conviene recordar que la racionalidad y la autonomía postconvencionales se definen como “la disposición para el reconocimiento y la consideración de la igualdad de derechos de todos los interlocutores”¹⁹⁰. Esta disposición debería, en principio, regir también la relación entre los sujetos pertenecientes a Estados diferentes. Sin embargo, al enfrentarnos a la realidad, Apel advierte “que las posibilidades de la aplicación referida a la historia de la ética del discurso formal y universalista dependen, en principio, de la *complacencia* o *no complacencia* de las tradiciones de la *eticidad* de las formas particulares de vida”¹⁹¹.

A causa de las diferentes normas de las eticidades substanciales, llega a cuestionarse la corresponsabilidad a escala mundial por las consecuencias y efectos secundarios de las actividades colectivas. Pero en la ética del discurso se trata de la fundamentación ética de la *corresponsabilidad* de todos por el cambio de las relaciones, en el sentido de la realización suficiente de las condiciones de aplicación de la ética del discurso. Esto viene ocasionado por la exigencia de la realización de la justicia distributiva a escala mundial, teniendo en cuenta que, en la actualidad, se ha de utilizar estrategia contra estrategia en una tendencia antiparasitaria a largo plazo. La ética del

¹⁸⁹ Karl-Otto Apel, “Diskursethik vor der Problematik von Recht und Politik: Können die Rationalitätsdifferenzen zwischen Moralität, Recht und Politik selbst noch durch die Diskursethik normativ-rational gerechtfertigt werden?”, en Karl-Otto Apel / Matthias Kettner (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, p. 36.

¹⁹⁰ Karl-Otto Apel, “Das Problem des Übergangs zur postkonventionellen Moral. Bemerkungen zu seiner geschichtlichen Bedeutung und zu seiner Aktualität in der Gegenwart”, op. cit., p. 2.

¹⁹¹ Karl-Otto Apel, “Diskursethik”, op. cit., p. 46.

discurso muestra que el uso de la estrategia, en este caso, es consensuable idealmente y así aporta “el fundamento de una posible justificación de la sanción violenta del Estado de derecho”¹⁹².

Es preciso anular la diferencia existente entre la situación anticipada contrafácticamente de la comunidad ideal de comunicación, y la situación de la comunidad real de comunicación. Para alcanzar dicha anulación se ha de mediar, en la actualidad, entre la racionalidad consensual-comunicativa y la estratégica. Esta mediación es una obligación moral para el individuo. Cada uno de nosotros, en el sentido de una ética postconvencional planetaria, es decir, más allá de las instituciones existentes, es corresponsable por las consecuencias de nuestras actividades colectivas; y en relación con ello, “corresponsable por (...) la institucionalización de un orden civil mundial de derecho”¹⁹³.

3.5. La arquitectónica de la ética del discurso.

3.5.1. La propuesta de Apel: La Parte A y la Parte B de la ética del discurso.

Apel dice que la ética del discurso se divide en dos partes fundamentales:

Parte A: La parte de fundamentación que abstrae de la historia anticipando contrafácticamente las normas de una comunidad ideal de comunicación.

Parte B: La ética de la responsabilidad orientada a la historia, la cual contiene una dimensión teleológica.

El telos de esta ética no es comparable con el telos del aristotelismo, pues no prescribe la realización de la vida buena. El telos de Apel consiste en la realización, a largo plazo, de las condiciones de aplicación de la ética del discurso -lo cual se logra tendiendo a la anulación de la diferencia entre la comunidad ideal de comunicación y la real-. Según Apel, este telos mismo es aún “un *principio regulativo válido universalmente* para la acción de cada hombre y, en tanto, un *deber incondicional*”¹⁹⁴.

Así pues, la *arquitectónica de la ética del discurso*¹⁹⁵ queda constituida de la siguiente manera:

A priori de la argumentación: entrecruzamiento dialéctico del presupuesto de la comunidad real e ideal de comunicación.

Parte A: Explicación, abstractiva de la historia, del *a priori* de la comunidad ideal de comunicación.

Parte A1: Fundamentación última reflexiva de las normas básicas ideales: justicia, solidaridad y corresponsabilidad. (De la parte A1 a la parte A2 se pasa mediante un principio procedural de universalización (U) para los discursos prácticos).

Parte A2: Fundamentación de las normas materiales, referidas a la situación, en los discursos prácticos.

¹⁹² Karl-Otto Apel, “Diskursethik vor der Problematik von Recht und Politik: Können die Rationalitätsdifferenzen zwischen Moralität, Recht und Politik selbst noch durch die Diskursethik normativ-rational gerechtfertigt werden?”, en Karl-Otto Apel / Matthias Kettner (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, op. cit., p. 57.

¹⁹³ Ibid., p. 60.

¹⁹⁴ Karl-Otto Apel, “Diskursethik”, op. cit. p. 51.

¹⁹⁵ Cf. ibid., p. 52.

Parte B: Explicación del *a priori* de facticidad de la responsabilidad referida a la historia.

Parte B1: Justificación ética del uso de la racionalidad estratégica contra la racionalidad estratégica y del monopolio de la violencia del Estado de derecho.

Parte B2: Fundamentación del principio formal de la complementación de la racionalidad estratégica con racionalidad comunicativa para la realización a largo plazo de las condiciones de aplicación de A2.

3.5.2. La propuesta de Adela Cortina: Ética aplicada como hermenéutica crítica.

Siguiendo la tendencia de Apel de atender a la historia en la aplicación de la ética del discurso, otros autores ético-discursivos han propuesto sus propios modelos de aplicación en los que tratan de ampliar o corregir los problemas encontrados en el planteamiento de Apel. Una de esas propuestas es la de Kuhlmann, que distingue entre a) "*Filosofía 1*" como ética del discurso, donde se fundamenta el principio moral, b) *La instancia de la experiencia*, que parte de los problemas concretos y los valores concretos de las personas implicadas, y c) "*Filosofía 2*" en conexión con Rawls, que introduce la idea del equilibrio reflexivo, y que ofrece propuestas normativas con contenido y por lo tanto falibles. Kuhlmann llama a éstas últimas "justificaciones toscas". Una vez obtenidas esas "justificaciones toscas" con contenido el siguiente paso es convertirlas en "justificaciones sutiles", comprobando si transgreden o no el principio moral fundamentado en el primer paso, con lo cual, la aplicación no es estrictamente deductiva sino circular, Kuhlmann dice sobre este último paso que "eso es de nuevo filosofía 1, que al final se inserta para la prueba y entonces la justificación sutil del resultado ganado así"¹⁹⁶.

Nosotros vamos a centrarnos en la propuesta de Adela Cortina, cuyo planteamiento vamos a tener en cuenta cuando apliquemos la idea de sujeto de Apel al problema de las directrices anticipadas. Cortina entiende, al igual que Apel, que actuar siempre según el principio de la ética del discurso tal y como se expresa en la parte A sería una irresponsabilidad, y acepta la ampliación de este principio mediante una parte B, donde la racionalidad comunicativa viene mediada por el uso de la racionalidad estratégica. El objetivo de esta mediación es doble 1) la conservación del sujeto hablante y de cuantos de él dependen, y 2) poner las bases materiales y culturales para que algún día sea posible actuar comunicativamente sin que con ello peligre la conservación propia y ajena. Sin embargo, Cortina realiza tres comentarios al modelo de aplicación propuesto por Apel:

1º) "El necesario uso de estrategias es un factor importante en determinados ámbitos de la ética aplicada, como son el de la empresa o la política, pero no tanto en otros, como el de la bioética"¹⁹⁷.

2º) La propuesta de Apel no dice nada sobre cómo en cada ámbito social el reconocimiento de los afectados como interlocutores válidos da lugar a unos valores específicos en ese ámbito.

¹⁹⁶ Wolfgang Kuhlmann, "Diskursethik und die neuere Medizin. Anwendungsprobleme der Ethik bei wissenschaftlichen Innovationen", en Jan P. Beckmann (ed.), *Fragen und Probleme einer medizinischen Ethik*, De Gruyter, Berlin / Nueva York, 1996, p. 117.

¹⁹⁷ Adela Cortina, "El estatuto de la ética aplicada. Herméutica crítica de las actividades humanas", *Isegoría*, nº 13, 1996, p. 127.

3º) “La distinción de niveles (A y B) da la sensación de que descubrimos un principio y tenemos que diseñar un marco para aplicarlo a los casos concretos, cuando en realidad se trata de descubrirlo en los distintos ámbitos y averiguar cómo debe modularse en cada uno de ellos”¹⁹⁸.

Cortina propone un modelo de ética aplicada como *hermenéutica crítica*, con la siguiente arquitectónica¹⁹⁹:

1.- *El marco deontológico* (el momento “kantiano”).

Según esta autora, la estructura de la ética aplicada no es deductiva, tal y como la propone Apel, pero tampoco inductiva, sino que es circular. No se trata de aplicar principios generales a casos concretos, sino descubrir en los distintos ámbitos la peculiar modulación del principio común. Se trata de buscar junto a los especialistas de cada campo qué *principios de alcance medio* y qué *valores* se perfilan en él y cómo deben aplicarse en los distintos contextos. La interdisciplinariedad aquí es una urgencia.

Para la aplicación necesitamos contar no sólo con la ética del discurso sino con todas las demás teorías éticas. El elemento coordinador será la ética del discurso, porque se basa en la acción comunicativa y en la argumentación, que constituyen el medio de coordinación de las actividades humanas.

2.- *Ética de las actividades sociales* (El momento “aristotélico”).

La ética individual es insuficiente, es necesario integrar en ella la acción colectiva. La ética aplicada debe examinar las actividades sociales.

Cualquiera de las actuales éticas aplicadas debe recorrer los siguientes pasos, que la autora ha llamado en alguna ocasión parte C de la ética del discurso²⁰⁰:

1) Determinar claramente el *fin específico*, el *bien interno* por el que la actividad respectiva cobra su sentido y legitimidad social.

Para analizar qué es una actividad social, Cortina recurre al concepto de “práctica” de MacIntyre. La “práctica” es una actividad cooperativa cuyo sentido y racionalidad le vienen de perseguir determinados bienes internos, lo cual exige el desarrollo de determinadas “virtudes” por parte de quienes participan en ella, para alcanzar el bien. Así, “el *bien interno* de la sanidad, por el que cobra su sentido y legitimidad social, es el *bien del paciente*, entiéndase este bien como *prevención de la enfermedad, curación o cuidado*”²⁰¹. Este bien interno se va reinterpretando a lo largo de la historia.

2) Averiguar cuáles son los *medios* adecuados para producir ese bien en una sociedad moderna.

En el ámbito sanitario no es fácil justificar el uso de la acción estratégica para alcanzar el bien interno de la sanidad. No es habitual que se enfrenten varios interlocutores compitiendo por lograr que se impongan sus intereses privados. Lo habitual más bien es una relación de asimetría por debilidad y falta de información del paciente que el médico debe hacer el esfuerzo de atenuar.

3) Indagar qué *principios de alcance medio, virtudes y valores* es preciso incorporar para alcanzar el bien interno.

Se trata de conocer los principios y valores descubiertos en los diversos países y culturas que han meditado sobre los problemas de la ética biomédica. Algunos de los

¹⁹⁸ Ibid.

¹⁹⁹ Cf. *ibid.*, pp. 127-134; Adela Cortina y Emilio Martínez, Cap. 6: “Ética aplicada”, *Ética*, Akal, Madrid, 1ª ed. 1996, 2ª ed. 1998, pp. 151-165.

²⁰⁰ Cf. Adela Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993, p. 175.

²⁰¹ Adela Cortina, “Bioética y ética discursiva”, en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, p. 55.

principios de alcance medio son los siguientes: autonomía, no-maleficencia, beneficencia, justicia, sacralidad de la vida, integridad de la profesión sanitaria, etc. La orientación por virtudes y valores ha sido especialmente desarrollada por las éticas narrativas de origen comunitarista.

4) Atender a la *legislación vigente* en esa materia.

La reflexión ética responsable no puede prescindir de los aspectos legales. La ética debe criticar las leyes cuando no sean justas y adoptarlas cuando sean la expresión de valores éticos universalizables. No es ético seguir las leyes únicamente por su poder coactivo, pues podemos caer entonces en el legalismo inhumano de la medicina defensiva.

5) Comprobar si el modo de desarrollar la actividad expresa los *valores de la ética cívica* de la sociedad en la que se inscribe y los derechos que esa sociedad reconoce a las personas.

En las sociedades contemporáneas con democracia liberal algunos valores han de ser supuestos para que tenga sentido la idea generalmente aceptada de la convivencia pacífica: la libertad como autonomía, la igualdad, la solidaridad, el respeto activo y la actitud de diálogo. La unión de estos valores constituye la idea de justicia de la sociedad civil. Estos valores son la base de los derechos humanos y de los derechos constitucionales reconocidos en nuestros días en las democracias liberales. También están a la base de las declaraciones de derechos de los pacientes.

6) Averiguar qué valor de justicia exige realizar en ese ámbito *el principio de la ética del discurso*, propio de una moral crítica universal, que permite poner en cuestión normas vigentes.

Frente al valor de la justicia de la sociedad civil, la ética del discurso ofrece una fundamentación pragmático-transcendental de la ética que debe ser tomada en cuenta como crítica a los valores existentes y como criterio para la resolución de conflictos. En nuestro caso, mediante la fundamentación última apeliana reconocemos que la argumentación es irrefragable racionalmente, y reconocemos también las condiciones que debe cumplir una argumentación racional: simetría, consideración de todos los afectados, etc.

7) Conocer los *datos de la situación*, que deben ser descritos y comprendidos del modo más completo posible.

Este punto se refiere a la resolución de problemas concretos, en cuyo caso toda la información específica es relevante para lograr una respuesta individualizada a cada caso.

8) Dejar la toma de *decisión en manos de los afectados* que, con la ayuda de instrumentos de asesoría, ponderarán las *consecuencias* sirviéndose de criterios tomados de distintas tradiciones éticas.

La ética del discurso deja la resolución de los conflictos concretos a los afectados, que deben buscar el consenso después de un diálogo en condiciones de simetría.

4. LOS ARTÍCULOS RECIENTES DE ÉTICA APLICADA.

4.1. El sujeto en el ámbito de la ética jurídica.

4.1.1. La legitimación del monopolio de la violencia en el Estado de derecho.

En la actualidad podemos aceptar que el Estado de derecho posee los siguientes rasgos²⁰²:

a) *Imperio de la ley*. Aquí por ley debe entenderse la creada formalmente por el órgano popular representativo -Parlamento o Asamblea Nacional- como expresión de la *voluntad general*. La ley ordinaria se subordina a la ley fundamental, que es la Constitución.

b) *División de poderes*. La creación de las leyes corresponde al poder *legislativo* -Parlamento-, y la aplicación de las leyes a los poderes *ejecutivo* -Gobierno y Administración- y *judicial* -Tribunales-. De este modo se evita la concentración de poder en manos del titular del ejecutivo, constituyendo una garantía frente al absolutismo y la dictadura.

El poder legislativo está sujeto a controles de carácter político-democrático: crítica de la opinión pública, libertad de prensa, libertad de expresión, pluralismo de partidos políticos, respeto a la oposición, elecciones periódicas y libres, etc.

c) *Derechos y libertades fundamentales*. El Estado de derecho ha de proteger, garantizar y realizar los derechos humanos y las libertades fundamentales a ellos ligadas. Entre los principales derechos que se han de proteger cabe citar los siguientes: vida, dignidad moral, libertad de pensamiento y de expresión, libertad religiosa, libertad de reunión y asociación, libertad de circulación, efectiva igualdad socio-económica, institucionalización de la democracia, participación igualitaria en los rendimientos de la propiedad, igualdad ante la ley, seguridad y garantía en la administración de justicia.

Otfried Höffe²⁰³ considera que la ética del discurso no puede justificar la obligación del Estado de derecho. El motivo principal esgrimido por Höffe es que la ética del discurso reclama el consenso de los afectados como legitimación de las normas, mientras que en un Estado de derecho no es cierto que se haya producido un consenso entre los afectados después de una argumentación en condiciones de simetría. Höffe entiende que en un Estado de derecho los sujetos renuncian a su libertad total delegando esa libertad a una tercera instancia, y que esto no puede ser legitimado desde la ética del discurso.

Apel responde que la ética del discurso nos descubre la racionalidad comunicativa y que un Estado de derecho no podría funcionar si los sujetos se guiaran únicamente por la racionalidad estratégica. Para legitimar un Estado de derecho es necesaria “una *fundamentación* de la justicia que no ha de equiparar la posible racionalidad de los hombres con la *racionalidad estratégica*, sino que puede suponer

²⁰² Cf. Elías Díaz, *Estado de Derecho y sociedad democrática*, 1ª ed., Cuadernos para el Diálogo, Madrid, 1966, 8ª ed. revisada, Taurus, Madrid, 1981.

²⁰³ Cf. Otfried Höffe, *Politische Gerechtigkeit. Grundlegung einer kritischen Philosophie von Recht und Staat*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1987.

una racionalidad correspondiente a la idea de la justicia ('razón práctica') en todos los hombres"²⁰⁴.

Höffe cree posible la referencia a un contrato social sin presuponer la acción comunicativa. Apel sitúa este razonamiento en la etapa 5 del desarrollo de la conciencia moral según es descrita por Kohlberg. Frente a ella, Apel adopta la perspectiva de una etapa siete que se orienta por principios universalistas responsablemente.

Para Höffe esta perspectiva adoptada por Apel es propia del filósofo que observa de manera imparcial la idea de justicia que orienta a un Estado de derecho, pero esta perspectiva no es adoptada por todos los miembros del Estado y, en consecuencia, la legitimación no proviene del pueblo. Apel le responde que todo ciudadano de un Estado de derecho ha de reconocer, por reflexión trascendental sobre las condiciones de posibilidad del sentido de la argumentación, ciertos presupuestos irrebasables que no pueden ser eliminados sin autocontradicción performativa y que configuran la idea de justicia. Es cierto que los consensos fácticos son falibles y revisables, pero la propia falibilidad supone un discurso y el principio de la imparcialidad para resolver las críticas que pueda recibir un consenso que se somete a ser revisado.

Apel propone como idea regulativa la formación del consenso libre de violencia. Pero mientras no se den las condiciones ideales del discurso está justificado el uso de la estrategia contra la estrategia y de la violencia contra la violencia. Así mismo, también está justificado el monopolio de la sanción violenta por parte del Estado de derecho. Höffe no cree que una tal violencia podría ser consensuada por los que reciben la violencia por parte del Estado de derecho. Apel, por su parte, afirma que podemos anticipar contrafácticamente que este uso de la violencia por parte del Estado de derecho puede ser consensuada "por todos los miembros de una comunidad ideal de comunicación de hombres corresponsables"²⁰⁵.

Para Apel es precisamente el monopolio de la violencia del Estado de derecho lo que permite al individuo actuar moralmente, ya que puede reducir la cantidad de acciones estratégicas en un trato con otros individuos.

No obstante, las leyes vigentes en un Estado de derecho puede que no correspondan a lo que se habría aprobado si hubieran podido argumentar todos los afectados. Uno de los principales problemas de estas leyes es que no son capaces de adoptar la perspectiva de los afectados que no pertenecen al propio Estado de derecho. Por eso dice Apel que cada uno de nosotros es corresponsable, en el sentido de una ética postconvencional planetaria, por las consecuencias de nuestras acciones colectivas y, en ese sentido, hemos de ser capaces de reconocer y criticar las leyes que sean injustas por promocionar arbitrariamente los intereses de unos frente a los intereses de otros. Los políticos y los juristas son especialmente corresponsables por la institucionalización de un orden de derecho internacional.

Cortina dirige su atención no tanto a la justificación de la violencia del Estado de Derecho cuanto a las potencialidades de la sociedad civil.

4.1.2. La fundamentación de los derechos humanos

²⁰⁴ Karl-Otto Apel, "Diskursethik vor der Problematik von Recht und Politik: Können die Rationalitätsdifferenzen zwischen Moralität, Recht und Politik selbst noch durch die Diskursethik normativ-rational gerechtfertigt werden?", en Karl-Otto Apel / Matthias Kettner (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, op. cit., p. 49.

²⁰⁵ Ibid., pp. 58-59.

Apel considera que la problemática de los derechos humanos es la problemática clave de la ética jurídica.²⁰⁶ En una entrevista realizada por Patricia Morales²⁰⁷ a Apel éste afirma que “los derechos humanos pertenecen, en el sentido de su posible *fundamentación última*, a las *condiciones transcendentales de posibilidad del discurso argumentativo*”²⁰⁸. Cuando Morales le pregunta si pueden ser vistos como mero resultado de la historia del pensamiento occidental y por tanto relativos y cambiantes, nuestro autor responde que se han ido desarrollando en la tradición occidental, pero también pertenecen a corrientes de pensamiento de India, China y de las grandes religiones. El que los derechos humanos sean un fruto de la historia no desvirtúa su validez, ya que podemos reconstruir el proceso de su promulgación de manera crítica mediante el principio de autoalcance. Este principio nos permite comprobar que los derechos humanos no son un resultado contingente de la historia, sino que suponen un progreso y se pueden fundamentar filosóficamente.

Morales entiende que el valor que está a la base de los derechos humanos es el de la dignidad humana y le pregunta a Apel cómo fundamentar este valor desde la ética del discurso. Apel responde que el concepto “dignidad humana” se puede fundamentar pragmático-transcendentalmente “como compendio de los derechos y obligaciones de la atribuida libertad, que pertenecen a las condiciones de posibilidad de la circunstancia de que los hombres puedan ser co-sujetos de discursos argumentativos”²⁰⁹.

Apel entiende que nuestro deber moral es tratar de construir un orden jurídico mundial, para lo cual cada uno ha de asumir la parte de responsabilidad que le corresponde, siendo mayor, en este caso, la responsabilidad de los políticos y los juristas.

Ante la pregunta sobre la posible existencia de un derecho de autodeterminación de las naciones, acepta que la autodeterminación cuenta como una pretensión que puede llevarse a los discursos en el nivel de la macroética, pero no acepta, por ejemplo, el asesinato como camino para la obtención de la autodeterminación. Él escribe: “los *derechos humanos individuales* tienen en mi opinión prioridad frente a los *derechos de las naciones*”²¹⁰. Del mismo modo tampoco acepta que algunas comunidades religiosas pretendan que se respeten sus tradiciones cuando ellas no respetan derechos individuales básicos, como puede ser la libertad de la mujer.

Establece una relación entre las diversas democracias y los derechos humanos, pues considera que la constitución de toda democracia debería estar inspirada en los derechos humanos y, en este sentido, estar abierta a la universalidad.

Los derechos humanos contienen sin duda toda una tradición de pensamiento sobre la idea de justicia²¹¹. En su libro *After virtue*²¹², Alasdair MacIntyre afirma que los

²⁰⁶ Cf. Karl-Otto Apel, “Auflösung de Diskursethik? Zur Architektonik der Diskursdifferenzierung in Habermas’ Faktizität und Geltung”, *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendental-pragmatischen Ansatzes*, op. cit., p. 819.

²⁰⁷ Cf. Karl-Otto Apel, “Die Menschenrechte. Eine Stellungnahme auf der Sicht der Diskursethik”, entrevista con Patricia Morales, artículo inédito, 1995, preguntas pp. 1-5, respuestas pp. 1-10.

²⁰⁸ Ibid., respuestas p. 1.

²⁰⁹ Ibid., respuestas p. 5.

²¹⁰ Ibid., respuestas p. 7.

²¹¹ Cf. Juan Carlos Siurana, Cap. 1: “Historia de la idea de justicia” y Cap. 2: “Los derechos humanos como mínimos de justicia”, en Adela Cortina, Juan Escámez, Rafaela García, José Antonio Llopis y Juan Carlos Siurana, *Educación en la justicia*, Conselleria de Cultura, Educació i Ciència de la Generalitat Valenciana, Valencia, 1998, pp. 23-36 y 37-52.

derechos humanos no existen y creer en ellos es como creer en brujas y unicornios. Los derechos humanos son una ficción moral que pretende ofrecer unos criterios morales para la acción humana en cualquier país y cultura pero que no puede justificarse con razones.

Al igual que MacIntyre son muchos los autores que piensan que los principios morales descubiertos en una cultura son sólo válidos para esa cultura, considerando el relativismo cultural como irrebasable. Rechazan por ello la validez mundial de los derechos humanos al considerarlos una creación Occidental que se pretende imponer injustificadamente a otras culturas. Frente a ellos, Cortina ha ofrecido una fundamentación universalista de los derechos humanos desde la ética del discurso.²¹³

Según Cortina, los derechos humanos han intentado justificarse tradicionalmente recurriendo a una de estas tres formas de argumentación:

1) Los derechos humanos son la expresión de la justicia porque recogen principios derivados de la naturaleza humana o de la razón. Es la posición del derecho natural. La dificultad de esta posición consiste en que el derecho natural ha ofrecido normas con contenido, pero en las sociedades pluralistas contemporáneas no se puede aspirar a que todos acepten unas normas concretas con contenido.

2) Los derechos humanos son la expresión de la justicia porque su contenido se deriva del concepto de dignidad humana. Este argumento tampoco sirve, porque exige primero justificar por qué los seres humanos tienen dignidad.

3) Los derechos humanos son la expresión de la justicia porque han sido establecidos legalmente a lo largo de la historia. Esta es la posición del positivismo jurídico. En el capítulo anterior establecimos la distinción entre lo vigente y lo válido. El que unos derechos hayan sido reconocidos por un elevado número de Estados no significa que sean justos en sentido ético. Por otro lado eso no explica por qué se presentan como exigencias aun antes de su reconocimiento jurídico de hecho.

Frente a estas posiciones, Cortina considera que una fundamentación de los derechos humanos ha de cumplir tres condiciones: 1) atender al ámbito ético de los derechos humanos pero también al de su positivación jurídica, 2) buscar su base ética en una ética procedimental, compatible con el pluralismo de creencias, 3) posibilitar una mediación entre la meta ideal que queremos alcanzar y la situación histórica.

La ética del discurso satisface estas tres condiciones. Nos dice que cada vez que nosotros argumentamos sobre lo que moralmente se debe o no se debe hacer, suponemos unas condiciones ideales de diálogo para que se llegue a conocer lo que realmente se debe hacer. Esas condiciones son las siguientes: 1) Cualquier sujeto capaz de hablar y de actuar puede participar en los discursos, 2) cualquiera puede problematizar cualquier afirmación, introducir cualquier afirmación en el discurso y expresar sus posiciones, deseos y necesidades, y 3) a ningún hablante se le puede impedir mediante coacción ejercer sus derechos expresados en las anteriores reglas.

Para esta ética sólo pueden pretender validez las normas que consiguen o podrían conseguir la aprobación de todos los afectados, como participantes en un discurso práctico. La dificultad de esta ética, al menos en la versión de Apel y Habermas, es que no se aplica directamente a todos los seres humanos sino a las personas, definiendo a las *personas* como los seres capaces de comunicación lingüística,

²¹² Cf. Alasdair MacIntyre, *After Virtue. A Study in Moral Theory*, 1ª ed. University of Notre Dame, Notre Dame, 1981, 2ª ed. revisada con epílogo, 1985, aquí manejamos la 9ª reimpr. en Gerald Duckworth, Londres, 1999. Hay trad. cast. en *Tras la virtud*, Crítica, Barcelona, 1987.

²¹³ Cf. Adela Cortina, Cap. 8: "Una teoría de los derechos humanos", *Ética sin moral*, Tecnos, Madrid, 1990, pp. 239-253.

los cuales deben ser reconocidos en todas sus acciones y expresiones como interlocutores virtuales.

Los derechos humanos se atribuyen a todos los seres humanos por el hecho de serlo. Puesto que no todos los seres humanos son personas en el sentido expresado por la ética del discurso parece que no se podría justificar desde esta ética que los derechos humanos se atribuyeran a aquellos seres humanos que no poseen competencia comunicativa, como por ejemplo niños recién nacidos, disminuidos psíquicos o adultos en estado de inconsciencia irreversible. Cortina amplía el universo de las personas a las que hace referencia la ética del diálogo y nos dice que se aplica a todos aquellos seres que poseen competencia comunicativa o que podrían poseerla. Cortina equipara el concepto de ser humano con el concepto de persona.

Los derechos humanos son los presupuestos de toda argumentación con sentido. Tienen que ser ya aceptados al entrar en cada discurso y concretados a través de los consensos fácticos.

Los derechos humanos deben obligar legalmente para que se cumplan efectivamente. Pero serían válidos aunque no fueran reconocidos por ninguna ley. El motivo es que si alguien no respetara tales derechos no lo podríamos reconocer como ser humano, porque actuaría en contra de su propia racionalidad.

Según Cortina los derechos humanos cumplen cinco características: 1) son *universales* ya que se adscriben a todo hablante competente, 2) son *absolutos*, pues al entrar en conflicto con otros derechos deben ser satisfechos prioritariamente, 3) son *innegociables*, es decir, son el presupuesto de toda negociación racional, 4) son *inalienables*, ya que el sujeto no puede rechazar el poseer estos derechos, pues se situaría en contra de su propia racionalidad, 5) son *derechos* aun antes de su respaldo legal, pues al ser condiciones de racionalidad del habla, los hablantes están autorizados a ejercerlos y a exigir su protección a los organismos correspondientes.

Cortina elabora una lista de los derechos humanos que deben ser reconocidos con independencia de los contextos determinados. Según ella, todo interlocutor virtual de un discurso práctico:

1) Tiene derecho a la vida, porque sin la vida no podría siquiera participar en la argumentación.

2) No puede ser forzado, mediante coacción física o moral, a tomar una posición en la discusión, porque sólo la fuerza del mejor argumento es un motivo racional.

3) Ha de ser reconocido como persona, es decir, como interlocutor válido en discursos sobre cuestiones que le afectan.

4) Tiene derecho a participar en tales discursos, plantear cuestiones, expresar y defender argumentativamente las propias posiciones, necesidades y deseos.

5) Tiene derecho a que sus argumentos tengan un efecto en las decisiones que se tomen consensualmente.

6) Tiene libertad de conciencia, religiosa y de opinión, así como libertad de asociación.

Para conseguir las condiciones de igualdad material y cultural que exige todo diálogo racional, se reconoce también el derecho de todo interlocutor a unas condiciones materiales y culturales que permitan a los interlocutores discutir y decidir en condiciones de igualdad.

Cortina entiende también que los derechos humanos son mínimos compartidos, y que constituyen por tanto los valores centrales de la ética cívica. La *ética cívica* es la

ética de la sociedad civil²¹⁴, entendiendo por sociedad civil “*la dimensión de la sociedad no sometida directamente a la coacción estatal*”²¹⁵. Una sociedad pluralista es aquella en la que los ciudadanos ya comparten unos mínimos, que son los que les permiten tener una base común para ir construyendo desde ellos, responsablemente y en serio, un mundo más humano. Estos mínimos tienen dos características:

1ª) Ya son compartidos en las sociedades con democracia liberal. Por eso no se trata de ver cómo los consensuamos, sino de “descubrir” aquello que ya hemos aceptado en nuestra vida cotidiana.

2ª) Son la condición para que tenga sentido cualquier acuerdo legítimo que tomemos en una sociedad democrática y pluralista.

La ética cívica es hoy un hecho. No porque los ciudadanos de las democracias occidentales respetemos en la actualidad los derechos humanos y los valores que inspiran las constituciones, sino porque en las sociedades pluralistas hemos aceptado ya determinados valores, derechos y actitudes, que constituyen unos mínimos compartidos. “Tales mínimos podrían concretarse, por el momento, en el respeto a los derechos humanos de la primera, segunda y tercera generación, en los valores de libertad, igualdad y solidaridad y, por último, en una actitud dialógica, posible por la tolerancia activa, no sólo pasiva, del que quiere llegar a entenderse con otro, porque le interesa ese entendimiento con él”²¹⁶.

Los derechos humanos que hemos reconocido se dividen en tres generaciones, cada una de ellas orientada por un “valor guía”:

1ª Generación. Derechos civiles y políticos. Entre ellos podemos citar el derecho de toda persona a la vida, a pensar y expresarse libremente, a la libertad de reunión y de desplazamiento, y a participar en la legislación de su propia comunidad política. Se basan en la tradición liberal. El valor guía es la *libertad*, entendida en su sentido tanto negativo como positivo, es decir, como independencia de un individuo con respecto al poder del Estado y como posibilidad de participar en las decisiones con respecto a las leyes vigentes en su comunidad política. La superación de ambos aspectos de la libertad en un tercero que conserva lo mejor de ambos, guiándose libremente por principios universalizables, es la libertad como autonomía²¹⁷.

2ª Generación. Derechos económicos, sociales y culturales. Entre ellos se encuentra el derecho a una alimentación suficiente, a casa y abrigo, a los medios para acceder a la cultura, a la protección frente a la enfermedad, la ancianidad, la jubilación o el desempleo. Se basan en la tradición socialista. El valor guía es la *igualdad*, entendida como ausencia de dominación.

3ª Generación. Derechos ecológicos y a la paz. Son el derecho a nacer y vivir en un medio ambiente sano, no contaminado de polución y de ruido, y a nacer y vivir en una sociedad en paz. El valor guía es la *solidaridad*, preocupada por conseguir que todos los hombres se realicen igualmente en su libertad.

En la actualidad surgen nuevas generaciones como el derecho a la intimidad e inviolabilidad del propio patrimonio genético.

²¹⁴ Cf. Adela Cortina, *La ética de la sociedad civil*, Anaya, Madrid, 1994. Nueva ed. con ligeras modificaciones en *Los ciudadanos como protagonistas*, Galaxia Gutenberg, Barcelona, 1999.

²¹⁵ Adela Cortina, “Sociedad civil”, en Adela Cortina (dir.), *10 palabras clave en filosofía política*, Verbo Divino, Estella, Navarra, 1998, p. 354.

²¹⁶ Adela Cortina, *La ética de la sociedad civil*, op. cit. p. 104 y *Los ciudadanos como protagonistas*, op. cit., p. 82.

²¹⁷ Cf. Adela Cortina, Cap. 3: “Educar moralment. Quins valors per a quina societat?”, en Adela Cortina, Juan Escámez y Esteban Pérez-Delgado, *Un món de valors*, Generalitat Valenciana, Conselleria de Cultura, Educació i Ciència, Valencia, 1996, pp. 35-36.

La ética cívica contiene, además de los valores guías de cada una de las generaciones de derechos humanos otros dos valores importantes:

a) El *respeto activo*. No es la mera tolerancia, que se transforma fácilmente en indiferencia. “El respeto activo consiste en el interés de comprender a los otros y de ayudarlos a llevar adelante sus planes de vida”²¹⁸.

b) La *actitud de diálogo*. Las soluciones dialogadas a los conflictos son las verdaderamente constructivas, siempre que los diálogos reúnan una serie de requisitos señalados por la ética discursiva. El que se toma el diálogo en serio:

- Ingresa en él convencido de que el interlocutor puede aportar algo, por eso está dispuesto a escucharlo.

- Está dispuesto a modificar su posición si le convencen los argumentos del interlocutor.

- Está preocupado por buscar una solución correcta y, por tanto, por entenderse con el interlocutor. “Entenderse no significa conseguir un acuerdo total, pero sí descubrir todo aquello que ya tenemos en común”²¹⁹.

- La decisión final ha de atender intereses universalizables, es decir, los de todos los afectados.

La ética cívica es una *ética de mínimos* referida a lo justo, a lo exigible para una convivencia pacífica, y se distingue de las diversas *éticas de máximos*, referidas a los diversos ideales de vida buena, inevitables. Algunos autores han creído ver aquí la distinción entre la “ética pública” y la “morales privadas”, pero Cortina lo desmiente. Ella afirma: “Es incorrecto mantener la distinción entre ‘ética pública’ y ‘morales privadas’, porque toda oferta de vida buena tiene vocación de publicidad, de hacerse pública, de invitarse, de manifestarse. Por eso considero más adecuada la distinción entre una *ética cívica de mínimos*, que contiene todo aquello que ya compartimos como ciudadanos, y *distintas ofertas de máximos* -que pueden ser religiosas o no religiosas-, distintas ofertas de vida buena que coexisten y, además, van nutriendo y empapando esos mínimos que todos ya compartimos”²²⁰.

Pero los ciudadanos no sólo han de acostumbrarse a hacer justicia en la vida cotidiana, sino que también han de ir sentando las bases para una ciudadanía cosmopolita, contando con tribunales internacionales, con pactos entre Estados y con el trabajo de las organizaciones cívicas que tejen redes globales de solidaridad. La tarea de una razón y una voluntad diligentes consiste en idear cómo realizar la exigencia de justicia que contienen los derechos humanos. “Y en esta tarea están comprometidos al menos cuantos Estados han ratificado la Declaración de 1948, pero también cuantos se saben a la vez ciudadanos de sus países y ciudadanos del mundo”²²¹.

4.2. El sujeto en el ámbito de la ética política.

4.2.1. El sujeto multicultural.

²¹⁸ Ibid., p. 37.

²¹⁹ Ibid., p. 40.

²²⁰ Adela Cortina, “La ética cívica como ética de mínimos”, en Luis Núñez Ladevéze (ed.), *Ética pública y moral social*, Noesis, Madrid, 1996, p. 100.

²²¹ Adela Cortina, “Derechos humanos y discurso político”, en Graciano González R. Arnaiz (coord.), *Derechos humanos. La condición humana en la sociedad tecnológica*, Tecnos, Madrid, 1999, p. 55.

Apel piensa que es posible el diálogo entre las diversas culturas y que se pueden ofrecer buenas razones para aceptar o rechazar mutuamente pensamientos o tradiciones. Además presupone la necesidad de llegar a consensos²²² entre las diversas culturas, al menos como idea regulativa. Para defender su posición, arranca de dos conceptos de lo bueno que podemos encontrar en Kant: por un lado, lo *bueno deóntico* (mínimos de justicia válidos universalmente, de carácter formal) y, por otro, lo *bueno relativo* (lo que una comunidad concreta considera como lo bueno, de carácter substancial).²²³ Tomando esta distinción como referencia, podemos decir que una idea central en el pensamiento de Apel es la complementariedad entre una macroética universalista y deontológica de lo justo para todos, y una etno-ética teleológico-evaluativa de lo bueno para cada uno de nosotros o para cada una de nuestras culturas particulares. Nuestro autor concede prioridad al marco de lo justo frente a lo bueno substancial. Dar prioridad aquí significa que, en primer lugar, es necesario partir del supuesto de que compartimos unos valores formales comunes, y en segundo lugar, iniciar el discurso sobre los diferentes modos substanciales de entender la vida y la muerte, peculiares de cada cultura.

¿Cuáles son esos valores formales que compartimos? El valor central en la teoría de Apel es, sin duda, el diálogo entre afectados en condiciones de racionalidad comunicativa, como idea regulativa del procedimiento para la resolución de conflictos.

Quien argumenta sobre normas morales no puede negar -bajo pena de cometer autocontradicción performativa-, que la validez de sus pretensiones morales como interlocutor válido -pretensiones de corrección normativa-, presuponen la capacidad de ser consensuadas por todos los miembros de una comunidad ideal de comunicación. Según nuestro autor, esto es válido también para el que discute sobre problemas morales en un mundo multicultural²²⁴, p. ej., sobre la fundamentación ética de los derechos humanos.

Apel, que define el concepto de *cultura* como “tradición de valores ético-religiosos”²²⁵, considera que el discurso no está atrapado, en cada caso, por la propia tradición cultural. Los estudios de autores como Heidegger, Gadamer y los comunitaristas sobre la “precomprensión del mundo”, que es diferente en cada cultura, son incompletos, porque no contemplan las condiciones de posibilidad de la validez intersubjetiva del discurso sobre la comprensión del mundo dependiente de la cultura. Así, no tienen en cuenta que la base para afirmar que los Derechos Humanos no son dependientes de una cultura, se halla en las condiciones de posibilidad del discurso sobre esa cuestión.

El consenso, en condiciones ideales de discurso, se convierte en idea regulativa para los conflictos en el mundo de la vida cotidiana, donde existe ya siempre una “eticidad substancial” en el sentido de Hegel. Por tanto, nos vemos obligados a entender el principio del discurso como compromiso entre la pretensión universal de validez de la

²²² Cf. Max Maureira / Juan Carlos Siurana, “¿Es posible llegar a consensos en sociedades multiculturales? Una aproximación desde la ética del discurso de K.-O. Apel, *Dilema. Revista de Filosofía*, vol. 1, nº 1, mayo, 1997, pp. 32-37.

²²³ Cf. Karl-Otto Apel, “Anderssein, ein Menschenrecht? Über die Vereinbarkeit universaler Normen mit kultureller und ethnischer Vielfalt”, en Hoffmann/Kramer (eds.), *Anderssein, ein Menschenrecht*, Beltz, Weinheim, 1995, p. 12; “Plurality of the Good? The Problem of Affirmative Tolerance in a Multicultural Society from an Ethical Point of View”, manuscrito inédito, Francfort del Meno, 1995, p. 9.

²²⁴ Cf. Karl-Otto Apel, “Das Problem des Multikulturalismus in der Sicht der Diskursethik”, manuscrito inédito, Francfort del Meno, 1996, pp. 22-23.

²²⁵ *Ibid.* p. 3.

justicia, y los intereses de autoafirmación de los individuos y de las comunidades concretas.

El consenso se convierte en una idea regulativa para los discursos entre los representantes de las diversas culturas. Apel nos recuerda que estos discursos se producen tanto a nivel global como a nivel regional: A *nivel global*, hemos de pensar en las conferencias sobre cuestiones relacionadas con la superpoblación, los derechos de las mujeres, la crisis ecológica, y el reparto financiero de las cargas entre los países industrializados y los países subdesarrollados. A *nivel regional*, que es donde surge realmente en nuestros días el problema del multiculturalismo, debemos enfrentarnos a la dificultad de aprender a convivir en comunidades políticas formadas por individuos de muy diverso origen cultural. Esta situación se percibe de modo paradigmático en las grandes ciudades europeas y estadounidenses que son la meta de la inmigración que proviene de los países desfavorecidos. La presencia del inmigrante en nuestras calles pone de manifiesto la necesidad del diálogo entre las culturas. A este nivel pertenecen problemas como los discursos públicos que acompañan a la regulación legal del derecho de extranjería, p.ej. el derecho de asilo, así como las reacciones racistas y xenófobas.

Es probable que no lleguemos de momento a una solución consensuada de estos problemas, pero si ese es el caso, al menos hemos de ser capaces de llegar a un consenso, fundamentado argumentativamente, sobre las razones de nuestro disenso. Al parecer, eso es todo a lo que cabría aspirar de momento, p. ej., en un diálogo entre miembros de culturas musulmanas y culturas impregnadas del cristianismo, sobre la autorización jurídica de la poligamia.

Existen dos formas de tolerancia de los miembros de una cultura hacia los miembros de otra: 1) La *tolerancia negativa*, es decir, la neutralidad en el sentido de la no-intervención dentro de las diferentes formas individuales y/o socioculturales de vida. 2) La *tolerancia afirmativa*, que considera un deber apoyar a todas ellas en la búsqueda de sus ideales de vida dentro de los límites de la igualdad de oportunidades para todas. La ética del discurso fundamenta este último tipo de tolerancia entre los habitantes de las diversas culturas. Se trata, por tanto, no solamente de aceptar que otros pueden tener visiones diferentes sobre la vida y la muerte, sino de intentar comprender el motivo que les ha llevado a pensar de esa manera, buscar puntos de convergencia y, desde ella, promocionar la diversidad como necesaria para una auténtica identidad de cada sujeto en el marco de la cultura en la que ha sido socializado, y para un mayor enriquecimiento mutuo de las sociedades multiculturales. Como dice Apel, “uno ha de intentar comprender hermenéuticamente y evaluar las tradiciones de valor de las diferentes comunidades etno-religiosas y las formas de vida, para apreciar tanto como sea posible, sus posibles contribuciones al enriquecimiento de la vida cultural humana en general.”²²⁶ Pero esto no significa seguir todas las sugerencias de la variedad multicultural de lo bueno, sino medirlas críticamente, tomando como referencia la idea regulativa de la solidaridad en la comunidad ideal de comunicación, de manera que no se puedan sacrificar derechos individuales válidos universalmente, para defender valores colectivos de tradiciones particulares.

La aportación de la ética del discurso será la de exigir, justificadamente, los discursos reales entre las partes en conflicto de diversas culturas. En este sentido, es importante diferenciar tres tipos de discurso:

²²⁶ Karl-Otto Apel, “Plurality of The Good? The Problem of Affirmative Tolerance in a Multicultural Society from an Ethical Point of View”, manuscrito inédito, Francfort del Meno, 1996, p. 19.

1) El *discurso práctico*, tal y como es postulado por la ética del discurso. Es el discurso del entendimiento hermenéuticamente mediado y la apreciación de tradiciones particulares de valores y los estándares universalmente válidos de la moralidad de la comunidad ideal de comunicación, de acuerdo con la idea regulativa de la complementariedad entre la tolerancia afirmativa y sus restricciones necesarias.

2) El *discurso político*, donde uno tiene que considerar, en primer lugar, los compromisos viables entre los intereses de las comunidades etno-religiosas existentes.

3) El *discurso jurídico*, que tiene que mediar entre la legislación política y un sistema coherente de derecho positivo que, en los modernos Estados constitucionales, ha de ser capaz de conectarse él mismo con un sistema potencialmente cosmopolita de derecho, por ejemplo, de los derechos humanos. Para este tipo de discurso puede ser suficiente la tolerancia negativa o neutralidad respecto a las peculiaridades de las diferentes tradiciones de valores.

Los compromisos alcanzados en los discursos políticos y jurídicos representan soluciones concretas para problemas que necesitan algún tipo de respuesta rápida, pero con los que no podemos contentarnos, sino, más bien, desde la perspectiva del discurso práctico, tener siempre presente que el fin al que tendemos, es la creación de las condiciones del discurso práctico, en una comunidad ideal de comunicación.

Cortina define la noción de *cultura* como un conjunto de pautas de pensamiento y de conducta que dirigen y organizan las actividades y producciones materiales y mentales de un pueblo. Las diferencias culturales son las que se dan entre el modo de concebir el sentido de la vida y de la muerte, nacidas de distintas cosmovisiones, que justifican la existencia de diferentes normas y valores. El *multiculturalismo* hace referencia al conjunto de fenómenos que derivan de la difícil convivencia en un mismo espacio social de personas que se identifican con culturas diversas. Los problemas se producen cuando en una misma sociedad existen “culturas de primera” y “culturas de segunda”, pues resulta difícil sentirse ciudadano de un Estado que sitúa la propia cultura en segundo lugar.

El problema del multiculturalismo es diferente al del nacionalismo. Will Kymlicka distingue entre los *Estados multinacionales*, donde existe diversidad cultural como resultado de la incorporación de culturas que poseyeron autogobierno y se unieron territorialmente formando un Estado más grande, y los *Estados poliétnicos*, en los que esa diversidad surge fruto de la inmigración. No es lo mismo afrontar el problema de las minorías nacionales que el problema de las minorías étnicas²²⁷.

Cortina, centrándose en la problemática de los Estados poliétnicos, propone trabajar en la línea de una *ética intercultural* “que invita a un diálogo entre las culturas, de forma que respeten sus diferencias y vayan dilucidando conjuntamente qué consideran irrenunciable para construir desde todas ellas una convivencia más justa y feliz”²²⁸. Para comprender los intereses de los miembros de otras culturas es preciso tratar de comprender la cultura a la que pertenecen, lo cual posibilita la autocomprensión de la cultura propia.

La ética intercultural fomenta cuatro tareas²²⁹:

1º) Permitir, en un mismo Estado, la adhesión a identidades culturales diversas.

²²⁷ Cf. Will Kymlicka, *Ciudadanía multicultural. Una teoría liberal de los derechos de las minorías*, Paidós, Barcelona, 1996, pp. 19-20.

²²⁸ Adela Cortina, *Ciudadanos del mundo*, Alianza, Madrid, 1997, p. 183.

²²⁹ *Ibid.*, pp. 186-187.

2º) Rechazar las discriminaciones por motivo de posición social, edad, sexo o raza, aunque sean defendidas por alguna cultura.

3º) Practicar el respeto activo hacia la identidad elegida de las personas.

4º) Comprender las otras culturas, como elemento indispensable para comprender la propia.

El mismo Charles Taylor afirma que el reconocimiento público de la cultura con la que se identifica una persona es indispensable para que se fortalezca su identidad y crezca su autoestima²³⁰.

Cortina considera indispensable que cada persona elija su identidad, porque las personas aprecian las relaciones que pueden romper. Pero el ciudadano sólo puede elegir su identidad si el Estado protege su autonomía.

La ética intercultural defiende la búsqueda cooperativa de la verdad y la justicia. La norma justa es la aceptada por todos los afectados tras un diálogo en condiciones de simetría, un diálogo que exige la comprensión de los diversos bagajes culturales de los interlocutores. Al Estado corresponde asegurar “un espacio público autónomo en el que entablen un diálogo abierto los diferentes grupos culturales y las diversas asociaciones de distinto cuño”²³¹.

4.2.2. La idea de democracia.

La democracia es un modelo político que puede legitimarse en su tendencia a construir las condiciones que hagan posible un discurso racional y el reconocimiento de los intereses universalizables, pero en Apel no encontramos una apuesta decidida por un modelo de democracia inspirado en los ciudadanos como protagonistas. Cortina le ha criticado esto y se ha desmarcado de él defendiendo la democracia radical.

La *democracia radical* es un tipo de democracia muy diferente al defendido por el comunitarismo, corriente que, moviéndose en el marco de la comunidad autosuficiente de la tradición aristotélica, identifica lo social y lo político. Cortina piensa, al igual que Michael Walzer²³², que hoy la dimensión política es sólo una más de las dimensiones sociales. La identificación entre lo social, lo ético y lo político es una ideología a la que Cortina llama “imperialismo político”.

Lo social se compone de diversas esferas que siguen su propia lógica, por ello esta autora se opone también a los defensores de la democracia representativa, pues éstos quieren extender la lógica de la democracia representativa a todas las esferas de la vida social.

Esta autora no quiere que la participación de los ciudadanos quede reducida a ser meros electores ocasionales. Así defiende lo que ella llama una *democracia radical*, la cual respeta la diversidad de esferas cumpliendo sus compromisos en la esfera de la política. En este tipo de democracia, los hombres concretos son raíz y meta de las cosas

²³⁰ Cf. Charles Taylor, *El multiculturalismo y “la política del reconocimiento”*, Fondo de Cultura Económica, México D.F., 1993 (trad. del original ingl. en *Multiculturalism and “The Politics of Recognition”*, Princeton University Press, Princeton, New Jersey, 1992).

²³¹ Adela Cortina, *Ciudadanos del mundo*, op. cit., p. 216.

²³² Cf. Michael Walzer, *Las esferas de la justicia. Una defensa del pluralismo y la igualdad*, Fondo de Cultura Económica, México D.F., 1993 (trad. del original ingl. *Spheres of Justice*, Blackwell, Oxford, 1985).

que les afectan, pues “son interlocutores válidos y, por tanto, han de ser tenidos dialógicamente en cuenta”²³³.

La primera tarea de la democracia radical es desprenderse de dogmas y someterse a la crítica. La segunda tarea es ejercer esa crítica desde las ideologías sociopolíticas, que ya no son ni el liberalismo ni el socialismo puros, sino un hibridismo, que toma lo mejor de ambas ideologías. Para intentar realizar una democracia radical debemos atender tanto a los modelos de democracia que se han dado en la historia, como a las realidades concretas. En relación con ello descubrimos la exigencia de construir una ética de la sociedad civil desde cada ámbito de la ética aplicada.

Apel afirma que la democracia tiene su fundamentación ético-normativa en la ética de la comunidad ideal de comunicación. Su defensa del diálogo y la comunicación ha hecho brotar, entre sus seguidores, “la extendida creencia de que la ética discursiva fundamenta en el ámbito político una democracia directa, participativa, no-liberal, entendida en suma como una forma de vida valiosa por sí misma”²³⁴. Sin embargo, Apel y Habermas creen que eso es identificar esferas, es decir, comunitarismo. Según ellos, para una ética postconvencional como es la ética del discurso la influencia de los afectados en las decisiones de la esfera política sólo puede ser indirecta.

La propuesta de Habermas es potenciar *asociaciones libres*, donde la comunicación sea espontánea, que se ocupen de intereses universalizables y que influyan de modo indirecto en las decisiones políticas, pero no defiende una democracia participativa, pues considera fundamental “no dejar la realización de una política deliberativa en manos de los ciudadanos, sino fiarla a la institucionalización de los procesos correspondientes”²³⁵. Habermas sólo deja espacio para la “participación” en la elección de representantes y en los procesos informales en los que surge y se expresa la opinión de asociaciones libres. Para Cortina, la noción de intersubjetividad de la ética del discurso ofrece un concepto vacío de voluntad popular, incapaz de constituirse en sede de la soberanía y construirse a través del acuerdo entre los sujetos autónomos. Ella habla aquí de una “decepción de cuantos se ilusionaron con la esperanza de que la Teoría del Discurso ofreciera un modelo moderno de democracia participativa, situado en el nivel postconvencional”²³⁶.

Por otro lado, si aceptamos el argumento de Habermas, los sujetos han de tener la *buena voluntad* de potenciar asociaciones libres, con lo cual la ética del discurso se convierte en ética de la intención. Cortina, critica este aspecto de la propuesta habermasiana y defiende que la ética del discurso, como ética de la responsabilidad, debe pedir la creación de mecanismos a través de los cuales los ciudadanos puedan ejercer la autonomía.

4.3. El sujeto en el ámbito de la ética de la economía.

4.3.1. La racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica.

²³³ Adela Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993, p. 19.

²³⁴ *Ibid.*, p. 111.

²³⁵ *Ibid.*, p. 117.

²³⁶ *Ibid.*, p. 118.

Para Apel, las mayores dificultades para aplicar la ética del discurso a la economía, surgen por la necesidad de establecer una mediación entre los diversos tipos de la racionalidad de la acción por una parte, y entre todos los tipos de la racionalidad de la acción y la racionalidad del subsistema de la economía, por otra.

Desde Aristóteles la economía, la política y la ética habían formado parte de la filosofía práctica, pero a partir de mediados del siglo XIX la economía se separa de la filosofía práctica. El hombre pasa a entenderse como “*homo oeconomicus*” y la racionalidad económica se reduce al cálculo racional formal-egoísta de la teoría estratégica de juegos. En este marco florece el utilitarismo, que defiende la maximización de la utilidad.

La cooperación entre los sujetos sólo parece entonces fundamentable racionalmente en los intereses individuales, contingentes y fácticos. Pero esto tiene como consecuencia que no sea posible asegurar la conservación de los contratos por parte de los sujetos contratantes. La razón estratégica puede cerrar contratos con “reserva criminal”, es decir, cualquier sujeto puede estar dispuesto a romper el contrato si de ese modo obtiene una ventaja parasitaria, actuando como el *free rider*. En esta época se hace popular la defensa de la “economía del bienestar”, de carácter utilitarista, donde la ética social se basa en el autointerés de los individuos.

La propuesta de Apel sitúa la cooperación entre la filosofía y la economía en la *parte B* de la ética del discurso, destinada a fundamentar el consenso entre los sujetos en los discursos prácticos. Considera imprescindible en esta parte B la opinión de los expertos del ámbito en cuestión, que en este caso son los economistas. La ética de la responsabilidad apeliana se preocupa por las consecuencias de la acción sobre todos los afectados, resaltando los intereses universalizables frente a los intereses individuales. Él mismo dice que su propuesta consiste en una “fundamentación a través del recurso a un principio formal-procedimental de universalización, que como principio de la justicia y la responsabilidad, considera de antemano los intereses de todos los afectados”²³⁷.

Nuestro autor trata de ofrecer los principios de una ética de la economía que tenga en cuenta el proceso de racionalización y diferenciación sistémica de la modernidad. En esta línea comenta el intento de Peter Ulrich²³⁸ de integrar la racionalidad económica en la racionalidad ético-discursiva. Por un lado, Apel simpatiza con el intento de Ulrich, pues siempre ha defendido que el principio discursivo es válido para todos los sujetos, incluidos los empresarios; y en este sentido acepta el concepto de “economía social ideal” como principio regulativo. Sin embargo, se muestra cauteloso respecto a la afirmación de su cumplimiento fáctico y recuerda la importancia de aplicar aquí una ética de la responsabilidad.

Ulrich entiende que la idea regulativa afecta a la dirección de la empresa, y en este sentido resalta la responsabilidad social de la empresa hacia los afectados por las acciones de dicha empresa, cuyas opiniones han de ser tenidas en cuenta. Los conflictos se han de solucionar comunicativamente, buscando el consenso dialógico.

Este autor pretende lograr una reconciliación de la racionalidad económica y ética, para ello desarrolla una teoría en tres niveles: 1) tipos de racionalidad, 2) funciones socio-económicas, y 3) su aplicación a las instituciones. Pero la aplicación de la ética discursiva presenta dos problemas: 1º) Las situaciones son muy complejas, y 2º) se han de producir las condiciones sociales de aplicación a la economía y a la política de

²³⁷ Karl-Otto Apel, “Diskursethik als Verantwortungsethik und das Problem der ökonomischen Rationalität” (1987), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., pp. 280-281.

²³⁸ Cf. Peter Ulrich, *Transformation der ökonomischen Vernunft. Fortschrittsperspektiven der modernen Industriegesellschaft*, Bern / Stuttgart, 1986.

dicha ética, condiciones que aún no están realizadas. Apel obtiene de ahí dos consecuencias:

1ª) A nivel de la racionalidad, hay que distinguir dos tipos: la estratégica-económica y la comunicativa. Aceptar que ambas se dan en la realidad nos lleva a prescindir de la ética de la intención para defender una ética de la responsabilidad.

2ª) A nivel sistémico hablará de una “abstracción” y “extrañamiento” de la acción, y una “cosificación” de las relaciones humanas. En definitiva tendrá en cuenta lo que Habermas llama “colonización del mundo de la vida”.

Apel acusará entonces a Ulrich de caer en una gran idealización. Para nuestro autor la anticipación contrafáctica de la comunidad ideal de comunicación y el contraste entre idealidad-realidad es un *a priori* dialéctico. Se ha de intentar, como idea regulativa, la realización histórica progresiva del ideal, y colaborar en las condiciones de aplicación, pero nunca debemos imaginar una “situación cero” de la que empezar de nuevo. El “empezar de nuevo” corresponde a la ética de la intención, mientras que atender a la situación histórica es propio de la ética de la responsabilidad.

Un error muy importante de Ulrich consiste en no diferenciar entre racionalidad de la acción y racionalidad sistémica. Lo contrario sucede con la teoría de sistemas de Niklas Luhman, para quien la racionalidad de la acción humana depende hoy de la racionalidad funcional sistémica, y en consecuencia, la racionalidad de la acción del sujeto se ha de analizar desde fuera del sujeto y no desde dentro. El problema de esta teoría es que se queda sin idea de sujeto, poniendo en su lugar la autorreferencia del sistema. Quizás por ello Apel tampoco acepta esta perspectiva quedándose en una posición intermedia. Es decir, entre una “perspectiva meramente interna, normativo-hermenéutica y teórica de la acción”²³⁹, propia de Ulrich, y una “perspectiva meramente externa, funcionalista y teórica de sistemas”²⁴⁰, propia de Luhmann.

De este modo intenta una mediación entre la reflexión de carácter contrafáctico del ideal y el sentido de la racionalidad sistémico-funcional de la economía.

En los últimos años Ulrich le ha contestado argumentando a favor de un marco último de comunicación ética y política. No podemos decir que la economía sólo es estrategia, también pertenece a la economía el marco comunicativo y la discusión de los ciudadanos sobre el sentido de la economía. Aquí es donde cabe debatir el marco político legítimo para la economía. Esto no es una idealización. En nuestras sociedades los ciudadanos tienen algo que decir, y lo expresan de hecho a través de la opinión pública.²⁴¹

4.3.2. La economía social de mercado.

Además de Ulrich, otros autores que han intentado aplicar la ética del discurso de Apel a la economía son Karl Homann y Franz Blome-Drees²⁴², cuya propuesta comento a continuación.

²³⁹ Karl-Otto Apel, “Diskursethik als Verantwortungsethik und das Problem der ökonomischen Rationalität” (1987), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., p. 304.

²⁴⁰ Ibid., p. 304.

²⁴¹ Cf. Peter Ulrich, *Integrative Wirtschaftsethik. Grundlagen einer lebensdienlichen Ökonomie*, Haupt, Bern / Stuttgart / Viena, 1997.

²⁴² Cf. Karl Homann / Franz Blome-Drees, *Wirtschafts- und Unternehmensethik*, Vandenhoeck und Ruprecht, Gotinga, 1992.

El final del siglo XX se vive como un período de crisis global: destrucción del medio ambiente, superpoblación, hambre, pobreza, subdesarrollo en el Tercer Mundo, rearme, guerras, paro, etc. Para solucionar estos problemas se exige hoy más ética. En concreto se espera mucho de la ética de la economía, y ya empieza a resaltarse el papel de las grandes empresas multinacionales como corresponsables por la situación actual.

Por referencia a la teoría sistémica, podemos decir que dentro del sistema “sociedad humana”, se pueden diferenciar diversos subsistemas, como son la economía, el derecho, la ciencia, la religión y la política. Hoy la política, como un subsistema más que es, ha de renunciar a dirigir al resto de subsistemas. El subsistema de la economía tiene su propia racionalidad. El socialismo, por motivos éticos, rechaza la competencia, el egoísmo y la propiedad privada, pero el mismo Habermas reconoce que su antaño exigida “democratización de la economía” arruinaría la capacidad de funcionamiento y las prestaciones de una economía moderna. Rechazar la diferenciación sistémica, aumentando el direccionismo político sobre la economía “conduciría a una inimaginable pobreza para la mayoría de los hombres también de las naciones industrializadas y a un violento deterioro de las posibilidades de desarrollo personal y social”²⁴³.

La tarea de la ética de la economía y de la empresa es mostrar qué normas e ideales pueden defenderse como válidos bajo las condiciones de la economía moderna. La ética de la empresa se dirige a empresas y la ética de la economía a todos los actores económicos.

Homann y Blome-Drees entienden la moral como el complejo de normas que dirigen la acción de los sujetos, mientras que la ética es la teoría de la moral que busca una fundamentación teórica. Esta distinción la trasladan al terreno de la economía con los nombres, respectivamente, de economía (*Ökonomie*) o sistema de la economía donde los sujetos actúan, y ciencia de la economía (*Ökonomik*) o teoría de la acción económica.

En 1759 Adam Smith fundamenta la posibilidad de coordinación entre los sujetos en el ámbito de la economía por recurso al sentimiento de la simpatía²⁴⁴. Pero en 1776 destacando la división del trabajo propia de la economía moderna, basa la coordinación en procesos de intercambio con sus propias reglas, es decir, fundamenta la coordinación en el mercado y la competición²⁴⁵.

La economía moderna se caracteriza por varios rasgos entre los que destacan los siguientes: división del trabajo, procesos de intercambio anónimos, interdependencia y complejidad -el resultado de la acción de un sujeto depende de lo que hagan los demás-. Esto genera dos problemas:

1º) No se puede responsabilizar a una empresa por el resultado total -no previsto ni previsible- de las acciones de incontables sujetos y empresas.

2º) La contribución de una determinada empresa no puede ser controlada por una instancia superior.

Smith cree que ante la situación de los que salen desfavorecidos por el mercado, es decir, ante la situación de los pobres, sólo existen dos tipos posibles de solución:

²⁴³ Ibid., p. 13.

²⁴⁴ Cf. Adam Smith, *The Theory of Moral Sentiments*, Londres y Edimburgo, 1759. Hay trad. cast. en *La teoría de los sentimientos morales*, Alianza, Madrid, 1997.

²⁴⁵ Cf. Adam Smith, *An Enquiry into the Nature and Causes of the Wealth of Nations*, Londres, 1776. Aquí manejamos la ed. de R. H. Campbell, A. S. Skinner y W. B. Todd, en *An Inquiry into the Nature and Causes of the Wealth of Nations*, vols. I y II, Oxford University Press, Oxford, 1976. Hay trad. cast. en *Investigación sobre la Naturaleza y Causas de la Riqueza de las Naciones*, vols. I y II, Oikos-tau, Barcelona, 1987.

a) La *caridad*, es decir, el donativo directo, que es un modo de intervención en la lógica del mercado.

b) El *crecimiento*, producido por motivos no altruistas sino egoístas, pero que beneficia a todos. Así, por ejemplo, se dice que no es la buena voluntad del carnicero, sino el interés que tiene en obtener beneficios económicos, lo que le mueve a ofrecer la carne y un buen servicio.

Aunque los motivos son egoístas los acontecimientos repercuten en el bien de todos. El bienestar no depende por tanto de la buena voluntad. A raíz de ello se hace urgente una distinción entre lo que Homann y Blome-Drees llaman, por un lado, *orden de marco* y, por otro lado, *acciones* dentro del orden de marco. Estos autores, utilizando un lenguaje deportivo, les asignan respectivamente los términos *reglas de juego* y *jugadas*. En el *orden de marco* se describen las reglas generales para la acción, cuya infracción es acompañada de sanción. Dichas reglas son en nuestra sociedad, por ejemplo, la Constitución, el derecho económico, el derecho de competición, etc. Las *acciones* concretas en el orden de marco son las realizadas por infinidad de sujetos, donde cada cual sigue su propia meta. Homann y Blome-Drees defienden, respecto a este aparente individualismo en las acciones privadas, que “tal orden económico puede emplear y aprovechar más saber para el bienestar general que un orden que dirige a una meta común”²⁴⁶. Buscar la ganancia lleva, a nivel privado, a innovar y a invertir. Cada cual emplea lo mejor de sí mismo y esto repercute en el bienestar general.

Homann y Blome-Drees comparan la estructura básica de la economía de mercado con un partido de fútbol. Existe un consenso sobre las *reglas de juego* entre los equipos. Existe además una instancia neutral de sanción, que es el árbitro. A partir de ahí se permite la competencia. La meta del jugador es ganar al contrincante y la meta del público es ver un buen partido. Del mismo modo, la competición en el ámbito económico es el medio para un fin: el bienestar de los consumidores. Y puesto que todos somos consumidores, la economía de mercado busca el bienestar de todos los hombres. Ese bienestar lo produce la innovación, la inversión y el crecimiento.

Estos autores señalan las condiciones de funcionamiento de la economía de mercado:

- 1) Las reglas deben ser iguales para todos.
- 2) Las reglas deben ser conocidas y reconocidas.
- 3) Las reglas deben hacerse respetar.
- 4) Las fuerzas deben estar niveladas -lo cual se asegura en la economía por el gran número de competidores potenciales-.
- 5) Los jugadores deben tomarse la competición en serio, deben querer ganar.
- 6) Las reglas deben mostrar estabilidad temporal -las correcciones han de hacerse públicas con antelación suficiente-.
- 7) Debe establecerse protección institucional para asegurar el juego limpio.

A los vendedores les gustaría que los precios fueran altos, pero como no pueden acordarlos con el resto de vendedores se ven obligados a competir, innovando o imitando las innovaciones de otros. De esta competencia salen beneficiados todos los consumidores.

La tesis fundamental de Homann y Blome-Drees consiste en afirmar que “*el lugar sistemático para la moral en una economía de mercado es el orden de marco*”²⁴⁷.

²⁴⁶ Karl Homann / Franz Blome-Drees, *Wirtschafts- und Unternehmensethik*, op. cit., p. 24.

²⁴⁷ Ibid., p. 35.

Esto significa que los problemas morales de la economía deben solucionarse colectivamente, mientras que las actividades concretas en el mercado están libres de moral, su objetivo es la eficiencia. Para evitar malentendidos sobre esta tesis realizan una serie de comentarios:

- 1) El lugar sistemático de la moral en la economía de mercado es el orden de marco, pero ese no es el único lugar de la moral.
- 2) La legitimación viene dada por la aprobación de todos los afectados.
- 3) La moral individual es muy importante.
 - 3.1.) Se han de tener en cuenta las intenciones morales personales para la formación de reglas.
 - 3.2.) Siempre tenemos que considerar a todos los individuos.
 - 3.3.) Se han de potenciar las pequeñas comunidades morales. La motivación moral del individuo es irrenunciable, por ello la ética de la economía ha de formar instituciones para que sea posible actuar moralmente.
- 4) Debido a la gran interdependencia mundial actual, los problemas colectivos, como la contaminación del medio ambiente, o el hambre en el Tercer Mundo, sólo pueden resolverse colectivamente. Pero es necesario saber que la lógica es válida para todos.
- 5) La solidaridad se realiza por medio de sanciones sociales -y no con sanciones internas del tipo “remordimiento de conciencia”, etc.-.
- 6) La paz no se asegura porque un país deje de producir o suministrar armas a otros. La paz es un problema colectivo a solucionar entre todos los países. Sólo cuando se acuerda prohibir algo entre todos y hay seguridad en la prohibición, pueden los sujetos actuar éticamente.

Estos autores consideran que la economía de mercado tiene su fundamentación ética en el orden de marco, que debe establecerse consensualmente según el principio de la ética del discurso. Una vez establecido un orden de marco que sea universalizable, es decir que pueda ser aceptado por todos los afectados, y que a su vez esté respaldado por las instancias oportunas que velen por su cumplimiento, los sujetos deben simplemente tratar de maximizar sus ganancias, lo cual conduce al mayor bienestar para todos.

En Homann y Bome-Drees encontramos, por un lado, una defensa de la idea clásica de Smith de la economía de mercado como independiente de la política, y por otro, la exigencia de un orden de marco justo basado en el consenso entre los afectados. Ambas ideas, que parecen contradictorias, se presentan como complementarias. Una vez establecido el orden de marco ético los sujetos podrán actuar según las normas de una economía de mercado, basadas en la búsqueda del propio beneficio.

La necesidad del orden de marco surge para evitar la explotación de los sujetos y grupos que podrían salir perjudicados en la competencia dentro de una economía de mercado. La cuestión es saber bajo qué condiciones los afectados por la economía de mercado estarían de acuerdo con el orden de marco, especialmente, cómo sería posible que los que salen perjudicados pudieran estar de acuerdo con el orden de marco que legitima esa situación. Homann y Blome-Drees consideran que ese orden de marco ha de estar orientado por una idea de justicia social. Según ellos “esta concepción de ‘justicia social’ en último término descansa sobre el establecimiento de las instituciones en el contrato fundamental de la constitución en la democracia, en la que los afectados mismos y en común determinan bajo qué puntos de vista normativos quieren actuar

unos con otros”²⁴⁸. Apel ve dificultades importantes en este modo de fundamentar el orden de marco de la economía, pues los consensos fácticos entre afectados son falibles. Él escribe: “Se ve ya aquí, que en una legitimación y fundamentación *ética* de normas no se sale sin una *idea regulativa* de la formación del consenso (y de la posible crítica a todos los consensos meramente fácticos) en el sentido del *principio de universalización* kantiano”²⁴⁹.

Homann y Blome-Drees fundamentan su propuesta en la idea de la democracia, que ellos entienden como la idea de alcanzar un consenso entre los afectados. Para ellos la democracia tiene algunos peligros, como el dominio de la mayoría o el aumento de la burocratización, ambos peligros deben ser combatidos, pues lo que se ha de buscar es el consenso de todos los afectados. Tanto la constitución, como el orden de marco de la economía, deben ser consensuados.

Según Apel, el problema de esta concepción de la democracia es que considera a los sujetos como egoístas racionales al modo de Hobbes, los cuales ven en la cooperación la posibilidad de una ventaja individual. Ésta es una noción de sujeto muy limitada e insuficiente para lograr la fundamentación ética de un orden de marco para la economía de mercado.

Nuestro autor cree que la propuesta de Homann y Blome-Drees ha de ser complementada filosóficamente mediante una noción de sujeto capaz de poseer un sentido de la justicia y de sentirse corresponsable por su realización como idea regulativa.

En lugar de aceptar un consenso fáctico como legitimación del orden de marco, Apel considera necesario preguntarse por las condiciones en las que se produce dicho consenso. Si el consenso se produce entre sujetos que sólo buscan las ventajas individuales de la cooperación, no tendrá ninguna validez, ya que los mismos sujetos estarán dispuestos a romperlo en cuanto crean poder obtener más beneficios con ello. Él reclama la realización de las condiciones ideales de discurso como idea regulativa. Por ello la distinción que hacen Homann y Blome-Drees entre dos niveles de la ética, es complementada por nuestro autor estableciendo tres niveles: 1º) las normas fundamentales del discurso argumentativo, 2º) la ética de las instituciones (reglas de juego) y 3º) las normas de acción (jugadas).

La distinción entre reglas de juego y jugadas de Homann y Blome-Drees es insuficiente para captar la idea del sujeto responsable. El sujeto es también responsable por contribuir a transformar las condiciones del discurso, de manera que la tendencia sea conseguir un discurso entre co-sujetos de racionalidad comunicativa y no entre sujetos que se guían únicamente mediante la racionalidad estratégica.

Apel apuesta también por una economía social de mercado pero va más allá, pues escribe: “Debería darse también al menos *una economía social de mercado a escala mundial* que, por ejemplo, se sostuviera con la aceptación también de todos los hombres del Tercer Mundo. El mismo Homann sabe lo lejos que estamos de tal situación”²⁵⁰. En los consensos reales la idea de un consenso universal entre todos los afectados ha de funcionar, al menos, como idea regulativa. Esto sólo es posible si los

²⁴⁸ Ibid., pp. 66-67.

²⁴⁹ Karl-Otto Apel, “Institutionsethik oder Diskursethik als Verantwortungsethik? Das Problem der institutionalen Implementation moralischer Normen im Falle des Systems der Marktwirtschaft”, en Jean-Paul Harpes / Wolfgang Kuhlmann (eds.), *Zur Relevanz der Diskursethik. Anwendungsprobleme der Diskursethik in Wirtschaft und Politik. Dokumentation des Kolloquiums in Luxemburg (10.-12. Dez. 1993)*, Lit, Münster, 1997, p. 191.

²⁵⁰ Ibid., p. 209.

que participan actualmente en los diálogos relevantes que afectan a la economía mundial, son capaces de orientarse no sólo por intereses individuales o de grupos, sino también por intereses universalizables de acuerdo a principios de justicia.

Aunque la aportación de Apel sobre la fundamentación filosófica del orden de marco de la economía de mercado es relevante, el planteamiento parece contener importantes limitaciones para su aplicación. Ofrece una idea regulativa que rebasa el nivel de los consensos fácticos. Esto supone también superar la democracia representativa y basar el control democrático en la participación de los afectados, los cuales defenderán mejor que nadie sus necesidades. Pero, según Conill, esta ética “no presenta las pertinentes mediaciones técnicas e institucionales que permitirían poner en marcha los propósitos de esta ética económica dialógica, ni aclara suficientemente qué significa ‘control democrático’ de la economía, ni quiénes son los afectados en cada caso, ni cómo se puede institucionalizar semejante cosa sin aumentar todavía más la burocratización de la sociedad y un cierto colectivismo ineficiente”²⁵¹.

4.4. El sujeto en el ámbito de la ética del deporte.

Apel trata de aplicar la ética del discurso al ámbito de la ética del deporte²⁵², y para ello pone en relación el principio de la ética del discurso con la aspiración a practicar un “juego limpio” en los deportes de alta competición.

En todos los deportes, las reglas de juego constituyen las condiciones de marco dentro de las cuales se lucha por la victoria. Si ponemos el ejemplo del fútbol, podemos ver que las reglas de juego a menudo son transgredidas, ya sea 1) *por desconocimiento de las reglas*, como el niño que, sin saber que el balón debe salir por encima de su cabeza, realiza incorrectamente un saque de banda; 2) *con conocimiento de las reglas pero sin intención*, como el delantero que recibe el balón en fuera de juego, o 3) *con conocimiento de las reglas e intencionadamente*, como el delantero que se ayuda de la mano para meter un gol. Transgredir las reglas en los dos primeros casos no va en contra de la ética, pues ningún jugador puede asegurar que no va a transgredirlas, una situación muy diferente desde el punto de vista ético ocurre en el tercer caso.

Cuando un jugador transgrede las reglas válidas para todos con el fin de obtener una ventaja para él o para su equipo está rompiendo el principio de la igualdad de oportunidades y la reciprocidad en el comportamiento humano, que están a la base de las reglas de juego de todo deporte de competición.

Apel se pregunta si existe alguna relación entre las reglas de juego y las normas del discurso argumentativo, y llega a las siguientes conclusiones: 1) El reconocimiento de las reglas supone mantenerlas, lo cual se descubre por reflexión transcendental sobre los presupuestos de la argumentación seria. 2) Pero seguirlas no es una exigencia moral. Sería una exigencia moral si los sujetos prometieran no romperlas, pero ningún jugador puede hacer tal promesa. Otra cosa es cuando los jugadores las transgreden intencionadamente, ya que entonces se guían por la racionalidad estratégica y no por la racionalidad comunicativa.

²⁵¹ Jesús Conill, Cap. 3: “Marco ético-económico de la empresa moderna”, en Adela Cortina (ed.), *Ética de la empresa. Claves para una nueva cultura empresarial*, Trotta, Madrid, 1994, p. 66.

²⁵² Cf. Karl-Otto Apel, “Die ethische Bedeutung des Sports in der Sicht einer universalistischen Diskursethik” (1986), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., pp. 217-246.

Las reglas de juego tienen el estatus de reglas que se han de fundamentar en la parte B de la ética del discurso, como reglas consensuales. La imparcialidad constituye la condición de sentido de dichas reglas.

El deportista que “juega limpio” quiere igualdad de oportunidades para que su victoria sea merecida, pero al mismo tiempo, según nos dice Apel, “presupone que sus relaciones humanas hacia los otros se reducen a las *relaciones de rivalidad justa en la lucha por la victoria*”²⁵³. La diferencia entre el “jugador limpio” y el sujeto miembro de una comunidad ideal de argumentación, es que en el segundo caso el sujeto no lucha por la victoria personal, su interés estriba en alcanzar la verdad consensuable por todos. La lucha de argumentos no busca la victoria de un individuo, sino la de todos como seres racionales solidarios.

La competencia propia del deporte no debe ser trasladada, por tanto, al mundo de las relaciones humanas en la vida cotidiana, pues supondría un modo de vida agónico e inhumano. Por otro lado, sería contradictorio performativamente argumentar a favor de que la vida en común sea la competencia, pues ese mismo argumento, sólo tendría sentido si suponemos una racionalidad solidaria que tenga en cuenta a todos los afectados, incluidos los que podrían salir perjudicados por la competencia. Así, en la vida de las relaciones humanas, consideramos justo que se respeten las necesidades de los más débiles.

Resulta en todo caso injustificable que los seguidores fanáticos de los equipos de fútbol se enfrenten violentamente como si la violencia tuviera algo que ver con el deporte o como si la competición deportiva tuviera algún significado más allá de los terrenos de juego.

Es importante cambiar la cultura de la agresión por la cultura del “juego limpio”. Si no lo hacemos, los comportamientos en torno al deporte de competición pueden bloquear el desarrollo de la ética en las sociedades contemporáneas.

Por último, recordar que hoy se celebran numerosos congresos y reuniones en las que participan deportistas, directores de organismos deportivos y políticos para determinar las condiciones institucionales de marco de los clubes y las empresas deportivas. La ética del discurso puede aportar la idea regulativa que permite juzgar la altura ética de dichos diálogos.

4.5. El sujeto en el ámbito de la ecoética o ética del medio ambiente.

Apel trata de aplicar la ética del discurso a los problemas relacionados con la crisis ecológica²⁵⁴ y distingue dos pasos:

- 1º) Describe la crisis ecológica desde una perspectiva antropológica.
- 2º) Responde a esta crisis, desde la ética del discurso mediante la idea de la responsabilidad colectiva organizada.

Nos encontramos en una situación crítica para la supervivencia de la especie humana. La ruptura de los comportamientos instintuales que une una determinada

²⁵³ Ibid., p. 234.

²⁵⁴ Cf. Karl-Otto Apel, “Die ökologische Krise als Herausforderung für die Diskursethik”, en Dietrich Böhler en conexión con Ingrid Hoppe (eds.), *Ethik für die Zukunft. Im Diskurs mit Hans Jonas*, C. H. Beck, Múnich, 1994, pp. 369-404.

respuesta a un estímulo ya yo puede ser la guía para escapar ante la amenaza de la muerte colectiva.

Es necesaria y posible una fundamentación racional de las acciones que eviten la destrucción de nuestra especie. La ética del discurso señala la importancia de evitar las acciones estratégicas en el trato entre los hombres. Pero esto sólo es posible si existe una instancia que coordine la acción colectiva, por ejemplo, un Estado de derecho. Cuando existe esta instancia coordinadora con el monopolio de la violencia, los actores individuales pueden actuar moralmente sin temor a resultar perdedores en el trato con los demás, pues, aunque el Estado de derecho no puede garantizar que los demás vayan a actuar también comunicativamente, sí que puede garantizar un cierto límite en las acciones estratégicas de los demás respaldadas por la legalidad.

Pero en la actualidad los Estados de derecho tienen como prioridad el desarrollo de la tecnología y las ganancias económicas. Apel considera que la tecnología y el mercado deberían estar al servicio de la vida, de la cual recibe el hombre los recursos naturales. Para afrontar los problemas de la crisis ecológica, recuerda la importancia de crear una instancia coordinadora a nivel internacional, basada en la idea de la corresponsabilidad de todos los seres humanos como miembros de una comunidad de entendimiento lingüístico y cooperación.

Los miles de congresos sobre medio ambiente que se producen en la actualidad en todos los rincones del mundo no son verdaderos discursos argumentativos donde se tienen en cuenta los intereses de todos los afectados. Los que intervienen en esos discursos defienden prioritariamente los intereses de sus propios Estados, de modo que los países ricos y poderosos se niegan a llegar a acuerdos que limiten su capacidad de desarrollo tecnológico y económico, aunque eso ponga en peligro la vida humana en los países menos desarrollados. La corresponsabilidad que ha de orientar esos congresos se fundamenta en la racionalidad comunicativa del discurso, cuya irrebasabilidad racional se descubre por reflexión transcendental sobre el sentido de cualquier pregunta seria formulada en esos congresos.

Algunos de los problemas ecológicos principales son la contaminación de la atmósfera, los mares y las selvas tropicales, la superpoblación y la destrucción o uso incorrecto de los recursos de la tierra. Los países del llamado Primer Mundo tienen una especial responsabilidad ante esos problemas, pues se calcula que ellos consumen el 60% de la energía mundial. Sin embargo las medidas que toman son mínimas, pues su meta prioritaria es el crecimiento económico y la subida del nivel de vida de sus ciudadanos.

Hay autores que consideran que la naturaleza, como sujeto de la evolución, no puede ser considerada como mero objeto del conocimiento humano. Así, la naturaleza se convierte en una comunidad de destino de la que el hombre forma parte. Apel, en cambio, cree que cometemos falacia naturalista si damos un valor intrínseco a la naturaleza.

La naturaleza, considerada como un todo, es inmune a los ataques destructivos del hombre, al menos la naturaleza inorgánica, e incluso es impensable que el hombre consiga la total aniquilación de la biosfera. La crisis ecológica hay que entenderla como la posibilidad de que la humanidad destruya aquella parte de la biosfera necesaria para su propia supervivencia.

El consenso en una comunidad ideal de comunicación nos sirve como idea regulativa para determinar el uso que en adelante ha de hacer cada país de los recursos energéticos.

Apel llega a decir que no podemos tratar a la naturaleza como mero objeto sino darle un estatus similar al de co-sujeto pues, según él, “nos relacionamos con los seres de la naturaleza como con algo que es *parecido o análogo a los cosujetos humanos de la comunicación*”²⁵⁵. Los animales e incluso las plantas no son meras cosas, pero tampoco son co-sujetos de una comunidad de comunicación. La responsabilidad por los seres vivos en Apel es antropocéntrica en sentido amplio, es decir, no equipara a los seres vivos con meras cosas pero tampoco les reconoce el mismo estatus que a los hombres. Acepta que se vayan desarrollando los derechos de los animales, que llama “cuasi-derechos”, pero éstos son dependientes del desarrollo de los derechos humanos.

Habermas sitúa las cuestiones ecoéticas en torno a las relaciones entre los seres con competencia comunicativa y el resto de seres vivos que no poseen esta competencia. Acepta que la relación entre los animales y los hombres no es de reciprocidad ya que aquéllos no pueden argumentar ni reconocer normas válidas para todos los afectados. La relación en ese caso es asimétrica. Sin embargo sentimos algún tipo de obligación hacia los animales, por ejemplo, la obligación moral de no tratarlos brutalmente. Habermas dice que, aunque no podemos hablar con los animales ni entendernos con ello sobre algo, también nos comunicamos con ellos. El grado de comunicación que alcanzamos con los animales es un indicativo del grado de valor que atribuimos a su vida. No obstante, no acepta el argumento utilitarista de comparar grados de dolor de los animales con el dolor de los seres humanos, pues “un animal no siente su dolor reflexivamente como un hombre que sufre con el saber de que tiene dolores”²⁵⁶. Aún aceptando una cierta analogía entre la comunicación humana y la comunicación con los animales, Habermas señala entonces las limitaciones para justificar algún tipo de deber hacia las plantas. Acaba ofreciendo una justificación antropocéntrica del respeto hacia los seres vivos pues esa es la conclusión que obtenemos cuando nos preguntamos seriamente sobre el modo en que queremos relacionarnos con los demás seres vivos siendo miembros de una sociedad mundial civilizada.

Hay dos orientaciones generales en el ámbito de la ética del medio ambiente. La que ofrece una fundamentación ética *antropocéntrica* y la que ofrece una fundamentación *fisiocéntrica*. La orientación fisiocéntrica dice que la naturaleza tiene valor interno con independencia del bienestar que produzca en el hombre. Hay tres versiones del fisiocentrismo: 1) el *pathocentrismo*, que defiende que lo importante moralmente son los animales sentientes; 2) el *biocentrismo*, que sitúa el valor ético en la vida; y 3) el *ecocentrismo*, para el que todo en la naturaleza cuenta moralmente.

El utilitarismo, por ejemplo, fundamenta un pathocentrismo, mientras que la ética del discurso es antropocéntrica.

Según Angelika Krebs²⁵⁷ como la naturaleza ni puede consentir a nada, ni puede entrar en discursos argumentativos, ni puede ser representada adecuadamente por los seres humanos, pues aunque traten de representarla seguirán sus propios criterios monológicamente, la ética del discurso no puede ofrecer nada a la naturaleza. Según Krebs la ética del discurso se enfrenta a una dificultad: por un lado rechaza tajantemente el paternalismo en la relación entre las personas, pues nadie ha de presuponer que sabe qué es lo bueno para los demás, y por otro lado, la ética del discurso cree que el hombre

²⁵⁵ Ibid., p. 397.

²⁵⁶ Jürgen Habermas, “Erläuterungen zur Diskursethik” (1991), *Erläuterungen zur Diskursethik*, Surkamp, Francfort del Meno, 1991, p. 224.

²⁵⁷ Cf. Angelika Krebs, “Discourse Ethics and Nature”, *Environmental Values*, vol. 6, nº 3, 1997, pp. 269-279.

es el más indicado para determinar qué es lo bueno para la naturaleza. Krebs entiende que la ética del discurso no puede ser aplicada a la ética del medio ambiente.

Matthias Kettner, por su parte, muestra las dificultades de ciertos argumentos fisiocéntricos. Así, frente al argumento ecocéntrico, según el cual la naturaleza es un enorme organismo vivo y como tal debe ser respetado, dice: “Encuentro este argumento poco sólido porque si la premisa de que la naturaleza como un todo es un organismo se entiende como una premisa descriptiva, entonces la conclusión prescriptiva (que debemos respeto a la naturaleza) no se sigue”²⁵⁸. Kettner critica con ello la falacia naturalista en la que caen aquellos que pretenden situarse en contra de argumentos antropocéntricos en el ámbito de la ética del medio ambiente.

Cortina, por su parte, defiende el antropocentrismo de la ética del discurso, pero entiende que el antropocentrismo es capaz de fundamentar obligaciones incluso en nuestras relaciones con seres no humanos. Según esta autora, un deber básico sólo puede fundamentarse en la reciprocidad entre seres que tienen real o virtualmente competencia comunicativa, “pero también pueden decidir estos seres legitimar normas que protejan la vida y la salud de seres no humanos, porque *no* hay ‘buenas razones’ para dañar a un ser vivo, que trata de mantenerse en el ser, si tal daño es evitable”²⁵⁹. Pero considera que tales normas morales son sólo una analogía de las normas fundadas en el concepto de reciprocidad. Una ética ecológica puede considerar como morales algunas normas que regulan las relaciones entre seres humanos y no humanos, pero sólo si los seres dotados de competencia comunicativa afectados por la norma así lo deciden. Cortina concluye diciendo que “la ética discursiva es la más adecuada para enfrentar los retos ecológicos”²⁶⁰, porque proporciona los elementos necesarios para justificar el respeto al medio ambiente: un concepto de racionalidad práctica que no se reduce a la racionalidad tecnológica, un concepto de responsabilidad por el futuro y la virtud de la solidaridad.

²⁵⁸ Matthias Kettner, “Moral Responsibility for Nature and its Rational Foundations”, en Øfsti, Audun (ed.), *Ecology and Ethics. A Report from the Melbu Conference. 18-23 July 1990*, Nordland Akademi for Kunst og Vitenka, Trondheim, 1992, p. 45.

²⁵⁹ Adela Cortina, “Ecologismo y derechos de los pueblos”, *Claves de la razón práctica*, nº 8, 1990, p. 33.

²⁶⁰ *Ibid.*, p. 36.

5. LOS DEBATES CON ALGUNAS CORRIENTES ÉTICAS CONTEMPORÁNEAS.

5.1. Una clasificación de las principales corrientes éticas contemporáneas con las que ha debatido Apel.

Durante la modernidad, que se inicia en el Renacimiento y se desarrolla en la Ilustración, los pensadores creen que es posible una fundamentación racional de la moral y del conocimiento, imperando la idea del progreso. Pero en nuestros días vivimos un momento de intensa discusión en torno a cómo interpretar el legado de la Ilustración. Muchos filósofos consideran que el proyecto de fundamentación heredado ya no puede mantenerse. Sobre las corrientes que nos hablan del fracaso de la Ilustración es paradigmática la clasificación realizada por Habermas²⁶¹, que las divide en tres grupos: jóvenes conservadores, viejos conservadores y neoconservadores. Frente a ellos, Apel y Habermas defienden que el proyecto de la modernidad no ha fracasado. Habermas acepta que dicha tipología es una simplificación, pero cree que puede ser útil para el análisis de las confrontaciones intelectuales y políticas contemporáneas.

Apel realiza una clasificación similar de sus adversarios. Me interesa profundizar en dicha clasificación porque contiene las corrientes filosóficas con las que él ha debatido, lo cual nos permite comprender algo mejor la noción de sujeto de nuestro autor.

En uno de sus artículos²⁶², hace un repaso de la evolución de su pensamiento. En 1940, con 18 años, se alista en el ejército alemán como voluntario junto a la totalidad de sus compañeros de clase. En otoño de 1945, tras cinco años de servicio militar, es liberado de una prisión norteamericana y vuelve a Alemania. Como repatriado de guerra, tenía la conciencia subjetiva de haber vivido una catástrofe nacional sin parangón. El patriotismo en Europa quedaba radicalmente cuestionado y en los alemanes predominaba el sentimiento de que aquello por lo que habían movilizad sus energías era completamente falso. Ante semejante destrucción de la autoconciencia moral la “vuelta a la normalidad” parecía una tarea imposible.

En 1945 comienza a estudiar historia y después filosofía. Desde entonces su pensamiento pasa por tres fases que el propio Apel nos resume y que vienen a corresponder con los tres períodos que he distinguido en este trabajo. Las fases que cita son las siguientes:

1ª) Fase de “re-educación”. Coincide con la época en la que se produce una restauración de los estudios académicos. Se introduce en el mundo universitario con el

²⁶¹ Cf. Jürgen Habermas, “Die Moderne – ein unvollendetes Projekt” (1980), *Kleine Politische Schriften I-IV*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1981, pp. 444-464. Hay trad. cast. con algunas modificaciones en “Modernidad versus postmodernidad”, en Josep Picó (comp.), *Modernidad y postmodernidad*, Alianza, Madrid, 1988, pp. 87-102.

²⁶² Cf. Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität? – Oder könnten wir aus der nationalen Katastrophe etwas Besonderes gelernt haben? Das Problem des (welt-)geschichtlichen Übergangs zur post-konventionellen Moral in spezifisch deutscher Sicht” (1988), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., pp. 370-474. Hay trad. cast. reducida en “¿Vuelta a la normalidad? ¿Podemos aprender algo especial de la catástrofe nacional? El problema del paso histórico (mundial) a la moral posconvencional desde la perspectiva específica alemana”, en K.-O. Apel / A. Cortina / J. De Zan / D. Michelini (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, op. cit., pp. 70-117.

deseo de comprender el pensamiento humano y la realidad que le rodea. Sobre esta fase escribe: “recibí un cierto entusiasmo de parte de mi profesor de filosofía Erich Rothacker por hacerme cargo de la situación desde todas las perspectivas y por ‘comprenderlo todo’ en el sentido del historicismo hermenéutico de Dilthey”²⁶³. Esta fase coincide también con la recepción en Alemania de la filosofía existencialista a la que pertenecen Kierkegaard, Jaspers y, en parte, Heidegger. Éste último autor influye profundamente en el primer Apel.

2ª) Fase de la *defensa de ideas regulativas*. En esta fase ya se produce una intensa discusión filosófica con propuestas teóricas relevantes en ética, política y filosofía de la historia. Se inicia a raíz de la interpretación del neomarxismo por parte de Habermas, que se caracteriza, según Apel, “por el rechazo hermenéutico del cientificismo-reduccionismo y por -la tendencia a- la sustitución de la metafísica utópico-escolástica de la historia por ideas regulativas y postulados de la razón práctica en el sentido de Kant”²⁶⁴.

3ª) Fase del *equilibrio pragmático* para una vuelta a la normalidad. En esta fase hace un balance de su propuesta debatiendo con corrientes éticas importantes tanto del interior de Alemania como de otros países. Estas corrientes son básicamente las siguientes: Corrientes derivadas del giro lingüístico-hermenéutico-pragmático - especialmente el historicismo y el reduccionismo naturalista-, el postmodernismo, el neopragmatismo, el comunitarismo, el neoconservadurismo y la filosofía de la liberación.

5.2. El debate con las corrientes derivadas del giro lingüístico-hermenéutico-pragmático.

Apel ha contribuido a unificar el giro hermenéutico de la fenomenología -propio de la filosofía continental- con el giro pragmático de la filosofía analítica del lenguaje -propio de la filosofía anglosajona-, comparando sobre todo a Heidegger y Gadamer con Wittgenstein y Peirce. En esta unificación de movimientos incluye también a la “nueva filosofía de la ciencia”. De este cúmulo de tendencias Apel señala tres con las que está en desacuerdo: 1) El *historismo-relativismo*, iniciado por Dilthey y exagerado luego por Heidegger y Gadamer en lo que nuestro autor denomina “*superhistorismo*”. 2) El *historicismo*, término con el que Popper denomina a la ideología hegeliana y al intento marxista ortodoxo de “superar” (“*aufheben*”) el deber moral y sus principios deontológicos formales mediante una conceptualización teórica del curso necesario de la historia universal²⁶⁵. 3) El *reduccionismo naturalista*, que no pretende reconstruir crítico-racionalmente la pretensión de validez de la moral, sino explicarla. Estas tres corrientes tienen en común hallarse en la etapa 4 ½ del paso de la moral convencional a la moral postconvencional.

²⁶³ Ibid., al. p. 376, cast. p. 73.

²⁶⁴ Ibid., al. p. 378, cast. p. 75.

²⁶⁵ Cf. Karl Popper, *The Poverty of Historicism*, 1ª ed. en *Economica. New Series*, vol. 11 y vol. 12, 1944 y 1945, aquí manejamos la reimpr. en Routledge, Londres / Nueva York, 1997. Hay trad. cast. en *La miseria del historicismo*, Taurus, Madrid, 1961, aquí manejamos la 6ª reimpr. en Alianza, Madrid, 1995.

5.2.1. El superhistorismo.

Actualmente Apel mantiene todavía posiciones críticas hacia Heidegger y Gadamer, autores que él considera de plena actualidad porque el pensamiento de éstos, que Apel denomina *superhistorismo* y que consiste en postular la dependencia de la razón de los sucesos temporales o de la historia del ser, “parece tener hoy todas las posibilidades de ser aceptado universalmente”²⁶⁶.

Según Heidegger, las ideas de la validez o de la verdad han de entenderse como función del ser temporal y de su historia. Por eso, aunque Apel considera aceptable una gran parte de la filosofía de Heidegger incluido su giro hermenéutico, rechaza sin paliativos lo que entiende como una continuación y exageración del historismo-relativismo, pues en Heidegger no hay lugar para la reflexión sobre las propias pretensiones universales de validez. Apel, que tiene muy presente la experiencia de la catástrofe alemana, nos dice que “en la filosofía de Heidegger no hubo nunca una instancia de fundamentación racional de un *principio normativo universalmente válido* que hubiera podido protegerla de la entrega total al *kairós* -es decir, al ‘Führer’ en 1933”²⁶⁷. Nuestro autor, desde la entrada en el segundo período de su pensamiento, apuesta por la defensa de un principio universalmente válido.

El libro de Gadamer *Wahrheit und Methode*, es también objeto de importantes críticas por parte de nuestro autor²⁶⁸. Especial rechazo le causa la tesis central de Gadamer dirigida contra Kant, Fichte y Schleiermacher, según la cual, por ejemplo, respecto a un texto o tradición cultural no hay nunca una comprensión mejor, sino siempre comprensiones diferentes. Esta tesis tiene en cuenta, según Apel, como determinación temporal-ontológica, sólo las precondiciones de cada intento humano de comprender, pero no las condiciones transcendentales de posibilidad de la comprensión válida o no válida. Éstas se refieren, de modo contrafáctico e independientemente del tiempo, a la capacidad universal de consenso de todos los intérpretes pensables.

Gadamer ofrece prioridad a lo interpretado -tradición cultural, texto, etc.- frente al intérprete, el cual sólo puede comprender de un modo diferente a como lo hacen otros intérpretes, pero no mejor. Gadamer considera que toda comprensión depende del lugar y contexto histórico, los cuales cambian de un intérprete a otro. Para Apel, la comprensión hermenéutica debería partir del presupuesto heurístico de la validez de lo interpretado y, al mismo tiempo, de la “reserva igualmente necesaria del cuestionamiento crítico-reflexivo de las pretensiones comprendidas de validez a causa de la autonomía de la razón del intérprete”²⁶⁹. Sólo este doble presupuesto corresponde a la simetría, por principio, de una situación del entendimiento dialógico.

Frente a la “hermenéutica filosófica” de Gadamer, Apel defiende una “hermenéutica transcendental” cuasi-kantiana, que “no es capaz de encontrar la respuesta a la pregunta por la *validez* de la comprensión en una *ontología temporal* de la comprensión como de un *acontecer de la verdad*, sino que busca con la vista *ideas regulativas* para una orientación *normativa* de la comprensión”²⁷⁰.

²⁶⁶ Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität?” (1988), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., al. p. 381, cast. p. 77.

²⁶⁷ Ibid., al. p. 384, cast. p. 81.

²⁶⁸ Cf. Karl-Otto Apel, “Regulative Ideen oder Wahrheits-Geschehen? Zu Gadamers Versuch, die Frage nach den Bedingungen der Möglichkeit gültigen Verstehens zu beantworten” (1996), *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendentalpragmatischen Ansatzes*, op. cit., pp. 569-607.

²⁶⁹ Ibid., p. 576.

²⁷⁰ Ibid., p. 576.

Gadamer critica a Dilthey el que, con su completa reducción de lo “absoluto” al “espíritu objetivo” había caído en las “aporías del historicismo”; pero tanto Gadamer como Heidegger consiguen sólo aparentemente una “superación” del historicismo-relativismo. Gadamer cree haber conseguido esa superación al renunciar al *ideal de objetividad* de Dilthey y relativizar histórico-contextualmente *de antemano* la pretensión de validez de la comprensión. Para Apel esto es más bien una exageración del historicismo.

Nuestro autor muestra que sólo la reflexión sobre las presuposiciones del entendimiento mutuo (*Verständigung*), es capaz de mostrar las normas intersubjetivamente válidas de la razón práctica y de la reconstrucción crítico-hermenéutica de la historia, lo cual no es capaz de encontrar la reflexión hermenéutica gadameriana sobre el acontecer del sentido y de la verdad, de comprensión situada históricamente²⁷¹. Pero la filosofía trascendental de Apel, basada en la estricta reflexión sobre las condiciones del sentido o de la validez, no es metafísica, no prescinde de la historia, sino que integra ambos elementos, pues considera “la dependencia del *sentido lingüístico del mundo* respecto al ser temporal, es decir, respecto a la historia, sin relativizar simultáneamente las *pretensiones universales de validez del logos*”²⁷².

5.2.2. El historicismo.

El concepto “historicismo” es acuñado por Popper para referirse a “un punto de vista sobre las ciencias sociales que supone que la *predicción histórica* es el fin principal de éstas, y que supone que este fin es alcanzable por medio del descubrimiento de los ‘ritmos’ o los ‘modelos’ de las ‘leyes’ o las ‘tendencias’ que yacen bajo la evolución de la historia”²⁷³. La tesis fundamental de Popper al respecto es que la creencia en un destino histórico es pura superstición y que no puede haber predicción del curso de la historia humana por métodos científicos o cualquier otra clase de método racional²⁷⁴.

Apel se sitúa contra el “historicismo”, propio de Hegel y contra el intento marxista ortodoxo de “superar” el deber moral y sus principios deontológicos formales mediante una conceptualización teórica del curso necesario de la historia universal.

Según nuestro autor, el principio dialéctico de la historia conduce a la autoinmunización frente a toda posible crítica y, en consecuencia, al dogmatismo, pues cualquier crítica es concebida como propia de una fase determinada en el transcurso de la historia. Así, los gobernantes de los antiguos Estados comunistas encuadran no sólo la verdad, sino también lo que ha de ser visto como bueno o malo, dentro de la necesaria marcha de la historia²⁷⁵. Esta política tiene como consecuencia la continuidad de la línea del partido, justificando todas sus acciones por referencia a lo que ha de venir.

²⁷¹ Cf. *ibid.*, p. 596.

²⁷² Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität?”, *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., al. pp. 391-392, cast. p. 87. Cf. al respecto la crítica a Heidegger en Karl-Otto Apel, “Die Herausforderung der totalen Vernunftkritik und das Programm einer philosophischen Theorie der Rationalitätstypen”, *Concordia*, nº 11, 1987, pp. 2-23. Hay trad. cast. en “El desafío de la crítica total de la razón y el programa de una teoría filosófica de los tipos de racionalidad”, *Eutopías*, 2ª época, vol. 45, 1994, pp. 1-21.

²⁷³ Cf. Karl R. Popper, *The Poverty of Historicism*, op. cit., ingl. p. 3, cast. p. 17.

²⁷⁴ *Ibid.* ingl. p. V, cast. p. 9.

²⁷⁵ Cf. Karl-Otto Apel, “Die Diskursethik vor der Herausforderung der ‘Philosophie der Befreiung’. Versuch einer Antwort an Enrique Dussel. (1. Teil: Vorüberlegungen)”, artículo inédito, Francfort del

5.2.3. El reduccionismo naturalista.

Con respecto a las ciencias sociales, Apel defiende dos tesis²⁷⁶: 1ª) que las ciencias sociales poseen una dimensión *hermenéutica*, y 2ª) que esa dimensión hermenéutica de las ciencias sociales necesita un *fundamento normativo*. Para ello Apel parte de que la teoría del conocimiento en su totalidad no se fundamenta sólo por recurso a la relación del conocimiento *sujeto-objeto*, sino también por recurso a una estructura pragmático-transcendental de la *comprensión comunicativa* y de la formación de consenso sobre algo en el mundo. La expresión “entendimiento mutuo (*Verständigung*) sobre algo”, incluye, según Apel, “tanto la *comprensión (Verstehen) del significado*, como también la *obtención de un acuerdo sobre pretensiones de validez*”²⁷⁷. Apel tiene con ello en mente la relación de *complementariedad* entre la suposición tradicional de una relación *sujeto-objeto* del conocimiento y la suposición de una relación *sujeto-cosujeto* del entendimiento comunicativo.

En esta línea nuestro autor distingue entre dos intereses del conocimiento:

1) El primero tiene que ver con la relación sujeto-objeto y es el interés por la puesta a disposición y control del mundo como la totalidad de los hechos y su relación nomológica. Este interés del conocimiento por la objetivación del mundo es criticada hoy como causante de la crisis ecológica, pero Apel está convencido de que los hombres necesitamos ese tipo de ciencia también para la superación la crisis ecológica misma. Su crítica se dirige más bien contra la absolutización de ese interés por la objetivación neutral en valores y la explicación causal-nomológica de hechos; es decir, la absolutización de este interés del conocimiento que conduce al programa de *la unidad de la ciencia* o del *reduccionismo naturalista*.

2) Puesto que todo tipo de conocimiento objetivo necesariamente tiene ya la estructura del conocimiento, mediado por signos, de algo como algo, para que se produzca la total estructura pragmático-transcendental del entendimiento sobre algo “la *relación sujeto-objeto* del conocimiento está obligada siempre a ser completada por la *relación sujeto-cosujeto del entendimiento comunicativo*”²⁷⁸. Con ello llegamos al segundo interés del conocimiento, es decir, el interés por el *entendimiento comunicativo*. La comunicación intersubjetiva es la base y la condición de la comprensión hermenéutica pues, para alcanzar tal comprensión, hacemos preguntas a otras personas con las que nos comunicamos, y comprendemos las afirmaciones de las otras personas como respuestas a nuestras preguntas.

Apel desarrolla la estructura de la complementariedad del entendimiento sobre algo distinguiendo dos tipos de ciencias sociales. Él entiende por ciencias sociales todas aquellas ciencias que se ocupan de la realidad social en el espacio y en el tiempo, y diferencia entre: a) las *ciencias cuasi-nomológicas del comportamiento*, que comparten con las ciencias naturales el interés del conocimiento por la objetivación, y b) las

Meno, 1992, pp. 50-52. (Hay publicación del artículo en Fernet-Betancourt (ed.), *Diskursethik oder Befreiungsethik?*, Augustinus Buchhandlung, Aquisgrán, 1992).

²⁷⁶ Cf. Karl-Otto Apel, “Die hermeneutische Dimension von Sozialwissenschaft und ihre normative Grundlage”, en Karl-Otto Apel / Matthias Kettner (eds.), *Mythos Wertfreiheit? Neue Beiträge zur Objektivität in den Human- und Kulturwissenschaften*, Campus, Francfort del Meno / Nueva York, 1994, pp. 17-47.

²⁷⁷ Ibid., p. 18.

²⁷⁸ Ibid., p. 26.

ciencias crítico-reconstructivas, que comparten el interés del conocimiento por la comprensión comunicativa y, en tanto, la dimensión hermenéutica del conocimiento. Las ciencias sociales tratan de la realidad de los seres humanos y de sus conquistas culturales.

Apel ofrece entonces el ejemplo de una situación de diálogo entre dos personas que se dirigen mutuamente actos de habla presuponiendo la relación recíproca entre un sujeto y un cosujeto. Introduce entonces el supuesto de que hablan sobre una tercera persona que tomó parte en el pasado en diálogos similares y que quizás vuelva a dialogar con ellos en el futuro. Nos dice que cometeríamos *falacia científica* si colocásemos el diálogo sobre la tercera persona en el mismo nivel que un diálogo entre dos científicos de la naturaleza sobre su objeto, los cuales se limitan a lanzar hipótesis descriptivas o explicativas sobre el comportamiento del tercero. Para escapar de la falacia científica, defiende que los dos interlocutores han de considerar a la tercera persona más bien “como *un interlocutor virtual o como co-sujeto del saber y la cooperación*”²⁷⁹. Si bien es cierto que ellos, como cosujetos de la percepción, hablan sobre él como “objeto de la percepción”, sólo tiene lugar una *objetivación parcial*, pero de ningún modo una *objetivación completa*, como es constitutivo hacer cuando se convierte a la naturaleza en objeto de la ciencia. Así, mientras que las ciencias cuasi-nomológicas de la conducta, interesadas por la explicación del comportamiento de terceras personas, pueden limitarse al uso de cuestionarios y entrevistas, la dimensión hermenéutica de las ciencias sociales considera necesario alcanzar una comprensión adecuada de los intereses, metas y creencias que constituyen los motivos de la acción de los sujetos.

La fundamentación última normativa de Apel recurre a la estructura pragmático-transcendental del discurso argumentativo que contiene los presupuestos irrebasables del argumentar y, con ello, del *entendimiento sobre algo*. Esta fundamentación contiene dos complejos de presupuestos irrebasables:

1º) Un primer complejo unido a cada forma del argumentar, es decir, a cada pensar, que eleva la pretensión de validez pública. Para nuestro autor sólo es posible argumentar seriamente -buscando el consenso sobre pretensiones de validez- si, al mismo tiempo, reconocemos las normas fundamentales de la comunidad ideal de argumentación. Él nos dice: “Estamos obligados a haber reconocido que todos los interlocutores posibles tienen, por principio, los mismos derechos, y que poseen las mismas obligaciones en el sentido de la solidaridad y corresponsabilidad en la, si se permite decirlo así, empresa común de la propuesta y solución de problemas”²⁸⁰.

2º) Un segundo complejo unido especialmente al proyecto de una reconstrucción crítica de la historia humana como un proceso de la evolución socio-cultural. Según Apel, nuestro juicio sobre los presupuestos normativos del discurso argumentativo representa él mismo un hecho histórico a reconstruir crítico-hermenéuticamente. Con ello fundamenta un principio metodológico al que llama *principio de autoalcance* (*Selbsteinholungsprinzip*) de las ciencias sociales reconstructivas. Estas ciencias han de reconstruir el progreso en la historia humana de manera que ellas mismas se comprendan como resultado de la historia. Con el principio de autoalcance se ofrece una fundamentación normativa de la dimensión hermenéutica de las ciencias sociales, es decir, una fundamentación de la comprensión y la valoración. Nuestro autor afirma que “con el *principio de autoalcance* de las ciencias

²⁷⁹ Ibid., p. 33.

²⁸⁰ Ibid., pp. 41-42.

reconstructivas, todos los tipos de *reduccionismo* son refutados de un golpe²⁸¹. Para él es imposible que el ser de la historia y cultura humanas se pueda explicar como si no fuera otra cosa que el resultado de instintos naturales o de reflejos condicionados o de la voluntad de poder o incluso de la exigencia funcional de “sistemas autopoieticos”.

5.3. El debate con el postmodernismo.

El término “postmodernismo” designa a una corriente de pensamiento para la cual los grandes proyectos de la modernidad han fracasado. En este sentido, la definición de Josep Picó resulta extremadamente clarificadora: “El pensamiento postmoderno se presenta como un intento de vislumbrar el futuro desde un mundo en el que ya ha ocurrido todo y ninguna utopía o razón queda por venir. La fuerza y plenitud de las cosas está en el presente, que se convierte en fugaz apariencia para el individuo y eterna representación para una humanidad en la que lo siempre nuevo se convierte indefinidamente en siempre lo mismo²⁸²”.

Habermas llama a los postmodernos “jóvenes conservadores”. Estos autores recogen la experiencia estética de la innovación continua que rompe con toda pretensión de estancamiento o fin de la Historia. Según Habermas, “reclaman como propias las revelaciones de una *subjetividad descentrada*, emancipada de los imperativos del trabajo y la utilidad, y con esta experiencia se salen del mundo moderno²⁸³”. En Francia esta línea lleva de George Bataille a Jacques Derrida vía Michel Foucault. El postmodernismo se caracteriza por la labor de “deconstrucción”, aunque otros términos que la definen son, por ejemplo, descentramiento, desaparición, diseminación, desmitificación, discontinuidad, diferencia y dispersión. Tales términos expresan un rechazo ontológico del sujeto tradicional entendido como el *cogito* de la filosofía de la conciencia. En general, rechazan cualquier intento de totalización.

Wellmer distingue tres formas de crítica de la razón y del sujeto por parte de la postmodernidad a la modernidad. Son las siguientes:

1ª) *La crítica psicológica del sujeto y de su razón.*

Esta crítica toma como referencia a Sigmund Freud y “consiste en la demostración de la impotencia *fáctica* o de la no existencia del sujeto ‘autónomo’, y de la irracionalidad fáctica de su aparente razón²⁸⁴”. La base de dicha crítica se halla en el descubrimiento de que el sujeto no es sólo su conciencia, pues existe también el subconsciente. El yo se debate entre el ello y el superyó, lo cual crea un sujeto descentrado, punto de encuentro entre fuerzas psicológicas y sociales. Con ello se niega la autotransparencia, postulado defendido por la modernidad.

El descubrimiento de Freud, que tiene un precedente en Arthur Schopenhauer y Friedrich Nietzsche, consiste en poner de manifiesto que el deseo está ya siempre

²⁸¹ Ibid., p. 43.

²⁸² Josep Picó, “Introducción”, en Josep Picó (comp.), *Modernidad y postmodernidad*, op. cit., p. 48.

²⁸³ Jürgen Habermas, “Die Moderne – ein unvollendetes Projekt” (1980), *Kleine Politische Schriften I-IV*, op. cit. p. 463. Hay trad. cast. con algunas modificaciones en “Modernidad versus postmodernidad”, en Josep Picó (comp.), *Modernidad y postmodernidad*, op. cit. p. 100.

²⁸⁴ Albrecht Wellmer, “La dialéctica de modernidad y postmodernidad”, en Josep Picó (comp.), *Modernidad y postmodernidad*, op. cit. p. 117 (traducción del inglés, en “On the dialectic of Modernism and Postmodernism”, *Praxis International*, vol. 4, nº 4, enero, 1985).

presente, como fuerza no racional, dentro de la argumentación racional y de la conciencia moral. En opinión de Albrecht Wellmer, Freud no señala esto con intención negativa, sino para reforzar el poder de la razón y la fuerza del sujeto, pensando que una humanidad desengañada es capaz de controlarse a sí misma.

2ª) *La crítica de la razón “instrumental” o de la razón que opera en términos de la “lógica de la identidad”.*

Es una radicalización de la crítica psicológica al racionalismo. Nace con Nietzsche y pasa por Horkheimer y Adorno hasta el postestructuralismo francés. En la *Dialektik der Aufklärung*²⁸⁵, Max Horkheimer y Theodor W. Adorno interpretan “la trinidad epistemológica de sujeto, objeto y concepto, como una relación de opresión y sujeción, en la que la instancia opresiva que representa el sujeto se convierte al mismo tiempo en víctima sometida”²⁸⁶. Esto es así porque en la modernidad el sujeto se cree dominador respecto al objeto. Sin embargo, para formar una noción de “sí mismo” unitaria que le permita la autoconservación y ese dominio de la naturaleza externa, debe reprimir la naturaleza interna, es decir, los deseos sexuales, lo cual es en definitiva autosometerse.

Si la razón objetivante se refiere en un principio a las ciencias de la naturaleza, lo cierto es que la burocracia y todas las instituciones sociales formalizadas son también manifestaciones de esta razón objetivante, unificante, controladora y disciplinadora; de la razón creada por el hombre pero que somete al hombre.

Triunfa pues, la razón que busca sistematizar, legitimar y fundamentar desde un pensamiento identificante; una razón positivista que destruye al sujeto, pues para ella todo son objetos y nada es un fin en sí mismo. Los sujetos se convierten entonces en átomos homogéneos, miembros de una sociedad de masas desarraigada; y para Horkheimer, una voluntad desarraigada es reaccionaria. Puesto que triunfa la razón instrumental, deshumanizadora, y ésta es la razón moderna, es preciso no criticarla desde la misma razón moderna, sino desde lo otro de la razón.

Esto es todavía una crítica psicológica, dirigida a un sujeto que se cree capaz de construir su propio sentido, pero que se vuelve esclavo de sí mismo al observar que la lógica de la identidad degenera en cinismo y desintegración.

3ª) *Crítica por parte de la filosofía del lenguaje al sujeto constituyente del sentido.*

Esta crítica propugna “la destrucción de la idea de que el sujeto, con sus experiencias e intenciones, es la fuente de significados lingüísticos”²⁸⁷. La crítica proviene del segundo Wittgenstein y dice que el sujeto no es autor del significado, éste ya nos viene dado por los juegos del lenguaje en los que estamos inmersos. Lo “otro” de la razón que la filosofía de la conciencia no había advertido son ahora sistemas de significados lingüísticos, formas de vida, un mundo que se desvela lingüísticamente. Este cuasi-factum precede a toda intención y subjetividad.

Destruídos los mitos de la razón total y del sujeto autónomo, la alternativa de los postmodernos es sustituir este pensamiento “fuerte” por un pensamiento “débil”. Así, el

²⁸⁵ Cf. Max Horkheimer y Theodor W. Adorno, *Dialektik der Aufklärung*, Nueva York, 1944, Amsterdam, 1947. Hay trad. cast. en *Dialéctica de la Ilustración. Fragmentos filosóficos*, Trotta, Madrid, 1994, 3ª ed, 1998.

²⁸⁶ Albrecht Wellmer, “La dialéctica de modernidad y postmodernidad”, en Josep Picó (comp.), *Modernidad y postmodernidad*, op. cit. p. 119.

²⁸⁷ *Ibid.*, p. 123.

postmoderno italiano Gianni Vattimo, en la introducción a uno de sus libros²⁸⁸ reconoce el carácter nada sistemático de dicho libro y acepta que quizás eso “sea un modo, tal vez ‘débil’, de hacer la experiencia de la verdad, no como objeto del cual uno se apropia y como objeto que se transmite, sino como horizonte y fondo en el cual uno se mueve discretamente”²⁸⁹. Los postmodernos sustituyen al sujeto autónomo por un sujeto decentrado y depotenciado²⁹⁰. El modo de pensar es ahora fragmentario, eliminando los grandes relatos que buscan fundamentación para la acción del sujeto y aceptando el caos.

En esta línea, uno de los autores más representativos es Jean-François Lyotard²⁹¹. De este autor nos dice Apel lo siguiente: “Según Lyotard, con el fracaso de la historia universal de la emancipación humana, ha fracasado también la otra idea central de la modernidad: la de la humanidad como sujeto de la historia a realizar en el futuro”²⁹². Esto último significa que ha fracasado la idea del “nosotros” que incluye, además de a los que hablan y a sus interlocutores, también a todos los miembros potenciales de la sociedad universal, en el sentido de Kant.

Lyotard parte de la opinión de que la modernidad es homogeneizadora, universalizadora y no establece diferencias entre los hombres, por ello se adscribe a la postmodernidad que fomenta el pluralismo, lo singular -frente a lo universal- y el sujeto decentrado.

Lyotard rechaza la aspiración a la legitimación del saber, considerándola uno de los grandes relatos o metarrelatos de la modernidad. Lyotard no aspira a alcanzar un consenso, pues considera que el saber avanza gracias a jugadas revolucionarias. Por eso lo que defiende no es el consenso, que violenta la heterogeneidad, sino el disenso, el saber de diferencias, la innovación. Para Apel²⁹³, la tesis postmodernista “defiendo la disensión como meta del discurso” es, como vimos al tratar el tema de la fundamentación última, un ejemplo típico de *autocontradicción performativa* entre lo que se afirma -que el consenso no es la meta del discurso-, y lo que se supone al realizar dicha afirmación para que tenga sentido -llegar a un consenso con los interlocutores sobre la verdad de dicha afirmación-.

Frente a los “grandes relatos”, Lyotard propone el pequeño relato o la paralogía, entendiendo por tal toda jugada que no sigue cánones. Rechaza la idea de Apel y Habermas de buscar el consenso porque reposa en un metarrelato, el de la emancipación de la humanidad. Él considera que todos los diálogos están manipulados y, por ello, la creencia en un consenso favorece a la Administración. Lyotard añade: “No vale entonces más que como medio para el verdadero fin, el que legitima el sistema, el poder”²⁹⁴.

²⁸⁸ Cf. Gianni Vattimo, *El fin de la modernidad. Nihilismo y hermenéutica en la cultura posmoderna*, Gedisa, Barcelona, 1995 (trad. del original ital. en *La fine della modernità*, Turín, 1985).

²⁸⁹ *Ibid.*, p. 20.

²⁹⁰ Cf. Adela Cortina, *Ética sin moral*, Tecnos, Madrid, 1990, p. 125.

²⁹¹ Cf. Jean-François Lyotard, *La condition postmoderne. Rapport sur le savoir*, Minuit, París, 1979. Hay trad. cast. en *La condición postmoderna. Informe sobre el saber*, Cátedra, Madrid, 1989.

²⁹² Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität?” (1988), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., al. p. 396, cast. p. 91.

²⁹³ Cf. Karl-Otto Apel, “Fallibilismus, Konsentheorie der Wahrheit und Letztbegründung” (1987), *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendentalpragmatischen Ansatzes*, op. cit., pp. 159-160. Hay trad. cast. en “Falibilismo, teoría consensual de la verdad y fundamentación última”, *Teoría de la verdad y ética del discurso*, op. cit., pp. 124-125.

²⁹⁴ Jean-François Lyotard, *La condición postmoderna*, op. cit., fran. p. 98, cast. p. 110.

En opinión de Apel, las afirmaciones de Lyotard sobre la muerte de los grandes relatos -como son, por ejemplo, la solidaridad cosmopolita del “nosotros”, la unidad de la historia humana en tanto que historia del progreso, y la sociedad burguesa en el sentido de Kant-, son enormemente exageradas. Piensa que, efectivamente, ha quedado superado el saber acerca de un curso necesario de la historia como progreso -lo que Popper llama “historicismo”- propio de Hegel, Comte y Marx. Pero no están en modo alguno muertos, sino que son cada vez más actuales, los postulados éticamente formulados por Kant de un progreso en el sentido de la unidad cosmopolita de la historia humana, pues son muchos los debates de ámbito internacional sobre problemas comunes de la humanidad. Según Apel, “incluso se podría afirmar que esta unidad de la historia humana, que en el siglo XVIII aún era una visión filosófico-histórica es hoy tan real política, económica y técnicamente que el fracaso de su organización jurídico-política, simplemente supuesto por Lyotard, acabaría en una catástrofe inimaginable”²⁹⁵.

Sobre el tema del “consenso”²⁹⁶, al parecer, Lyotard es víctima de un grave malentendido que es preciso aclarar. Los consensos que se producen en nuestras sociedades “democráticas” son, por lo general, pactos a los que se llega por regla de mayorías y cuyo fin es evitar los conflictos. Se trata de consensos políticos que éticamente no legitiman nada. En ellos siempre hay perjudicados, sin embargo, no es eso lo que defiende Apel. Para nuestro autor todos los afectados han de estar dispuestos a darle *motu proprio* -un consentimiento que significa que todos han sido convencidos por la argumentación-. Cuando Lyotard dice que “el consenso se ha convertido en un valor anticuado, y sospechoso”²⁹⁷, está pensando en el consenso político. Para él es preciso llegar a una idea y a una práctica de la justicia que no estén ligadas a las del consenso. Pero, aunque Lyotard afirma que el saber avanza por envites, para Apel la situación de consenso se rompe mediante la innovación con el fin de llegar a un consenso, por lo tanto todo envite tiene por finalidad el nuevo consenso y no el disenso.

Lyotard se muestra también temeroso ante el control del mercado que puede ejercer la informática y propone que el público tenga un acceso libre a las memorias y bancos de datos. Conill interpreta esto como una confirmación de la teoría de la racionalidad comunicativa pues Lyotard, al afirmar que el público debe tener libre acceso a la información, “está abogando por una esfera pública de discusión libre”²⁹⁸.

La idea de sujeto que el postmodernismo ofrece como alternativa a la ética del discurso no es muy alentadora, si tenemos en cuenta que la autonomía se considera una ficción y se rechaza todo discurso universalista con pretensiones de progreso. Conill, que considera a la modernidad como un idealismo de la acción y a la postmodernidad como un idealismo de la omisión, incide en la vertiente nihilista que contiene esta última corriente heredera de Nietzsche y describe cuáles son las secuelas más importantes del nihilismo en nuestra vida²⁹⁹:

1ª) El *pragmatismo*. Se caracteriza por no creer en principios ni fines últimos. El sujeto se preocupa por solucionar las cuestiones inmediatas de cada día. A nivel político considera que “sólo es posible lo que hay”, tendiendo a evitar la

²⁹⁵ Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität?” (1988), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., al. p. 411, cast. p. 104.

²⁹⁶ Cf. Juan Carlos Siurana, “Consenso”, en Mariano Moreno Villa (dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, op. cit, pp. 239-243.

²⁹⁷ Jean-François Lyotard, *La condición postmoderna*, op. cit., fran. p. 106, cast. p. 118.

²⁹⁸ Jesús Conill, *El enigma del animal fantástico*, Tecnos, Madrid, 1991, p. 294.

²⁹⁹ Cf. *Ibid.*, pp. 291-295. Conill se sirve, en parte, del estudio de Gabriel Amengual, “Nihilismo y experiencia religiosa, o cómo pensar Dios después de la ‘muerte de Dios’”, en A. Dou (ed.), *Experiencia religiosa*, UPCM, Madrid, 1989, pp. 131-146.

participación real en el momento de tomar decisiones. Un pragmatismo ciego puede aceptar perfectamente una “sociedad de dos tercios” marginando a gran parte de la población. Puesto que la autonomía es una ficción, se considera a los sujetos incapaces de responsabilidad política y moral.

2ª) El *individualismo hedonista*. Consiste en la búsqueda del máximo placer posible. El sujeto tiende a la autoafirmación hedonista y narcisista, considerando la experiencia estética como suprema expresión del espíritu.

3ª) La *vida in-trascendente*. El sujeto vive sin plantearse grandes problemas ni grandes preguntas. Se adoptan la superficialidad y la frivolidad como estilo de vida e incluso se ven con trasfondo moral pues, según algunos, hacen a los sujetos más tolerantes y ayudan a que avance el desencanto del mundo. Se logra un alto nivel de estabilidad porque el sujeto ya no adopta las grandes ideologías que quisieron transformar el mundo. Conill nos recuerda el lema que adopta este nihilismo cansado de ilusiones: “¡Los filósofos se han dedicado hasta ahora a transformar el mundo, hora es de respetarlo!”³⁰⁰. A nivel práctico se valora el dinero y el goce, sin mala conciencia ni extrañas justificaciones.

4ª) El *derrumbamiento personal*. Con la fragmentación vital y la ausencia de proyectos globales y utopías, el sujeto llega a sentirse hundido, herido. El sujeto se vuelve irresponsable, no se compromete a nada. Presenta incluso incoherencia vital y banalización, todo ello muy compatible con la cobardía generalizada. Se trata pues, de un sujeto sin convicciones, sin personalidad y de voluntad débil.

Dejar crecer estas tendencias nihilistas en nuestra sociedad no parece ofrecer un futuro muy prometedor. En lugar de defender y potenciar la idea de sujeto autónomo, prefieren claudicar ante “lo que hay”. Y “lo que hay” es, en palabras de Cortina, una proliferación de sujetos-camaleones que con voz conformista exclaman: “yo me adapto”³⁰¹. Pero la moral del que se adapta es la moral del sujeto sometido por las circunstancias, las cuales, si el sujeto no trata de transformarlas de acuerdo a sus propias ideas, pueden llegar a aniquilarle. Parece preferible una moral en la que el sujeto sea capaz de controlarse a sí mismo y dé significado a las circunstancias dentro de un proyecto personal. Una moral propia de un sujeto autónomo.

5.4. El debate con el neopragmatismo.

El neopragmatismo tiene una de sus figuras más relevantes en Richard Rorty³⁰², autor que apela simultáneamente a una versión del postmodernismo inspirada en Heidegger, Gadamer y Derrida, y a una estrategia de “disolución” de los problemas metafísicos inspirada en el último Wittgenstein y en John Dewey.

De los autores citados, Rorty admira especialmente a Wittgenstein, Heidegger y Dewey. Estos tres autores intentan en un primer momento dar a la filosofía carácter “básico” formulando un pensamiento definitivo, pero los tres realizan un giro en su pensamiento, desprendiéndose de la concepción kantiana de la filosofía como disciplina básica. En sus últimos escritos tratan de ponernos en guardia frente a las mismas

³⁰⁰ Jesús Conill, *El enigma del animal fantástico*, op. cit., p. 293.

³⁰¹ Adela Cortina, *La moral del camaleón*, Espasa Calpe, Madrid, 1991, p. 7.

³⁰² Cf. Richard Rorty, *Philosophy and the Mirror of Nature*, Princeton University Press, Princeton, 1979, 2ª ed. revisada 1980. Hay trad. cast. en *La filosofía y el espejo de la naturaleza*, Cátedra, Madrid, 1989.

“tentaciones” en las que ellos había caído, actividad que Rorty considera más terapéutica que constructiva, más edificante que sistemática, actividad que él mismo desarrolla en sus obras. Según entiende Rorty, los tres autores citados “consideran que se deben descartar las nociones de ‘fundamentos del conocimiento’ y de la filosofía en cuanto centrada en el intento cartesiano de dar respuesta al escéptico epistemológico”³⁰³. Así, uno de los objetivos de Rorty es acabar con la noción de “conocimiento” en cuanto algo que debe ser objeto de una “teoría” y que tiene “fundamentos”.

Para Rorty, si seguimos la concepción del conocimiento de Dewey, veremos la “justificación” como un fenómeno social y no tanto como una transacción entre “el sujeto que conoce” y “la realidad”. Si seguimos la concepción del lenguaje -en cuanto instrumento- de Wittgenstein, no buscaremos las condiciones necesarias de posibilidad de la representación lingüística. Si seguimos la concepción de la filosofía de Heidegger, consideraremos que el esfuerzo por convertir la naturaleza del sujeto que conoce en fuente de verdades necesarias es un esfuerzo inútil por evitar la apertura a lo desconocido. Rorty concibe la filosofía tradicional como un intento de encontrar condiciones ahistóricas de cualquier cambio histórico posible. Desde esta perspectiva, el mensaje común de Wittgenstein, Dewey y Heidegger -y también de Rorty- es historista.

Rorty contempla la verdad no como “la representación exacta de la realidad” sino más bien, en la línea del pragmatismo de William James³⁰⁴, como “lo que nos es más conveniente creer”. Rorty, que rechaza la filosofía sistemática, nos dice que el “intento de contestar a las cuestiones de justificación descubriendo nuevas verdades objetivas, de responder a la búsqueda de justificaciones por parte del agente moral con descripciones de un dominio privilegiado, es la forma especial de mala fe del filósofo”³⁰⁵. En opinión de Apel, al igual que ocurre con algunas tesis postmodernistas, la afirmación de Rorty “no tengo (como filósofo) ninguna pretensión de verdad”, comete también *autocontradicción performativa*. Esto queda de manifiesto cuando Apel escribe dicha proposición, sin cambiar su significado, del siguiente modo: “Afirmo como verdadero que no tengo ninguna pretensión de verdad”³⁰⁶.

Rorty hace la distinción entre “discurso normal” y “discurso anormal”. El discurso normal es todo discurso que encarna los criterios aceptados para llegar a un acuerdo, y el discurso anormal es el que no contiene esos criterios. Según Rorty, el intento de explicar la “racionalidad” y la “objetividad” en términos de condiciones de representación precisa es “un esfuerzo engañoso de eternizar el discurso normal del momento, y que, desde los griegos, la auto-imagen de la filosofía ha estado dominada por este intento”³⁰⁷. Para él, lo que determina la mayor parte de nuestras convicciones filosóficas no son las proposiciones ni las afirmaciones, sino las imágenes y las metáforas.

Piensa que el planteamiento kantiano acerca de la justificación o legislación deontológicas de un orden social puede disolverse como pseudoproblema metafísico. Defiende que, para intentar legitimar filosóficamente una moral políticamente relevante,

³⁰³ Ibid., p. 15.

³⁰⁴ Cf. William James, *The Will to Believe and Other Essays in Popular Philosophy*, Longmans Green, Londres / Nueva York, 1897.

³⁰⁵ Richard Rorty, *Philosophy and the Mirror of Nature*, op. cit., ingl. p. 383, cast. p. 345.

³⁰⁶ Karl-Otto Apel, “Fallibilismus, Konsentheorie der Wahrheit und Letztbegründung” (1987), *Auseinandersetzung in Erprobung des transzendentalpragmatischen Ansatzes*, op. cit., p. 160. Hay trad. cast. en “Falibilismo, teoría consensual de la verdad y fundamentación última”, *Teoría de la verdad y ética del discurso*, op. cit., p. 125.

³⁰⁷ Richard Rorty, *Philosophy and the Mirror of Nature*, op. cit., ingl. p. 11, cast. p. 20.

él sólo puede proceder desde su tradición en tanto que *base histórico-fáctica de consenso* e intentar poner de relieve *persuasivamente* la utopía implícita que contiene. Todo lo demás es metafísica trasnochada.

Así pues, no se puede legitimar el orden político-moral de la democracia liberal sino, al contrario, sólo se puede comprobar si son compatibles los principios religiosos y también filosóficos de la moral con el orden político fáctico de la democracia liberal. Así como la religión se convierte en un asunto privado en la democracia liberal, igual debe ocurrir con la filosofía, de donde se desprende, según Rorty, que se disuelve el problema de la legitimación como pseudoproblema³⁰⁸.

Rorty parte de una tradición histórico-contingente como *base fáctica de consenso* para resolver los pseudoproblemas metafísicos de la legitimación universalmente válida. Para Apel, en cambio, se puede mostrar rápidamente que la condición mínima de todo Estado liberal de derecho y, por eso, de la democracia liberal, implica un principio moral que no tiene carácter histórico-contingente. Con ello está pensando en “la condición de posibilidad del cierre de contratos o acuerdos de todo tipo que en el derecho natural tradicional se expresa con la frase ‘*pacta sunt servanda*’. Este principio no puede fundamentarse mediante un acuerdo histórico-fáctico”³⁰⁹. Según Apel, Rorty ignora las condiciones de posibilidad necesarias y no condicionadas para la formación democrática y cosmopolita de consensos prácticos relevantes.

El “pragmatismo sin fundamentación” de Rorty es un modo de resolver problemas que se inmuniza ante toda crítica posible. Este autor rechaza la pregunta por la legitimación de un orden social, porque la solución tendría que recurrir a criterios o principios últimos, universalmente válidos y que trascienden el contexto determinado en el que se plantean, lo cual convierte dicha pregunta, según él, en un pseudoproblema metafísico. Apel, que aspira a que Alemania vuelva a la normalidad moral, lanza al respecto la objeción a Rorty de que “han existido siempre, y aún existen, ordenamientos políticos histórico-contingentes sin libertad, justicia, tolerancia, etc.”³¹⁰. Estos ordenamientos -bases fácticas de consenso- no están abiertos ni a la formación democrática y cosmopolita de consensos, ni al progreso en esta dirección. Rorty considera estos principios como presupuestos obvios del “*common sense*” de la tradición liberal-democrática en Occidente. Incluso los presupone implícitos en cualquier hombre mentalmente sano y además presupone que, en caso de diferencias de opinión, siempre se puede alcanzar una respuesta consensuada por vía no violenta. Sin embargo estos presupuestos no se dan de hecho en muchas sociedades reales y por ello nuestro autor prefiere apostar por los criterios fundamentables universalmente.

Ante este tipo de dificultades, Rorty responde que el pragmático, en tanto que reformista liberal, es mejor que el totalitario -por ejemplo el nazi- porque en último extremo, y más por la *persuasión* que por la fuerza, está en situación de hacer que los demás crean que efectivamente es mejor. Pero el término “persuasión” que es utilizado por Rorty como opuesto a “convencer mediante la fuerza”, sólo puede significar aquí “convencer mediante razones”. Apel aclara que, en ese caso, “serían exigibles *argumentos* y también *criterios racionales* (en definitiva, *principios*) para demostrar ante el extraño que la tradición propia es la mejor”³¹¹.

³⁰⁸ Richard Rorty, “The Priority of Democracy to Philosophy”, en M. Peterson y R. Vaughan (eds.), *The Virginia Statute of Religious Freedom*, Cambridge, 1987, p. 2.

³⁰⁹ Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität?” (1988), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., al. p. 400, cast. p. 94.

³¹⁰ *Ibid.*, al. pp. 400-401, cast. p. 95.

³¹¹ *Ibid.*, al. p. 402, cast. p. 96.

Rorty, que reconoce no estar autorizado para hablar de “derechos humanos” universalmente válidos, sustituye el yo kantiano transcultural y ahistórico por una identificación casi hegeliana del sujeto con su comunidad, concebida como producto histórico. Según este autor, se puede desarrollar una teoría del yo humano que esté en consonancia con las instituciones que se admiran; pero en este caso “no se justifican las instituciones por referencia a los presupuestos más fundamentales, sino más bien lo contrario: se coloca la política en el primer lugar y se diseña una filosofía que se ajusta a ella”³¹². Apel muestra su desacuerdo comentando que “aproximadamente eso es lo que hicieron de hecho ciertos filósofos durante el Tercer Reich”³¹³.

La postura de Apel frente a Rorty se puede concretar, por tanto, con las siguientes ideas³¹⁴:

1ª) Todos los principios que conocemos de la ética han tenido una *génesis* histórica, pero esto no excluye la posibilidad de su validez universal.

2ª) Un filósofo transcendental, que siga aferrado con Kant a la validez universal *a priori* de una versión del *principio de universalización* y que incluso sostenga que es susceptible de fundamentación última racional, no puede prescribir *a priori* una *forma concreta de vida* ni tampoco el ordenamiento político que le corresponde.

3ª) Una ética discursiva fundamentada pragmático-transcendentalmente, puede indicar también el principio procedimental-formal según el cual deben fundamentarse todas las normas materiales, situacionales e históricamente revisables.

4ª) Con la subordinación de la primacía de la *justicia* en la democracia liberal, Rorty supone implícitamente como obvia la legitimación filosófica de este ordenamiento político histórico-contingente que explícitamente rechaza. Gracias a esta *petitio principii* puede elevar sin escrúpulo alguno la propia tradición de su contingencia histórica a norma evidente para todo enjuiciamiento.

En un debate celebrado en Viena en 1985 al que asistieron Rorty y Apel, el posicionamiento definitivo de Rorty frente a la cuestión de los fundamentos de la moral consistió en afirmar lo siguiente: “Es únicamente sentido común, yo soy sólo un americano, nosotros sólo tenemos que persuadir a los otros de que nuestro camino es el correcto”. Entonces Apel le preguntó: “¿Podría yo por tanto decir simplemente: Yo soy sólo un alemán, es únicamente sentido común?” Con eso quiso decir Apel que el “sentido común” era lo que entre los alemanes y durante el Tercer Reich se llamaba el “sano sentir del pueblo”.

5.5. El debate con el comunitarismo.

Habermas designa a los filósofos que no se dejan contaminar por la modernidad cultural con el nombre genérico de “viejos conservadores”³¹⁵. Si la modernidad ofrece

³¹² Richard Rorty, “The Priority of Democracy to Philosophy”, en M. Peterson y R. Vaughan (eds.), *The Virginia Statute of Religious Freedom*, op. cit., p. 8.

³¹³ Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität?” (1988), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., al. p. 403, cast. p. 97.

³¹⁴ *Ibid.*, al. p. 402, cast. p. 96.

al sujeto una racionalidad meramente de procedimiento, ellos añoran una razón sustantiva y por ello recomiendan una retirada hacia una posición *anterior* a la modernidad. Habermas cita entre los miembros de esta escuela a Leo Strauss, Hans Jonas y Robert Spaemann. Apel prefiere utilizar el término “comunitarismo”³¹⁶ refiriéndose con ello a filósofos norteamericanos como B. Barber, R. N. Bellah, M. Walzer, M. J. Sandel y Ch. Taylor, pero, sobre todo, al filósofo británico Alasdair MacIntyre. En el contexto norteamericano, el comunitarismo se entiende como correctivo a la tradición del liberalismo, solicitando el regreso hacia las tradiciones pre-liberales comunitarias de la participación republicana y la autoadministración. En la actualidad, el comunitarismo tiene también afinidades con las tradiciones europeas del espíritu, y aquí cabe incluir dos tendencias básicas del comunitarismo: 1) El *neoaristotelismo*, de autores como MacIntyre, que rehabilita la ética aristotélico-tomista de la virtud, y 2) el *neohegelianismo*, como es el caso de Taylor, que actualiza el pensamiento de Hegel y su idea de la “eticidad substancial”.

En su libro *After Virtue*³¹⁷, MacIntyre hace una inquietante sugerencia. Supone que hubo un tiempo en el que floreció el lenguaje moral en consonancia con el modo de ser y de pensar de la sociedad en la que nació -MacIntyre tiene en mente, sobre todo la sociedad que encarna el pensamiento de Aristóteles y Santo Tomás-, dicho lenguaje moral sufrió más tarde una catástrofe, ocasionada por la tormenta llamada “Ilustración”, y hoy ese lenguaje sobrevive restaurado, aunque bajo una forma dañada y desordenada. MacIntyre afirma que “los juicios morales son supervivientes lingüísticos de las prácticas del teísmo clásico, que han perdido el contexto de que las prácticas los proveían”³¹⁸.

MacIntyre cree que a causa de ello la moral que triunfa en nuestros días es el emotivismo. Esta corriente considera a todos los juicios morales como juicios de valor propios de cada sujeto, que expresan preferencias individuales. Por su naturaleza, resulta imposible que todos los sujetos compartan una misma opinión. Es lo que Weber llama el politeísmo axiológico -cada cual tiene su dios, y el acuerdo es imposible-. La solución de MacIntyre es intentar descubrir la moral perdida y, en la medida de lo posible, restaurarla en nuestro tiempo teniendo en cuenta que la historia no ha pasado en balde.

MacIntyre cree que los sujetos, para determinar sus valores, se definen por referencia a unos personajes que encarnan un estándar moral. En nuestros días esos personajes son básicamente tres³¹⁹: 1) El *esteta rico*, para quien el mundo es un campo de juego. Sobrado de medios busca fines en los que utilizarlos. 2) El *burócrata o gerente*, que se presenta ante la sociedad como capaz de articular los medios más

³¹⁵ Jürgen Habermas, “Die Moderne – ein unvollendetes Projekt” (1980), *Kleine Politische Schriften I-IV*, op. cit. p. 463. Hay trad. cast. con algunas modificaciones en “Modernidad versus postmodernidad”, en Josep Picó (comp.), *Modernidad y postmodernidad*, op. cit. p. 101.

³¹⁶ Karl-Otto Apel, “Das Anliegen des anglo-amerikanischen ‘Kommunitarismus’ in der Sicht der Diskursethik. Worin liegen die ‘kommunitären’ Bedingungen der Möglichkeit eine post-konventionellen Identität der Vernunftperson?”, en M. Brumlik y H. Brunkhorst (eds.), *Gemeinschaft und Gerechtigkeit*, Fischer, Frankfurt del Meno, 1993, pp. 149-172. Hay trad. cast. en “Las aspiraciones del comunitarismo anglo-americano desde el punto de vista de la ética discursiva. Comunidad como *a priori* de la facticidad y como anticipación contrafáctica de la razón”, en Domingo Blanco Fernández, José A. Pérez Tapias y Luis Sáez Rueda (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994, pp. 15-32.

³¹⁷ Alasdair MacIntyre, *After Virtue. A Study in Moral Theory*, 1ª ed. University of Notre Dame, Notre Dame, 1981, 2ª ed. revisada con epílogo, 1985, aquí manejamos la 9ª reimpr. en Gerald Duckworth, Londres, 1999. Hay trad. cast. en *Tras la virtud*, Crítica, Barcelona, 1987.

³¹⁸ *Ibid.*, ingl. p. 60, cast. pp. 84-85.

³¹⁹ Cf. *ibid.*, ingl. pp. 73-78, cast. pp. 100-105.

eficientes para cumplir con los fines que se le propongan. 3) El *terapeuta*, que es un experto en curación, aunque no presenta fines concretos.

Para MacIntyre, la tormenta ocasionada por la modernidad -que busca la fundamentación de la moral y defiende la autonomía de la razón con principios universalistas- ha dado como resultado un yo emotivista, sin identidad, abstracto y, sobre todo, sin un fin substancial concreto. Así, de los tres personajes de nuestro tiempo, ninguno se presenta ante la sociedad con un fin concreto a seguir. Para contrarrestar la proliferación del “yo” sin substancia, propone devolver al sujeto la identificación con la comunidad. Apel resume la postura de MacIntyre señalando que, según éste, el intento que hace la Ilustración y sobre todo Kant por proporcionar una fundamentación de la moralidad fracasa porque no es posible hacer vinculante para la humanidad un *principio ético del deber*, como por ejemplo el imperativo categórico, “si a la vez se entiende el *ser* o la *naturaleza* del hombre en el sentido de la ciencia natural no teleológica y no valorativa”³²⁰. Ofrecer al sujeto un telos y unos valores es la tarea esencial de MacIntyre.

Para este autor, la gran obra a redescubrir es la *Ética a Nicómaco*³²¹ de Aristóteles. Éste nos describe allí al hombre tal-como-es en el estado de ineducado, y al hombre tal-como-podría-ser-si-realizara-su-Naturaleza-esencial, es decir, tal como sería si alcanzara su *telos*. Las reglas de la moral tratan de conseguir que cada hombre realice su *telos*. El *telos* de cada hombre consiste en cumplir su papel en la sociedad, teniendo en cuenta que lo importante es el bien de la comunidad. Así, la moral griega se desarrolla en torno a las virtudes, de modo que el hombre virtuoso es el que cumple su función en la sociedad. Esta función permite el equilibrio del sujeto, pues éste conoce su lugar en la comunidad.

Según MacIntyre, la religión cristiana en la Edad Media mantiene al sujeto unido a su comunidad, y con una vida llena de sentido, porque le ofrece un fin, aunque en este caso el fin se sitúa en el otro mundo. No obstante, señala la influencia negativa del luteranismo, pues éste no sólo abandona al sujeto a su propia interpretación de la creencia generando individualismo, sino que además el conocimiento del fin de cada sujeto queda oscurecido.

El fracaso de la Ilustración se produce porque sus diversas fundamentaciones racionales no ofrecen un fin al sujeto. Es necesario recobrar una moral de virtudes que enriquezca la vida humana porque el formalismo ha vaciado la vida. Para ello es importante devolver la importancia que se merece al concepto de “práctica”. MacIntyre define la “práctica” como “cualquier forma coherente y compleja de actividad humana cooperativa, establecida socialmente, mediante la cual se realizan los bienes inherentes a la misma mientras se intenta lograr los modelos de excelencia que le son apropiados a esa forma de actividad”³²². Por la práctica el sujeto se forma adquiriendo bienes internos -los bienes que repercuten en toda la comunidad que participa en la práctica- y bienes externos -los bienes que son propiedad de cada sujeto en particular, por ejemplo, poder, fama, dinero, etc.-. La virtud se entiende entonces como la cualidad del hombre que busca los bienes internos.

La autocomprensión del sujeto acontece al descubrir que posee unidad narrativa. En el proceso de nacer-vivir-morir, el sujeto es coautor de su propia historia. Su vida tiene sentido si su narración resulta inteligible, y esto es posible si sabe con claridad

³²⁰ Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität?” (1988), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., al. p. 415, cast. p. 108.

³²¹ Cf. Aristóteles, *Ética Nicomáquea. Ética Eudemia*, Gredos, Madrid, 1985, 3ª reimpr. 1995.

³²² Alasdair MacIntyre, *After Virtue*, op. cit., ingl. p. 187, cast. p. 233.

cuál es su meta. Para MacIntyre la meta del hombre ha de ser la búsqueda de lo bueno: “la vida buena para el hombre es la vida dedicada a buscar la vida buena para el hombre”³²³. Y las virtudes que nos encaminan en esta búsqueda son las que nos permiten entender mejor lo que es, en concreto, la vida buena para el hombre.

El hombre nace dentro de una tradición, de la cual hereda deberes y expectativas hacia la familia, la ciudad, etc., de modo que adoptando las virtudes heredadas alcanza la integración en su comunidad y la autocomprensión. MacIntyre explica: “Las virtudes han de entenderse como aquellas disposiciones que, no sólo mantienen las prácticas y nos permiten alcanzar los bienes internos a las prácticas, sino que nos sostendrán también en el tipo pertinente de búsqueda de lo bueno, ayudándonos a vencer los riesgos, peligros, tentaciones y distracciones que encontremos y procurándonos creciente autoconocimiento y creciente conocimiento del bien”³²⁴. Y poco después completa diciendo: “De ahí que por lo general la búsqueda individual de lo bueno se lleve a cabo dentro de un contexto definido por esas tradiciones en que participa la vida individual”³²⁵.

Este autor piensa que una de las mayores causas del fracaso de la Ilustración radica en la idea de autonomía. Para él la idea de autonomía transmitida por la modernidad tiene un carácter paradójico pues la misma modernidad ha generado una situación en la que cada sujeto, para defender su autonomía, ha de lanzarse a relaciones manipuladoras con los demás. Así dice: “Intentando proteger la autonomía (...) no hallamos manera de hacerlo excepto dirigiendo a los demás con los modos de relación fuertemente manipuladores a que cada uno de nosotros aspira a resistirse en el propio caso”³²⁶. Pero cuando MacIntyre hace esta crítica está teniendo en cuenta la idea de razón y de libertad propia del pensamiento liberal del contractualismo hobbesiano. Thomas Hobbes³²⁷ entiende por *razón* la racionalidad instrumental y estratégica del autointerés individual y calculador; y por *libertad* la arbitrariedad que sólo puede motivarse racionalmente por el autointerés. En esta línea, los defensores de la “razón estratégica” llegan a descubrir que la posición más racional es la del *free rider*³²⁸. Apel dice al respecto: “desde este punto de vista, considero comprensible y justificada la crítica del comunitarismo americano al liberalismo”³²⁹.

Pero la modernidad ha transmitido también otra noción de razón y de libertad. Así, Kant entiende la *razón* práctica como la razón de la buena voluntad dirigida *a priori* al principio de universalización de la justicia y que trasciende, por tanto, cada autointerés empírico. Y la *libertad* la entiende como *autonomía* de la razón, es decir, la autolegislación de la razón que se dirige *a priori* a la ley de costumbres (*Sittengesetz*) válida para todos. El sujeto autónomo en Kant reconoce y quiere ya siempre el principio de igual derecho a la libertad de todos los hombres. A pesar de ello el comunitarismo

³²³ Ibid., ingl. p. 219, cast. p. 271.

³²⁴ Ibid., ingl. p. 219, cast. p. 270.

³²⁵ Ibid., ingl. p. 222, cast. p. 274.

³²⁶ Ibid., ingl. p. 68, cast. p. 94.

³²⁷ Cf. Thomas Hobbes, *Leviatán. O la materia, forma y poder de una república eclesiástica y civil*, Fondo de Cultura Económica, México, 1940, 2ª ed. 1980, 1ª reimpr., Buenos Aires, 1992 (trad. del original ingl. en *Leviathan, or the Matter, Forme, and Power of a Commonwealth, Ecclesiasticall and Civill*, Londres, 1651).

³²⁸ Cf. Robert Nozick, *Anarchy, State, and Utopia*, Basic Books, Nueva York, 1974. Hay trad. cast. en *Anarquía, Estado y Utopía*, Fondo de Cultura Económica, México D.F., 1988, 1ª reimpr. 1990.

³²⁹ Karl-Otto Apel, “Das Anliegen des anglo-amerikanischen ‘Kommunitarismus’ in der Sicht der Diskursethik”, en M. Brumlik y H. Brunkhorst (eds.), *Gemeinschaft und Gerechtigkeit*, op. cit., al. p. 154, cast. p. 19.

rechaza también el liberalismo que proviene de Kant por ser deontológico y universalista.

Frente al comunitarismo angloamericano, Apel propone lo que él llama un “comunitarismo no-particularista del *a priori* de la comunidad de comunicación”³³⁰. Según Apel, la comunidad ideal ilimitada de comunicación debe ser anticipada como referencia a las condiciones ideales de discurso, en cada discurso real en el que se busca la solución argumentativa o la comprobación crítica de pretensiones de validez. Pero la comunidad ideal de comunicación, como idea regulativa, no está realizada en el espacio y el tiempo y, por ello, no ha de pensarse como un hecho. Apel, que mantiene el aspecto transcendental de la filosofía de Kant en su pensamiento, señala: “Se podría hablar de un *comunitarismo transcendental* o de una filosofía transcendental de la intersubjetividad, en el sentido de una reciprocidad estrictamente generalizada”³³¹.

El aspecto transcendental es lo que diferencia la propuesta apeliana de otros comunitarismos universalistas, como es el de Charles Taylor³³². Este autor no parte del modelo de una comunidad monádicamente cerrada y de su historia -como la mayoría de los comunitaristas-, sino del progreso de la historia total occidental y de la humanidad, en el sentido de una síntesis de tradiciones que finalmente han dado como resultado la sociedad y comunidad -impregnada de liberalismo y republicanism- de la democracia moderna. En el sentido de esta *síntesis substancialista* podemos considerar a Taylor como universalista. Sin embargo, el hombre moderno que nos propone Taylor no está predispuesto para considerar también justificadas las tradiciones de las culturas no-occidentales, porque la universalización de la síntesis substancialista de este autor es un “universal concreto” (*konkret Allgemeines*) en el sentido de Hegel. Taylor asume el modo de vida concreto de Occidente -que es la síntesis de varias tradiciones- y lo convierte en el modo de vida universal. Él no diferencia de modo reflexivo-abstractivo entre los principios universales de la justicia a realizar procedural-comunicativamente, por un lado, y las formas de la vida buena a reconocer pluralistamente, por otro lado. Apel escribe: “Esta última concepción de complementariedad se da, sin embargo, a mi entender, como estructura fundamental de la ética del discurso y su concepción de un comunitarismo transcendental”³³³.

Nuestro autor afronta entonces la tarea de indicar las condiciones comunitarias de la identidad personal post-convencional del hombre moderno. Para él dicha identidad no puede estar determinada sólo históricamente, sino que al menos también ha de estar determinada por la referencia del sujeto de la razón práctica a la comunidad ideal de comunicación anticipada contrafácticamente.

Según comenta Apel, los autores de la corriente principal del comunitarismo (*main-stream-Kommunitarismus*) sólo hablan de la institución deseable de la propia sociedad o comunidad, pero nunca hablan de las relaciones ética o jurídicamente

³³⁰ Ibid., al. p. 158, cast. p. 22.

³³¹ Ibid., al. p. 158, cast. p. 23.

³³² Cf. Charles Taylor, *The Sources of the Self. The Making of the Modern Identity*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, 1989. Hay trad. cast. en *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1996.

³³³ Karl-Otto Apel, “Das Anliegen des anglo-amerikanischen ‘Kommunitarismus’ in der Sicht der Diskursethik. Worin liegen die ‘kommunitären’ Bedingungen der Möglichkeit eine post-konventionellen Identität der Vernunftperson?”, en M. Brumlik y H. Brunkhorst (eds.), *Gemeinschaft und Gerechtigkeit*, op. cit., p. 161. Hay trad. cast. en “Las aspiraciones del comunitarismo anglo-americano desde el punto de vista de la ética discursiva. Comunidad como *a priori* de la facticidad y como anticipación contrafáctica de la razón”, en Domingo Blanco Fernández, José A. Pérez Tapias y Luis Sáez Rueda (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, op. cit., p. 25.

relevantes entre las diferentes comunidades o sociedades. Sin embargo, él considera obvio el entrelazamiento internacional de derechos e intereses en numerosos ámbitos de problemas: por ejemplo, crecimiento de la población, movimientos de migración, permiso de asilo, imposición de los derechos humanos, conferencias sobre la moneda, problemática de la deuda externa, cooperación para la contención de las guerras, y el ámbito de la ecología.

Existe también, por ejemplo, el problema de la negativa a realizar el servicio militar por motivos de conciencia o como crítica a la propia nación; la voluntad de esos sujetos está motivada entonces por la justicia válida universalmente. En ese caso se muestra, como criterio, la capacidad de unión de los derechos y motivos individuales en el sentido de su reconocimiento por una publicidad mundial instruida.

Todas estas circunstancias hacen que Apel se reafirme aún más en el principio de una ética del discurso fundamentada de modo pragmático-transcendental. Este principio no es sólo transcendental-abstractivo, sino también dirigido a la historia, pues no sólo presupone el *a priori* regulativo de la comunidad ideal de comunicación, sino también el *a priori* de facticidad de la pertenencia a una comunidad real de comunicación, y en ese segundo momento incluye las ideas del giro lingüístico-hermenéutico-pragmático de la filosofía contemporánea.

Apel dice: “Teniendo en cuenta este segundo momento creo que se debe decir que un hombre finito -un hombre de carne y hueso (...)- no puede conseguir o conservar su identidad personal sin un *patriotismo* en el sentido de Taylor”³³⁴. Pero este patriotismo pertenece a la facticidad de la comunidad real de comunicación y, según nuestro autor, junto a él estamos obligados a admitir también un patriotismo constitucional³³⁵ como patriotismo específicamente postconvencional sobre el cual se levanta “el *comunitarismo transcendental* de la comunidad ideal de comunicación como última idea regulativa”³³⁶. Ahora podemos ver que la diferencia que establece Apel entre la parte A de la ética del discurso y la parte B es una diferencia similar a la existente entre:

A) Comunitarismo transcendental, comunidad ideal de comunicación, patriotismo constitucional, orientación por la justicia o lo correcto, identidad postconvencional, universalismo y autonomía de la razón.

B) Comunitarismo neoaristotélico o neohegeliano, comunidad real de comunicación, patriotismo hacia la propia comunidad, orientación por lo bueno, identidad convencional, particularismo y autenticidad.

Mientras que la *autenticidad* se refiere a la autoelección responsable del individuo cuyos valores y fines se limitan a la realización de la vida buena, la *autonomía*, en cambio, se refiere a la voluntad de justicia que se identifica con la anticipación de la comunidad ideal de comunicación. Apel afirma que tanto la autonomía como la autenticidad son constitutivas de la identidad de la persona moderna.

La ética del discurso de Apel tiene en cuenta que en la situación histórica actual todavía no se dan las condiciones de aplicación para la ética del discurso. Falta, por

³³⁴ Ibid., al. p. 166, cast. p. 29.

³³⁵ El término “patriotismo constitucional” es utilizado por Habermas en algunos artículos. Cf. Jürgen Habermas, “Geschichtsbewusstsein und posttraditionale Identität”, *Eine Art Schadensabwicklung*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1987, pp. 159-179; y “Verfassungspatriotismus – im allgemeinen und im besonderen”, *Die nachholende Revolution*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1990, pp. 147-175.

³³⁶ Karl-Otto Apel, “Das Anliegen des anglo-amerikanischen ‘Kommunitarismus’ in der Sicht der Diskursethik”, en M. Brumlik y H. Brunkhorst (eds.), *Gemeinschaft und Gerechtigkeit*, op. cit., al. p. 166, cast. p. 29.

ejemplo, la realización de un orden de derecho a nivel mundial. Por eso propone completar la parte A de fundamentación de la ética del discurso mediante la parte B de fundamentación -que no es una mera parte de aplicación-. Cada hombre de buena voluntad ha de colaborar en la producción a largo plazo de las condiciones de aplicación de la ética del discurso. Él dice: “La realización de las condiciones de aplicación de la ética del discurso se convierte ahora en un *telos*, a cuya luz también las *valoraciones* referidas a la situación son posibles y necesarias”³³⁷. Esta meta y sus correspondientes valoraciones no son obligaciones relativizables individualmente como las de una autoelección auténtica en el sentido de una ética de la vida buena. Son más bien obligaciones teleológico-valorativas válidas universalmente, a las que cada hombre moderno debe corresponder. Apel añade: “En este punto resulta, a mi entender, ya completamente claro, por qué el hombre moderno se halla en la tensión entre autonomía de la razón y autoelección auténtica, y en ese sentido también en la tensión entre patriotismo orientado particular-históricamente y el patriotismo constitucional capacitado para la unión universal -y por qué, en un caso decisivo, está obligado a dar prioridad al último pensando, por decirlo así, con Kant contra Hegel”³³⁸.

5.6. El debate con el neoconservadurismo.

Los neoconservadores se muestran satisfechos con el desarrollo de la ciencia moderna en tanto que promueve el progreso técnico, el crecimiento capitalista y la administración racional. Sin embargo, se lamentan por la pérdida de autoridad del sistema burgués de valores que hizo posible en sus inicios el desarrollo del capitalismo. Consideran que dicho desarrollo fue posible gracias a la ayuda del sistema moral ofrecido por la ética calvinista que se consolida durante la Ilustración. Pero la misma Ilustración ha generado una cultura, un mundo de valores que, en sus exigencias hedonistas, obstaculiza el desarrollo económico y social. Cortina dice que, para esta corriente, “es menester arropar de nuevo este desarrollo, cultivando una moral que lo fomente en vez de frenarlo, y para ello configura el neoconservadurismo una compleja propuesta político-intelectual, encaminada a defender políticamente una racionalidad liberal de la sociedad occidental.”³³⁹ Esta moral está representada por las élites políticas y culturales dominantes, configurando la conciencia dominante.

Habermas tiene un interesante artículo donde compara las características de este movimiento en los Estados Unidos y la, por aquel entonces, Alemania Occidental.³⁴⁰ En EE.UU. dice que fueron de izquierdas y liberales, sus rasgos son el anticomunismo - como rechazo del totalitarismo- y el antipopulismo -pues se basan en la teoría de las élites del poder democrático-. Su preocupación es la falta de credibilidad y legitimación

³³⁷ Ibid., al. p. 169, cast. p. 32.

³³⁸ Ibid., al. pp. 169-170, cast. p. 32.

³³⁹ A. Cortina, *Ética sin moral*, Tecnos, Madrid, 1990, p.128

³⁴⁰ Cf. Jürgen Habermas, “Die Kulturkritik der Neokonservativen in den USA und in der Bundesrepublik” (1982), *Die Neue Unübersichtlichkeit*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1985, pp. 30-56. Hay trad. cast. en “El criticismo neoconservador de la cultura en los Estados Unidos y en Alemania Occidental: un movimiento intelectual en dos culturas políticas”, en Anthony Guiddens, Jürgen Habermas, Martin Jay, Thomas McCarthy, Richard Rorty, Albrecht Wellmer y Joel Whitebook, *Habermas y la modernidad*, Cátedra, Madrid, 1991, pp. 127-152.

del gobierno. Para esta escuela la crisis económica y del Estado se presenta como crisis moral-espiritual.

Uno de los máximos representantes de esta corriente es, sin duda, Daniel Bell. Un argumento fuerte de este autor, inspirado en Max Weber, es que el capitalismo destruye la ética protestante, pero con ello destruye también los pre-requisitos emocionales de su continuidad. En su lugar prolifera en nuestros días un nuevo hedonismo.

Bell, en su libro *Las contradicciones culturales del capitalismo*,³⁴¹ nos describe la sociedad contemporánea en tres ámbitos: 1) el *orden tecnoeconómico*, dedicado a la organización de la producción y asignación de bienes y servicios, es el ámbito de la racionalidad funcional, donde la persona queda reducida a un objeto; 2) el *orden político*, campo de la justicia y poder sociales dedicado al uso legítimo de la fuerza y la regulación de conflictos; 3) *cultura*, es el campo del simbolismo expresivo que abarca, como él dice, “los esfuerzos, en la pintura, la poesía, y la ficción, o en las formas religiosas de letanías, liturgias y rituales, que tratan de explorar y expresar los sentidos de la existencia humana en alguna forma imaginativa.”³⁴² Este ámbito es, para Bell, el que hay que potenciar especialmente para devolver el sentido a los sujetos.

Nos propone redescubrir la importancia del luteranismo para dotar al hombre de los significados perdidos. En el pasado la religión era toda la cultura del hombre, cultura que le permitía afrontar todas sus situaciones existenciales: “Hace frente a la muerte, la naturaleza de la tragedia y el carácter del heroísmo, la definición de la lealtad y de la obligación, la redención del alma, el sentido del amor y del sacrificio, la comprensión de la piedad, la tensión entre la naturaleza animal y la humana, los reclamos del instinto y los frenos. Históricamente, pues, la cultura se ha fundido con la religión.”³⁴³

Bell opina que la influencia negativa de la modernidad sobre el sujeto se halla precisamente en haber convertido a la persona en unidad social y no el gremio, el grupo, la tribu o la ciudad: “El ideal occidental era el hombre autónomo que, al llegar a autodeterminarse, conquista la libertad. Con el advenimiento de este nuevo hombre se produjo el repudio de las instituciones.”³⁴⁴ El sujeto intenta dominar la naturaleza y hacer de sí mismo lo que está en sus posibilidades. Para él comienza a contar sólo el futuro, ya no el pasado. Según Bell esto degenera en un “desenfrenado individualismo” y en una idea de sujeto como un “yo” sin trabas. La idea de unión con su sociedad se desvanece: “En la conciencia moderna no hay un ser común, sino un yo, y la preocupación de este yo es su autenticidad individual, su carácter único e irreductible, libre de los artificios y las convenciones, las máscaras y las hipocresías, las deformaciones del yo por la soledad.”³⁴⁵

Esta preocupación por el yo auténtico hace del motivo, y no de la acción, la fuente de los juicios éticos y estéticos. En general, lo que se está viviendo es el paso de la vida religiosa a la cultura secular, donde el sujeto se abandona a sí mismo considerándose capaz del valor supremo. Bell escribe: “El modernismo ha sido el seductor. Su poder derivó de la idolatría del yo.”³⁴⁶

³⁴¹ Cf. Daniel Bell, *Las contradicciones culturales del capitalismo*, Alianza, Madrid, 1ª ed. 1977, 3ª reimpr. 1989 (trad. del original ingl. en *The Cultural Contradictions of Capitalism*, Basic Books Inc., Nueva York, 1976).

³⁴² Ibid., p. 25.

³⁴³ Ibid.

³⁴⁴ Ibid., p. 28.

³⁴⁵ Ibid., p. 31.

³⁴⁶ Ibid.

Para Apel, esta postura de los neoconservadores se sitúa en la etapa 4 de la moral convencional. El neoconservadurismo, como el comunitarismo, sugiere la vuelta a la moral interior de los estados, y “esto ya no debiera ser aceptable para nosotros, porque no es compatible con lo que deberíamos haber aprendido de nuestra catástrofe nacional.”³⁴⁷ La propuesta de Apel trasciende esa moral convencional con la idea de un sujeto postconvencional, capaz de universalización y de autonomía. Gracias a las aportaciones de la psicología evolutiva y el método filosófico de la reflexión trascendental, nuestro autor concluye que no es posible rechazar la idea de autonomía de la razón.

Bell entiende que, en la actualidad, el hombre queda escindido en dos esferas: por un lado la esfera de las obligaciones hacia el orden político del que forma parte; por otro lado la esfera de las ocupaciones privadas que realiza en su propio interés. Entre dichas ocupaciones está el ahorro y la austeridad propia de la ética protestante que posibilita el capitalismo. Pero con el nacimiento del crédito inmediato la moral puritana desaparece, quedando tan solo el hedonismo. La idea del placer como modo de vida se convierte en la justificación del capitalismo. En opinión de Bell, la pérdida de una ética trascendente es pernicioso para el sujeto y, sobre todo, para su sociedad: “La falta de un vínculo trascendental, la sensación de que una sociedad no brinda algún conjunto de ‘significados supremos’ en su estructura de carácter, su trabajo y su cultura, dan inestabilidad a un sistema.”³⁴⁸

Lo que define a la sociedad burguesa ya no son las necesidades, sino los deseos. Pero los deseos son psicológicos, no biológicos y además ilimitados. Esto es un peligro, porque el sujeto exige cada vez más a la sociedad, y lo exige como un derecho, mientras que los recursos son limitados. Es necesario devolver a los hombres de Occidente la “civitas”, la disposición espontánea a sacrificarse por el bien público, y es preciso también una filosofía política que justifique las reglas normativas de las prioridades y asignaciones en la sociedad. Bell quiere que el sujeto se interese por su sociedad y, para ello, propone considerarla como un “hogar público”. El sujeto debe reconocer el carácter público de los recursos y necesidades. Esta es la solución de Bell: “¿Qué nos mantiene aferrados a la realidad, si nuestro sistema secular de significados resulta ser una ilusión? Me arriesgaré a dar una respuesta anticuada: el retorno de la sociedad occidental a alguna concepción de religión.”³⁴⁹

Esta conclusión es muy similar a la adoptada en su momento por Rousseau, el cual cree que una religión civil puede ser capaz de suplir la función ejercida por la religión del hombre, pero eliminando lo que él considera componentes de irracionalidad o fanatismo. Rousseau nos propone lo siguiente: “Los dogmas de la religión civil deben ser simples, pocos, enunciados con precisión, sin explicaciones ni comentarios. La existencia de la divinidad poderosa, inteligente, bienhechora, previsora y providente, la vida por venir, la felicidad de los justos, el castigo de los malvados, la santidad del contrato social y de las leyes: he ahí los dogmas positivos. En cuanto a los dogmas negativos, los limito a uno solo: es la intolerancia: entra en los cultos que hemos excluido.”³⁵⁰

Frente a esta concepción funcionalista de la religión propuesta por el neoconservadurismo, Habermas nos dice que “las tradiciones no pueden revivirse

³⁴⁷ Karl-Otto Apel, “Zurück zur Normalität?” (1988), *Diskurs und Verantwortung*, op. cit., al. p. 422, cast. p. 114.

³⁴⁸ Daniel Bell, *Las contradicciones culturales del capitalismo*, op. cit., p. 33.

³⁴⁹ *Ibid.*, p. 40.

³⁵⁰ Jean-Jaques Rousseau, *Del contrato social -Discursos*, op. cit. p. 140.

demostrando simplemente sus efectos benéficos. Refugiarse en el funcionalismo no soluciona el aprieto en el que el mero tradicionalismo se encuentra enredado desde la Ilustración histórica.”³⁵¹ La religión sólo cumple su función de integración si el sujeto piensa que es verdadera. El hombre no es capaz de engañarse a sí mismo en estos asuntos. Si alguien dice: “voy a creer en esta religión porque así mi vida tendrá sentido”, en el fondo sabe que está diciendo: “yo no creo en esta religión” y, en consecuencia, “mi vida no tiene sentido”. Así es como Habermas dice en otro lugar: “Esa promesa de sentido conserva la pretensión, constitutiva de la forma de vida sociocultural vigente hasta hoy, que lleva a los hombres a no darse por satisfechos con ficciones, sino solamente con ‘verdades’, cuando quieren saber por qué algo sucede, cómo ocurre y cómo puede justificarse lo que ellos hacen o deben hacer.”³⁵²

También esta religión civil ha sido criticada por Cortina, la cual comprueba que dicho modelo de religión civil aún sobrevive en nuestros días dotando a los símbolos de la comunidad política -historia, constitución, estatuto, fiestas locales- de una carga cuasi-trascendente con el fin de mantener unidos a ciudadanos desiguales. Cortina es muy expresiva al ofrecer su opinión sobre dicha religión civil: “Fe light, liturgia anodina, símbolos dotados de carga, no trascendente, que se les funden los plomos, sino cuasi-trascendente.”³⁵³ Para esta autora la anomia de nuestras sociedades sólo puede ser contrarrestada potenciando la autonomía, tarea que no es nada sencilla; y así lo dice: “Que tomarse en serio la autonomía es muy pesado, porque no hace buenas migas con la claudicación ante la desigualdad.”³⁵⁴

Dejando el tema de la religión civil, lo interesante ahora es señalar una de las críticas que dirige Habermas contra los neoconservadores. Habermas escribe: “Los neoconservadores confunden causa y efecto. En lugar de los imperativos económicos y administrativos, las así denominadas exigencias objetivas, que monetarizan y burocratizan las dimensiones de la vida, que van en aumento y transforman cada vez más las relaciones en mercancías y objetos de la administración (...) se concentran en el espectro de una cultura expansiva y subversiva.”³⁵⁵

Lo que está de trasfondo en esta crítica habermasiana es la distinción entre *racionalidad comunicativa*, propia del mundo de la vida y cuyo medio de control es la solidaridad; y la *racionalidad estratégica*, propia del sistema político y económico regidos respectivamente por el poder y el dinero. Habermas cree que la racionalidad estratégica -haciendo uso del poder y el dinero- ha colonizado el mundo de la vida monetarizando y burocratizando las relaciones entre los sujetos. La solución para este autor consiste en evitar que esto ocurra y dejar que el mundo de la vida se gobierne por la solidaridad.

³⁵¹ Jürgen Habermas, “Die Kulturkritik der Neokonservativen in den USA und in der Bundesrepublik” (1982), *Die Neue Unübersichtlichkeit*, op. cit., p. 53. Hay trad. cast. en “El criticismo neoconservador de la cultura en los Estados Unidos y en Alemania Occidental: un movimiento intelectual en dos culturas políticas”, en Anthony Giddens, Jürgen Habermas, Martin Jay, Thomas McCarthy, Richard Rorty, Albrecht Wellmer y Joel Whitebook, *Habermas y la modernidad*, op. cit., p. 150.

³⁵² Jürgen Habermas, *Legitimationsprobleme im Spätkapitalismus*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1973, p. 164.

³⁵³ Adela Cortina, “Si no opio para el pueblo, al menos linimento”, *La moral del camaleón*, Espasa-Calpe, Madrid, 1991, p. 91.

³⁵⁴ Ibid.

³⁵⁵ Jürgen Habermas, “Die Kulturkritik der Neokonservativen in den USA und in der Bundesrepublik” (1982), *Die Neue Unübersichtlichkeit*, op. cit., p. 53. Hay trad. cast. en “El criticismo neoconservador de la cultura en los Estados Unidos y en Alemania Occidental: un movimiento intelectual en dos culturas políticas”, en Anthony Giddens, Jürgen Habermas, Martin Jay, Thomas McCarthy, Richard Rorty, Albrecht Wellmer y Joel Whitebook, *Habermas y la modernidad*, op. cit., p. 151.

Apel y Habermas proponen no contentarse con fórmulas ocultas para la cohesión social, sino tener siempre presente la referencia a la idea regulativa de la comunicación libre de dominación. Esto ha sido criticado por los neoconservadores como un pensamiento utópico y, en consecuencia, peligroso. Apel responde ampliamente a esta crítica³⁵⁶.

La actual crítica al utopismo tiene presente sobre todo la utopía socialista de la sociedad. Aunque Marx y Engels, en nombre del “socialismo científico”, se distanciaron de los primeros socialistas a los que se les llamaba “utópicos”, lo cierto es que los autores críticos de las utopías en la actualidad ven en el marxismo una de las más peligrosas utopías sociales. El peligro de la utopía socialista-comunista radica en su contenido totalitario de planificación y orden, donde todo es concebido en su interdependencia con todo y es construido racionalmente a partir de un plan unitario.

Para el neoconservador Hermann Lübbe, la ética del discurso ha de equipararse con la vigencia jurídica, con los procedimientos de decisión socialmente reconocidos. Lübbe rechaza la fundamentación de normas porque ponen en tela de juicio los procedimientos institucionalizados. Este autor entiende que las partes han de ponerse de acuerdo sobre los fines que persiguen, y a partir de ahí, determinar, mediante la razón instrumental, los medios más adecuados para tal fin, sin la referencia a una utopía de la comunicación. Pero Apel le recuerda que esa misma racionalidad podría ser empleada por una banda mafiosa para desarrollar eficazmente el tráfico de drogas.

Para nuestro autor no basta el acuerdo de los interesados para justificar una norma. Es necesario distinguir entre la racionalidad consensual-comunicativa del discurso y la racionalidad estratégica. Lübbe está suponiendo una racionalidad estratégica de corte hobbesiano en los sujetos, pero entonces no puede aspirar a que renuncien a los beneficios de romper el acuerdo.

Apel recuerda que su propuesta se refiere a los presupuestos de todo argumento serio, que se perciben por autocercioramiento reflexivo de la razón. Todo el que argumenta seriamente presupone *a priori* que el discurso no es tan sólo un juego lingüístico entre otros, sino aquél que busca el consenso sobre las normas discutidas. La racionalidad comunicativa no es utópica, sino que anticipa el ideal de la comunicación transparente, sin coacciones y considerando a todos los afectados, como idea regulativa. Apel añade: “En tanto *ser parlante* que tiene que compartir con sus *congéneres el sentido y la verdad*, a fin de poder pensar en forma válida, el hombre tiene en todo momento que *anticipar contrafácticamente una forma ideal de la comunicación y, en esta medida, de la interacción social*”³⁵⁷. Al anticipar el ideal se fundamenta, al mismo tiempo, el deber de superar la contradicción entre la realidad y el ideal. Quien afirme que esta tendencia no está justificada tendrá la difícil tarea de demostrar por qué.

La referencia a una idea regulativa permite poder criticar los consensos fácticos de grupos que persiguen intereses particulares por referencia al consenso ideal entre los afectados.

³⁵⁶ Karl-Otto Apel, “¿Es la ética de la comunidad ideal de comunicación una utopía? Acerca de la relación entre ética, utopía y crítica de la utopía”, *Estudios éticos*, Alfa, Barcelona, 1986, pp. 174-219 (trad. del original al. en “Ist die Ethik der idealen Kommunikationsgemeinschaft eine Utopie? Zum Verhältnis von Ethik, Utopie und Utopiekritik”, en Wilhelm Vosskamp (ed.), *Utopieforschung. Interdisziplinäre Studien zur neuzeitlichen Utopie*, vol. 1, Metzler, Stuttgart, 1982, pp. 325-355).

³⁵⁷ *Ibid.*, p. 210.

5.7. El debate con la filosofía de la liberación.

Enrique Dussel, defensor de la ética de la liberación,³⁵⁸ muestra que la modernidad tiene dos caras: 1) La cara emancipatoria racional que, en la propuesta de Apel, aparece como la actitud ética según la cual cada persona debe ser respetada *como persona*, como poseedora de los mismos derechos y como posible miembro de una comunidad ideal de comunicación. 2) La cara de la negación del principio mencionado considerando a unas personas superiores a otras. Esta última cara de irracionalismo ha ocasionado tres exterminios terribles de seres humanos: quince millones de indios y trece millones de esclavos africanos en la conquista de América, y seis millones de judíos en el nacionalsocialismo. Es la negación de la alteridad por la pretendida superioridad de la cultura europea sobre las otras culturas.³⁵⁹

En el caso de la colonización americana, estas dos caras de la modernidad vienen representadas respectivamente por 1) Bartolomé de las Casas, para quien toda guerra o utilización de la violencia es irracional y 2) Ginés de Sepúlveda, según el cual se puede realizar una “guerra justa” para educar a los bárbaros con argumentos racionales. En la línea de Bartolomé de las Casas, la filosofía de la liberación critica el “mito sacrificador” de la modernidad como irracional y asume su esencia racional-emancipatoria, pero trascendiendo a la modernidad misma. Dussel escribe: “Nuestra intención liberadora no es ni anti-, ni pre-, ni post-moderna, sino trans-moderna; es crítica racional de la modernidad desde la perspectiva de su exterioridad (...), como crítica del mito irracional de la violencia contra las colonias, contra el capitalismo periférico, contra el ‘Sur’”.³⁶⁰

La ética de la liberación arranca históricamente como un intento teórico de clarificación de una praxis que se origina ante el fracaso del “desarrollismo”, término utilizado para designar el carácter ideológico y falso de la ‘doctrina del desarrollo’ y de las ‘ayudas al desarrollo’ europeo-norteamericanas. Dussel afirma que, en los países periféricos y subdesarrollados, el capitalismo autónomo y nacional, que consiga la producción de riqueza y su distribución a las inmensas mayorías empobrecidas, es imposible, por ello se opone al capitalismo, que pretende ser impuesto como único sistema. Así “la primera tarea de la ética de la liberación es desfondar, perforar el fundamento del sistema *hacia* otro fundamento ‘más allá’ o trascendental al presente sistema.”³⁶¹ La ética debe esclarecer el hecho y la realidad de que “más allá” de la totalidad se encuentra todavía el otro.³⁶² En el sistema el pobre es el otro despojado de su exterioridad, de su dignidad, de sus derechos, de su libertad, y transformado en *instrumento* para los fines del dominador, el señor, el ídolo. En esta línea, “la *ética de la*

³⁵⁸ Cf. Enrique Dussel, *Para una ética de la liberación latinoamericana*, tomos I-II, Siglo XXI, Buenos Aires, 1973; tomo III, Edicol, México, 1977; tomos IV-V, USTA, Bogotá, 1979-1980; y *Ética de la liberación en la edad de la globalización y de la exclusión*, Trotta / Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa (UAM-I), Madrid / México D.F., 1998.

³⁵⁹ Cf. Enrique Dussel, “Auf dem Weg zu einem philosophischen Nord-Süd-Dialog. Einige Diskussionspunkte zwischen der ‘Diskursethik’ und der ‘Philosophie der Befreiung’”, en A. Dorschel, M. Kettner, W. Kuhlmann y M. Niquet (eds.), *Transzendentalpragmatik*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1993, pp. 379 y s.

³⁶⁰ *Ibid.*, p. 386.

³⁶¹ E. Dussel, *Ética comunitaria*, Ediciones Paulinas, Madrid, 1986, p. 255.

³⁶² Sobre el tema del “otro” cf. E. Levinas, *Totalidad e infinito*, Sígueme, Salamanca, 1987. La influencia de Levinas en Dussel es muy importante, aunque éste le critica el haber mostrado la importancia del “otro” desde la fenomenología, pero no desde la economía política.

liberación es un repensar la totalidad de los problemas morales desde la perspectiva y las exigencias de la ‘responsabilidad’ por el pobre”.³⁶³ Según Dussel, Apel corre el peligro de caer en un pragmatismo idealista si olvida la determinación práctica de la “económica” como ámbito trascendental.

En el nuevo orden mundial hegemónico del “Norte”, bajo el poder militar norteamericano, se impone al “Sur” el deber moral de resignarse con un mínimo vital de consumo, en la miseria, contemplando pasivo la destrucción ecológica del planeta en manos de la irresponsabilidad del Norte. El cinismo ocupa el lugar de la ética, y la moral burguesa del sistema capitalista -que justifica la invasión de Panamá, pero se opone a la invasión de Kuwait- se impone como la macro-moral de la humanidad: la pura violencia coactiva, irracional e injusta del *más fuerte*. Dussel escribe: “El *pobre* es el ‘excluido’ de la comunidad de comunicación y de la comunidad de productores/consumidores. El *pobre* no puede *trabajar*; si trabaja, lo explotan; no puede por ello consumir. El *pobre* no puede *hablar*; si habla, no lo escuchan; su interpelación no tiene ante sí ninguna conciencia ética que la acoja. La ‘pragmática’ sin ‘económica’ es vacía; la ‘económica’ sin ‘pragmática’ es ciega.”³⁶⁴

Según Dussel, aunque la comunidad ideal de comunicación que diseña Apel en su teoría no es una propuesta despreciable, lo cierto es que, en cada “comunidad de comunicación” *real*, se excluye al otro en su exterioridad. Así, la política económica de los países occidentales -sobre todo Europa y Estados Unidos- no tiene en cuenta a la exterioridad, es decir, el ámbito desde el cual irrumpe el otro como origen de la interpelación ética, como “el pobre”. Desde el otro lado del horizonte del “mundo”, irrumpe el otro. Ésta es, para Dussel, la posición ética por excelencia. El sistema capitalista europeo, se impone a nivel universal, generando la dominación, la exclusión y la negación del otro. “Y, desde ese otro negado, parte la praxis de la liberación, como ‘afirmación’ de la exterioridad y como origen de un movimiento de negación de la negación.”³⁶⁵

Hans Schelkshorn, uno de los mejores conocedores de ambas propuestas, nos dice que Apel y Dussel coinciden en varios puntos. Así, p. ej., los dos desarrollan una macroética, es decir, intentan fundar una ética planetaria no etnocéntrica. Y ambos intentan superar la universalización monológica mediante interacciones reales. Las diferencias son de perspectiva. Schelkshorn escribe: “El punto de partida de Apel es la situación de la argumentación; él muestra que en esta situación la otredad del otro ya es aceptada. La argumentación implica el respeto al otro. El punto de partida de Dussel es la situación de dominación, de la negativa de respeto al otro. Por lo tanto la aceptación del otro, del oprimido (...) se mueve hacia el centro de la teoría moral; la argumentación aparece sólo como la consecuencia de este acto moral originario.”³⁶⁶ En consecuencia, cabe entender que la filosofía de Apel tome como principal rival al *escéptico*, que se niega a entrar en el discurso; mientras que Dussel se enfrenta al *cínico*, que sigue la racionalidad estratégica del sistema capitalista dominante, donde no se permite entrar en el discurso a los otros, es decir, a los pobres del Tercer Mundo.³⁶⁷

³⁶³ Enrique Dussel, *Ética comunitaria*, op. cit. p. 260.

³⁶⁴ Enrique Dussel, *Las metáforas teológicas de Marx*, Verbo divino, Navarra, 1993, p. 312.

³⁶⁵ Enrique Dussel, “Auf dem Weg zu einem philosophischen Nord-Süd-Dialog”, en A. Dorschel, M. Kettner, W. Kuhlmann y M. Niquet (eds.), *Transzendentalpragmatik*, op. cit., p. 389.

³⁶⁶ Hans Schelkshorn, “Discurso y liberación (un acercamiento crítico a la ‘ética del discurso’ y a la ‘ética de la liberación’ de Enrique Dussel)”, en Enrique Dussel (comp.), *Debate en torno a la ética del discurso de Apel. Diálogo filosófico Norte-Sur desde América Latina*, Siglo XXI, Iztapalapa, 1994, p. 22.

³⁶⁷ La postura de Apel frente a la distinción escéptico-cínico, la encontramos en Karl-Otto Apel, “Die Diskursethik vor der Herausforderung der lateinamerikanischen Philosophie der Befreiung”, en R. Fernet-

Dussel no debe ser encasillado como postmoderno -como defensor del disenso-, pues él toma partido por la razón. Él afirma: “No somos ‘lo otro *que la razón*’, sino que pretendemos expresar válidamente ‘la razón del Otro’”³⁶⁸ Y añade: “Pretendemos ser la ‘Razón’ del que se sitúa más allá de la ‘Razón’ *eurocéntrica, machista, pedagógicamente dominadora, culturalmente manipuladora, religiosamente fetichista*. Intentamos una *filosofía de la liberación del Otro*.”³⁶⁹

Si en los actos de habla humanos distinguimos entre un componente performativo -fuerza ilocucionaria- y un componente proposicional -al que cabe atribuir inteligibilidad, veracidad, verdad o corrección normativa-, Dussel entiende que en la “proximidad”, es decir, en el encuentro de dos personas en la corporeidad inmediata, el acto de habla más relevante éticamente es la *interpelación*. La *interpelación* es el acto de habla *originario* del excluido -que vive en la pobreza y el hambre-, que irrumpe en la comunidad *real* de comunicación y de productores, y pide cuentas, exige ser parte de dicha comunidad; y, además, pretende transformarla, por medio de una praxis de liberación, en una sociedad histórico-posible más justa.

Según Dussel, “éste es el tema que hiere con la angustia diaria de la muerte cercana y posible a la mayoría de la humanidad presente, a América Latina, África y Asia. Éste es el tema de la filosofía en el mundo periférico, el “Sur”; es el tema de la *filosofía de la liberación*, liberación de la exclusión, de la miseria, de la opresión: éste es el fundamento, ‘la razón del Otro’ que tiene el derecho de dar sus razones.”³⁷⁰ Apel, por su parte, entiende que su concepto de comunidad ideal, a construir en la real, es también una comunidad abierta, por principio, a la *interpelación de un Otro*.

Apel, que se ha dedicado con especial cuidado al ámbito de la filosofía del lenguaje, concede gran importancia al análisis de los actos de habla para el diseño de la comunidad de comunicación. Dussel, en cambio, de formación marxista, pone el énfasis en defender lo que él llama la “comunidad de productores” o “comunidad de vida”, la cual “no es la comunidad de comunicación, sino la comunidad sobre la que se apoya el ‘acto de trabajo’, que sirve a la reproducción de la vida humana.”³⁷¹ El reino de la libertad -la comunidad ideal de productores-, comienza, pues, allí donde cesa el trabajo determinado por la necesidad y las exigencias externas, y donde realmente todas las personas disfrutan de la misma dignidad.

El “acto de trabajo” verdadero presupone una comunidad de productores de la vida humana. El que sólo intenta reproducir su propia vida de modo “solipsista”, está siendo determinado por un sistema: el modo de producción capitalista. Así como en Apel el que argumenta intenta convencer a los otros a través, no de la violencia, sino de argumentos; en Dussel el que trabaja intenta saciar sus necesidades, no a través del robo, sino a través de su propio trabajo. Es decir, respeta a la otra persona y la considera su igual, por ello se esfuerza en trabajar tanto como el otro en las cosas comunes. El que trabaja reconoce que es injusto intentar trabajar lo menos posible y consumir lo más posible sin tener en cuenta a la comunidad. Así pues, donde Apel utiliza el concepto

Betancourt (ed.), *Konvergenz oder Divergenz. Eine Bilanz des Gesprächs zwischen Diskursethik und Befreiungsethik*, Augustinus-Buchhandlung, Aachen, 1994.

³⁶⁸ Enrique Dussel, “La razón del otro. La ‘interpelación’ como acto-de-habla”, en E. Dussel (comp.), *Debate en torno a la ética del Discurso de Apel*, op. cit., pp. 59 y s.

³⁶⁹ *Ibid.*, p. 60.

³⁷⁰ *Ibid.*, p. 89.

³⁷¹ Enrique Dussel, “Auf dem Weg zu einem philosophischen Nord-Süd-Dialog”, en A. Dorschel, M. Kettner, W. Kuhlmann y M. Niquet (eds.), *Transzendentalpragmatik*, op. cit., p. 390.

“argumentar”, Dussel lo sustituye por “trabajar”, donde aquél habla de “pretensión de verdad” éste se refiere a la “pretensión de justicia”.

Podemos decir que Dussel realiza aquí una transformación marxista de Apel. Al parecer, Dussel acepta, en esencia, el aspecto teórico de la propuesta apeliana, pero la considera incapaz de solucionar en la práctica los problemas de los países que, en la actualidad, se ven sometidos por el capitalismo occidental. Una teoría europea, que no critique abiertamente el capitalismo, continuará siendo eurocéntrica. Por ello, una filosofía de la liberación debe poder desarrollar un discurso que rechace la miseria y el sometimiento de los países periféricos, ocasionados por el capitalismo occidental extendido a nivel mundial.

Apel resume la postura de Dussel en dos puntos: 1) La población del “Tercer Mundo” -el 75% de la humanidad- son, en la práctica, excluidos de todos los diálogos relevantes de la comunidad real de comunicación, y en este sentido, representan la “exterioridad del otro”. 2) Los países ricos no han entendido el significado de la teoría económica marxista para la liberación del “Tercer Mundo”. Está de acuerdo con Dussel en el primer punto. Pero esto no pone en cuestión el principio pragmático-transcendental de la ética del discurso. Este problema ha de ser tratado en la parte B de la ética del discurso -la parte de aplicación a la realidad- la cual tiene en cuenta que las condiciones ideales todavía no se dan a nivel mundial. El segundo punto de Dussel sí que es criticado por Apel.³⁷²

Para Apel, reactualizar a Marx resulta un anacronismo. El fracaso del marxismo-leninismo se debe a la pretensión de éste de disolver la economía capitalista de mercado por medio de la socialización de los medios de producción. La supresión de la economía de mercado -y de la competencia inherente a ella- en los países comunistas del Este de Europa, en favor de la dirección burocrática de la economía por el sistema político, supone un déficit de motivación a la hora de movilizar la energía de los hombres. Pero el marxismo fracasa, sobre todo, porque los éxitos a largo plazo de la democracia social y del movimiento sindical hacen que las democracias occidentales -con sus prestaciones sociales- resulten más atractivas que los Estados del “socialismo realmente existente”. El camino correcto es, por tanto, consolidar la libertad política y realizar reformas sociales, es decir, mantener la democracia parlamentaria y el sistema de la economía de mercado.

Para Dussel, ese planteamiento de la economía es *eurocéntrico*, pues no tiene en cuenta que el éxito de los países industrializados de Europa Occidental, Estados Unidos y Japón se debe a una explotación neocolonialista de los recursos naturales y de la fuerza de trabajo barata del “Tercer Mundo” -el proletariado realmente existente hoy-. Este planteamiento de Dussel se corresponde con la *teoría de la dependencia*, la cual, desde una perspectiva latinoamericana, asegura que la pobreza del Sur acabará a la larga, también, con la riqueza del Norte, y esto por dos motivos: 1) Continuará aumentando la migración de las masas empobrecidas del Sur hacia los países ricos del Norte; y 2) debido a su progresivo empobrecimiento, el Sur se verá obligado cada vez más a explotar de modo indiscriminado su medio ambiente, y a prescindir de una legislación medioambiental fuerte contra las multinacionales allí instaladas, dañando aún más, a nivel planetario, la ecosfera humana.

³⁷² Cfr. K.-O. Apel, “Die Diskursethik vor der Herausforderung der ‘Philosophie der Befreiung’, Versuch einer Antwort an Enrique Dussel. (I. Teil: Vorüberlegungen)”, en R. Fernet-Betancourt (ed.), *Diskursethik oder Befreiungsethik?*, Augustinus Buchhandlung, Aachen, 1992, pp. 16-54. Aquí manejo el manuscrito inédito, 1992, pp. 1-55.

Apel nos recuerda que el Sur debe asumir también su parte de responsabilidad en el empobrecimiento de sus países. En esta línea, Hafez Sabet analiza el problema de la deuda externa que el Sur tiene contraída con el Norte. Esta deuda es de 1'3 billones de dólares estadounidenses y, si se mantienen las actuales condiciones de marco de la economía mundial, no podrá pagarse ni siquiera en mil años. Las causas de esta crisis que sufre el Sur son, según Sabet³⁷³, tanto externas como internas: 1) Causas externas: el colonialismo, el aumento de los intereses, la disminución de los precios de las materias primas, el empeoramiento de las condiciones del mercado y el proteccionismo de los países industrializados del Norte. 2) Causas internas: errores en la política económica, uso de créditos extranjeros, corrupción, comportamiento elitista, evasión de capital, excesivo gasto en armamento y fuga de capital humano -los mejores médicos e ingenieros de los países pobres trabajan en el Norte-. Sabet asegura que si los países del Norte se hubieran comportado como exige realmente la economía libre de mercado, en la actualidad la deuda del Sur sería desorbitante, pues rondaría los 50 billones de dólares. Pero si no se realiza un nuevo orden económico mundial, que permita elevar el nivel de vida del Sur, la crisis golpeará sobre el Norte tal y como indica la teoría de la dependencia.

Ernst-Ulrich von Weizsäcker, por su parte, señala que el intento de imitar, por parte del Sur, el nivel de desarrollo y el nivel de vida del Norte -con lo que ello supone de uso de energía y de materias primas- sería, desde un punto de vista cuantitativo-ecológico “completamente ilusorio así como destructivo.”³⁷⁴

Según Apel, la relación fatal que existe entre la crisis socio-económica del Tercer Mundo y la crisis ecológica, conlleva la exigencia para la política mundial, de una macroética de la corresponsabilidad planetaria de todos los hombres, por las consecuencias y efectos secundarios de las acciones colectivas. Una tal ética, no defendería únicamente los intereses de los europeos, sino los intereses de todos los hombres como igualmente afectados por la crisis socio-económica y ecológica que vive el mundo. Sólo esta macroética “estaría en la situación de tomar en serio la ‘interpelación del otro’ como la del pobre del Tercer Mundo.”³⁷⁵

Para Apel es evidente que debemos criticar y reformar el sistema económico capitalista que se ha impuesto a escala mundial, pero no está de acuerdo en sustituirlo por un sistema marxista, pues la experiencia ha demostrado que el socialismo burocrático o de Estado es éticamente menos aceptable. Para ser justos con la interpelación de los pobres del Tercer Mundo, se ha de trabajar, de modo éticamente responsable y políticamente eficaz, por el cambio de las condiciones institucionales de marco del sistema económico actual. Frente al marxismo de Dussel, Apel defiende una “economía social de mercado”. Postula que debemos trabajar para transformar el orden político y de derecho a nivel mundial, de manera que se puedan “asegurar las condiciones de marco para una formación democrática del consenso sobre un orden económico a nivel mundial aceptable por todos los afectados”³⁷⁶.

³⁷³ Cf. Hafez Sabet, *Die Schuld des Nordens*, Horizonte, Bad König, 1991.

³⁷⁴ Ernst-Ulrich von Weizsäcker, *Erdpolitik. Ökologische Realpolitik an der Schwelle zum Jahrhundert der Umwelt*, 2ª edición revisada, Wiss. Buchgesellschaft, Darmstadt, 1990, p. 123.

³⁷⁵ K.-O. Apel, “Die Diskursethik vor der Herausforderung der ‘Philosophie der Befreiung’...”, op.cit., p. 32.

³⁷⁶ K.-O. Apel, “Institutionsethik oder Diskursethik als Verantwortungsethik? Das Problem der institutionalen Implementation moralischer Normen im Falle des Systems der Marktwirtschaft”, en J. P. Harpes (ed.), *25 Jahre Diskursethik. Anwendungsprobleme der Diskursethik*, LIT, Luxemburg, 1995. Aquí manejo el manuscrito inédito, p. 59.

No es correcto designar el pensamiento de Apel, que se corresponde con la tradición humanista europea de una ética y filosofía del derecho universalista, como “eurocéntrica”, es decir, como expresión de los intereses de poder y económicos de los países del Primer Mundo. Los propios argumentos de la filosofía de la liberación están suponiendo, como condición de posibilidad de su sentido, una universal comunidad ideal de comunicación como metainstitución de todas las instituciones. Así pues, según nuestro autor, “todos los argumentos que se dirigen contra el *eurocentrismo ideológico*, se realizan desde el *principio de la filosofía universalista europea*.”³⁷⁷

Es cierto que cada cultura tiene sus propios sistemas de valores, pero esto no debe llevar a un relativismo cultural que impida el diálogo entre los pueblos. En la situación mundial actual, en la que las diferentes culturas y formas de vida deben vivir y trabajar conjuntamente en un orden pacífico planetario, se ha de complementar una *ética pluralista del valor* con una *ética universalista de las normas*. Los *valores* hacen referencia a la búsqueda de la felicidad, a los ideales de autorrealización en el sentido de la vida buena, y son diferentes en cada cultura. Las *normas* que han de regular la vida en común -como son la igualdad de derechos y la corresponsabilidad de todos-, han de ser reconocidas por todos como válidas y obligatorias universalmente.

Apel opina que la unidad de la humanidad y su historia, que en el siglo XVIII solamente era una visión de la filosofía europea, se ha convertido hoy en una irreversible realidad técnica, económica, política y ecológica. Por este motivo también se debe convertir en una realidad moral. En consecuencia, la conclusión de Apel es que “la *misión universalista de Europa* sigue existiendo también en el dominio de la ética, como posibilidad y como tarea.”³⁷⁸

³⁷⁷ K.-O. Apel, “Benötigen wir in der Gegenwart eine universalistische Ethik, oder ist dies nur eine eurozentrische Macht-Ideologie?”, manuscrito inédito en alemán, 1992. Aquí manejamos la edición castellana en K.-O. Apel, “¿Necesitamos en la actualidad una ética universalista, o estamos ante una ideología de poder eurocéntrica?”, en V. D. García Marzá y V. Martínez Guzmán (eds.), *Teoría de Europa*, NAU Llibres, Valencia, 1993, p. 11.

³⁷⁸ Ibid., p.17

6. EL DEBATE CON LA ÉTICA DEL DISCURSO DE JÜRGEN HABERMAS.

6.1. Algunas nociones básicas sobre la idea de sujeto en Habermas.

6.1.1. La evolución de la conciencia moral.

En su gran obra *Teoría de la acción comunicativa*³⁷⁹, queda patente la idea de sujeto en la filosofía de Habermas. Tras recordar los cambios en las imágenes del mundo, nos dice que para comprender cómo se ha llegado a la situación actual es necesario contemplar el proceso histórico en el cual el sujeto ha ido explicándose a sí mismo. Como él dice, se trata de “entender la sucesión empírica de imágenes del mundo como una secuencia de pasos de aprendizaje, reconstruible desde dentro, desde la perspectiva del participante, como si éste mismo la hubiera recorrido, y abierta a la comprobación intersubjetiva”³⁸⁰. Habermas concibe la posibilidad de autocomprensión del sujeto desde la perspectiva evolutiva, estableciendo paralelismos con el desarrollo ontogenético de las estructuras de la conciencia en Jean Piaget -autor que, a su vez, influye enormemente en Kohlberg-. Piaget distingue etapas en el desarrollo cognitivo que se caracterizan no por nuevos contenidos, sino por niveles de la capacidad de aprendizaje que pueden describirse en términos estructurales. Para Habermas, algo similar ocurre con el surgimiento de nuevas imágenes del mundo, de modo que ya no es esta o aquella razón la que no convence, sino el tipo de razones. Habermas señala tres etapas: la mentalidad mítica, la mentalidad religioso-metafísica y la moderna.

En el desarrollo cognitivo del niño, poco a poco se va produciendo, según Piaget, un deslinde entre el universo de los objetos y el universo interno de los sujetos. A la vez, el universo externo se divide en un mundo de objetos perceptibles y manipulables, por un lado, y un mundo de relaciones interpersonales normativamente reguladas, por otro. Este segundo aspecto del mundo exterior resulta especialmente interesante para obtener la idea de sujeto en Habermas pues, según este autor, “la interacción con las otras personas deja franco el camino para la inserción del sujeto, por vía constructiva, en el ‘sistema de normas morales’ socialmente reconocidas”³⁸¹. Así pues, toda interacción modifica mutuamente a los sujetos que interactúan y toda relación social transforma a los individuos en su estructura mental.

Habermas describe los requisitos que tiene que cumplir una tradición cultural para que el sujeto pueda orientar su acción en ella según la racionalidad comunicativa:

a) Tiene que poner a disposición de los agentes los conceptos formales correspondientes al mundo objetivo, al mundo social y al mundo subjetivo. Tiene que permitir pretensiones de validez diferenciadas -verdad proposicional, corrección

³⁷⁹ Cf. Jürgen Habermas, *Theorie des kommunikativen Handelns*, vol. 1: *Handlungsrationalität und gesellschaftliche Rationalisierung*, vol. 2: *Zur Kritik der funktionalistischen Vernunft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1981, 4ª ed. revisada 1987, 1ª reimpr. 1988. Hay trad. cast. en *Teoría de la acción comunicativa*, vol. 1: *Racionalidad de la acción y racionalización social*, vol. 2: *Crítica de la razón funcionalista*, Taurus, Madrid, 1987, 1ª reimpr. 1988.

³⁸⁰ Ibid., vol. 1, al. p. 103, cast. p. 100.

³⁸¹ Ibid., al. pp. 105-106, cast. p. 102.

normativa y veracidad subjetiva- e incitar a la correspondiente diferenciación de actitudes básicas -objetivante, de conformidad o no con las normas y expresiva-.

b) Tiene que permitir una relación reflexiva consigo misma, tiene que despojarse de su dogmática hasta el punto de que las interpretaciones tradicionales pueden cuestionarse y ser sometidas a una revisión crítica.

c) Tiene que permitir, en lo que concierne a sus componentes cognitivos y evaluativos, una conexión con formas especializadas de argumentación que pueden institucionalizarse socialmente -ciencia, moral, arte- pero que constituyen una crítica permanente asegurada por su profesionalización.

d) Tiene, finalmente, que interpretar el mundo de la vida como el lugar donde ha de desarrollarse especialmente la acción orientada al entendimiento, permitiendo que la acción económica y la política se orienten respectivamente por el dinero y por el poder, dentro de un marco institucional que recoja los intereses universalizables.

Para el desarrollo de la racionalidad comunicativa, también señala la importancia del diálogo entre las diversas culturas. La propia cultura occidental ha de estar abierta a su cuestionamiento desde otras culturas, y así escribe: “hemos de aprender de otras culturas para percatarnos de la unilateralidad de la comprensión que la modernidad tiene de sí misma”³⁸².

6.1.2. La individuación a través de la socialización.

Para trazar la idea de sujeto en Habermas es necesario referirse a la influencia del psicólogo social George Herbert Mead, que señala la importancia de la interacción social en la formación de la personalidad de los sujetos.

Mead cree que es posible construir una teoría ética sobre una base social. A nivel filosófico acepta el pensamiento de Kant y su imperativo categórico, pero con el añadido de que “el hombre es un ser racional porque es un ser social”³⁸³. Este añadido es importante, pues mientras que Kant cree que es posible llegar a la verdad moral desde sí mismo -concepción monológica-, el planteamiento social de Mead, en cambio, deja por sentado que es imposible escapar a la interacción -concepción dialógica- para llegar a la verdad. En Mead encontramos una superación del solipsismo metódico. Así lo entiende Domingo García Marzá cuando escribe: “la psicología social nos muestra cómo las experiencias internas, las intuiciones intelectuales, las evidencias inmediatas... no pueden ser consideradas momentos originarios si atendemos al simple y sencillo hecho de que la ‘intrasubjetividad’, el sí mismo, sólo se forma dentro de un proceso de socialización y depende, por lo tanto, de las tradiciones y valores que lo conforman”³⁸⁴. La universalidad de los juicios en Kant pasa a ser vista, en Mead, como la unión de todos los seres racionales con los cuales nos comunicamos o nos podríamos comunicar de hecho.

El problema fundamental del imperativo categórico kantiano es que supone que existe una sola forma de actuar, pero eso en la práctica no es cierto. Es posible que dos sujetos tengan ideas opuestas sobre qué norma debería ser universalizable. Puesto que

³⁸² Ibid., al. p. 110, cast. p. 107.

³⁸³ George Herbert Mead, “Fragments on Ethics”, *Mind, Self and Society*, University of Chicago Press, Chicago, 1934, p. 379. Hay trad. cast. en “Fragmentos sobre ética”, *Espíritu, persona y sociedad*, Paidós, México, 1990, p. 381.

³⁸⁴ Vicente Domingo García Marzá, *Teoría de la democracia*, Nau Llibres, Valencia, 1993, pp. 11-12.

ambos han de regirse por la misma norma la única solución es el diálogo para llegar a un acuerdo. El error de Kant está, según Mead, en que, en la práctica, no sólo hay que universalizar la forma del imperativo categórico, sino también el contenido de las normas comunes, y los conflictos a ese nivel han de solucionarse a través del diálogo.

Las normas que han de ser compartidas tienen siempre carácter social. Dichas normas son a la vez morales si se pretenden buenas para todos los afectados por ellas. Mead escribe: “Sólo en la medida en que uno pueda identificar con el bien común su propio motivo y el fin que realmente persigue, sólo en esa medida podrá llegar a la meta moral y, así, alcanzar la felicidad moral. Así como la naturaleza humana es esencialmente social en carácter, así los fines morales deben ser también sociales en naturaleza”³⁸⁵.

Cuando un sujeto propone una norma ha de preguntarse si contribuye a la consolidación de todos como seres sociales, sin discriminaciones arbitrarias pues, según Mead, son buenos los fines que conducen a la realización de la persona en cuanto ser social. Cortina resalta la importancia del reconocimiento recíproco para la formación de la personalidad, pues dice: “el proceso de socialización forma parte indispensable del proceso de personalización por el que devenimos autónomos”³⁸⁶.

Para avanzar en ese proceso de individuación es preciso tener en cuenta los intereses de todos los afectados. Mead dice: “Creo que todos sentimos que es preciso estar dispuestos a reconocer los intereses de los demás, aunque se opongan a los nuestros, pero que la persona (*person*) que hace tal cosa no se está sacrificando, sino convirtiéndose en una persona (*self*) más amplia”³⁸⁷.

El individuo puede realizar cambios en su sociedad. Esto ocurre cuando introduce nuevas hipótesis para mejorar el orden social establecido. Pero dichas hipótesis han de tener en cuenta todos los intereses involucrados, todos los puntos de vista. Esto es lo que convierte al acto moral en racional, por eso mismo es el único método que la ética puede ofrecer al individuo.

Habermas muestra un profundo interés por el pensamiento de Mead, con el que trata de hacer frente a los problemas de desintegración en las sociedades actuales³⁸⁸.

Integrando a Mead en su pensamiento, Habermas entiende por individuación la autorrealización del sujeto particular por la internalización de instancias que emigran de fuera a dentro a través de un proceso mediado lingüísticamente de socialización y de constitución de una biografía consciente de sí misma.

Podemos pues distinguir dos tipos de diálogos: el intersubjetivo, por el que los sujetos se comunican entre sí, y el intrasubjetivo, mediante el cual el sujeto se encuentra consigo mismo.

La identidad del yo se funda en la autocomprensión y garantiza la continuidad de una biografía asumida. Esta identidad precisa un reconocimiento intersubjetivo que surge de interacciones lingüísticas. Mead insiste en la crítica a la filosofía de la

³⁸⁵ George Herbert Mead, “Fragments on Ethics”, *Mind, Self and Society*, op. cit., ingl. p. 385, cast. p. 386.

³⁸⁶ Adela Cortina, *Ética sin moral*, op. cit., p. 286.

³⁸⁷ George Herbert Mead, “Fragments on Ethics”, *Mind, Self and Society*, op. cit., ingl. p. 386, cast. p. 387.

³⁸⁸ Cf. Jürgen Habermas, “Individuierung durch Vergesellschaftung. Zu G. H. Meads Theorie des Subjektivität” (1988), *Nachmetaphysisches Denken. Philosophische Aufsätze*, Suhrkamp, Francfort del meno, 1988, 1ª reimpr. 1992, pp. 187-241. Hay trad. cast. en “Individuación por vía de socialización. Sobre la teoría de la subjetividad de George Herbert Mead” (1988), *Pensamiento postmetafísico*, Taurus, Madrid, 1990, pp. 188-239.

conciencia, pues el objeto estudiado por el yo introspectivamente no es el mismo objeto que pretende estudiar.

La reconstrucción de las condiciones de posibilidad de la autoconciencia se basa en una precomprensión de la comunicación lingüística por la cual se produce un conocerse-en-el-otro. La observación e interpretación de los comportamientos del *alter* sirven al yo para entender sus propios comportamientos. La conciencia de sí se genera comunicativamente.

Se hace una distinción entre “yo” y “mi”. El “yo” es la voluntad libre individual que se caracteriza por el empuje de las pulsiones y un deseo de innovación. El “mi” es el poder conservador que pone barreras a dicha voluntad libre. El “mi” es la voluntad colectiva que es el resultado de interacciones socializadoras y representa la conciencia de los deberes. Esto lo percibimos en el hecho de que nosotros mismos nos alabamos o nos censuramos, es decir, adoptamos una conciencia moral.

El yo se sabe segunda persona de otra segunda persona, de este modo lo reconoce la autonomía que se atribuye a sí mismo. El hombre pretende ser reconocido como voluntad autónoma y ser individuado, como expresión de la autodeterminación y la autorrealización. Esto se produce en un mundo de la vida intersubjetivamente compartido, donde los contextos normativos fijan las relaciones interpersonales legítimas. En estos contextos actuar responsablemente es actuar esperando la aceptación de todos, aceptación que posibilita el reconocimiento del yo como persona y estabiliza su identidad.

Habermas traslada esta problemática de la individuación del sujeto al fenómeno de la modernización social que presenta dos vertientes: 1) diferenciación funcional del sistema social, y 2) destradicionalización del mundo de la vida. La *diferenciación funcional* queda patente en los mercados de capital y en la Administración pública, que ejerce su poder a través de la burocracia y el monopolio de la violencia. La *destradicionalización* se plasma en la caída de las imágenes religiosas del mundo. Esto hace que en muchos casos las expectativas de comportamiento de los sujetos se hallen en conflicto. Se trata de una situación en la que cobran protagonismo las decisiones personales. Cada cual planifica su biografía y la individuación se entiende por estas enormes posibilidades de elección.

Pese a esta libertad de elección, los individuos están sometidos ahora a otros tipos de dependencias, como son el dinero y el poder administrativo. Esta destradicionalización se plasma también en la disolución de la familia, unida por relaciones contractuales poco duraderas. Por ello, según Habermas, es preciso que cada sujeto realice un tipo de “autorreflexión moral y existencial que no es posible sin que uno adopte las perspectivas de los otros. Sólo así, puede también establecerse una nueva forma de ligaduras sociales entre los sujetos individualizados”³⁸⁹.

Habermas reconoce que es urgente reconstruir formas premodernas de integración social, pero también tiene presente que el sujeto ha de desarrollar la identidad postconvencional, la cual necesita transformar las estructuras comunicativas existentes, y con ello las formas premodernas de integración social.

6.2. Los tres intentos de Apel de pensar con Habermas contra Habermas.

³⁸⁹ Ibid., al. p. 240, cast., p. 239.

6.2.1. Primer intento: El rechazo de la fundamentación de la “teoría crítica” en la eticidad del mundo de la vida.

Apel y Habermas designan respectivamente a sus propuestas como “pragmática trascendental” y “pragmática universal”. La *pragmática trascendental* “es el nombre que Karl-Otto Apel ha dado a una reflexión filosófica que pregunta por las condiciones de sentido y las condiciones de validez del pensar como argumentar”³⁹⁰. Dorschel, Kettner, Kuhlmann y Niquet reconocen que los intentos de Apel por realizar una *transformación de la filosofía* -intentos histórico-filosóficos, filosófico-lingüísticos y teóricos de la racionalidad y del conocimiento-, pueden ser designados como “pragmática trascendental”, porque encuentran su sentido unitario en el pensamiento de que “nada, salvo la *praxis* humana del argumentar, posibilita la validez, trascendente del contexto, de nuestras opiniones sobre hechos y normas”³⁹¹.

La *pragmática universal*, por su parte, es el tipo de pragmática defendido por Habermas frente a Apel. Habermas desconfía del término “trascendental” y prefiere aproximarse a las “ciencias reconstructivas”³⁹². Apel defiende que el nuevo sujeto trascendental es la comunidad ideal de comunicación, pero Habermas entiende que el paradigma del lenguaje conduce a transformar el pensamiento trascendental de modo que no es preciso contar con un sujeto trascendental, junto al sistema de condiciones, categorías o reglas, sino que basta con captar el carácter generativo de las mismas. Habermas afirma que las ciencias reconstructivas son las herederas de una filosofía trascendental transformada, y añade: “Incluso la filosofía moral va a establecerse como ciencia reconstructiva, en la medida en que pueda derivar las reglas universales de una ética comunicativa a partir de normas básicas del discurso racional”³⁹³.

Habermas presenta su pragmática universal como una reconstrucción de las bases universales de validez del habla³⁹⁴. Intenta reconstruir racionalmente un saber preteórico: las competencias de reglas que un hablante competente posee ya siempre. Según Cortina, Habermas se resiste a utilizar el término “trascendental” para su pragmática, fundamentalmente por dos razones: “La primera de ellas nos remite a las dificultades insalvables que supondría todo intento de comparar la experiencia comunicativa con la experiencia posible”³⁹⁵. Una investigación trascendental, al estilo de Apel, se encargaría de analizar los conceptos fundamentales de las situaciones de acuerdo posible. Para Habermas, en cambio, es preciso destacar que existen diferencias sustanciales entre una “situación de posible acuerdo” y el “objeto de la experiencia posible”. En el primer caso la experiencia es secundaria, mientras que en el segundo caso la experiencia constituye la clave. Por otra parte, la segunda razón de Habermas para rechazar la propuesta de Apel consiste, según Cortina, en que “la aplicación del término ‘trascendental’ a la pragmática tiene el inconveniente de no marcar las

³⁹⁰ Wolfgang Kuhlmann y Dietrich Böhler (eds.), *Kommunikation und Reflexion*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1982, p. 9.

³⁹¹ Andreas Dorschel, Matthias Kettner, Wolfgang Kuhlmann y Marcel Niquet (eds.), *Transzendental-pragmatik*, op. cit.

³⁹² Cf. Jürgen Habermas, “Epílogo”, en *Conocimiento e interés*, Taurus, Madrid, 1982, pp. 297-337.

³⁹³ Ibid., p. 335.

³⁹⁴ Cf. Jürgen Habermas, “Was heisst Universalpragmatik?” (1976), en *Vorstudien und Ergänzungen zur Theorie des kommunikativen Handelns*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1984. Hay trad. cast. en J. Habermas, “¿Qué significa pragmática universal? (1976), en *Teoría de la acción comunicativa. Complementos y estudios previos*, Cátedra, Madrid, 1989.

³⁹⁵ Adela Cortina, *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria*, Sígueme, Salamanca, 1985, p. 129.

distancias que existen con respecto al apriorismo”³⁹⁶. Aunque las ciencias reconstructivas se distinguen de las empírico-analíticas, ello no significa que rechacen la investigación llevada a cabo *a posteriori*. Y esta es una dimensión de la que parece carecer la orientación trascendental.

A Habermas cabe atribuir el descubrimiento de las pretensiones de validez del habla. En las interacciones comunicativas, donde los participantes coordinan planes de acción, el consenso se entiende como el reconocimiento intersubjetivo de dichas pretensiones. Son cuatro; la primera de ellas es la inteligibilidad, las otras tres son las “pretensiones de verdad, de rectitud, de veracidad, según que se refieran en cada caso a algo en el mundo objetivo -como la totalidad de las realidades existentes-, a algo en el mundo social conjunto -como la totalidad de relaciones interpersonales legítimamente reguladas- o a algo en el propio mundo subjetivo -como la totalidad de las vivencias de acceso privilegiado-”³⁹⁷.

En el mundo social es donde surgen las normas, que sirven para reproducir las relaciones interpersonales legítimamente establecidas. Para el discurso práctico en este ámbito, Habermas postula un principio moral que actúa a modo de imperativo categórico al que llama *principio de universalización (U)*. Este principio nos dice que una norma es inválida si no recibe la aprobación de todos, y que una norma es válida si es expresión de la voluntad general.

Según Habermas, el error de Kant consiste en creer que basta con tomar en consideración a toda la humanidad en el momento de obrar, pues, es necesario complementarlo con el reconocimiento intersubjetivo de todos los afectados. La interpretación habermasiana de (U) excluye cualquier aplicación monológica. En esta línea, nos ofrece el principio ético discursivo al que llama (D) y que enuncia de la siguiente manera: “De conformidad con la ética discursiva, una norma únicamente puede aspirar a tener validez cuando todas las personas a las que afecta consiguen (o conseguirían) ponerse de acuerdo, *en cuanto participantes de un discurso práctico*, en que dicha norma es válida”³⁹⁸. Este postulado -que presupone la posibilidad de fundamentar la elección de normas- está orientado a la praxis, donde se requiere un esfuerzo cooperativo para que el acuerdo exprese la voluntad conjunta. Para ello es necesaria la argumentación *real* que lleva a los afectados a un entendimiento intersubjetivo en el que cada cual ha quedado convencido.

El imperativo categórico de la ética discursiva exige al sujeto que compruebe sus teorías discursivamente. De este modo se pasa de lo que uno puede querer sin contradicción a lo que todos reconocen como norma universal. Así pues, se ha de fomentar en cada sujeto la apertura a la crítica de los demás. Desde esta postura Habermas rechaza la fundamentación última apeliana.

Para Apel, el hombre puede tomar conciencia reflexivamente de todos los presupuestos indiscutibles del sentido del argumentar, y el criterio de lo fundamenteable de modo reflexivo y último es no cometer la autocontradicción performativa. Según la definición de Habermas, ésta “se produce cuando una acción de habla comprobadora,

³⁹⁶ Ibid.

³⁹⁷ Jürgen Habermas, “Diskursethik - Notizen zu einem Begründungsprogramm”, en *Moralbewusstsein und kommunikatives Handeln*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1ª ed. 1983, 4ª ed. 1991, p. 68. Hay trad. cast. en J. Habermas, “Ética del Discurso. Notas sobre un programa de fundamentación”. en *Conciencia moral y acción comunicativa*, Península, Barcelona, 1ª ed. 1985, 2ª ed. 1991, p. 78. Habermas dedica este artículo a nuestro autor con motivo de su sexagésimo cumpleaños. En el prólogo a este libro Habermas escribe: “de entre los filósofos vivos ninguno ha determinado la dirección de mis pensamientos de modo más persistente que Karl-Otto Apel.” Ibid., al. p. 7, cast. p. 7.

³⁹⁸ Ibid., al. p. 76, cast. p. 86.

‘Cp’, descansa sobre presupuestos no contingentes, cuyo contenido propositivo contradice el enunciado ‘p’³⁹⁹. El ejemplo paradigmático de esta contradicción lo toma Apel precisamente de la filosofía de la conciencia, y es el siguiente: Si el hablante dice “yo no existo” -aquí y ahora-, plantea una pretensión de verdad. Sin embargo, al formularla, está estableciendo una condición inexcusable, y es que 2) “yo existo” -aquí y ahora-. Puesto que en ambos enunciados el pronombre personal se refiere a la misma persona, son contradictorios entre sí.

En la propuesta de Apel, el que argumenta reconoce las cuatro pretensiones de validez, y la posibilidad de su realización mediante la formación argumentativa del consenso. Con ello utiliza elementos habermasianos para la defensa de la fundamentación última, a pesar de que Habermas no la acepta. Este autor lanza una importante crítica contra Apel: “El hecho de que Apel se aferre testarudamente a la aspiración de fundamentación última de la pragmática trascendental se explica, en mi opinión, en virtud de un retorno inconsecuente a concepciones que él mismo ha desvalorizado, con un cambio tan enérgico de paradigma desde la filosofía de la conciencia a la del lenguaje”⁴⁰⁰. Ampliando esta crítica dice que Apel “sigue apoyando la pretensión de fundamentación última de la pragmática trascendental precisamente en aquella identificación de verdad del enunciado y vivencia de la certidumbre, que solamente puede admitirse en el complemento reflexivo de una realización que se ha llevado a cabo intuitivamente, esto es, en las condiciones de la filosofía de la conciencia. En cuanto nos movemos en la esfera analítica de la pragmática del lenguaje nos está vedada esta identificación”⁴⁰¹. Para responder a esta crítica, Apel expone las semejanzas y diferencias que tiene su pensamiento con respecto al de Habermas.

El punto de disenso entre Apel y Habermas no es sólo una diferencia de conceptos, pues Apel pone en cuestión la coherencia y consistencia del pensamiento habermasiano⁴⁰².

La posición central de Habermas consiste en defender que la pragmática universal de la acción comunicativa ha de ser completada con el concepto de los “recursos de trasfondo” (*Hintergrundressourcen*) del “mundo de la vida”. Por un lado, Habermas quiere mantener el universalismo de las pretensiones de validez y el momento de incondicionalidad en el presupuesto contrafáctico del consenso posible de todos los interlocutores pensables sobre la justificación de las pretensiones de validez; y llama a esto una “versión débil” del principio trascendental. Por otro lado, Habermas rechaza la fundamentación última como imposible e innecesaria, y acepta el principio del falibilismo también para los enunciados de la pragmática filosófica universal. Pero, según Apel, si llegase a ocurrir que el falibilismo fuese falseado, “ya no se podría comprender en absoluto lo que significa ‘falible’ o ‘falsación’; pues se trata de expresiones que explicitan el principio del falibilismo así como las presuposiciones necesariamente implicadas en él”⁴⁰³.

Para Habermas no existe ningún metadiscurso en el sentido de que un discurso más elevado pueda prescribir reglas a un discurso subordinado, pues los juegos del

³⁹⁹ Ibid., al. p. 90, cast. p. 102.

⁴⁰⁰ Ibid., al. p. 106, cast. p. 120.

⁴⁰¹ Ibid., al. p. 106, cast. p. 120 y s.

⁴⁰² Cfr. Karl-Otto Apel, “Normative Begründung der ‘Kritischen Theorie’ durch Rekurs auf lebensweltliche Sittlichkeit? Ein transzendentalpragmatisch orientierter Versuch, mit Habermas gegen Habermas zu denken”, en Axel Honneth, Thomas McCarthy, Claus Offe y Albrecht Wellmer, *Zwischenbetrachtungen. Im prozess der Aufklärung. Jürgen Habermas zum 60. Geburtstag*, Suhrkamp, Frankfurt am Main, 1ª ed. 1989.

⁴⁰³ Ibid., p. 20.

lenguaje no forman ninguna jerarquía. Pero Apel entiende que esa frase presupone lo que niega, lo cual constituye una autocontradicción performativa.

Habermas hace hincapié en la precomprensión del mundo unida a la comunidad fáctica de una forma de vida. Esto determina la *contextualidad*, *historicidad* y *contingencia* de las condiciones necesarias de la comunicación. Apel, en cambio, defiende la distinción trascendental entre 1) hipótesis comprobables empíricamente, y 2) enunciados sobre los presupuestos de la comprobación.

Según Apel, la estrategia de Habermas de una fundamentación antifundamentalista de la *teoría crítica* como *ciencia reconstructiva*, está caracterizada por dos figuras de argumentación. La primera necesita ser y puede ser completada; la segunda es una consecuencia de la no completud de la primera y síntoma central de la inconsistencia de la estrategia de fundamentación seguida por Habermas.

Sobre la primera: Habermas defiende la imposibilidad de una comprensión normativamente neutral. La mayoría de los enunciados no se pueden comprender sin comprender pretensiones universales de validez y juzgar sus razones valorando. Además, en cada acto de habla, se anticipa contrafácticamente la estructura de igual justificación y solidaridad entre los miembros de una “comunidad ideal de habla” -que Apel llama “comunidad ideal de comunicación”, la cual aparece como anticipación para el proceso de racionalización. Apel acepta esta figura de argumentación, pero la completa con una fundamentación última pragmático-trascendental.

Sobre la segunda: Habermas cree poder fundamentar que la comunicación del mundo de la vida contiene los potenciales de razón que fijan las metas a largo plazo de los procesos de aprendizaje y racionalización. Según Habermas, las consecuencias para la fundamentación de la ética son las siguientes: 1) Defender una versión débil de la fundamentación pragmático-trascendental de los principios básicos de la moralidad, que se alcanza con las condiciones normativas necesarias de toda comunicación del mundo de la vida. 2) Rechazar una fundamentación última de los principios de la moralidad por imposible e innecesaria. 3) En el lugar de la fundamentación última de la *moralidad* entra el recurso a la *eticidad* del mundo de la vida, siempre ya probada en la estructura de la acción comunicativa.

El punto esencial de disenso entre Apel y Habermas consiste en que, para Habermas, la fundamentación filosófica del principio de la ética debe ser completada por recurso a la eticidad de la acción comunicativa que funciona fácticamente en el mundo de la vida. Apel se posiciona frente a Habermas en tres aspectos:

a) La primera figura de argumentación de Habermas -la imposibilidad de una comprensión normativamente neutral de los actos de habla humanos- “no basta como *fundamentación normativa de la teoría crítica*”⁴⁰⁴.

Para Weber, la forma más elevada de racionalidad es la “racionalidad del fin”, y no existe la “racionalidad del valor”, pues la elección de valores es irracional. Apel y Habermas entienden que el postulado de la libertad de valores de la ciencia no es neutral respecto a valores, pues presupone el valor más elevado de la objetividad como condición de posibilidad de la verdad -y falsedad- de enunciados científicos.

Apel y Habermas corrigen la concepción de la racionalidad de Weber en dos puntos: 1) La racionalidad de la argumentación consiste más bien en que, los que argumentan, siguen reglas en el discurso comunicativo que les permiten llegar a un consenso sobre la valoración de las consecuencias. 2) La racionalidad de la argumentación puede ofrecer el principio de una ética del discurso en dos niveles. No

⁴⁰⁴ Ibid., p. 28.

fundamenta las normas concretas mismas, referidas a la situación, pero sí la idea regulativa para la fundamentación de tales normas en los discursos prácticos de los afectados.

La diferencia entre Apel y Habermas consiste en que Apel considera necesaria una fundamentación última pragmático-trascendental, que no sólo toma en consideración los recursos de trasfondo del mundo de la vida, sino también los presupuestos de la argumentación. La fundamentación última muestra que la pretensión de verdad de la ciencia reconstructiva, presupuesta en el postulado de la libertad de valores de Weber, está obligada, para resolverse argumentativamente, a asumir presuposiciones éticas de la racionalidad comunicativa del discurso. Weber tiene que reconocer las *normas* -igualdad de derechos de todos los interlocutores y corresponsabilidad- de la ética de una comunidad ideal ilimitada de comunicación.

Habermas no diferencia entre 1) la comprensión concreta, empíricamente probable, reconstructiva, y 2) la teoría filosófica de esa comprensión. Pero, según Apel, la teoría de la acción comunicativa contiene enunciados que ya están presupuestos para cada comprobación empírica de hipótesis; por ejemplo, a) las cuatro pretensiones de validez, necesariamente implícitas, de los actos de comunicación humanos; b) la posibilidad de las pretensiones de validez de ser resueltas consensualmente; y c) el primado de la racionalidad comunicativa frente a la instrumental o la estratégica. Mientras que Habermas exige la comprobación empírica también de los enunciados centrales de la pragmática universal, para Apel el principio del discurso, como condición pragmático-trascendental del sentido del principio de falsación, no puede ser empíricamente demostrable o falsable.

b) Para la fundamentación de la ciencia reconstructiva -de la teoría crítica-, es mejor la fundamentación última pragmático-trascendental y el principio de autoalcance, que el recurso a la eticidad del mundo de la vida.

Apel y Habermas distinguen entre: 1) el principio formal-procedural fundamental de la moralidad discursiva, y 2) la fundamentación o legitimación -que delega en los discursos prácticos de los afectados o, de modo sustitutorio, sus representantes- de las normas concretas, referidas a la situación y, por supuesto, revisables. Habermas distingue, pues, entre la medida de la *moralidad* y las más o menos complacientes normas vividas de la *eticidad* concreta. Para Apel, tal distinción no tiene sentido en Habermas ya que éste presupone al final la acción comunicativa histórico-contingente del mundo de la vida. Apel afirma: “En mi opinión Habermas se verá obligado un día a decidir si él quiere permanecer en la inconsistencia o devolver a la filosofía su *función* genuina de *fundamentación*”,⁴⁰⁵.

Según Apel, la reconstrucción postconvencional y la fundamentación de los procesos de racionalización del mundo de la vida, pueden acudir a recursos de trasfondo de la razón que no son idénticos con los recursos de trasfondo condicionados históricamente, contingentes, de nuestro mundo de la vida, es decir, de una forma de vida entre muchas. Aquí yace la posibilidad de una solución consistente y coherente a la problemática de una fundamentación normativa de la teoría crítica. Y aquí se muestra, en opinión de Apel, la más profunda ambigüedad en la estrategia de fundamentación de Habermas.

La propuesta alternativa de Apel frente a Habermas consiste en afirmar que el discurso argumentativo, como empresa, no puede ser elegido o no elegido, porque está ya siempre presupuesto también para el pensamiento solitario de cada sujeto que haga

⁴⁰⁵ Ibid., p. 48.

elecciones de manera comprensible. Esta circunstancia de la irrebasabilidad justifica al defensor de la ciencia reconstructiva *a priori* para suponer un proceso de racionalización del mundo de la vida y a reconstruirlo de tal modo que el discurso argumentativo y sus presuposiciones estén obligadas a ser defendidas como presupuesto no rechazable de la reconstrucción y, al mismo tiempo, como *factum* histórico y, con ello, como *telos* ya alcanzado y, alcanzable del proceso de racionalización del mundo de la vida. Apel llama a esto el principio de autoalcance de las ciencias reconstructivas y en él sitúa la fundamentación pragmático-trascendental de la teoría crítica. Apel escribe: “El principio de autoalcance se produce a partir del principio de la evitación de la autocontradicción performativa, bajo el (...) presupuesto de que el principio discursivo (...) no rebasable pragmático-trascendentalmente, como condición de posibilidad de la reconstrucción de la historia, está obligado a ser también, al mismo tiempo, un *factum* y *telos* de la historia a reconstruir”⁴⁰⁶.

Según Apel, se puede demostrar pragmático-trascendentalmente que las ciencias reconstructivas están justificadas para considerar preferible la racionalidad comunicativa, y que las pretensiones universales de validez, ya unidas en la comunicación del mundo de la vida con actos de habla, pueden y están obligadas a ser resueltas, por principio, de manera discursivo-consensual. El que argumenta seriamente, es decir, el que quiere saber quién tiene razón, sabe que al hacer uso de la fuerza está bloqueando necesariamente el entendimiento sobre pretensiones de validez.

La posición de Apel y Habermas frente al escéptico también es diferente. Para Habermas, un escéptico no puede ser contradicho en el nivel del discurso, pero, como hombre existente en el mundo de la vida, no puede negar aquel principio del discurso que está instalado en la comunicación humana y en la acción comunicativa, bajo pena de autodestrucción. Apel opina que esto no es un argumento suficiente. La moral convencional es diferente de la pretensión universal de validez de una ética postconvencional racional del discurso y de la responsabilidad. Ante la pregunta del escéptico “¿por qué debo yo ser moral?” la referencia a la ineludible eticidad del mundo de la vida no es una respuesta relevante, pues, con esa eticidad, el escéptico puede arreglarse si no quiere responder a la pregunta crucial por la fundamentación racional de la moralidad. Apel afirma: “en el nivel de la discusión filosófica podemos y estamos obligados a presuponer la voluntad de argumentación”⁴⁰⁷.

c) La fundamentación última no es una recaída en metafísica dogmática. Desenmascara tipos de una criptometafísica, como son: el reduccionismo cientificista, y la sustitución de argumentos por sugerencias historicistas.

La postura de Habermas desemboca en un reduccionismo naturalista, o fundamentación de la validez “desde abajo”. Para Apel, en cambio, la fundamentación de la validez “viene de arriba”, de la fundamentación última reflexiva de la argumentación. Habermas considera que el recurso apeliano al conocimiento reflexivo *a priori* de la acción es ilegítimo. Él lo compara con el recurso a la “vivencia prelingüística de certeza” que sólo se puede pretender bajo las condiciones de la filosofía de la conciencia. Apel responde: “Yo nunca he pretendido ‘vivencia prelingüística de certeza’ en el sentido de Descartes, Fichte o Husserl, sino ante todo -en el sentido de Wittgenstein- la ‘certeza paradigmática’ perteneciente a un juego del lenguaje, ya lingüísticamente interpretada que, según Wittgenstein, es una condición de sentido del habla”⁴⁰⁸.

⁴⁰⁶ Ibid., p. 53.

⁴⁰⁷ Ibid., p. 57.

⁴⁰⁸ Ibid., p. 60.

La fundamentación de Apel contiene tres aspectos:

- 1) La fundamentación última pragmático-trascendental consiste en el cercioramiento reflexivo de los principios necesariamente ya reconocidos de la razón.
- 2) La fundamentación última estrictamente reflexiva no contiene suposiciones metafísicas. Evita el concepto tradicional de fundamentación -la deducción, inducción o abducción de algo a partir de algo diferente-.
- 3) La fundamentación última pragmático-trascendental contiene la medida para el posible desenmascaramiento de la construcción criptometafísica de teorías, p. ej. la sustitución de argumentos por sugerencias historicistas, y las variantes del reduccionismo científico.

Pero no sólo existen diferencias entre Apel y Habermas en torno a la cuestión de la fundamentación, existen otras diferencias entre ambos autores, especialmente en lo que se refiere a la aplicación de la ética discursiva. Cortina, por su parte, resume lo que para ella son los tres puntos de litigio fundamentales: “En principio, Habermas señala la acción comunicativa como punto de partida en el proceso de fundamentación, mientras que Apel se pronuncia por la argumentación en torno a la posibilidad de fundamentación de lo moral; en segundo lugar incide Apel en la necesidad de trabajar dos dimensiones como constitutivas de la ética -la dimensión de fundamentación (parte A) y la de aplicación (parte B)-, mientras que Habermas reduce el papel de la ética a la fundamentación o justificación de normas; y, en tercer lugar, Habermas parece en los últimos tiempos buscar la racionalidad práctica en el mundo de la vida, aceptando un cierto retorno a la eticidad, que Apel repudia sin ambages”⁴⁰⁹.

6.2.2. Segundo intento: El problema del uso abiertamente estratégico del lenguaje.

Apel y Habermas han debatido sobre las cuestiones referentes al problema del uso abiertamente estratégico del lenguaje frente al uso ocultamente estratégico del lenguaje, y sobre los actos de habla orientados al éxito frente a los actos de habla orientados al entendimiento mutuo.

Habermas y Apel consideran que el telos del lenguaje es el entendimiento mutuo (*Verständigung*). Para ambos autores, el que quiere persuadir a toda costa a alguien para obtener un beneficio privado ha de simular que quiere convencerlo con razones, con lo que implícitamente reconoce que el uso ocultamente estratégico del lenguaje es parasitariamente dependiente del entendimiento mutuo. Pero ¿se puede demostrar también de ese modo que el uso abiertamente estratégico también es parasitario del entendimiento mutuo?

Apel analiza un ejemplo de uso del lenguaje abiertamente estratégico, como es decir lo siguiente: “¡Manos arriba o disparo!” En este caso no se eleva una pretensión de validez, sino una pretensión de violencia. No obstante, el hablante pretende llegar a un entendimiento con el oyente, es decir, pretende que comprenda que si no levanta las manos morirá. Si el oyente lo entiende, probablemente percibir que su vida está en peligro será una buena razón para levantar las manos.

Como Habermas fundamenta la pragmática universal en los presupuestos empírico-descriptivos del uso del lenguaje, Apel entiende que desde ahí no es posible

⁴⁰⁹ Adela Cortina, “Karl-Otto Apel. Verdad y responsabilidad”, introducción al libro de Karl-Otto Apel, *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós / I.C.E.-U.A.B., Barcelona / Buenos Aires / México, 1991, p. 13.

establecer una prioridad entre el uso estratégico o el uso comunicativo del lenguaje, para ello es necesaria la referencia a los presupuestos filosóficos sobre las normas racionales del uso del lenguaje mediante la fundamentación última reflexiva de la pragmática trascendental.

Habermas utiliza en término “entendimiento mutuo” en el sentido amplio de la formación de consenso sobre pretensiones de validez. Para él “entenderse es un proceso de obtención de un acuerdo entre sujetos lingüística e interactivamente competentes”⁴¹⁰. Establece una diferencia entre entender actos de habla y aceptarlos, de manera que la meta primera de un acto de habla es el acuerdo basado en la comprensión de las pretensiones de validez. Para vencer la dificultad del uso abiertamente estratégico del lenguaje Habermas acepta, al igual que Apel, que “el *telos del entendimiento mutuo* interno al uso del lenguaje sólo se puede realizar en un *consenso*”⁴¹¹, pero esta afirmación de Habermas, se convierte en una *petitio principii* ya que no recurre a la pragmática trascendental.

Habermas sitúa el entendimiento mutuo entre los efectos ilocucionarios de los actos de habla. Cuando un hablante dice “afirmo como verdad que ‘p’” y el oyente lo entiende como una pretensión de verdad, entonces se produce el efecto ilocucionario deseado. Habermas entiende que los efectos perlocucionarios son propios de la “acción estratégica mediada lingüísticamente”⁴¹².

Apel no sólo cree que de este modo se distorsiona el significado que Austin había dado a los términos “ilocucionario” y “perlocucionario”, sino que además se desemboca en afirmaciones insostenibles.

Para Austin, el efecto ilocucionario consiste en la comprensión del sentido del acto de habla, ya sea éste afirmar, desear, ordenar, etc. Cuando alguien entiende que su vida corre peligro si no levanta las manos, se ha producido, según la teoría de Austin, un efecto ilocucionario en el oyente. De este modo seguimos sin poder establecer una prioridad entre el uso estratégico y el uso comunicativo del lenguaje. Si la prioridad del uso comunicativo consiste en llegar a un consenso -lo cual es aceptado también por Habermas-, entonces eso no puede ser un efecto ilocucionario, pues no tiene sentido realizar actos de habla con la siguiente estructura: “Con lo siguiente te convengo de que ‘p’”. Habermas no se da cuenta de esta dificultad porque, según Apel, “no ha reflexionado suficientemente que su uso enfático del término ‘entendimiento mutuo’ representa una anticipación especulativa de la *teoría consensual del entendimiento mutuo*”⁴¹³. En el mundo de la vida el entendimiento mutuo sobre el sentido de los actos de habla también está al servicio de la racionalidad estratégica.

Para Habermas el entendimiento mutuo es un efecto ilocucionario, para Apel es un efecto perlocucionario, al igual que el efecto causado por un acto de habla estratégico.

Apel distingue tres tipos de racionalidad comunicativa: 1) la racionalidad del mundo de la vida, 2) la racionalidad de las negociaciones estratégicas, y 3) la racionalidad del discurso argumentativo de la ciencia y de la filosofía.

⁴¹⁰ Jürgen Habermas, *Theorie des kommunikativen Handelns*, vol. 1, op. cit., p. 386. Hay trad. cast. en *Teoría de la acción comunicativa*, vol. 1, op. cit., p. 368.

⁴¹¹ Karl-Otto Apel, “Das Problem des offen strategischen Sprachgebrauchs in transzendental-pragmatischer Sicht. Ein zweiter Versuch, mit Habermas gegen Habermas zu denken” (1994), *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendental-pragmatischen Ansatzes*, op. cit. pp. 707.

⁴¹² Jürgen Habermas, *Theorie des kommunikativen Handelns*, vol. 1, op. cit., p. 396. Hay trad. cast. en *Teoría de la acción comunicativa*, vol. 1, op. cit., p. 378.

⁴¹³ *Ibid.*, p. 710.

Habermas dice que los actos de habla abiertamente estratégicos son parasitariamente dependientes del entendimiento mutuo sobre pretensiones de validez, pero Apel cree que un sujeto que se guía por la racionalidad estratégica no reconoce que su acto de habla es parasitariamente dependiente del entendimiento mutuo sobre pretensiones de validez. El sujeto abiertamente estratégico no pretende que le den la razón sino obtener su propio beneficio.

Algo diferente ocurre con el discurso argumentativo, donde sí se percibe la prioridad de la racionalidad consensual-comunicativa. La prioridad se percibe no en el mundo de la vida, sino por reflexión estricta sobre los presupuestos de la argumentación. Quien no busque el entendimiento mutuo en el nivel de la reflexión comete autocontradicción performativa.

Apel considera como Habermas que el *telos* del entendimiento mutuo es interno al lenguaje, pero cambia el modo de demostrarlo. Apel lo demuestra al preguntarse por las condiciones transcendentales de posibilidad de la argumentación válida y rechaza el método seguido por Habermas, el cual demuestra la afirmación a través de una ontología en sentido prekantiano, o a través de una teoría de la comunicación cuasi-empírica o de una sociología de la comunicación.

6.2.3. Tercer intento: Crítica a la distinción de discursos en el libro de Habermas *Faktizität und Geltung*.

Apel considera que en el libro *Faktizität und Geltung*⁴¹⁴, Habermas deshace el proyecto de una ética del discurso.

Habermas afirma en ese libro que el principio del discurso es moralmente neutral y es el fundamento de una diferenciación de los discursos prácticos, por ejemplo, del discurso de la moral, de la ética y del derecho. Sitúa el discurso moral y el discurso del derecho al mismo nivel pero Apel considera que el derecho depende de la moral como exigencia normativa.

Para Apel, la fundamentación es una ampliación del contenido normativo-moral del principio del discurso (D), el cual, además del principio de universalización (U) contiene también el principio de la responsabilidad. Fundamenta la validez de las normas morales y del derecho por referencia a la distinción entre las partes A y B de la ética del discurso, mientras que Habermas rechaza la distinción entre las partes A y B porque eso sería trascender el marco deontológico de la ética formal del discurso.

Frente a Habermas, Apel entiende que el principio discursivo (D) no es neutral porque presupone el reconocimiento de la igual justificación y la corresponsabilidad de todos los interlocutores válidos por la resolución discursiva de los conflictos. El principio moral de universalización (U) se deduce inmediatamente del principio (D) ideal, pero no así el principio del derecho ni el principio del Estado de derecho. El principio del derecho es más bien una ampliación responsable del principio moral. Del mismo modo, Apel entiende la institucionalización del derecho, de la política y de la economía como una ampliación responsable de la ética del discurso dirigida a la historia. Esto no es aceptado por Habermas. Apel, por su parte, cree que es posible una

⁴¹⁴ Cf. Jürgen Habermas, *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*, Suhrkamp, Frankfurt del Meno, 1992, 3ª reimpr. 1993. Hay trad. cast. en *Facticidad y validez. Sobre el derecho y el Estado democrático de derecho en términos de teoría del discurso*, Trotta, Madrid, 1998.

fundamentación última pragmático-transcendental del deber moral en la razón como *a priori* comunicativo y, a partir de ahí, construir un orden de derecho y político mundial.

Apel también critica a Habermas el que éste equipare el principio del derecho al principio de la democracia.

El principio de la democracia es un fenómeno histórico contingente. Habermas fundamenta este principio en la autonomía privada -liberal- de los individuos y la autonomía pública -republicana- de los ciudadanos, y da prioridad al Estado democrático de derecho frente a todos los demás existentes actualmente. Pero, según Apel, el principio de la democracia rige sólo dentro de los Estados, y no puede justificar la dimensión de la política externa. Es necesaria una idea regulativa capaz de marcar la tendencia hacia un orden jurídico internacional.

Habermas no puede fundamentar la relación con los demás Estados ni siquiera desde la idea del patriotismo de la constitución, por eso el principio del derecho no puede ser identificado con el principio de la democracia. La idea regulativa de un consenso entre los ciudadanos de una democracia no se aplica a la relación con otras. Para ello es necesario el recurso a la fundamentación última. Apel entiende que la gran cantidad de conferencias sobre cuestiones que afectan a la humanidad suponen un discurso no violento a nivel mundial. La ética del discurso puede también fundamentar los derechos humanos que trascienden también a los diversos Estados.

Apel, al contrario que Habermas, considera necesaria la fundamentación normativa del derecho, y le irrita que Habermas reemplace los verdaderos argumentos de fundamentación normativa por argumentos empíricos de la sociología.

En su artículo “Erläuterungen zur Diskursethik”⁴¹⁵, Habermas critica la idea de fundamentación última en Apel.

La cuestión “¿por qué ser racional?” no se puede fundamentar ni deductivamente ni por medio de una decisión irracional. Para Apel no es posible decidir ser racional y a la vez poder ya argumentar. Así, por reflexión transcendental sobre las condiciones de posibilidad del sentido de la pregunta “¿por qué ser racional?”, se reconoce que las reglas de la argumentación ya han sido aceptadas. Los argumentos transcendentales recuerdan a los que argumentan que su actividad ya es normativa.

Según Habermas, los presupuestos de la argumentación nos dicen cómo son posibles los juicios morales, pero no qué quiere decir ser moral, o por qué ser moral. Apel le responde que él no defiende una noción de fundamentación como decisión última. Para él es posible una respuesta racional a preguntas del tipo “¿por qué ser moral?” o “¿por qué ser racional?”, entendiendo la fundamentación última como un método transcendental-reflexivo. Habermas considera que se trata de una pregunta existencial referida a la vida buena y por eso descarta la posibilidad de fundamentar una respuesta, pero Apel distingue entre la filosofía moral universalizable y la problemática de la vida buena, situando la respuesta a esta pregunta en el ámbito de la filosofía moral.

Para Apel, las supernormas, como normas fundamentables del ser moral son consensuales *a priori* como condiciones normativas de los “discursos prácticos”. Habermas afirma que una supernorma no se podría expresar y, en consecuencia, o es redundante o no tiene sentido. Apel cree que el mismo principio (U) de Habermas ha de entenderse como una norma fundamental de la ética ideal discursiva. Por otro lado, el principio (D) fundamenta (U) y su complementariedad.

⁴¹⁵ Jürgen Habermas, “Erläuterungen zur Diskursethik” (1991), *Erläuterungen zur Diskursethik*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1991, pp. 119-226.

Habermas distingue entre tres discursos de la razón práctica: el pragmático, el ético y el moral.

a) El discurso pragmático resuelve pretensiones de validez buscando el consenso argumentativo entre los co-sujetos.

b) El discurso moral diferencia entre la génesis de las normas y su validez.

c) El discurso ético-existencial trata sobre la pregunta “¿qué debo hacer?”

Habermas afirma que la identidad de un sujeto está impregnada de identidades colectivas y que el modo como cada sujeto entiende lo que es bueno en su vida comparte formas de vida comunes. Apel acepta eso, para él es obvio que la identidad del yo y su proyecto de vida sólo se realiza en el horizonte intersubjetivo de una forma particular de vida, pero entiende que quedarse sólo en ese plano sería moverse en una manera de pensar similar a la de los comunitaristas o neoaristotélicos, por ello es siempre necesaria la referencia a los presupuestos del discurso argumentativo. Según Apel, en todo discurso se reconocen ya siempre las condiciones de marco de los proyectos de vida de los individuos, por referencia a las normas universalmente válidas del discurso moral ideal. Así, todos los hombres han de reconocer que todos ellos tienen derecho a escoger su modo de entender la vida buena y su pertenencia a una cultura en reciprocidad universal. Aquí es importante distinguir entre el nivel convencional y el postconvencional.

Apel entiende que mediante la tolerancia afirmativa es posible la complementación de la moral discursiva ideal con el *ethos* colectivo. Pero como los individuos en realidad no son postconvencionales es necesaria la referencia a instituciones como el derecho. Él sabe que sólo el conocimiento de la validez de la fundamentación última no produce la motivación en ese sentido, por eso es necesario complementar el ideal discursivo mediante una ética de la responsabilidad. A este nivel se justifica el uso de normas jurídicas. Pero, según Apel, “el carácter de la *obligatoriedad* de su seguimiento, unido a la *forma de las normas del derecho*, ha de ser *justificada moralmente*”⁴¹⁶.

Nuestro autor considera que su propuesta de una ética de la responsabilidad es más completa que la propuesta habermasiana. Pero la responsabilidad no ha de soportarse individualmente, sino que debe organizarse de manera colectiva. En la aplicación de la ética del discurso distingue tres niveles: 1) *por encima de las instituciones*, donde se sitúa la fundamentación última del principio discursivo, 2) *en las instituciones*, que han de ser expresión de ese principio mediando entre la racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica, 3) *por debajo de las instituciones*, lugar de las interacciones entre los sujetos en donde se ha de mediar entre la racionalidad estratégica y la comunicativa. Habermas rechaza esta distinción de niveles considerando que Apel pretende erigirse de este modo como “el rey filósofo que quiere traer el orden al mundo”⁴¹⁷. Apel, a pesar de esta crítica, mantiene que la anticipación contrafáctica del ideal argumentativo está por encima del *a priori* de facticidad histórico y crítica a

⁴¹⁶ Karl-Otto Apel, “Auflösung der Diskursethik? Zur Architektonik der Diskursdifferenzierung in Habermas’ *Faktizität und Geltung*” (1998), *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendental-pragmatischen Ansatzes*, op. cit., p. 789.

⁴¹⁷ Jürgen Habermas, “Erläuterungen zur Diskursethik” (1991), *Erläuterungen zur Diskursethik*, op. cit., p. 197.

Habermas el que, en su propuesta, “los *presupuestos de la argumentación* por principio sucumben al *a priori de la facticidad*”⁴¹⁸.

Sobre la relación entre el principio del derecho y el principio de la democracia a la luz de la ética del discurso, existen al menos cuatro semejanzas entre Apel y Habermas:

1ª) Ambos autores aceptan que existe una relación entre el principio del discurso y el principio de la democracia. En este sentido se entiende que pertenecen a ambos principios posturas tendentes a dar validez a los intereses de los ciudadanos afectados y a que los partidos políticos fomenten la formación plural de la opinión.

2ª) Ambos autores consideran que el debate entre liberales y comunitaristas ha de ser superado tomando lo mejor de ambos. Se trata de buscar la mediación entre la defensa de la libertad negativa, liberal, que defiende la privacidad, y la libertad positiva, republicana, que defiende la participación.

3ª) Ambos autores defienden que los derechos humanos se pueden fundamentar en el principio del discurso, y que han de inspirar las constituciones y convertirse en derecho positivo.

4ª) Ambos autores entienden que la justicia política consiste en un procedimiento de fundamentación discursiva de los derechos fundamentales.

Pero también existen importantes diferencias entre ambos. Así, Apel cree, en contra de Habermas, que el principio democrático no tiene el mismo estatus que el principio del derecho fundamentable discursivamente. Apel afirma que se sitúa, de este modo, “contra la *evidencia* de la democracia”⁴¹⁹.

Según nuestro autor, la problemática clave del derecho hay que situarla en la cuestión de los derechos humanos. Al contrario que Habermas, Apel cree que es posible la fundamentación última de los derechos humanos por reflexión transcendental sobre las condiciones de posibilidad del discurso argumentativo.

Apel critica a Habermas el abstraer de la dimensión de la política exterior entre los Estados. El principio de la democracia está orientado hacia dentro de los Estados, pero hacia fuera las relaciones son estratégicas. Como ejemplo, Apel nos dice que desde la ética del discurso cuestiones como la inmigración requieren una reglamentación que tenga en cuenta los intereses de todos los afectados y no sólo los intereses de los miembros del Estado. El principio de la democracia de Habermas se basa en la soberanía del pueblo, pero Apel considera necesario desarrollar la idea de un derecho internacional universal basado en los derechos humanos.

Nuestro autor describe la problemática de los derechos humanos desde la ética del discurso en tres niveles:

1º) Institucionalización del procedimiento democrático basado en la soberanía popular en los diversos Estados.

2º) Igual reconocimiento de la soberanía de cada Estado.

3º) Tendencia hacia la idea regulativa de la institucionalización del derecho internacional.

En un artículo posterior a *Faktizität und Geltung*, Habermas⁴²⁰ se acerca a la opinión de Apel y también habla de la importancia de instaurar un derecho

⁴¹⁸ Karl-Otto Apel, “Auflösung der Diskursethik? Zur Architektonik der Diskursdifferenzierung in Habermas’ *Faktizität und Geltung*” (1998), *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendental-pragmatischen Ansatzes*, op. cit., p. 795.

⁴¹⁹ Ibid., p. 819.

⁴²⁰ Cf. Jürgen Habermas, “Postscript to Faktizität und Geltung”, *Philosophy & Social Criticism*, vol. 20, nº 4, 1994, pp. 135-150.

internacional, pues dice “los derechos fundamentales requieren, en virtud de su propio contenido semántico, una ‘sociedad cosmopolita’ internacional legalmente administrada”⁴²¹. En opinión de Habermas, corresponde a la ONU el papel de respaldar tal legislación.

Mientras se llega a esa instauración del derecho internacional, Apel considera que los ciudadanos han de ser capaces de criticar las leyes de su Estado desde fuera, tratando de dar validez a los derechos humanos en su propia democracia particular. Él dice: “Aquí yace, en mi opinión, una tarea político-moral en el sentido de la ética del discurso como ética de la responsabilidad dirigida a la historia”⁴²². Con eso Apel remarca una de sus diferencias con Habermas, ya que esta tarea, propia de la parte B de la ética del discurso, que fundamenta estrategias morales para tender hacia el ideal discursivo, no es aceptada por Habermas.

⁴²¹ Ibid., p. 144.

⁴²² Karl-Otto Apel, “Auflösung der Diskursethik? Zur Architektonik der Diskursdifferenzierung in Habermas’ *Faktizität und Geltung*” (1998), *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendental-pragmatischen Ansatzes*, op. cit., p. 837.

7. CONCLUSIONES DE LA PARTE I: LA IDEA DE SUJETO EN LA ÉTICA DEL DISCURSO DE KARL-OTTO APEL.

A continuación vamos a indicar las conclusiones referentes a la idea de sujeto en Karl-Otto Apel extraídas de los diversos apartados anteriores. Algunas de las ideas han sido expresadas por otros autores, pero consideramos que también podrían atribuirse a nuestro autor. Las siguientes conclusiones tratan de mostrar la idea de sujeto que defiende Apel en la actualidad.

7.1. Listado de conclusiones extraídas siguiendo el orden expositivo del presente trabajo.

En el presente apartado, hemos respetado el orden expositivo en el que nuestro autor nos va desvelando la idea de sujeto a lo largo de su obra. Hemos considerado importante respetar ese orden porque cada idea expresada supone el conocimiento de las anteriores.

7.1.1. La transformación histórico-hermenéutica de la filosofía trascendental kantiana.

El sujeto...

1^a) Es un ser que ha de decidir entre diversas opciones. Sabe que la muerte llegará tarde o temprano, por eso el número de decisiones que puede tomar es limitado. No puede dedicar todo el tiempo que quisiera a todas las cosas que le gustaría hacer.

2^a) Se comprende a sí mismo desde la perspectiva de lo que ha sido y lo que quiere llegar a ser. Debe elegir en qué quiere emplear su tiempo. Cada elección va configurando la idea que tiene de sí mismo y cada elección tiene sentido por referencia a lo que quiere llegar a ser. Se comprende a sí mismo cuando comprende el sentido de lo que hace, es decir, la finalidad por la cual hace lo que hace.

3^a) Tiene una idea de sí mismo que depende del lenguaje de la comunidad lingüística a la que pertenece. Se concibe a sí mismo en un determinado lenguaje, que no ha sido inventado por él, sino desarrollado históricamente por su comunidad lingüística. Este lenguaje contiene un determinado modo de ordenar el mundo y le ofrece un lugar en ese mundo ordenado.

4^a) No es un ser aislado. Para él vivir es siempre con-vivir, es decir, vivir con otros sujetos. Puede referirse a sí mismo con un “yo” porque existen los “otros”.

7.1.2. La transformación semiótico-pragmática de la filosofía trascendental kantiana.

El sujeto...

5ª) Exige ser miembro de una “sociedad abierta”, cuya organización cambia a la luz de la crítica que proviene de cada uno de los sujetos que la componen, los cuales, a la vez, son capaces de conocer las condiciones de posibilidad y validez de la propia crítica. Así pues, el sujeto no es sólo capaz de criticar a su sociedad, sino que además, es capaz de conocer las razones que le llevan a ser necesariamente crítico.

6ª) Sólo puede comprender un texto o la acción de otro sujeto si es capaz de manifestarse a favor o en contra. Para ello precisa un criterio que le permita enjuiciar lo expresado en el texto, o la acción del sujeto.

7ª) Determina la validez de las normas morales mediante el experimento mental de suponer su aceptación en una comunidad ideal de argumentación.

8ª) Muestra cuatro actitudes que constituyen el “socialismo lógico”: *autorrenuncia* de sus intereses no universalizables, *reconocimiento* de los intereses de los demás, *compromiso* en la búsqueda de lo verdadero y lo correcto, y *esperanza* en el consenso definitivo.

9ª) Se encuentra a sí mismo cuando actúa en consonancia con lo que piensa.

10ª) Anticipa una comunidad ideal de comunicación, donde los sujetos dialogan en condiciones de simetría. Esta comunidad ideal sirve como crítica de los consensos fácticos, puesto que reúne los requisitos que debería cumplir un consenso racional.

11ª) Trata de actualizar la capacidad potencial de los interlocutores virtuales para ser interlocutores válidos eliminando las asimetrías existentes. Así, por ejemplo, se compromete a elevar el nivel material y cultural de todos los interlocutores virtuales. De este modo aproxima la comunidad real de comunicación a la comunidad ideal de comunicación.

12ª) Es responsable, pues en sus acciones asegura la supervivencia de la comunidad real de comunicación mientras contribuye a realizar la comunidad ideal de comunicación.

13ª) Rompe emancipatoriamente sus barreras a través de la autocomprensión reflexiva.

14ª) Cuando se encuentra con seres que, por motivos contingentes, no son capaces de autocomprensión reflexiva, ha de provocarla en ellos para posibilitarles la emancipación.

15ª) Su propio pensamiento solitario tiene la estructura de una comunidad de interpretación. El entendimiento mutuo que se produce en dicha comunidad se asemeja al entendimiento de un sujeto consigo mismo.

16ª) No ha de cumplir necesariamente los principios heredados de su cultura. La tradición no es éticamente vinculante. El sujeto puede criticarla por referencia a lo que se acordaría en una comunidad ideal de comunicación que el sujeto es capaz de anticipar ya ahora.

17ª) Es “persona”, entendiendo por tal un ser capaz de competencia comunicativa. Tiene capacidad y derecho para defender con argumentos sus propuestas.

18ª) Puesto que tiene competencia comunicativa, hemos de tener en cuenta que no sólo sus expresiones lingüísticas, sino también sus acciones con sentido y sus expresiones corporales deben ser reconocidas como argumentos virtuales.

19ª) Reconoce que sus sentimientos son una parte importante de la idea que tiene de sí mismo y que influyen en su modo de dialogar con los demás.

20ª) Realiza acciones con sentido que no se explican siguiendo el método de las ciencias naturales, pues no siguen leyes basadas en experimentos repetibles. Las acciones del sujeto son únicas e irrepetibles y sólo podemos aspirar a comprenderlas. Esta comprensión no se alcanza mediante la mera observación sino, fundamentalmente, a través de la comunicación.

21ª) Expresa opiniones sobre hechos y normas cuya validez sólo puede ser determinada a través de la argumentación.

22ª) Es capaz de reflexión estricta, la cual le permite considerar no sólo aquello sobre lo que argumenta, sino también los presupuestos de la argumentación misma.

23ª) Ni su comprensión del significado ni su vivencia existencial de las nociones “muerte” y “dolor”, son exclusivamente privadas, sino que dependen del lenguaje intersubjetivamente válido.

24ª) Para comprobar la validez de un argumento anticipa una comunidad ilimitada de comunicación que está formada por seres *finitos*, pues la finitud es un presupuesto de su manera de comprender el mundo.

25ª) Es un ser finito, y precisamente por ello puede tener intenciones, distinguir entre lo que son fines y lo que son medios. La pretensión de realizar las propias intenciones hace que la autonomía se convierta en una idea regulativa o en el horizonte de sentido de sus acciones.

26ª) Es capaz de comunicación, pero los animales también se comunican. Lo específico del lenguaje del sujeto es su estructura performativa-proposicional. Esto significa que el sujeto no sólo comunica proposiciones, por ejemplo, “hay peligro”, sino que les concede un contenido performativo o realizativo expresando creencias, deseos,

afirmaciones, etc. Así ocurre en los siguientes ejemplos: “creo que hay peligro”, “deseo que haya peligro”, “afirmo que hay peligro”.

27^a) Eleva pretensiones performativas de validez: inteligibilidad, veracidad, verdad y corrección normativa. *Inteligibilidad*, cuando usa un lenguaje comprensible por los participantes en la argumentación; *veracidad*, cuando dice lo que piensa; *verdad*, cuando afirma lo que considera que puede demostrarse objetivamente, y *corrección normativa*, cuando defiende lo que podría ser aceptado por sus interlocutores sobre el modo en que deben comportarse entre sí.

28^a) Eleva también pretensiones de certeza, pues es capaz de alcanzar enunciados que sólo pueden negarse cometiendo autocontradicción performativa, es decir, una contradicción entre lo que se dice y lo que uno supone cuando lo dice. Un enunciado con pretensión de certeza es, por ejemplo, el siguiente: “La situación del discurso argumentativo no es rebasable racionalmente”. No podemos negar este enunciado sin argumentar, con lo cual estaríamos cometiendo una contradicción entre lo que decimos y lo que hacemos. Estos enunciados constituyen las condiciones de posibilidad del sentido y validez de cualquier argumentación.

7.1.3. Pragmática trascendental y aplicación histórica.

El sujeto...

29^a) Reconstruye su historia y la de otros desde el presupuesto normativo de la argumentación. Es decir, es capaz de adjudicar un lugar a cada una de sus afirmaciones y acciones con sentido en el contexto de aquello que pretendían alcanzar, y valorarlo críticamente sometiéndolo al experimento mental de una argumentación en condiciones ideales.

30^a) Aunque se haya socializado en una determinada cultura, puede entenderse con los sujetos de otras culturas.

31^a) Posee una conciencia moral que pasa por tres niveles de desarrollo: preconvencional, convencional y postconvencional. En el último nivel el sujeto se pregunta por la legitimidad de las normas de la propia comunidad. Cada nivel se compone a su vez de dos etapas.

32^a) En la etapa 6 del desarrollo de su conciencia moral se guía por principios morales universales, válidos para todos los seres racionales.

33^a) Desarrolla su conciencia moral más rápidamente si se le permite argumentar en la familia o en la escuela.

34^a) Posee un valor intrínseco. Ha de ser tratado siempre como un fin-en-sí-mismo y nunca sólo como un medio para otros sujetos. La vida del sujeto es un valor universal.

35ª) Es capaz de considerar los conflictos morales desde la perspectiva de los otros sujetos, y sólo acepta como válida aquella norma moral que también aceptaría si ocupara el lugar de cualquier otro sujeto afectado por ella.

36ª) Tiene derecho a que se tomen en cuenta sus pretensiones, del mismo modo que ha de tener en consideración las pretensiones de los demás sujetos.

37ª) Posee unos derechos y libertades básicos, pero también tiene derecho a unos ingresos suficientes, igualdad de oportunidades y ciertos bienes culturales.

38ª) Cuando alcanza la etapa 7 del desarrollo moral complementa la ética de los principios universales con la ética de la responsabilidad. Así, no sólo colabora en la realización progresiva de la comunidad ideal de comunicación, sino que también conserva las condiciones de vida para una humanidad futura.

39ª) Reconoce la enorme cantidad de cosas que le quedan por saber. La frase “sólo sé que no sé nada” es uno de los rasgos de la moral postconvencional.

40ª) Posee una voluntad autónoma, lo cual significa que se da leyes a sí mismo en el sentido de la justicia.

41ª) Entiende por justicia el consenso sin coacción alcanzado por todos los afectados tras un diálogo en condiciones de simetría.

42ª) Cuando no puede dialogar con los afectados, lo hace con sus representantes. Y cuando esto tampoco es posible, realiza de modo sustitutorio el experimento mental de dialogar y llegar a un consenso con ellos sobre las cuestiones que les afectan.

43ª) Posee fines, y contribuye a mantener las condiciones para que los sujetos sigan poseyendo fines.

44ª) Reconoce que ha de cumplir el deber moral, pues cuando no lo hace aparece el sentimiento de culpa.

45ª) Es responsable de las consecuencias de su acción. La responsabilidad es moral cuando dichas consecuencias son intencionadas.

46ª) Es responsable de aquellos que están a su cargo. P. ej. el padre es responsable de su hijo, el médico del paciente.

47ª) No sabe con seguridad qué ocurrirá en el futuro, pues las sociedades contemporáneas se hallan en continuo cambio. Sabe que en el futuro la mayor parte de las cosas serán diferentes a como son ahora.

48ª) No obstante hace pronósticos del tipo “con los conocimientos que tenemos en la actualidad es previsible que el futuro ocurra...”. No puede anticipar los descubrimientos futuros que revolucionen las previsiones actuales, p. ej. fármacos

capaces de detener una metástasis múltiple, por ello actuar confiando en que se produzcan esos descubrimientos es absolutamente irresponsable.

49ª) Tiene una parte de responsabilidad por la permanencia de verdadera vida humana sobre la tierra, es decir, por mantener la vida de los seres que poseen fines.

50ª) Reconoce pretensiones de derecho en las generaciones futuras. Existe una relación asimétrica fáctica entre las generaciones actuales y las futuras, pero está obligado a realizar el experimento mental de actualizar al máximo las potencialidades de las generaciones futuras.

51ª) Cuando piensa eleva pretensiones intersubjetivas de validez, anticipa con ello una comunidad ideal de comunicación. En dicha comunidad se incluyen las generaciones futuras cuando son afectadas.

52ª) En la toma de decisiones dentro de un campo de conocimiento determinado considera necesario el asesoramiento de expertos.

53ª) Para actuar responsablemente ha de mediar entre la racionalidad comunicativa ético-discursiva y la estratégica. Esto significa que no ha de aplicar directamente el principio de la argumentación transparente como si la comunidad ideal de comunicación ya se diera en la actualidad, sino que ha de tener en cuenta que otros sujetos pueden estar ocultando información y buscando únicamente sus propios intereses.

54ª) Para actuar responsablemente también ha de mediar entre la racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica. Esto significa que cada esfera de la sociedad ha desarrollado su propia lógica de funcionamiento, que ha de ser tomada en cuenta cuando el sujeto trata de aplicar sobre ella el principio de la argumentación racional.

55ª) Contribuye a conservar la comunidad real de comunicación como condición necesaria para poder realizar el fin emancipatorio de la construcción en la realidad de la comunidad ideal de comunicación.

56ª) Asume su parte de responsabilidad por las consecuencias de las acciones colectivas.

57ª) Su grado de responsabilidad es diferente al de otros sujetos. Cada uno debe asumir su grado de responsabilidad en cada situación determinada. Aquellos que disponen de más información o más medios, o más capacidad para argumentar son responsables en mayor grado de lograr que el diálogo siga el curso debido y que triunfe el mejor argumento.

58ª) Fundamenta la corresponsabilidad en la necesidad de considerar las consecuencias previsibles del seguimiento de una norma por todos los afectados.

59ª) Tiene un interés racional universal por la verdad y la corrección normativa. Actúa contra sus intereses racionales universales cuando busca únicamente

realizar sus intereses individuales, lesionando normas del discurso, como son la justicia, la solidaridad y la corresponsabilidad.

60ª) En la medida de lo posible actúa comunicativamente con otros sujetos, pero cuando es necesario actúa también estratégicamente. El objetivo es aumentar la comunicación transparente al máximo posible y reducir la comunicación estratégica al mínimo necesario para la supervivencia.

61ª) Ha de considerar hasta qué punto las tradiciones de su comunidad chocan con los principios éticos universales, para establecer el modo más adecuado de aplicar dichos principios universales a su cultura.

62ª) Cuando hace uso de la estrategia contra la estrategia y de la violencia contra la violencia, sólo está legitimado si, con ello, persigue realizar a largo plazo las condiciones de aplicación de la argumentación transparente.

7.1.4. Los artículos recientes de ética aplicada.

El sujeto...

63ª) Llega a consensos fácticos con otros sujetos. Esos consensos son falibles y revisables.

64ª) Considera legítimo el monopolio de la violencia por el Estado de derecho, porque da más seguridad a los ciudadanos para desarrollar acciones comunicativas con menor carga estratégica.

65ª) Puede reducir la cantidad de acciones estratégicas en el trato con otros sujetos cuando existe un monopolio de la violencia por parte del Estado de derecho.

66ª) Es corresponsable por la institucionalización de un orden de derecho internacional. En ese caso es mayor la responsabilidad de los políticos y los juristas.

67ª) Considera que el reconocimiento de sus derechos humanos es una condición transcendental de posibilidad del discurso argumentativo.

68ª) Tiene dignidad. Esto significa que, como interlocutor válido, y como fin en sí mismo, es portador de derechos humanos, y los demás sujetos tienen la obligación de respetarle esos derechos.

69ª) Si es capaz de hablar y de actuar puede participar en los discursos, pudiendo problematizar cualquier afirmación e introducir otras nuevas. No se le puede impedir mediante coacción ejercer sus derechos.

70ª) Como interlocutor virtual de un discurso práctico, posee los siguientes derechos humanos: derecho a la vida, a no ser coaccionado, a ser reconocido como interlocutor válido, a defender argumentativamente las propias posiciones, a que sus

argumentos tengan un efecto en las decisiones que se tomen consensualmente, libertad de conciencia, religiosa, de opinión y de asociación.

71^a) Posee una cultura, es decir, una tradición de valores ético-religiosos, pero es capaz de llegar a consensos con miembros de otras culturas sobre la idea de lo justo.

72^a) Cuando no puede llegar a consensos con miembros de otras culturas ha de ser capaz de llegar al menos a un consenso sobre las razones del disenso.

73^a) Muestra tolerancia afirmativa hacia los miembros de otras culturas. Esto significa que considera un deber moral apoyar a todas las culturas en la búsqueda de sus ideales de vida buena dentro de los límites de la igualdad de oportunidades para todos.

74^a) En el afán de defender valores colectivos de tradiciones culturales particulares, no puede lesionar derechos individuales válidos universalmente.

75^a) Considera que las reglas que rigen las relaciones entre las empresas en una economía de mercado han de ser consensuadas por todos los afectados teniendo en cuenta las normas fundamentales del discurso argumentativo y que cualquier consenso fáctico es falible. Una vez establecido el consenso sobre las reglas de juego de la economía de mercado, el sujeto debe tratar de vencer en la competencia con otras empresas, pues eso repercute en el beneficio de todos los sujetos como consumidores.

76^a) Exige una economía social de mercado a escala mundial, cuyas reglas puedan ser aceptadas por todos los habitantes de la Tierra.

77^a) Cuando transgrede intencionadamente las reglas de un determinado deporte de competición con el fin de obtener la victoria, está rompiendo el principio de la igualdad de oportunidades y la reciprocidad en el comportamiento humano. Como deportista de competición debe buscar la victoria en un marco de justicia.

78^a) Cuando argumenta en la comunidad ideal de comunicación anticipada contrafácticamente, su objetivo no es la victoria personal, como es el caso en el deporte de competición, sino alcanzar la verdad o la corrección normativa consensuable por todos los afectados.

79^a) Entiende la crisis ecológica, de manera antropocéntrica, como la posibilidad de que la humanidad destruya aquella parte de la biosfera necesaria para su propia supervivencia.

80^a) Se relaciona comunicativamente con los seres de la naturaleza como con algo que es parecido o análogo a los sujetos humanos.

81^a) Reconoce en los animales “cuasi-derechos” que son dependientes del desarrollo de los derechos humanos.

82^a) Su relación con los animales es asimétrica, porque éstos no pueden argumentar ni reconocer normas válidas para todos los afectados.

83^a) Según el grado de comunicación que alcanza con los animales atribuye más o menos valor a la vida de éstos.

84^a) Siente el dolor reflexivamente, pues sufre sabiendo que tiene dolor. Este dolor no es comparable de manera utilitarista con el que sienten los animales.

85^a) Puede legitimar normas que protejan la vida y salud de seres no humanos, porque no hay buenas razones para dañar a un ser vivo si tal daño es evitable. Pero tales normas son sólo una analogía de las fundamentadas en el concepto de reciprocidad.

7.1.5. Los debates con algunas corrientes éticas contemporáneas.

El sujeto...

86^a) Cuando llega al entendimiento mutuo con otros sujetos no sólo comprende el significado de lo que el interlocutor quiso decir, sino que además llega a un consenso sobre pretensiones de validez.

87^a) Tiene un interés por la objetivación del mundo (relación sujeto-objeto) que complementa con el interés por el entendimiento comunicativo (relación sujeto-sujeto).

88^a) Cuando dialoga con otro sujeto sobre los intereses de un tercero, no considera a éste como un objeto al que hay que explicar, sino más bien como un interlocutor virtual o como co-sujeto del saber y la cooperación.

89^a) Para comprender la conducta de otros sujetos considera necesario comprender los intereses, metas y creencias que constituyen los motivos de la acción de esos sujetos.

90^a) Puede romper en todo momento un consenso mediante la introducción de nuevas ideas no consideradas hasta entonces, pero esa ruptura tiene por finalidad un nuevo consenso y no el disenso.

91^a) Si no reconoce principios universales que indiquen el camino del progreso puede acabar encarnando una de estas actitudes: pragmatismo, individualismo hedonista, vida in-trascendente o derrumbamiento personal.

92^a) No se adapta a las circunstancias claudicando ante “lo que hay”, sino que trata de transformarlas autónomamente.

93^a) No puede prescribir de antemano la cosmovisión y el ordenamiento político de su comunidad en tanto que *base histórico-fáctica de consenso* como válida para las otras comunidades históricas.

94^a) Entiende su libertad como autonomía, es decir, como la autolegislación de la razón que se dirige *a priori* a la ley moral válida para todos los seres racionales.

95ª) Cuando anticipa contrafácticamente la comunidad ideal de comunicación está posibilitando que se pueda hablar de un *comunitarismo trascendental*, donde se garantiza la reciprocidad.

96ª) Adquiere y conserva su idea de pertenencia a una comunidad histórica no sólo mediante un patriotismo surgido de apreciar dicha comunidad sino también mediante un patriotismo constitucional. El *patriotismo constitucional* consiste en apreciar y defender a una comunidad por estar regulada sobre la base de los derechos humanos y principios normativos universales.

97ª) Su identidad personal se constituye tanto por la autenticidad como por la autonomía. La *autenticidad* se refiere a la autoelección responsable del individuo cuyos valores y fines se limitan a la realización de la vida buena. La *autonomía* se refiere a la voluntad de justicia que se identifica con la anticipación de la comunidad ideal de comunicación. La defensa de la autonomía tiene prioridad sobre la defensa de la autenticidad.

98ª) No puede contentarse con la identidad que le ofrecen los símbolos de su comunidad política a través de una determinada historia, costumbre, fiestas locales, etc. Ha de tomarse en serio la autonomía aunque sea una pesada carga.

99ª) No debe permitir que el poder y el dinero, medios de control del sistema político y el sistema económico respectivamente, burocraticen y monetaricen su relación con los demás sujetos en la vida cotidiana, donde debe guiarse por la solidaridad.

100ª) Entiende que la anticipación de la comunidad ideal de comunicación en cada argumentación sería no es una utopía, sino una condición de posibilidad del sentido de la argumentación. Por ello no cabe atribuirle los peligros de las utopías concretas a las que se acusa de totalitarias por su pretensión de planificación y orden.

101ª) Ha de tomar en serio la “interpelación del otro” que resulta habitualmente excluido de los discursos relevantes sobre las cuestiones que le afectan.

102ª) Aunque defiende con carácter universal el pensamiento ético-discursivo que surge históricamente en Europa, este pensamiento no es eurocéntrico, es decir, no es expresión de los intereses de poder y económicos de los países del Primer Mundo.

7.1.6. El debate con la ética del discurso de Jürgen Habermas.

El sujeto...

103ª) Al interactuar con otros sujetos deja abierto el camino para su inserción en el sistema de normas morales socialmente reconocidas.

104^a) Constituye su *intrasubjetividad*, el sí mismo, dentro de un proceso de socialización. El sí mismo depende, por tanto, de las tradiciones y valores que lo conforman

105^a) Deviene *persona autónoma* a través del proceso de socialización.

106^a) Cuando reconoce los intereses de los demás no se está sacrificando, sino convirtiéndose en una persona más amplia.

107^a) Alcanza su *individuación* a través de un proceso mediado lingüísticamente de socialización y de constitución de una biografía consciente de sí misma.

108^a) Tiene una idea de sí mismo que está influida por la observación de los comportamientos de los otros sujetos ante él.

109^a) Al desarrollar la identidad postconvencional produce cambios en las formas premodernas de integración social.

110^a) Cuando argumenta seriamente, es decir, cuando quiere saber quién tiene razón, reconoce que quien hace uso de la fuerza está bloqueando el consenso sobre pretensiones de validez.

111^a) Cuando recurre a la reflexión no está recurriendo a una vivencia prelingüística de certeza propia de la filosofía de la conciencia, sino a la certeza ya lingüísticamente interpretada como condición de posibilidad del sentido del habla.

112^a) En el proceso de fundamentación de normas no toma como punto de partida la acción comunicativa sino la argumentación.

113^a) Considera que el sentido de la argumentación es llegar a un consenso sobre pretensiones de validez.

114^a) No reduce el papel de la ética a la fundamentación de normas, sino que trabaja también la dimensión de la aplicación referida a la historia.

115^a) Rechaza la fundamentación última de normas basada en los diálogos fácticos en el mundo de la vida. No obstante, aunque todo consenso fáctico es falible, es el mejor criterio para dirigir la acción de los sujetos mientras dicho consenso no haya sido desafiado. Cabe distinguir por tanto entre normas infalibles y normas falibles pero justificadas en un consenso entre afectados.

116^a) Distingue tres tipos de racionalidad comunicativa: la racionalidad del mundo de la vida, la racionalidad de las negociaciones estratégicas y la racionalidad del discurso argumentativo de la ciencia y de la filosofía.

117^a) Cuando, en el curso de una argumentación, oculta razones estratégicas, está reconociendo que esas razones no se pueden fundamentar mediante la racionalidad del discurso argumentativo.

118^a) Cuando expresa abiertamente razones estratégicas, aspira a que los demás sujetos le entiendan, pero no pretende que le den la razón, sino obtener únicamente su propio beneficio. Estas pretensiones no las puede universalizar y por ello no son válidas para fundamentar normas éticas.

119^a) Reconoce que todos los sujetos tienen derecho a escoger su modo de entender la vida buena y su pertenencia a una cultura en reciprocidad universal.

120^a) Legitima las normas jurídicas por referencia a las normas éticas.

121^a) En la aplicación de la ética del discurso distingue tres niveles: a) *por encima de las instituciones*, donde se sitúa la fundamentación última del principio discursivo, b) *en las instituciones*, donde media entre la racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica, y c) *por debajo de las instituciones*, donde media entre la racionalidad estratégica y la comunicativa.

7.2. Clasificación de las conclusiones en torno a los seis rasgos básicos del sujeto en Apel.

Las conclusiones que acabamos de recoger pueden clasificarse en torno a los seis rasgos básicos de la idea de sujeto en Apel. Esos rasgos son los siguientes: sentido, intersubjetividad, criterio, reflexión, moral postconvencional y corresponsabilidad. A continuación vamos a recoger esta clasificación, indicando esquemáticamente el significado de esos seis rasgos básicos y haciendo referencia, en cada caso, a los números de las conclusiones que acabamos de exponer, donde puede ampliarse cada idea.

1) *Sentido.*

- 1.1. Es un ser finito: 1, 24, 25.
- 1.2. Su lenguaje es histórico: 3.
- 1.3. Se autocomprende por referencia a sus metas: 2, 29, 89.
- 1.4. Se autocomprende si es crítico: 6.
- 1.5. Distingue la comprensión de la explicación: 20.
- 1.6. Comprende a un tercero: 88.

2) *Intersubjetividad.*

- 2.1. No es un ser aislado, su vivir en con-vivir: 4.
- 2.2. Su lenguaje es intersubjetivo: 23.
- 2.3. Se relaciona en reciprocidad: 95.
- 2.4. Es solidario: 99.
- 2.5. Es interpelado por “el otro”: 101.
- 2.6. Alcanza su individuación por socialización: 103, 104, 105, 106, 107, 108.

3) *Reflexión.*

- 3.1. Es un ser crítico: 5.

- 3.2. Aspira a la emancipación: 13.
 - 3.3. Posibilita la reflexión en otros: 14.
 - 3.4. Su pensamiento solitario es una comunidad de interpretación: 15.
 - 3.5. Posee competencia comunicativa: 17, 18.
 - 3.6. Mediante reflexión estricta reconoce los presupuestos de la argumentación: 22.
 - 3.7. Su lenguaje tiene la estructura performativa-proposicional: 26.
 - 3.8. Eleva pretensiones de validez y de certeza: 27, 28, 51, 111.
 - 3.9. Posee autonomía: 40, 92, 94, 98.
 - 3.10. Posee autenticidad: 97, 119.
 - 3.11. Realiza el experimento mental de dialogar con los ausentes: 42, 50.
 - 3.12. Siente culpa: 44.
 - 3.13. Recurre a expertos: 52.
 - 3.14. Su dolor es reflexivo: 84.
 - 3.15. Presenta diversos tipos de racionalidad comunicativa: 116.
- 4) *Criterio.*
- 4.1. Determina la validez por referencia a una comunidad ideal de comunicación: 7, 10.
 - 4.2. Esa referencia a una comunidad ideal no es una utopía: 100.
 - 4.3. Reconoce las condiciones de la argumentación: 8, 11, 19, 42, 59.
 - 4.4. Argumenta seriamente: 110, 112.
 - 4.5. Determina la validez de sus opiniones a través de la argumentación: 21.
 - 4.6. Eleva pretensiones de certeza: 28.
 - 4.7. Media entre tipos de racionalidad: 53, 54, 60, 62, 117, 118.
 - 4.8. Alcanza el entendimiento mutuo: 86, 87, 90.
 - 4.9. Recurre al consenso como idea de justicia: 41, 78, 113.
 - 4.10. Llega a consensos falibles: 63, 115.
 - 4.11. Fundamenta las normas jurídicas en normas éticas: 120.
 - 4.12. Distingue tres niveles de fundamentación: por encima, en y por debajo de las instituciones: 121.
- 5) *Moral postconvencional.*
- 5.1. Se entiende con sujetos de otras culturas: 30.
 - 5.2. Pasa por niveles de desarrollo moral: 31.
 - 5.3. En la etapa 6 se guía por principios universalizables: 32.
 - 5.4. Desarrolla su conciencia moral a través de la argumentación: 33.
 - 5.5. Reconoce que la vida humana tiene un valor intrínseco: 34.
 - 5.6. Adopta la perspectiva de los otros: 35.
 - 5.7. Reconoce que le queda mucho por saber: 39.
 - 5.8. Posee derechos: 36, 37.
 - 5.9. Posee derechos internacionales: 66.
 - 5.10. Posee derechos humanos: 67, 68, 69, 70.
 - 5.11. Es intercultural: 71, 72, 73, 74.
 - 5.12. Reconoce principios universales: 91, 93.
 - 5.13. Desarrolla un patriotismo constitucional: 96.
 - 5.14. No es eurocéntrico: 102.
 - 5.15. Rompe con los rasgos de la integración premoderna: 109.

- 6) *Corresponsabilidad.*
- 6.1. Asegura la supervivencia de la comunidad real de comunicación: 12, 79.
 - 6.2. La etapa 7 del desarrollo moral incluye la corresponsabilidad: 38.
 - 6.3. Mantiene las condiciones para que haya sujetos con fines: 43, 49.
 - 6.4. Su responsabilidad es moral cuando las consecuencias son intencionadas: 45.
 - 6.5. Es responsable por los que están a su cargo: 46.
 - 6.6. No sabe con seguridad qué ocurrirá en el futuro: 47.
 - 6.7. Hace pronósticos: 48.
 - 6.8. Reconoce pretensiones de derecho de las generaciones futuras: 50.
 - 6.9. Conserva la CRC para realizar la CIC: 55.
 - 6.10. Asume su parte de responsabilidad por las acciones colectivas: 56, 58.
 - 6.11. Distingue diferentes grados de responsabilidad: 57.
 - 6.12. Usa violencia contra la violencia: 62.
 - 6.13. Defiende el monopolio de la violencia del Estado: 64, 65.
 - 6.14. Es corresponsable por la institucionalización de un derecho internacional: 66.
 - 6.15. Defiende una economía social de mercado: 75, 76.
 - 6.16. Aspira a la igualdad de oportunidades y la reciprocidad: 77.
 - 6.17. Acompaña la fundamentación de normas con su aplicación: 114.

PARTE II:

**LA IDEA DE SUJETO EN LA ÉTICA DEL DISCURSO
DE KARL-OTTO APEL APLICADA AL PROBLEMA
DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS
EN EL ÁMBITO DE LA ÉTICA BIOMÉDICA**

8. EL PROBLEMA DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS.

8.1. Planteamiento del problema.

Una vez conocida la idea de sujeto de Apel, el fin de nuestra investigación ahora es aplicarla a un problema actual de la ética biomédica: la legitimidad o no de las directrices anticipadas. Es un problema que desafía a la propia noción de sujeto de Apel, planteándonos la siguiente situación: Supongamos que tenemos frente a nosotros a un paciente que, o bien porque sus facultades mentales se han reducido enormemente, o bien porque ha entrado en un estado vegetativo persistente, no tiene capacidad para comunicar sus opiniones sobre las cuestiones que le afectan. Supongamos que ese paciente morirá, dentro de un período más o menos largo de tiempo, sin que existan posibilidades razonables de que recupere nunca esa capacidad. Durante el tiempo que transcurre hasta que llega su muerte, quienes le atienden deben tomar decisiones que afectan a ese paciente. ¿Cómo deben tomarse esas decisiones?

Acabamos de ver que el sujeto de la ética del discurso resuelve los conflictos a través del diálogo entre afectados, pero aquí nos encontramos con que el principal afectado no tiene capacidad para expresar sus opiniones. Las preguntas son inmediatas: ¿Debe ser considerado como interlocutor válido un paciente que ha perdido irreversiblemente la competencia comunicativa? ¿Cómo es posible establecer un diálogo con él sobre las cuestiones que le afectan? ¿En base a qué podemos suponer cuáles serían sus intereses? ¿Justifica la ética del discurso el diálogo con sus representantes? En dicho caso ¿qué procedimientos debemos seguir para escoger al representante? Si el paciente dejó escrita su voluntad sobre cómo quería ser tratado ¿debe respetarse esa voluntad? ¿En qué medida el “diálogo” con un texto escrito por el paciente en el pasado puede sustituir a lo que sería el diálogo actual con él?

Todas estas preguntas nos llevan a una sola: ¿Qué puede aportar la idea de sujeto en la ética del discurso de Apel al debate actual sobre las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica? Este es el problema fundamental que afronta el presente trabajo. Para introducirnos en la cuestión comenzaremos por exponer qué son las directrices anticipadas.

8.2. Definición de las directrices anticipadas.

En las sociedades industrializadas contemporáneas, aproximadamente el 80% de las muertes se producen en los hospitales, de ellas, al menos el 70% ocurren después de un período, más o menos largo de incompetencia. El cáncer, la enfermedad de Alzheimer o el SIDA son algunos ejemplos de enfermedades que tienen estas consecuencias. Durante ese período se toman decisiones que afectan tanto a la cantidad como a la calidad de vida del paciente.

Cualquiera de nosotros puede llegar a entrar en ese estado de incapacidad irreversible, y también cualquiera de nosotros puede verse inmerso en la situación de tener que tomar decisiones por algún familiar cercano. Las directrices anticipadas se

presentan como un procedimiento para conocer cuáles son las preferencias de un paciente en torno a los tratamientos a aplicar en el final de su vida. Se trata de interpretar cuál sería la voluntad de un paciente incompetente a través del conocimiento de su voluntad expresada cuando todavía tenía competencia para tomar ese tipo de decisiones.

Una *directriz anticipada* es una declaración, oral o escrita, dirigida al personal sanitario, donde una persona expone las formas de cuidado médico que aceptaría o rechazaría en una circunstancia médica específica, o quién debería tomar las decisiones si se vuelve incapaz de expresar sus preferencias.⁴²³

Las directrices anticipadas pueden ser de tres tipos⁴²⁴:

Testamento vital: Documento mediante el cual se rechazan o se piden tipos específicos de intervención médica en el caso de futura incapacidad para tomar decisiones. Se le llama “vital” porque es un testamento que entra en vigor cuando todavía está vivo el que lo ha firmado.

Designación de representante para cuidados de la salud: Documento designando a una persona de confianza como representante para tomar decisiones relacionadas con el cuidado de la salud en el caso de futura incapacidad.

Historia de valores: También llamada “anamnesis de valores”. Información ofrecida por una persona sobre sus valores, visión del mundo, deseos y actitudes que deberían gobernar el tratamiento en el caso de futura incapacidad para tomar decisiones. La información se puede dar mediante listas de valores, métodos narrativos o comentarios a escenarios seleccionados.

Son frecuentes los documentos mixtos, combinando, por ejemplo, un testamento vital con una designación de representante.

Los documentos que se firman suelen estar ya redactados de manera estándar. Estos documentos existen en varios países. En algunos casos, son redactados por organismos oficiales y están reconocidos legalmente; en otros casos son redactados por centros de bioética, asociaciones para el derecho a morir dignamente o por organismos religiosos, con o sin reconocimiento legal.

La persona que escoge firmar una directriz anticipada ya redactada sólo tiene que adscribirse a lo que dice ese documento indicando, a lo sumo, algunas disposiciones especiales entre diversas posibilidades que le ofrece el texto. El objetivo de ofrecer un texto ya redactado es facilitar la realización de las directrices anticipadas. No obstante, una persona, si lo desea, puede redactar su propio documento sobre una hoja en blanco. Hay incluso quien utiliza una cámara de vídeo para dejar constancia de su voluntad.

A continuación vamos a repasar los contenidos que suelen incluir algunos documentos estándar de directrices anticipadas. Estos contenidos son diferentes según el país en el que se proponen y según si los promotores son organismos oficiales, centros de bioética, organismos religiosos o asociaciones para el derecho a morir dignamente. Aquí no vamos a realizar comparaciones entre los documentos en base a estos conceptos. Nuestra intención ahora es únicamente ofrecer una visión general de los contenidos habituales de estos documentos, sin necesidad de hacer referencia, en cada caso, a sus promotores. Para una mayor especificación y, sobre todo, para una

⁴²³ Cf. David John Doukas and William Reichel, *Planning for Uncertainty. A Guide to Living Wills and Other Advance Directives for Health Care*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore and London, 1993, p. 1.

⁴²⁴ Cf. Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics*. vol. 1, Academic Press, San Diego / Londres / Boston / Nueva York / Sydney / Tokio / Toronto, 1998, p. 41.

consideración de las diferencias concretas entre diversos documentos recomendamos leer el listado de documentos de directrices anticipadas de diversos países que se ofrece en el anexo C de este trabajo.

8.3. El testamento vital.

8.3.1. Aclaraciones previas.

Al principio de este documento, se ofrece al declarante una definición de lo que es el testamento vital y la situación legal en su país, así como algunas aclaraciones sobre cómo rellenar los documentos, especialmente en los casos en los que debe tachar lo que no comparte o escoger entre opciones. Si hay algo que el declarante no entiende en los documentos estandarizados se le remite a un abogado para recibir explicaciones.

8.3.2. Datos biológicos.

El declarante comienza por indicar una serie de datos biológicos personales: grupo sanguíneo y Rh, vacunas, alergias, tolerancia a medicamentos, etc.

8.3.3. Destinatarios de la declaración.

El declarante se dirige al médico, a la familia, al sacerdote, al notario o a todos ellos. Algunos documentos indican un amplio número de destinatarios: la familia, el médico, el abogado, el sacerdote, cualquier centro médico a cuyo cuidado pueda estar el declarante y cualquier persona que pueda llegar a ser responsable de su salud, bienestar o asuntos.

8.3.4. Control de la información.

En el caso de diagnosticarse que se encuentra en un proceso imparable de muerte, indica si quiere ser completamente informado enseguida de su situación, aunque su estado psíquico pueda empeorar por ello.

Puede solicitar ser informado sobre su estado de salud, aunque su enfermedad sea grave, también sobre las ventajas y riesgos del diagnóstico, así como autorizar al personal sanitario a informar a otras personas, indicando a quiénes.

8.3.5. Valores generales.

Los documentos de carácter religioso afirman que la vida es un don de Dios, pero no un valor absoluto, y que la muerte es el camino hacia la vida que no se acaba, junto a Dios.

La muerte es una realidad de la vida y pide que se le permita morir de modo natural y que la vida no sea prolongada por medios extraordinarios.

8.3.6. Circunstancias que deben darse para que entre en efecto.

El testamento vital entra en efecto cuando el declarante no puede tomar decisiones por sí mismo porque sufre inconsciencia irreversible, daños constantes en el cerebro, demencia senil, etc. Dos médicos, independientes entre sí, deben atestiguar que la enfermedad conduce irreversiblemente a la muerte y está previsto que vaya a sufrir grandes dolores, o que una lesión en el cerebro le va a impedir que vuelva a tener una existencia humana digna. En algunos casos entra en efecto cuando se considera que la muerte tendrá lugar en un período relativamente corto, pero en otros casos se pide que entren en efecto también cuando la muerte puede prolongarse durante mucho tiempo.

En algunos documentos se entiende que basta con la opinión del médico que lo atiende para determinar si el paciente está en una situación incurable, de muerte inminente e incapaz de tomar decisiones.

8.3.7. Escenarios posibles sobre los cuales se ofrecen directrices de actuación.

Algunos de los escenarios considerados son los siguientes: haber entrado en el proceso del morir, pérdida irreversible de la consciencia, imposibilidad de recobrar la existencia personal, operación arriesgada con una probabilidad de muerte del 80% y sólo ligeros beneficios en caso de éxito, estar recibiendo tratamientos de soporte vital con los siguientes resultados: a) el prolongamiento de la muerte, b) el mantenimiento en un estado de inconsciencia permanente y sin posibilidad de recuperación, c) el mantenimiento en un estado de demencia avanzada no susceptible de recuperación.

8.3.8. Peticiones mientras continúe con vida.

El declarante suele pedir que se retiren o no se apliquen los tratamientos que sólo prolongan el proceso del morir, y en concreto que no se le aplique una terapia intensiva o reanimación; y que no se le prolongue la vida por medios artificiales, como son los fluidos intravenosos o la alimentación artificial. Rechaza también cualquier tratamiento que esté ligado a considerables dolores. Pide que se le palie el dolor aunque eso acorte su vida. En algunos casos prohíbe todo tipo de medicamentos y otras medidas técnicas, como la reanimación cardiopulmonar, la respiración artificial, transfusiones sanguíneas, hemodiálisis, alimentación artificial, etc. Esta declaración no implica un rechazo a la terapia general, más bien limita la acción médica a una disminución del dolor en pronósticos infaustos.

En algunos casos el declarante solicita que, si se encuentra en un estado particularmente deteriorado, se practique sobre él la eutanasia activa, es decir, pide que se le administren los fármacos necesarios para acabar, definitivamente y de forma rápida e indolora, con los sufrimientos.

En otros casos el declarante pide que no se le aplique la eutanasia activa, pero tampoco tratamientos desproporcionados o extraordinarios para que no se prolongue

irracionalmente el proceso de muerte, y pide que se palien los sufrimientos. También solicita la compañía de los seres queridos.

A menudo se deja un amplio margen al declarante para que exprese sus sentimientos. Algunos documentos piden al declarante que exprese con sus propias palabras pensamientos que considera relevantes para sus instrucciones. Aunque no es necesario que lo haga, se le ofrece la oportunidad de expresar sus creencias religiosas, filosofía u otros valores que piense que son importantes. Puede escribir directrices adicionales. Puede también indicar sus preferencias respecto al lugar de su cuidado.

También puede expresar si desea asistencia religiosa, y en caso afirmativo indica de qué confesión.

8.3.9. Peticiones una vez determinada su muerte.

Indica si está de acuerdo con la donación de órganos, en caso afirmativo añade que han de ser empleados únicamente para salvar o mantener la vida de otros. Si ha firmado un documento como donante de órganos debe indicar los datos de ese documento. También puede donar el cuerpo para fines científicos o didácticos.

Dice si desea un funeral religioso o laico, y si quiere que su cuerpo sea inhumado o incinerado.

8.3.10. Razones que justifican esas peticiones.

El declarante deja constancia de sus peticiones porque desea participar en la toma de decisiones y para atenuar los sentimientos de culpa de aquellos encargados de cuidarle.

La declaración está hecha después de una cuidadosa consideración y está en concordancia con sus fuertes convicciones y creencias.

8.3.11. Advertencias legales para asegurar su cumplimiento.

El declarante libera a los médicos que le atiendan de toda responsabilidad civil o penal derivada de seguir sus indicaciones. Quiere que los deseos e indicaciones expresadas en este documento sean llevadas hasta el límite permitido por la ley. En tanto que no sean reforzadas legalmente, espera que aquellos a los que se dirige el testamento se considerarán a sí mismos como moralmente ligados por estas disposiciones.

8.3.12. Conservación y distribución de las copias.

Solicita que el testamento vital se incluya en su historia clínica.

Se recomienda al declarante que reparta copias del testamento vital a las personas de confianza por si llega a sufrir una enfermedad inesperada o un accidente que le impida expresarse. El documento incluye un espacio para indicar el nombre de las personas que tienen una copia. Algunas asociaciones ponen al servicio de sus socios un registro de testamentos vitales.

Se edita en formato pequeño para poder llevarlo en la cartera.

8.3.13. Excepciones a su cumplimiento.

El documento no autoriza al médico a realizar un tratamiento médicamente contraindicado.

Si la declaración es realizada por una mujer embarazada no tendrá efecto durante el embarazo.

8.3.14. Posibilidad de revocar la declaración.

El declarante se reserva del derecho de revocar lo expresado en el testamento vital en cualquier momento de manera oral o escrita.

Se permite al declarante revocar su testamento vital de manera oral, aunque no se lo comunique directamente al médico, siempre que la persona a quien se lo comunique informe a su vez al médico y se produzcan tres circunstancias: a) esa persona estaba presente cuando el firmante revocó su documento, b) esa persona comunicó al médico la revocación en un plazo de tiempo razonable, y c) el estado mental del paciente hace imposible para el médico confirmar a través de la conversación con él que esa revocación ha tenido lugar.

En muchos casos, si una persona quiere revocar una directriz anticipada sólo tiene que comunicárselo de manera oral o por escrito a aquellos que tengan copias y destruir todas ellas, pero no suelen existir documentos estándar para hacer esto por escrito. En algunos casos, no obstante, existen documentos específicos para revocar una directriz anticipada donde firma la persona que revoca su directriz y también firman, al menos, dos testigos.

8.3.15. Condiciones que deben cumplir los testigos.

Los testigos no pueden estar vinculados laboralmente a ninguna institución sanitaria, y uno de ellos ha de declarar que no es heredero de alguna parte de los bienes de la persona que realiza el testamento vital.

8.3.16. Firmas.

En algunos casos firma sólo el declarante. En otros casos firma también un testigo. En muchas ocasiones son dos los testigos que firman. Si el testamento vital se realiza conjuntamente con la designación de representante, éste también suele firmar. La ausencia de la firma de los testigos queda suplida en algunos casos indicando su dirección en el documento.

8.4. Designación de representante para cuidados de la salud.

8.4.1. Aclaraciones previas.

En estos documentos suele distinguirse entre el “principal” y el “representante”, siendo el primero el que designa al representante.

Suelen incluir aclaraciones sobre algunos conceptos:

Así, el “confort” puede definirse como el sustento administrado artificial o tecnológicamente -nutrición- o fluidos -hidratación- cuando es administrado para disminuir el dolor o el disconfort del paciente, no para postponer su muerte.

Por “condición terminal”, puede entenderse cualquier enfermedad, lesión u otra condición de la cual no puede haber recuperación y que, bajo un juicio médico razonable, probablemente resultará en la muerte del principal si no se usa tratamiento de soporte vital.

Por “estado permanentemente inconsciente” quiere indicarse cualquier condición de inconsciencia irreversible en la que, basándose en estándares médicos razonables, el principal no se da cuenta de sí mismo o de su entorno, hay una pérdida total o casi total del funcionamiento de la corteza cerebral y, a causa de ello, es improbable recobrar la consciencia hasta el punto de ser capaz de pensar y comunicarse.

Una “decisión sobre cuidados de la salud” es una decisión informada de aceptar, mantener, dejar de aplicar o rechazar cualquier cuidado, tratamiento, servicio o procedimiento para mantener, diagnosticar o tratar la condición física o mental.

Si algo no se entiende se recomienda consultar a un abogado. Algunos documentos recomiendan, además, consultar a un trabajador social o a otras personas.

8.4.2. Circunstancias que deben darse para que entre en efecto.

Este documento entra en efecto en caso de incapacidad del principal. Así pues, aunque haya firmado ese documento, tiene el derecho de tomar decisiones sobre el cuidado de su salud mientras no sea incapaz para ello.

Para algunos documentos, la incapacidad existe si dos médicos o un médico y un psicólogo que han examinado personalmente al principal, firman una declaración que específicamente exprese su opinión de que tiene una condición que significa que es incapaz de recibir y evaluar información efectivamente o de comunicar decisiones, hasta el extremo de que carece de la capacidad para manejar sus decisiones sobre cuidados de la salud.

8.4.3. Designación del representante.

El principal designa a un representante para que vigile el cumplimiento de sus instrucciones sobre el final de la vida. Se ofrece también la posibilidad de nombrar a un segundo o incluso un tercer representante por si el primero se encontrara ausente o fuera también incapaz o por cualquier otro motivo no pudiera cumplir su tarea. Si se designan varios sustitutos del representante debe establecerse un orden de prioridad entre ellos.

8.4.4. Razones de la designación.

El principal entiende que no es fácil para los médicos interpretar lo expresado en el testamento vital en las situaciones concretas y por eso nombra a un representante. Lo designa para garantizar el escrupuloso respeto de su voluntad expresada en el testamento vital, y para que le sustituya en todas las decisiones no contempladas en ese documento, en el caso de que pierda la capacidad de decidir o de comunicar sus decisiones.

8.4.5. Personas que no pueden ser designadas como representantes.

Las personas que están vinculadas profesionalmente a las instituciones sanitarias no pueden ser designadas como representantes.

8.4.6. Recomendaciones para escoger al representante.

Se recomienda escoger como representante a alguien que entienda lo mejor posible los valores del principal. En algunos casos se indica que ha de tratarse de una persona que se declare dispuesta a luchar para que se cumplan las instrucciones que el principal ha establecido en su testamento vital, en el caso de que se planteen dificultades para su cumplimiento por parte de los médicos o de sus familiares.

Se recomienda también dialogar con el representante y con el médico sobre los deseos propios.

8.4.7. Poderes otorgados al representante mientras el principal sigue vivo.

El documento concede al representante el poder de consentir a intervenciones médicas y de tomar decisiones sobre cuidados de la salud del principal en general.

Autoriza al representante a consentir, rehusar consentir o revocar el consentimiento a cualquier cuidado, tratamiento, servicio o procedimiento para mantener, diagnosticar o tratar una condición física o mental.

El representante puede derogar el consentimiento informado dado previamente por el principal a cualquier cuidado de la salud cuando un cambio en la condición física del principal haya disminuido significativamente el beneficio esperado de tal cuidado, o cuando el cuidado no sea o ya no sea significativamente efectivo para alcanzar los motivos por los cuales el principal consintió a su uso.

En algunos documentos el representante puede tomar decisiones incluso en el caso de que la principal esté embarazada, si la principal le da ese poder.

El representante puede solicitar todo tipo de información relativa a la salud física y mental del principal, así como consentir la comunicación de esta información a otras personas.

El principal puede añadir páginas adicionales si necesita más espacio para expresar sus deseos sobre las cuestiones formuladas.

8.4.8. Poderes otorgados al representante después de la muerte del principal.

Salvo especificación contraria, el representante puede, después de la muerte del principal, autorizar una autopsia, donar los órganos y dirigir la disposición de los restos.

8.4.9. Límites de los poderes.

El principal puede indicar los tipos de tratamiento que no desea, limitando con ello los poderes del representante.

El representante no está autorizado para negarse a dar su consentimiento informado al cuidado de la salud necesario para ofrecer al principal el cuidado de confort.

El representante no puede rechazar un tratamiento que podría terminar con el embarazo de la principal, salvo que el embarazo ponga en riesgo la vida de la principal o cuando los médicos determinen razonablemente que el feto no nacería vivo.

El representante no puede consentir a una investigación experimental en torno a la salud mental o procedimientos drásticos de tratamiento de la salud mental a realizar sobre el principal.

8.4.10. Duración de los poderes.

Los poderes concedidos al representante son indefinidos salvo que el principal limite su duración o los revoque.

Si el representante es el cónyuge éste pierde sus poderes si se produce un divorcio.

8.4.11. Procedimiento para revocar los poderes.

El principal puede revocar la designación del representante notificándoselo a éste, al médico o al hospital oralmente o por escrito.

8.4.12. Motivos para retirar los poderes.

En algunos documentos se indica que un tribunal puede retirar el poder al representante si éste: a) autoriza algo ilegal, b) actúa de manera contraria a los deseos conocidos del principal o c) hace algo claramente contrario a los mejores intereses del principal cuando los deseos de éste no se conocen.

Otro motivo para retirar los poderes al representante es que él mismo rechace hacer esas funciones.

8.4.13. Advertencias legales para asegurar su cumplimiento.

Si los médicos no respetan la voluntad expresada en este documento, el principal autoriza a sus familiares y a cualquier tercero a denunciar al médico por lesiones corporales.

8.4.14. Conservación y distribución de las copias.

Hay que guardarlo en un lugar fácilmente accesible para el representante o darle una copia a él y a los designados como sus posibles sustitutos. También se recomienda darle una copia a su médico. Si en el momento de firmarlo el principal está ingresado en un centro sanitario debe incluirse una copia en el historial clínico.

Se recomienda que se indique en el documento las personas e instituciones que tienen una copia firmada.

8.4.15. Declaraciones del representante.

En algunos documentos el representante debe rellenar un apartado donde éste declara que acepta ser el representante para cuidados de la salud del principal. Entiende que ha de actuar de manera consistente con los deseos del principal y de buena fe. El representante ha de actuar de acuerdo con el criterio del mejor interés del paciente, que viene definido por los deseos conocidos del paciente cuando era competente.

Entiende que el principal puede revocarle su poder en cualquier momento y de cualquier modo. Si el representante quiere dejar de serlo cuando el principal es todavía competente para designar a otro debe comunicárselo, pero si el principal ya no es competente, entonces debe comunicar su decisión al médico que lo atiende.

El representante firma esa declaración.

8.4.16. Condiciones que deben cumplir los testigos.

Los testigos no pueden tener ninguna vinculación profesional con las instituciones sanitarias. Al menos uno de los testigos ha de declarar que no es familiar ni heredero de alguna parte de los bienes del principal. Entre las personas que no pueden ser testigos cabe incluir aquéllas a las que el principal debe dinero.

Los testigos han de conocer al principal.

En algunos documentos los impedimentos para ser testigos se amplían a los siguientes: ser el cónyuge del principal, ser una persona relacionada por sangre o adopción con el principal, ser una persona que tiene cualquier pretensión contra el patrimonio del principal en el momento de firmar el documento.

El representante no puede ser testigo.

8.4.17. Firmas.

Para que el documento tenga efecto ha de ser firmado por dos testigos que estén presentes o reconozcan la firma. Los testigos sólo pueden firmar si conocen personalmente al principal o éste les presenta documentación oficial de su identidad.

No suele solicitarse que firme el representante.

En lugar de firmar ante testigos se puede firmar ante un notario. En algunos documentos se incluye un espacio especialmente redactado para insertar los datos y el sello del notario, en el caso de que se haya escogido esta posibilidad en lugar de firmarlo delante de testigos.

Tanto si firma un notario como si firman testigos, en ambos casos tienen que declarar, bajo pena de perjurio, que la persona cuyo nombre se adscribe a este instrumento parece estar en plenas facultades mentales y bajo ninguna presión, fraude o influencia indebida.

8.5. Historia de valores.

8.5.1. Un documento menos desarrollado.

La historia de valores es un documento que surge con posterioridad al testamento vital y a la designación de representante para cuidados de la salud, con la finalidad de ofrecer una perspectiva general de los valores y las peticiones que cabría atribuir al paciente inconsciente. En la actualidad existen todavía pocas propuestas de historias de valores.

A continuación vamos a resumir el contenido de dos propuestas. La primera es de David Doukas y Laurence McCullough y la segunda de Rita Kielstein y Hans-Martin Sass. En ambos casos se ofrece, por un lado, un listado de valores frente a los cuales la persona debe tomar posición y, por otro lado, se plantean diversos temas o diversas situaciones para que la persona reflexione sobre ello y ofrezca ciertas instrucciones sobre cómo desearía ser tratada en esas circunstancias. La diferencia principal entre ambos modelos es que el de Kielstein y Sass hace uso del método narrativo para conocer las posibles instrucciones del paciente. Estos autores no ofrecen simplemente listados de posibles tratamientos. Lo que hacen es pedir a la persona que se ponga en el lugar de un paciente en una situación determinada y que comente qué tratamientos desearía en esas circunstancias. La propuesta de Doukas y McCullough puede ser consultada en varias publicaciones. En el apéndice C del presente trabajo incluimos la propuesta de Kielstein y Sass y un documento de historia de valores de la Universidad de Nuevo México.

8.5.2. La historia de valores de David Doukas y Laurence McCullough.

David Doukas y Laurence McCullough⁴²⁵, proponen acompañar el testamento vital o la designación de un representante para cuidados de la salud con un documento al que llaman “historia de valores”. En su caso este documento consiste en un listado de valores específicos respecto a varias situaciones médicas posibles. Se compone de dos secciones: 1) la sección de los valores y 2) la sección de las instrucciones.

Los valores más básicos se refieren a la preferencia entre la longitud de vida y la calidad de vida en determinadas circunstancias. En un primer momento la persona ha de decir si desea vivir tanto como sea posible con independencia de la calidad de vida, o si preferiría mantener una buena calidad de vida aunque eso acortara la vida. Luego, la

⁴²⁵ David Doukas y Laurence McCullough, “The Values History: The Evaluation of the Patient’s Values and Advance Directives”, *Journal of Family Practice*, nº 32, febrero de 1991, reimpresso en David John Doukas y William Reichel, “The Values History”, *Planning for Uncertainty. A Guide to Living Wills and Other Advance Directives for Health Care*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1993, pp. 137-142.

persona ha de aclarar qué entiende por calidad de vida. Se le ofrecen algunos ejemplos: mantener la capacidad de pensar claramente, evitar dolor innecesario, estar con seres queridos, ser tratado de acuerdo a las creencias religiosas y tradiciones, etc. La persona ha de marcar las opciones que considera más relevantes.

En la sección de instrucciones el interesado da algunas indicaciones referentes a los siguientes temas: Recibir reanimación cardiopulmonar, ser colocado un ventilador o un tubo endotraqueal, recibir nutrición parenteral o medicación intravenosa, recibir todo tipo de medicamentos, ser colocado un tubo nasogástrico, ser colocado en la máquina de diálisis, ser realizada una autopsia para determinar las causas de la muerte, ser admitido en la unidad de cuidados intensivos. En todos los casos se pregunta el por qué de la respuesta.

Firma el interesado y dos testigos. Se incluye la posibilidad de indicar a qué personas no se les debe permitir en ningún caso que tomen decisiones en representación suya.

Puede adjuntar la tarjeta de donante de órganos y otros documentos como la designación de representante para cuidados de la salud vigente en su Estado.

8.5.3. La anamnesis de valores de Rita Kielstein y Hans-Martin Sass.

La *anamnesis de valores* es un documento diseñado por Rita Kielstein y Hans-Martin Sass⁴²⁶ en el *Zentrum für Medizinische Ethik* de Bochum. Estos autores consideran que el mejor modo de descubrir los valores de una persona en torno al final de la vida es planteándole diversas situaciones médicas tras las cuales pueda caer en un estado de inconsciencia irreversible y preguntándole como desearía ser tratada.

Se empieza preguntando a la persona qué experiencias ha tenido hasta ahora en torno a la muerte que le hayan marcado, si ya ha estado en un hospital como paciente, si ha tenido alguna enfermedad importante que haya influido en su imagen del mundo, si ha estado alguna vez próxima a la muerte y en caso afirmativo qué le ha impresionado.

A continuación se le ofrecen cinco escenarios y se le pide que se imagine que ella es la protagonista de la historia. Los escenarios, resumidos, son los siguientes:

1) Un anciano de 79 años necesita una intervención en las piernas para mejorar su posibilidad de andar. Sus hijos piensan que la intervención tiene muchos riesgos y, aún siendo exitosa, no parece que vaya a mejorar mucho su calidad de vida. Preguntas: Si estuviera en una situación similar ¿quién debería decidir por usted? ¿Cómo? ¿Deberían los médicos y enfermeras respetar las opiniones de usted cuando estaba sano?

2) A una mujer de 46 años se le diagnostica un cáncer de huesos. Se le informa de que no tiene cura. Ella acepta la quimioterapia. Aunque deseaba morir en casa, muere en el hospital. Preguntas: Si tuviera una enfermedad incurable ¿desearía ser informada de ello? ¿Desearía terapia contra el dolor aunque perdiera lucidez? ¿Desearía continuar un tratamiento para concluir algo? ¿Qué cosa podría ser eso?

3) Una mujer de 55 años sufre un infarto en la oficina. Tiene posibles daños irreversibles en el cerebro: pérdida de la capacidad de habla, de percepción, de reconocimiento y de pensamiento. Preguntas: ¿Con qué daños permanentes continuaría

⁴²⁶ Cf. Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, "Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers", *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, pp. 1-31.

queriendo vivir? ¿Qué daños le resultaría tan difícil de soportar que no desearía seguir viviendo? ¿En qué casos no desearía ser alimentada artificialmente?

4) Una mujer de 80 años, viuda desde hace 2 años pierde las ganas de vivir y toma una sobredosis de somníferos. Deja escrito que no desea ningún tratamiento y que le dejen morir. El médico sigue sus deseos. Preguntas: ¿Actuaría usted igual que esta mujer en una situación parecida? ¿Desearía recibir en esa situación información del médico sobre los efectos de una sobredosis? ¿Cómo valora el comportamiento del médico?

5) Un joven de 26 años tiene un grave accidente en moto. Pierde el bazo, un riñón y una pierna, y presenta otros daños. Después de cuatro meses todavía sigue inconsciente. Preguntas: ¿Desearía usted que se le continuara en ese caso la respiración y la alimentación artificial si la probabilidad de recobrar la consciencia es menor de 1 entre 1000? ¿Cómo fundamenta su decisión? ¿Con qué consecuencias irreversibles de un grave accidente desearía continuar viviendo? ¿Con qué consecuencias no desearía seguir viviendo?

En cada uno de los cinco casos se incluye además la petición de que la persona entrevistada vuelva a escribir la historia de modo que el tratamiento recibido fuera el que desearía para sí misma.

A continuación se le ofrece una lista de siete valores y se le pide que determine la importancia de cada uno de ellos y en qué grado deben ser respetados en el futuro. Los valores son los siguientes: Vivir tanto como sea posible con independencia del nivel de conciencia o de las esperanzas de curación, no tener dolores, no ser dependiente de otros, no morir en el hospital, morir sin sufrimiento, no estar solo, que los demás se orienten por mis valores.

Por último se le indica que si quiere que lo escrito en ese documento sirva como declaración de su voluntad ha de firmarlo y poner la fecha.

Los autores han elaborado también un material para que los médicos puedan valorar la anamnesis de valores realizada a sus pacientes en circunstancias médicas determinadas.

Kielstein y Sass definen su método de la siguiente manera: “Por *anamnesis de valores* entendemos el autoanálisis crítico y la autovaloración para el propio autoentendimiento actual o prospectivo en los conflictos de metas y decisiones”⁴²⁷. Se trata por tanto de ayudar a los ciudadanos a aclarar sus propias ideas sobre la muerte y a descubrir sus propios valores sobre el final de la vida. Se utiliza un método narrativo porque se entiende que facilita al paciente la expresión de sus valores. Es además un material que puede ayudar, tanto al médico como al representante para cuidados de la salud, a conocer mejor los deseos del paciente al tomar decisiones médicas en su lugar.

Se recomienda que los resultados de la anamnesis de valores sean comentados con un médico de confianza.

8.6. Cuestiones a considerar para aplicar la idea de sujeto de Karl-Otto Apel al problema de las directrices anticipadas.

⁴²⁷ Ibid., p. 24.

No podemos limitarnos a aplicar directamente la ética del discurso de Apel a esta cuestión considerando únicamente la descripción de los contenidos habituales de estos documentos. Para afrontar el problema que nos plantean las directrices anticipadas es muy importante conocer los diversos argumentos a favor y en contra de estos documentos surgidos en el ámbito de la ética biomédica. Para comprender esos argumentos y conocer sus presupuestos de trasfondo es necesario, a su vez, conocer las metas de la actividad sanitaria y los principios desarrollados dentro de la propia ética biomédica y que, de modo claro, orientan la discusión sobre este problema.

A continuación vamos a mostrar de manera esquemática, en el apartado 9, el debate actual sobre las metas de la actividad sanitaria y, en el apartado 10, el debate sobre los principios de la ética biomédica. Trataremos de ofrecer una perspectiva internacional de estos debates porque entendemos que una aplicación de la ética del discurso se afronta siempre con pretensiones universalistas, y por ello es necesario disponer de una perspectiva universal del problema que se toma en consideración.

Una vez expuesta la cuestión de las metas de la actividad sanitaria y de los principios de la ética biomédica ofreceremos, en el apartado 11, los argumentos a favor de las directrices anticipadas por sus aspiraciones fundamentales; en el apartado 12, los argumentos a favor si se cumplen ciertas condiciones; y, en el apartado 13, los argumentos en contra. Veremos que los argumentos a favor y en contra están basados, en gran medida, en las metas de la actividad sanitaria o en los principios de la ética biomédica, pero también veremos que algunos argumentos son de carácter jurídico, religioso o filosófico.

Los argumentos que indican las condiciones que deben cumplir las directrices anticipadas para poder ser defendidas, dirigen nuestra atención hacia el procedimiento real de llevarlas a cabo. Una ética de la responsabilidad dirigida a la historia como es la ética del discurso debe tener en cuenta que no basta con una fundamentación filosófica transcendental sobre la validez de las directrices anticipadas, sino que también debe opinar sobre los diversos modos de llevarlas a cabo y las condiciones que aproximarían la realidad a la situación ideal.

En el apartado 14 ofrecemos las conclusiones definitivas del trabajo. En ese apartado presentamos los rasgos de la idea de sujeto divididos en tres dimensiones:

A) Los rasgos de la idea de sujeto de carácter teórico y fundamental obtenidos en la parte I del presente trabajo.

B) Los rasgos la idea de sujeto que cabría defender desde la perspectiva de la ética del discurso de Karl-Otto Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas.

C) Los rasgos de la idea de sujeto extraídos de los debates en el ámbito de la ética biomédica y que tienen relación con cada uno de los rasgos propios de las dimensiones A y B. Estos rasgos de la dimensión C posibilitan confrontar la ética del discurso con las diversas ideas surgidas en el ámbito de la ética biomédica.

Con la exposición de los rasgos de la idea de sujeto divididos en esas tres dimensiones habremos cumplido la finalidad que nos proponíamos en este trabajo.

Al final del trabajo se incluyen tres anexos con información adicional relevante sobre la situación de las directrices anticipadas en diversos países.

9. LAS METAS DE LA ACTIVIDAD SANITARIA.

9.1. La importancia de conocer las metas de la actividad sanitaria para afrontar el problema de las directrices anticipadas.

Para afrontar el problema de las directrices anticipadas debemos tener en cuenta que se inscribe en el seno de la actividad sanitaria, la cual tiene unas metas específicas que le dan su razón de ser y su legitimidad social. Esta actividad es desempeñada por profesionales que, a lo largo de la historia, han desarrollado una serie de valores que deben orientar al buen profesional en el desempeño de su labor. Las actuales metas de la actividad sanitaria vienen definidas por lo que los profesionales entienden como el fin específico de esta actividad en diálogo con lo que la propia sociedad entiende que debe ser el fin de la actividad.

En este apartado mostramos qué es una profesión y en qué consiste la profesión sanitaria. Ofrecemos una visión general de, por un lado, los valores que han desarrollado los profesionales a través de las diversas declaraciones internacionales o códigos deontológicos y, por otro lado, los derechos que la sociedad reconoce a los pacientes y que impregnan también el significado que debemos dar en nuestros días a la actividad sanitaria. En el diseño de la ética de las profesiones sanitarias ponemos nuestra atención en las cuestiones relacionadas con la autonomía del paciente en el final de la vida, que son las que pueden aportar argumentos a la cuestión de las directrices anticipadas.

También ofrecemos una breve visión sobre algunas cuestiones relacionadas con el final de la vida, de las que parten los diversos autores que trabajan en el ámbito de la ética biomédica cuando aportan argumentos a favor o en contra de las directrices anticipadas. Esas cuestiones son las siguientes: a) el valor de la vida y el final de la persona, b) la calidad de vida, c) la futilidad y la idea de encarnizamiento terapéutico, d) la eutanasia activa y pasiva o la diferencia entre matar y dejar morir, e) la muerte solitaria y la necesidad del acompañamiento, f) técnicas para comunicar la presencia de una enfermedad mortal.

Incluimos los resultados de un estudio realizado por un equipo internacional de investigadores, coordinado por el *Hastings Center*, sobre las metas de la medicina.

Por último, ofrecemos algunas ideas sobre las metas de la actividad sanitaria aportadas por autores de orientación próxima a la ética del discurso.

9.2. La ética de las profesiones sanitarias.

9.2.1. La idea de profesión.

Según Norberto Elias podemos distinguir tres usos del término “profesión”:

1) *Uso más antiguo y más estricto.* Ejercer una profesión supone la posibilidad de vivir honestamente sin tener que dedicarse a un oficio manual. En este sentido podemos incluir las tres profesiones tradicionales: médico, juez y sacerdote.

2) *Uso más amplio y más moderno.* En este sentido se incluyen todas las personas con una preparación específica y un título universitario que reconoce esa preparación, como es el caso de profesores, economistas, arquitectos, etc.

3) *Uso de acuerdo con fuertes tendencias culturales.* En nuestros días se usa habitualmente la expresión “profesión” dirigida a todas las ocupaciones que requieren cierta preparación y conocimientos científicos, aunque no tengan un rango universitario, pero sí un certificado basado en exámenes.

Al margen de las actividades que pueden considerarse profesiones, resulta importante señalar qué rasgos cabe atribuir a los profesionales. Edward Gross define a los profesionales como personas que poseen un *amplio conocimiento teórico* aplicable a la solución de problemas vitales, recurrentes pero *no estandarizables*, que se sienten en la obligación de realizar su trabajo al máximo de sus competencias, y al mismo tiempo que se sienten identificados con los demás profesionales del ramo. Bernard Barber añade el alto grado de autocontrol de la conducta mediante un *código ético* interiorizado a través del fuerte proceso de socialización en los valores de la profesión.

Juan González Anleo, que recoge en un artículo las ideas de los autores indicados, entiende que los rasgos del profesional son los siguientes⁴²⁸:

1º) Ofrece un servicio a la sociedad único, definitivo y esencial. *Único*, porque los profesionales reclaman el derecho exclusivo a realizarlo. *Definitivo*, porque hay un acuerdo entre los profesionales sobre cómo realizarlo. *Esencial*, porque no puede quedar sin cubrir en una sociedad desarrollada.

2º) Realiza su servicio como vocación. Se identifica con las pautas ideales de su profesión y le dedica buena parte de su tiempo libre.

3º) Posee conocimientos y técnicas intelectuales para la realización del servicio que presta. Piensa de manera objetiva y crítica.

4º) Se somete a un período de preparación especializada, habitualmente en instituciones educativas.

5º) Reclama un amplio campo de autonomía, tanto para él como para el cuerpo al que pertenece. Sólo sus colegas pueden ser jueces de sus errores.

6º) Es responsable por los juicios emitidos, los actos realizados y las técnicas empleadas en el ejercicio de su profesión.

7º) Pone el énfasis en el servicio prestado más que en las ganancias obtenidas.

8º) Pertenece a una organización de profesionales de su ramo, creada y autogobernada por ellos mismos, cuyas misiones son crear criterios de admisión/exclusión, impulsar un alto nivel de competencia y elevar el status socio-económico de los miembros.

En el caso de la actividad sanitaria los profesionales se organizan en asociaciones nacionales, como el Consejo General de Colegios Médicos y el Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería, en el caso de España. Estos Consejos Generales desarrollan sus propios códigos de ética profesional. Además, en nuestros días los profesionales sanitarios, como miembros de la Asociación Médica Mundial, también ofrecen declaraciones internacionales sobre las metas de su actividad. A continuación vamos a conocer esas declaraciones y códigos para conocer las ideas

⁴²⁸ Cf. Juan González Anleo, “Las profesiones en la sociedad corporativa”, en José Luis Fernández y Augusto Hortal Alonso (comp.), *Ética de las profesiones*, UPCO Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1994, pp. 21-34.

aportadas por los médicos y enfermeras sobre las metas de su profesión en el final de la vida.

9.2.2. Declaraciones de la Asociación Médica Mundial.

La “Declaración de Ginebra”⁴²⁹, adoptada por la Asamblea General de la Asociación Médica Mundial en 1948 y enmendada en 1968, tiene la forma de un juramento que debe hacer todo aquel que sea admitido como miembro de la profesión médica. En este juramento se asumen, entre otros, los compromisos de velar por la salud del paciente y por su vida.

El “Código Internacional de Ética Médica”⁴³⁰, adoptado en 1949 y enmendado por última vez en 1983, dice que el médico debe dedicarse a proporcionar un servicio médico competente, con plena independencia técnica y moral, con compasión y respeto por la dignidad humana. El médico debe actuar solamente en interés del paciente al proporcionar atención médica que pueda tener el efecto de debilitar la condición mental y física del paciente. El médico debe recordar siempre al paciente la obligación de preservar la vida humana.

En la “Declaración de Helsinki”⁴³¹, adoptada en 1964 y enmendada en 1983, que contiene recomendaciones para guiar a los médicos en la investigación biomédica en seres humanos, se dice que todo sujeto potencial de investigación debe ser informado adecuadamente de los objetivos, los métodos, los beneficios calculados y los posibles riesgos del estudio. El médico ha de obtener el consentimiento informado. En caso de falta de competencia, se solicitará el consentimiento informado a quien sea el tutor legal de acuerdo con la legislación del país.

La “Declaración de Sydney”⁴³² adoptada en 1968 y enmendada en 1983, establece como criterio de la muerte la cesación irreversible de todas las funciones de todo el cerebro, incluido el tronco cerebral. La determinación del estado de muerte de una persona permite, desde el punto de vista ético, suspender los intentos de resucitación y, en aquellos países donde la ley lo permite, extraer órganos del cadáver, siempre que se hayan cumplido los requisitos legales vigentes de consentimiento.

La “Declaración de Venecia sobre Enfermedad Terminal”⁴³³ afirma que el deber del médico es curar y aliviar el sufrimiento. Dice también que el médico puede aliviar el sufrimiento de un paciente con enfermedad terminal interrumpiendo el tratamiento curativo, siempre y cuando se obtenga el consentimiento del paciente -o el de su familia

⁴²⁹ Cf. Asociación Médica Mundial, “Declaración de Ginebra”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, p. 75.

⁴³⁰ Cf. Asociación Médica Mundial, “Código Internacional de Ética Médica”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, op. cit., pp. 77-78.

⁴³¹ Cf. Asociación Médica Mundial, “Declaración de Helsinki”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, op. cit., pp. 85-88.

⁴³² Cf. Asociación Médica Mundial, “Declaración de Sydney. Postulado sobre la muerte”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, op. cit., pp. 93-94.

⁴³³ Cf. Asociación Médica Mundial, “Declaración de Venecia sobre Enfermedad Terminal”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, op. cit., p. 115.

inmediata si el paciente no puede expresar su propia voluntad-. El médico debe evitar emplear cualquier medio extraordinario que no tenga beneficio alguno para el paciente.

La “Declaración de Madrid sobre la Eutanasia”⁴³⁴, adoptada en 1987, afirma lo siguiente: “La eutanasia, es decir, el acto deliberado de dar fin a la vida de un paciente, aunque sea por su propio requerimiento o a petición de sus familiares, es contraria a la ética. Ello no impide al médico respetar el deseo del paciente de dejar, en la fase terminal de su enfermedad, que el proceso natural siga su curso”⁴³⁵.

Uno de los “Doce Principios sobre la Prestación de Atención Médica en los Sistemas Nacionales de Salud”⁴³⁶, adoptados en Nueva York en 1963 y enmendados en Venecia en 1983, dice que en mejor interés del enfermo, no debe haber restricción alguna al derecho del médico de prescribir cualquier medicina o cualquier tratamiento que considere apropiado según las normas médicas del momento.

La “Declaración sobre la Independencia y la Libertad Profesional del Médico”⁴³⁷ adoptada en Rancho Mirage, California, en 1986, dice que no debe esperarse que el médico siga las prioridades que el Gobierno o la sociedad han impuesto sobre la distribución de recursos médicos insuficientes. Hacer tal cosa sería crear un conflicto de intereses con la obligación que él tiene hacia sus pacientes, y destruiría su independencia profesional en la cual ellos confían. La declaración añade: “Si bien los médicos deben ser conscientes del costo de la atención médica y deben participar activamente en el control de gastos médicos, es su obligación primordial representar los intereses de sus enfermos y heridos contra las demandas de la sociedad en materia de control de gastos que podrían poner en peligro no sólo la salud sino la vida de sus pacientes”⁴³⁸.

La “Declaración sobre Autonomía y Autorregulación Profesional”, adoptada en Madrid en 1987, dice que el elevado costo de la atención de alta calidad exige la certeza de que todos los ciudadanos tengan acceso a esa atención. El control del gasto médico no puede ser invocado como pretexto para negar a los enfermos los servicios médicos que necesitan. Pero tampoco debe permitirse el abuso de la tecnología médica, pues no sólo aumenta el costo de la atención médica, sino que impide el acceso a ella de quienes verdaderamente la necesitan.

9.2.3. Los códigos de ética de las asociaciones nacionales médicas.

En la actualidad son muchos los países del mundo que cuentan con asociaciones médicas nacionales que han desarrollado su propio código de ética médica. Desde la perspectiva internacional que asume el presente trabajo, hemos considerado muy interesante conocer el contenido de dichos códigos en lo que atañe a la autonomía del paciente en el final de la vida. Para facilitar la lectura del argumento general del presente trabajo hemos preferido incluir esa información en un apéndice, concretamente en el apéndice A, al cual remitimos para profundizar en esta cuestión. En el presente

⁴³⁴ Cf. Asociación Médica Mundial, “Declaración sobre la Eutanasia”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, op. cit., p. 137.

⁴³⁵ Ibid.

⁴³⁶ Cf. Asociación Médica Mundial, “Doce Principios sobre la Prestación de Atención Médica en los Sistemas Nacionales de Salud”, en *ibid.*, pp. 81-83.

⁴³⁷ Cf. Asociación Médica Mundial, “Declaración sobre la Independencia y la Libertad Profesional del Médico”, en *ibid.*, p. 131.

⁴³⁸ Ibid.

apartado vamos a limitarnos a ofrecer algunas ideas extraídas de los códigos que aceptan o se muestran muy propicios a aceptar la introducción de las directrices anticipadas.

El código de Alemania considera que el médico puede renunciar a medidas de prolongación de la vida y limitarse al alivio de las molestias cuando un retraso de la muerte inevitable sólo significaría para el paciente una irrazonable prolongación del dolor. Pero añade que esto sólo puede aceptarse “bajo la prioridad de la voluntad del paciente”⁴³⁹.

El código de Canadá dice expresamente que el médico profesional “respeto las intenciones de un paciente incompetente tal y como fueron expresadas (p. ej. a través de una directriz anticipada o designación de representante) antes de que el paciente se volviera incompetente”⁴⁴⁰.

El código de España defiende las directrices anticipadas, cuando dice que el médico “ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”⁴⁴¹. Esta cuestión también es defendida por el código de Cataluña. Según este código, “cuando el estado del enfermo no le permita tomar decisiones, el médico aceptará la de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les indicará el deber de respetar lo que se cree que habría sido la opinión del enfermo”⁴⁴².

El código de Estados Unidos justifica claramente las directrices anticipadas cuando dice que “un paciente adulto competente puede, anticipadamente, formular y ofrecer un consentimiento válido para no aplicar o retirar sistemas de soporte vital en el caso de que la lesión o la enfermedad convierta a ese individuo incompetente para tomar tal decisión”⁴⁴³. Sobre la designación de representante nos ofrece el siguiente ejemplo: “Si un paciente es incapaz de tomar una decisión respecto al uso de la reanimación cardiopulmonar, la decisión ha de ser tomada por el sustituto en la toma de decisiones, basándose en las preferencias previamente expresadas por el paciente”⁴⁴⁴.

El código de Francia dice que un médico llamado a dar cuidados a un mayor protegido debe esforzarse por avisar a su representante legal y obtener su consentimiento, a lo cual añade: “Si la opinión del interesado puede ser recogida, el médico debe tenerla en cuenta en la medida posible”⁴⁴⁵.

⁴³⁹ Bundesärztekammer, “(Muster-) Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte -MBO-Ä 1997 in der Fassung der Beschlüsse des 100. Deutschen Ärztetages in Eisenach”, *Deutsches Ärzteblatt*, vol. 94, nº 37, 12 de septiembre, 1997, art. 16, p. 74 / p. A-2358.

⁴⁴⁰ Canadian Medical Association, “Code of Ethics of the Canadian Medical Association. Approved by General Council, August 1996” (Published in print: *Canadian Medical Association Journal*, 1996; 155:1176A-1176B), http://www.cma.ca/canmed/codeth_e.htm, 18/06/97, art. 19, p. 2.

⁴⁴¹ Organización Médica Colegial, *Código de Ética y Deontología Médica*, texto aprobado en 1999, pendiente de publicación, art. 27.2.

⁴⁴² Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, *Codi de deontologis. Normes d'Ètica Mèdica*, Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, 1997, art. 57, p. 20.

⁴⁴³ American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs, *Code of Medical Ethics. Current Opinions with Annotations*, American Medical Association, Chicago, Illinois, 1994, art. 2.20, p. 36.

⁴⁴⁴ *Ibid.*, art. 2.22, p. 53.

⁴⁴⁵ Ministère de la Santé Publique et de l'Assurance Maladie, “Décret nº 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale”, *Journal Officiel de la République Française*, 8 de septiembre, 1995, art. 42, p. 13307.

El código del Reino Unido afirma: “La Asociación Médica Británica apoya el principio de la directriz anticipada. (...) Los pacientes que son conscientes de la proximidad de la muerte a menudo dialogan con sus médicos sobre cómo ellos quieren ser tratados. La directriz anticipada registra esas opiniones de un modo más formal y puede ser vista como parte de una voluntad más amplia de dialogar sobre la muerte abiertamente y de tratar con las ansiedades que los pacientes tienen sobre lo que podría ocurrirles si se vuelven mentalmente incapaces”⁴⁴⁶. Sobre la designación de representante dice: “En Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte, los pacientes que son conscientes de que es probable que se vuelvan incompetentes pueden esperar hacer que sus opiniones se conozcan en un estadio posterior designando, anticipadamente, a otra persona para que hable por ellos”⁴⁴⁷.

El código de Sudáfrica dice que el paciente tiene el derecho “a esperar que una decisión previamente expresada continuará siendo respetada, incluso si él/ella cae en inconsciencia, o si es de otro modo incapaz de expresar su voluntad”⁴⁴⁸.

El código de Suiza afirma. “Cuando el médico está en presencia de una declaración escrita, redactada anteriormente por el paciente cuando era todavía capaz de discernimiento, ésta es determinante”⁴⁴⁹.

El código de Uruguay no utiliza el concepto de las directrices anticipadas, pero expresa ideas próximas cuando dice: “No es válido éticamente que el médico imponga tratamientos que violen la decisión válida de un paciente que libremente ha decidido, por causa de su enfermedad o por estar haciendo huelga de hambre, rechazar los tratamientos que se le indiquen”⁴⁵⁰.

El código de Venezuela también parece apoyar implícitamente el principio que inspira a las directrices anticipadas cuando dice que el enfermo terminal tiene derecho a exigir que se le permita morir sin la aplicación indiscriminada de medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida, y añade: “respetándose también su decisión de que no le sean aplicadas medidas de reanimación”⁴⁵¹.

En el apéndice A puede ampliarse la información sobre las ideas expresadas por estos códigos y por otros códigos de ética de las asociaciones nacionales médicas de diversos países.

9.2.4. El código de ética del Consejo Internacional de Enfermeras y los códigos de ética de las asociaciones nacionales de enfermería.

El Consejo Internacional de Enfermeras aprobó en Ginebra en 1973 su “Código para enfermeras”, en el que se dice que la responsabilidad fundamental de la enfermera es promover la salud, prevenir la enfermedad, restaurar la salud y aliviar el sufrimiento. Este código, que considera inherente a la práctica de la enfermería el respeto por la vida,

⁴⁴⁶ British Medical Association’s Ethics, Science and Information Division, *Medical Ethics Today: Its Practice and Philosophy*, British Medical Association, Londres, 1993, art. 1:3.4, p. 17.

⁴⁴⁷ Ibid., p. 18.

⁴⁴⁸ Medical Association of South Africa, *Code of Conduct*, hojas distribuidas por la asociación, art. 9.

⁴⁴⁹ Swiss Medical Association, “Code de deontologie de la FMH”, http://www.hin.ch/fmh-fr/stand_f.htm, 17/04/97, art. F.II.3.4.

⁴⁵⁰ Sindicato Médico del Uruguay, *Código de Ética Médica*, Sindicato Médico del Uruguay, 1995, art. 44, p. 27.

⁴⁵¹ Federación Médica Venezolana, *Código de Deontología Médica, Quinto Código. Aprobado durante la LXXVI Reunión extraordinaria de la Asamblea de la Federación Médica Venezolana, realizada en Caracas el 29-03-85*, art. 77, p. 289.

la dignidad y los derechos humanos, afirma: “La enfermera, al ofrecer cuidados, promueve un entorno en el que son respetados los valores, costumbres y creencias espirituales del individuo”⁴⁵².

Por lo que atañe a las asociaciones nacionales de enfermería citamos, como ejemplo, los breves códigos de Estados Unidos y el Reino Unido:

El código de Estados Unidos considera que la enfermera debe ofrecer sus servicios mostrando respeto a la dignidad humana y a la singularidad del cliente. “La enfermera participa en el esfuerzo de la profesión por proteger al público de la información errónea y la representación errónea y mantener la integridad de la enfermería”⁴⁵³.

El código del Reino Unido dice que la enfermera debe salvaguardar y promover los intereses de los pacientes individuales. En el ejercicio de su profesión, la enfermera debe “trabajar de un modo abierto y cooperativo con los pacientes, clientes y sus familias, para promover su independencia y reconocer y respetar su compromiso en la planificación y la obtención de cuidados”⁴⁵⁴.

El código de España⁴⁵⁵ posee varios artículos sobre el respeto a la autonomía del paciente y el final de la vida. Destacamos los siguientes:

El artículo 5 dice que las enfermeras deben proteger al paciente, mientras esté a su cuidado, de posibles tratos humillantes, degradantes o de cualquier otro tipo de afrentas a su dignidad.

El artículo 6 señala que las enfermeras están obligadas a respetar la libertad del paciente a elegir y controlar la atención que se les presta.

El consentimiento del paciente ha de ser obtenido siempre antes de cualquier intervención de la enfermera, y el artículo 8 aclara: “Cuando el enfermo no esté en condiciones físicas y psíquicas de prestar su consentimiento, la enfermera/o tendrá que buscarlo a través de los familiares o allegados a éste”⁴⁵⁶.

En el artículo 14 se indica que todo ser humano tiene derecho a la vida, a la seguridad de su persona y a la protección de la salud. Nadie puede ser objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada, en su familia o en su domicilio.

El artículo 16, referente al final de la vida, dice que la enfermera debe evitar realizar acciones conducentes a menoscabar la vida de un ser humano o que conduzcan a su destrucción. Pero esta idea se matiza en el artículo 18 donde se dice que, ante un enfermo terminal, la enfermera, consciente de la alta calidad profesional de los cuidados paliativos, se esforzará por prestarle hasta el final de su vida, con competencia y compasión, los cuidados necesarios para aliviar sus sufrimientos. También proporcionará a la familia la ayuda necesaria para que pueda afrontar la muerte, cuando ésta ya no pueda evitarse.

⁴⁵² International Council of Nurses, “Code for nurses. Ethical concepts applied to nursing”, Ginebra, 1973, reimpr. en Ian E. Thompson, Kath M. Melia y Kenneth M. Boyd, *Nursing Ethics. Third Edition*, Churchill Livingstone, Edinburgo / Londres / Madrid / Melbourne / Nueva York / Tokio, 1994, p. 225.

⁴⁵³ American Nurses’ Association, “Code for Nurses with Interpretative Statements”, Kansas City, Mo., 1985, reimpr. en Ruth Chadwick y Win Tadd, *Ethics and Nursing Practice. A case study approach*, MacMillan, Londres, 1992, p. 183.

⁴⁵⁴ United Kingdom Central Council for Nursing, Midwifery and Health Visiting, “Code of professional conduct for the nurse, midwife and health visitor”, UKCC, 3ª ed., 1992, art. 5, reimpr. en *ibid.* art. 5, p. 227.

⁴⁵⁵ Cf. Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España, *Código Deontológico de la Enfermería Española*, Organización Colegial de Enfermería. Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España, Madrid, 1989.

⁴⁵⁶ *Ibid.*, p. 14.

El artículo 53 dice que la enfermera tiene como responsabilidad primordial profesional la salvaguarda de los derechos humanos, orientando su atención hacia las personas que requieran sus cuidados.

El artículo 61 recuerda una importante responsabilidad de la enfermera cuando observa que un paciente no es tratado correctamente: “La enfermera/o, está obligada a denunciar cuantas actitudes negativas observe hacia el paciente, en cualquiera de los miembros del equipo de salud. No puede hacerse cómplice de personas que descuidan deliberada y culpablemente sus deberes profesionales”⁴⁵⁷.

L. M. Sawyer, que ha estudiado los códigos de ética de la enfermería de los diversos países,⁴⁵⁸ entiende que hay un amplio consenso entre los códigos en la obligación de: a) respetar la vida y la dignidad del paciente, b) respetar la confidencialidad, c) rechazar la discriminación por motivos de nacionalidad, raza, religión, condición socioeconómica, sexo u opiniones políticas y d) proteger al paciente contra daños. Sin embargo, sólo unos pocos de esos códigos, entre los que cabe incluir el español, mencionan la obligación de respetar la autonomía y los valores del paciente.

Los códigos a los que hemos tenido acceso no tratan la cuestión de las directrices anticipadas. Tampoco ofrecen muchas pistas sobre la actitud de los profesionales de enfermería hacia estos documentos. En consecuencia, no hemos creído necesario incluir un apéndice en este trabajo con referencias a los diversos códigos de ética de las asociaciones de enfermería de los diversos países.

9.2.5. Los derechos del paciente.

La práctica médica ya no puede ser ajena al desarrollo de los derechos de los pacientes como ampliación de los derechos humanos.

En el artículo 3 de la “Declaración Universal de los Derechos Humanos”⁴⁵⁹, adoptada y proclamada por la Asamblea de las Naciones Unidas en 1948, se dice que todo individuo tiene derecho a la vida, a la libertad y a la seguridad de su persona. El artículo 5 dice que nadie será sometido a tratos inhumanos o degradantes. El artículo 12 dice que nadie será objeto de injerencias arbitrarias en su vida privada. El artículo 18 proclama que toda persona tiene derecho a la libertad de pensamiento, de conciencia y de religión. El artículo 19 amplía esta idea diciendo que todo individuo tiene derecho a la libertad de opinión y expresión, y que este derecho incluye el de no ser molestado a causa de sus opiniones.

El “Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos”⁴⁶⁰, adoptado por las Naciones Unidas y en vigor desde 1976, afirma, en su artículo 6, que el derecho a la vida es inherente a la persona humana. Nadie podrá ser privado de la vida arbitrariamente. El artículo 7 señala que nadie será sometido a tratos inhumanos o degradantes. En particular, nadie será sometido sin su libre consentimiento a

⁴⁵⁷ Ibid., pp. 24-25.

⁴⁵⁸ Cf. L. M. Sawyer, “Nursing Codes of Ethics. An international comparison”, *Int. Nurs. Rev.*, vol. 36, nº 5, pp. 145-148.

⁴⁵⁹ Cf. Organización de las Naciones Unidas, “Declaración Universal de los Derechos Humanos”, en Ana Salado Osuna, *Textos básicos de Naciones Unidas relativos a derechos humanos y estudio preliminar*, Secretariado de publicaciones de la Universidad de Sevilla, Sevilla, 1997, pp. 75-81.

⁴⁶⁰ Cf. Organización de las Naciones Unidas, “Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos”, en Ana Salado Osuna, *Textos básicos de Naciones Unidas relativos a derechos humanos y estudio preliminar*, Secretariado de publicaciones de la Universidad de Sevilla, Sevilla, 1997, pp. 94-114..

experimentos médicos o científicos. Otros artículos reinciden en la defensa de la libertad de pensamiento, de creencia y de religión, y en la libertad de expresión.

Considerando ambas declaraciones, el Consejo de Europa ha establecido un Convenio⁴⁶¹, firmado en Oviedo en 1997, en el que aplica los derechos humanos a los problemas de la biología y la medicina. Por lo que atañe a las directrices anticipadas, en el artículo 9 de ese convenio se dice: “Serán tomados en consideración los deseos expresados anteriormente con respecto a una intervención médica por un paciente que, en el momento de la intervención, no se encuentre en situación de expresar su voluntad”⁴⁶². Ese artículo se refiere a las personas que hayan expresado con anterioridad su consentimiento, tanto sea asentimiento como rechazo, en relación a situaciones previsibles en las que ya no se encontraría en condiciones de expresar su opinión sobre la intervención. El artículo comprende tanto las urgencias, como las situaciones en las que la persona ha previsto que podría ser incapaz de dar su consentimiento válido, por ejemplo, en el caso de una enfermedad progresiva como la demencia senil. El artículo establece que cuando las personas hayan expresado con anterioridad sus deseos, éstos deben tenerse en cuenta. Sin embargo esto no significa que necesariamente deban seguirse. Así, por ejemplo, si los deseos se manifestaron mucho tiempo antes de la intervención y desde entonces los conocimientos médicos han avanzado, puede estar justificado no respetar lo expresado por el paciente, basándose en lo que el paciente realmente desearía si tuviera la información de la que se dispone en el momento de tomar la decisión. En estos casos, el Convenio dice que “el médico debe hacer todos los esfuerzos necesarios para estar convencido de que los deseos del paciente se aplicarían en la situación actual y que aún son válidos, teniendo en cuenta sobre todo el progreso y la evolución de las técnicas médicas”⁴⁶³.

En muchos países se han desarrollado derechos de los pacientes inspirados en los derechos humanos. En España el artículo 10 de la Ley General de Sanidad de 1986 señala quince derechos del paciente. Entre ellos cabe destacar aquí que se le reconoce el derecho a la libre elección entre las opciones que le presente el responsable médico de su estado, siendo preciso el previo consentimiento escrito del paciente para la realización de cualquier intervención, excepto en tres casos: a) cuando la no intervención suponga un riesgo para la salud pública, b) cuando no esté capacitado para tomar decisiones, en cuyo caso, el derecho corresponderá a sus familiares o personas a él allegadas, y c) cuando la urgencia no permita demoras, por poderse ocasionar lesiones irreversibles o existir peligro de fallecimiento. Se le reconoce el derecho a rechazar el tratamiento excepto en los tres casos referidos. Si rechaza el tratamiento debe solicitar el alta voluntaria. No se incluye el derecho a escoger a su representante para tomar decisiones sobre el cuidado de su salud, sino que el representante será un familiar o persona allegada.

La proliferación de los derechos del paciente lleva a la profesión médica a tener que manifestarse al respecto. Así, en la “Declaración de Lisboa sobre los Derechos del Paciente”⁴⁶⁴, adoptada en 1981, la Asociación Médica Mundial indica los principales

⁴⁶¹ Cf. Consejo de Europa, *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 1997.

⁴⁶² Ibid., p. 16.

⁴⁶³ Ibid., p. 48.

⁴⁶⁴ Cf. Asociación Médica Mundial, “Declaración de Lisboa sobre los Derechos de los Pacientes”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, op. cit., p. 113.

derechos que desea que se concedan a los pacientes. Entre ellos podemos destacar aquí el derecho a aceptar o rechazar un tratamiento, después de haber sido adecuadamente informado. También se reconoce el derecho del paciente a morir con dignidad.

9.2.6. Los derechos del moribundo.

En la línea de la declaración de los derechos humanos y los derechos de los pacientes, algunos organismos elaboran listados de derechos del enfermo próximo a la muerte, que resultan muy interesantes para nuestro tema de investigación.

El Consejo de Europa ha elaborado dos documentos en los que se refiere a los derechos de los moribundos. En la Recomendación 779 (1976)⁴⁶⁵ dice que la prolongación de la vida como tal no puede ser la meta exclusiva de la práctica médica, debe también considerar el alivio del dolor. El médico debe hacer todo lo posible por aliviar el dolor, pero no tiene derecho a acelerar el curso natural del morir. Ningún médico puede actuar contra su propia conciencia. Los enfermos tienen derecho a la completa información sobre su enfermedad y el tratamiento previsible. Los enfermos han de tener la posibilidad de prepararse psicológicamente para la muerte y de recibir la ayuda necesaria, tanto de parte del personal que los trata -médicos, enfermeras y auxiliares- como de psiquiatras o trabajadores sociales. Han de formarse comisiones nacionales para elaborar los principios éticos para el tratamiento de los moribundos.

En la *Resolución 613 (1976)*⁴⁶⁶ del Consejo de Europa, referente a los derechos de los enfermos y moribundos, se dice que una sistemática aplicación de las técnicas más modernas para la prolongación de la vida no siempre responde a los verdaderos intereses del enfermo. La mayoría de los pacientes moribundos desean morir en paz y dignidad, si es posible con el consuelo y la ayuda de sus familias. En la determinación del punto de la muerte no han de considerarse otros intereses diferentes a los de la persona moribunda. Los diversos países de Europa han de hacer propuestas para aproximar los criterios de la determinación de la muerte.

El *Southwestern Michigan in Service Education Council*⁴⁶⁷ reconoce, entre otros, los siguientes derechos de los pacientes moribundos: Derecho a ser tratado como una persona humana hasta el fin de su vida, a mantener la esperanza, a expresar los sentimientos sobre su muerte, a participar en las decisiones que afecten a los cuidados que se le van a prestar, a recibir atención del personal sanitario aunque no vaya a curarse, a no morir solo, a no sufrir solo, a no ser engañado, a recibir la ayuda de su familia para aceptar su muerte, a morir en paz y con dignidad, a no ser juzgado por tomar decisiones contrarias a las de aquellos que le atienden, a discutir sus vivencias religiosas, a que se respete la dignidad de su cuerpo después de su muerte, y a ser cuidado por personas compasivas y sensibles que se esfuercen por comprender sus necesidades.

El *Código de Deontología Médica* de Venezuela⁴⁶⁸ incluye varios artículos que pueden entenderse como una carta de derechos del paciente terminal. La persona que sufre de una enfermedad fatal tiene legítimo derecho a que se le preste atención, a que

⁴⁶⁵ Cf. Hans-Georg Koch y Nicola Heinemann, "Materialien internationaler Institutionen", en Albin Eser y Hans-Georg Koch, *Materialien zur Sterbehilfe*, op. cit. pp. 786-788.

⁴⁶⁶ Cf. *ibid.* pp. 788-789.

⁴⁶⁷ Cf. Javier Gafo, "Muerte", en *10 palabras clave en bioética*, Verbo Divino, Estella, Navarra, 1993, 2ª ed. 1994, pp. 165-167.

⁴⁶⁸ Cf. *Código de Deontología Médica*, Venezuela, 1985, título 2, cap. 4, arts. 71-77.

se le dedique el tiempo necesario y a que se le siga considerando un ser humano. Tiene derecho a ser informado de la verdad de su padecimiento, si es que desea conocerla, derecho a participar en la toma de decisiones si es mentalmente competente. Puede rehusar la utilización de ciertos procedimientos diagnósticos. Si sufre intensamente puede ejercer el derecho a solicitar la aplicación de analgésicos en dosis suficientes para obtener el alivio requerido. En igual forma puede negarse a la administración masiva de medicamentos si desea mantenerse alerta y con pleno conocimiento de lo que le sucede. El moribundo tiene derecho a exigir que se le permita morir sin la aplicación de medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida, respetándose también su decisión de que no le sean aplicadas medidas de reanimación.

La *Fondazione Floriani* de Milán, por su parte, reconoce doce derechos del moribundo en su “Carta dei diritti dei morenti”⁴⁶⁹. Esos derechos son los siguientes: derecho a ser considerado como persona hasta la muerte, a ser informado sobre su situación si lo desea, a no ser engañado, a participar en las decisiones que le afectan y al respeto de su voluntad, al alivio del dolor y del sufrimiento, a cuidados y asistencia continuos en el ambiente deseado, a no soportar intervenciones que prolonguen el morir, a expresar sus emociones, a la ayuda psicológica y al consuelo espiritual según su convicción y su fe, a la cercanía de sus seres queridos, a no morir en soledad, a morir en paz y con dignidad.

A continuación vamos a recordar algunos temas importantes que dan contenido a las metas de la medicina y tienen directa relación con las directrices anticipadas.

9.3. El valor de la vida y el final de la persona.

9.3.1. H. Tristram Engelhardt: cuatro tipos de persona.

Para Engelhardt, las personas se definen por su “capacidad de tener consciencia de sí mismas, de ser racionales y de preocuparse por ser alabadas o censuradas.”⁴⁷⁰ Tres características son, pues, las esenciales: autorreflexión, racionalidad y sentido moral.

Tanto las personas como los animales, puesto que son seres sentientes, deben ser objeto de consideración benéfica, pero las personas son seres autónomos y por ello deben ser, además, objeto de respeto. La moralidad de la autonomía es la moralidad de las personas. No tiene sentido hablar del respeto por la autonomía de los fetos o de los retrasados mentales que nunca han sido racionales.

Engelhardt llega a distinguir entre cuatro tipos de personas:

- . Persona 1: Agente moral, persona en sentido estricto.
- . Persona 2: Todavía no son personas 1, pero lo serán -p. ej. niños recién nacidos-.
- . Persona 3: Fueron personas 1, pero ya no lo son -p. ej. adultos en estado vegetativo persistente-.
- . Persona 4: Nunca han sido ni serán personas 1 -p. ej. retrasados mentales profundos-.

⁴⁶⁹ Cf. Comitato Etico presso la Fondazione Floriani, “Carta dei diritti dei morenti”, hoja distribuida por la Fundación Floriani, Milán, 1997.

⁴⁷⁰ H. Tristram Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética*, op. cit., p. 155.

9.3.2. Peter Singer: una idea utilitarista de persona.

Siguiendo el principio utilitarista de Jeremy Bentham según el cual “cada uno cuenta como uno y nadie como más de uno”, Peter Singer afirma que los intereses de una persona no cuentan más que los intereses de cualquier otra. Todos merecemos la igual consideración de nuestros intereses, con independencia de nuestra raza o sexo. Esto exige, en determinados casos, practicar la discriminación inversa, es decir, dar tratamiento preferente a los miembros de grupos menos favorecidos.

Los intereses de los discapacitados deben ser tenidos también en cuenta en la misma medida. No está justificada la discriminación de un discapacitado para trabajar cuando su discapacidad no es pertinente al empleo. La discriminación inversa exige aquí gastar más dinero en nombre de la gente discapacitada. Pero no es un prejuicio contra los discapacitados el desear no tener discapacidades. Ninguno quisiéramos tener discapacidades si pudiéramos evitarlas. Poder caminar, ver y oír son auténticas ventajas.

El hecho de que algunos seres no sean miembros de nuestra especie no nos da derecho a explotarlos. Algunos animales adultos pueden sentir más sufrimiento que un niño de un día. Por eso hay que evitar el *especieísmo*, es decir, dar mayor valor a los intereses de los miembros de nuestra propia especie. Algunos animales, niños y humanos con graves discapacidades se encuentran en la misma categoría. Pero de eso no se deduce que podemos maltratar a los niños y a los discapacitados, sino más bien al contrario: El dolor y el sufrimiento deberían ser evitados independientemente de la raza, sexo o especie. Un dolor de igual intensidad y duración es igual de perjudicial, lo sufran humanos o animales.

Pero hay seres cuyos intereses merecen mayor consideración, sin que por ello debamos ser tachados de especieístas. Singer escribe: “No caeríamos en el especieísmo si mantenemos que la vida de un ser consciente, con capacidad de pensamiento abstracto, de planificar el futuro, de actos de comunicación complejos, etcétera, es más valiosa que la vida de un ser sin estas capacidades”⁴⁷¹.

Singer distingue entre dos sentidos diferente de “humano”:

1º) Miembro de la especie *homo sapiens*. Determinar si un ser es miembro de esta especie es algo que se puede hacer científicamente, examinando la naturaleza de los cromosomas de las células de los organismos vivos. En este sentido, no existe duda de que desde los primeros momentos de su existencia, un embrión concebido de un óvulo y un espermatozoide humano es un ser humano. Lo mismo ocurre con el ser humano que se encuentre discapacitado psíquicamente de la manera más profunda e incurable.

2º) *Persona*. Estos seres tienen rasgos como los siguientes: conocimiento y control de uno mismo, sentido del futuro, sentido del pasado, capacidad de relacionarse con otros, preocupación por los demás, comunicación y curiosidad.

Podría haber una persona que no fuera miembro de nuestra especie del mismo modo que podría haber miembros de nuestra especie que no fueran personas.

a) Sobre el *homo sapiens*. Según entiende Singer, nuestras actuales actitudes hacia el valor de la vida de los miembros de la especie *homo sapiens* datan de la llegada del cristianismo. Esta religión transmite la creencia de que todo nacido de padres humanos es inmortal y está destinado a una dicha eterna o a un tormento perpetuo. Matar a un *homo sapiens* significa decidir su destino eterno. Otra creencia

⁴⁷¹ Peter Singer, *Practical ethics. Second edition*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1993, 9ª reimpr. 1999, p. 61. Hay trad. cast. en *Ética práctica. Segunda Edición*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1995, p. 77.

cristiana dice que, puesto que Dios nos ha creado y somos de su propiedad, matar a un ser humano es usurpar el derecho que Dios tiene de decidir cuándo viviremos y cuándo moriremos. Estas creencias no pueden ser fundamentadas racionalmente.

b) Sobre la *persona*. Sólo la *persona*, un ser que sea capaz de concebirse a sí mismo como una entidad distinta existente en el tiempo, puede tener el deseo de continuar existiendo. Por tanto, solamente la persona tiene derecho a la vida. Lo relevante es saber si, en el momento en que se decide matar a un determinado ser, se está actuando a favor o en contra de sus intereses. Esto no es posible en el caso de los fetos o los niños recién nacidos. Para disfrutar del derecho a la vida uno debe tener, o al menos haber tenido alguna vez, el concepto de una existencia continuada. Se incluyen en este grupo las personas que se hallan dormidas o inconscientes. Basta con que hayan tenido alguna vez el concepto de la existencia continuada para que podamos decir que la vida continuada pueda estar dentro de sus intereses. Según afirma Singer, “cuando nos dormimos, nuestros deseos futuros no dejan de existir, seguirán ahí cuando despertemos. Como los deseos son todavía parte de nosotros, nuestro interés en la vida continuada sigue siendo también parte de nosotros aunque estemos dormidos o inconscientes”⁴⁷².

Entre los aspectos fundamentales de la persona se hallan, por tanto, la capacidad de concebir el futuro y tener deseos relacionados con él. Otro de los rasgos es la autonomía. Singer entiende por “autonomía” la capacidad de elegir, de hacer y actuar según las propias decisiones. Puesto que la decisión sobre morir o seguir viviendo es la más importante que puede tomar una persona, matar a una persona que no ha elegido morir supone la violación más grave posible de la autonomía de esa persona.

A modo de conclusión, Singer dice que hay cuatro razones para mantener que la vida de una persona tiene cierto valor distintivo que la sitúa por encima de la vida de un ser que simplemente siente: “la preocupación del utilitarismo clásico por los efectos que matar tiene sobre otras personas; la preocupación del utilitarismo de la preferencia por los deseos y planes frustrados de la víctima para el futuro; el razonamiento que concluye que la capacidad para concebirse a uno mismo como existente en el tiempo es una condición necesaria del derecho a la vida y el respeto por la autonomía”⁴⁷³.

Sobre los seres humanos adultos que han perdido irreversiblemente la capacidad para tomar decisiones, podemos deducir, según el planteamiento de Singer, que si han realizado directrices anticipadas pueden ser considerados como personas, mientras que si no han realizado dichas directrices y no hay modo de conocer su voluntad, no pueden considerarse como personas.

Una persona puede hacer, mientras disfrute de buena salud, una petición escrita sobre los tratamientos a aplicar o retirar o incluso sobre la eutanasia si, debido a un accidente o enfermedad, llegara a no tener capacidad para tomar o expresar su decisión de morir, en el caso de estar sufriendo dolor o de encontrarse sin el uso de sus facultades mentales y sin una esperanza de recuperación razonable. Sobre esto Singer escribe: “Al matar a una persona que ha hecho tal petición, que después la ha vuelto a confirmar varias veces, y que en la actualidad se encuentra en uno de los estados descritos, se puede verdaderamente afirmar que se actúa de acuerdo con su voluntad”⁴⁷⁴.

Este autor se plantea la cuestión de los que fueron una vez personas capaces de decidir sobre vivir o morir, pero en el momento presente han perdido esa capacidad permanentemente y no expresaron, antes de perderla, su posición sobre si deseaban

⁴⁷² Ibid., ingl. pp. 98-99, cast. p. 123.

⁴⁷³ Ibid., ingl. p. 100, cast. p. 125.

⁴⁷⁴ Ibid., ingl. p. 178, cast. p. 220.

seguir viviendo en esas circunstancias. Singer piensa que esos seres no son personas: “No tienen conciencia propia, no son racionales, ni autónomos, y por lo tanto no son de aplicación las consideraciones sobre el derecho a la vida o el respeto a la autonomía. Si no tienen ningún tipo de experiencia, y no podrán tenerla en el futuro de nuevo, su vida no tiene valor intrínseco”⁴⁷⁵. Aunque estén biológicamente vivos, no lo están biográficamente. La cantidad de vida de la persona es la misma tanto si su muerte es instantánea, como si sufre un coma instantáneo, seguido de muerte, sin posibilidad de recuperación, al cabo de diez años. Este autor comenta. “No veo la ventaja de sobrevivir en estado comatoso, si la muerte sin posibilidad de recuperación es segura”⁴⁷⁶.

9.3.3. John Harris: las personas tienen capacidad para valorar su vida.

Según John Harris, para determinar el valor de la vida lo que necesitamos saber es que individuos particulares tienen sus propias razones para valorar su vida, o que simplemente la valoran. Eso es motivo suficiente para que todos la debemos valorar también. Este autor nos dice que “las personas son seres capaces de valorar sus propias vidas”⁴⁷⁷. Que un ser tenga la capacidad de valorar su vida no significa que, de hecho, la valore. Cuando la persona no valora su vida no es malo ni el suicidio, ni el suicidio asistido ni la eutanasia voluntaria. Es malo matar a personas contra su voluntad, pero frustrar el deseo de morir es tan malo como frustrar el deseo de vivir.

Usando un argumento utilitarista, nos dice que dos vidas son más valiosas que una, de lo contrario a la vida extra le daríamos el valor de cero.

Entre las ventajas que Harris señala de su concepto de persona podemos destacar las siguientes: 1) No considera a una forma determinada de vida como más valiosa que otra, de manera que podemos suponer, por ejemplo, la existencia de personas en otros planetas, 2) Nos dice por qué las personas son valiosas -porque valoran su vida-. 3) Nos permite distinguir entre los seres que son personas -los que valoran su vida- y los seres que no son personas.

Un embrión tiene valor en tanto que es deseado por la madre, pero si la madre no lo desea, su vida tendrá valor cuando se convierta en persona, es decir, cuando desarrolle la capacidad de valorar su vida. Sobre los enfermos irreversiblemente inconscientes escribe: “Si yo estoy permanentemente inconsciente, donde ‘permanente’ quiere decir que hay cero probabilidades de recobrar alguna vez la consciencia, parece justo decir que he cesado de ser una persona, en la medida en que no puede haber autoconsciencia y, por lo tanto, ninguna capacidad para valorar mi existencia”⁴⁷⁸.

9.3.4. Evandro Agazzi: los seres humanos y las personas son lo mismo.

Evandro Agazzi considera que la clase de los seres humanos y la clase de las personas coinciden, la razón es que tradicionalmente la noción de persona se ha entendido como una caracterización apropiada de lo que es un hombre. Así, los derechos humanos son derechos de los seres humanos en cuanto tales, y no se han

⁴⁷⁵ Ibid., ingl. pp. 191-192, cast. p. 237.

⁴⁷⁶ Ibid., ingl. p. 192, cast. p. 237.

⁴⁷⁷ John Harris, *The Value of Life. An Introduction to Medical Ethics*, Routledge, Londres / Nueva York, 1985, 3ª reimpr. 1994, pp. 16-17.

⁴⁷⁸ Ibid., p. 26.

condicionado nunca al hecho de que el ser humano deba ser “por añadidura” persona. Más bien estos derechos se formulan para evitar discriminaciones que tienden a negar a ciertas categorías de seres humanos el pleno estatus de “humanos”.

Los autores que distinguen entre ser humano y persona, seleccionan una propiedad y determinan con ella una clase de seres. Entre las propiedades seleccionadas son habituales las siguientes: capacidad de tener una actividad simbólica, capacidad de manifestar conciencia, poseer una conciencia moral, capacidad de entrar en una relación comunicativa con otros. Podemos usar un único término para resumir estas características: la conciencia. En este sentido una persona es cualquier cosa dotada de conciencia.

Agazzi destaca que “no se debe nunca perder de vista la siguiente distinción fundamental: ‘persona’ denota el *referente*, mientras que ‘conciencia’ denota una *propiedad* del referente”⁴⁷⁹. Para este autor hay que respetar a la persona como referente con independencia de que posea o no la propiedad de la conciencia, pues hay personas que no tienen conciencia y, por lo tanto, podrían ser objeto de discriminación. Este autor aboga por situar a la base de la bioética el respeto por el hombre, es decir por todos los seres humanos. Esto supone, por ejemplo, el respeto a la vida de los seres humanos que han perdido irreversiblemente la conciencia.

Respetar la vida de todos los seres humanos no significa mantenerla a toda costa. Este autor escribe: “En ciertos casos, tal vez, es pensable que interrumpir la vida de una persona sea lícito y además lo debido, pero esta terrible responsabilidad ha de ser afrontada honestamente, sin mezclarla bajo la ficción de que no se trata verdaderamente de una persona”⁴⁸⁰. En todo caso los problemas éticos más difíciles no se presentan cuando la conciencia está ausente, sino cuando está presente, pues entonces se corre el riesgo de que no sea tenida en cuenta.

9.3.5. Laura Palazzani: una idea personalista de persona.

El término “persona” en la bibliografía de ética biomédica contemporánea indica un sujeto digno de respeto y de protección. Algunos distinguen entre ser humano y persona y otros identifican ambos conceptos.

La tendencia reduccionista, considera que hay seres humanos que “todavía no” son personas, y seres humanos que “ya no” son personas. Las teorías funcionalistas hacen coincidir el ser de la persona con el ejercicio actual de una determinada capacidad. Laura Palazzani está en contra de esta posición, y afirma que “si fuera cierta la coincidencia entre persona y función (autoconsciente, racional y volitiva) tampoco sería persona el individuo humano durmiente o embriagado (o en todo caso, el individuo que mostrara intermitentemente o suspendiera momentáneamente las capacidades requeridas para la atribución del estatuto personal)”⁴⁸¹.

Según esta autora, el concepto de persona, originalmente elaborado por la filosofía para caracterizar al ser humano, se utiliza hoy contra el ser humano mismo. Considera que, después del racismo y el sexismo, nos enfrentamos ahora a una nueva forma de discriminación humana, la discriminación contra los cigotos, los embriones,

⁴⁷⁹ Evandro Agazzi, “L’essere umano come persona”, en Evandro Agazzi (ed.), *Bioetica e persona*, FrancoAngeli, Milán, pp. 140-141.

⁴⁸⁰ *Ibid.*, p. 156.

⁴⁸¹ Laura Palazzani, “El concepto de persona en el debate bioético y biojurídico actual”, *Medicina y Ética. Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica*, vol. 8, nº 1, enero-marzo, 1997, p. 26.

los fetos, e incluso contra los infantes, los niños, los discapacitados, los lesionados cerebrales, los ancianos, los comatosos, los enfermos incurables. Se trata de “*la discriminación por el grado de desarrollo físico, psíquico y social del ser humano*”⁴⁸².

Palazzani nos propone hacer el esfuerzo de reconocer en cada fase de desarrollo de la vida biológica del organismo humano la expresión de la vida personal. Ella identifica la noción de ser humano con la noción de persona, teniendo en cuenta que reconocer el estatuto de persona al ser humano significa decir algo más que la mera comprobación empírica de su biología humana. La identificación del ser humano como persona ofrece el fundamento de su valor y de sus derechos. Esta autora apuesta por “una filosofía de la persona y del humano que sepa dar razón *de la identidad y de la coincidencia entre ser humano y persona*”⁴⁸³.

Si para Boecio la persona es la “sustancia individual de naturaleza racional”, Palazzani propone recuperar el concepto de *sustancia*. La sustancia es lo que permite hablar del mismo ser humano a pesar de los cambios acontecidos a lo largo de su vida. La sustancia permite explicar la unidad en el espacio y la permanencia en el tiempo de la identidad del ser humano. La *naturaleza racional*, por su parte, es un rasgo de la especie humana, de modo que todos los seres humanos han de ser considerados personas por razón de pertenecer a la especie humana. El adjetivo “racional”, indica en sentido amplio la razón y el pensamiento, la palabra y el lenguaje, la comunicación y la relación, la libertad, la interioridad y la intencionalidad dirigida al Todo.

Para esta autora el ser persona no admite grados, no se es más o menos persona, sino que se es o no persona. El principio sustancial permite reconocer el estatuto actual de la persona en el ser humano, incluso en condiciones de privación momentánea o permanente de ciertas funciones, debido a la presencia de factores, externos o internos, que impiden su manifestación. Palazzani afirma que “son ‘aún’ personas el moribundo, el anciano, el demente, el discapacitado, el sujeto en coma, en cuanto que, si bien los sujetos están privados de ciertas propiedades, permanece de todos modos la posibilidad intrínseca a la naturaleza”⁴⁸⁴.

9.3.6. Reiner Wimmer: los seres humanos incapaces conservan el estatus de persona.

Para Reiner Wimmer, el ser humano es un ser capaz de conducta hacia sí mismo y capaz de tomar postura sobre su conducta. Esa conducta hacia sí mismo es una relación reflexiva con dos aspectos: *teórico*, pues percibe y reconoce toda clase de cosas, y *práctico*, pues valora críticamente la conducta de otros y la suya propia. El ser humano se concibe como un sujeto responsable e inevitablemente dirigido por las pretensiones de verdad y de corrección normativa, aunque todavía no se entiendan moralmente. La responsabilidad a su vez presupone libertad, que tiene tres niveles: libertad de acción, libertad de elección y libertad de decisión.

Decir que “estamos completamente determinados” es una autocontradicción performativa, pues supone que esa pretensión de verdad se eleva libremente. La convicción de que uno no es libre es lógicamente contradictoria.

Pero los seres humanos que han perdido la capacidad de actuar libremente y a los que ya no cabe atribuir responsabilidad, continúan teniendo un valor específico, pues

⁴⁸² Ibid., p. 27.

⁴⁸³ Ibid., p. 28.

⁴⁸⁴ Ibid., p. 30.

conservan su “estatus de persona”. Según este autor, “tiene sentido hablar de estatus de persona sólo si un ser vivo es genéricamente (es decir, de acuerdo con el desarrollo genérico como miembro de un cierto género biológico) capaz de convertirse en persona”⁴⁸⁵. De este modo equipara al ser humano con el estatus de persona.

Los seres humanos adultos que han perdido la capacidad de desarrollar o renovar los rasgos de la subjetividad humana “ya han sido personas y por esta razón les atribuimos el estatus legal y moral de personas, por ejemplo, respetando su voluntad respecto al trasplante de sus órganos e, incluso más allá de su muerte, cumpliendo los deberes legales hacia su última voluntad y testamento o mostrando respeto hacia sus restos mortales y prestando atención a su reputación después de la muerte”⁴⁸⁶.

9.3.7. Maurizio Mori: la necesidad de un acuerdo mínimo sobre la noción de persona.

Maurizio Mori hace hincapié en que la noción de “persona” es “una noción *descriptiva*, y no una noción *valorativa*”⁴⁸⁷. Este autor acepta la definición de persona como ente autoconsciente. La persona es la que, por su capacidad de autoconocimiento y de racionalidad, impone un orden en el mundo. Reconoce que otros autores de inspiración cristiana tienen otra noción de persona basada en la sacralidad de la vida. Para que sea posible un discurso ético plural es necesario ponerse de acuerdo en el concepto de persona, lo cual podría constituir una “ética mínima” sobre la que edificar el diálogo entre las diversas corrientes religiosas y éticas contemporáneas. Debido a que algunas corrientes religiosas imprimen sus valores en la noción de “persona”, en la actualidad ésta es demasiado vaga e incierta.

9.4. La calidad de vida.

El término “calidad de vida” aparece en los años 50 para criticar las políticas que pretenden un crecimiento económico ilimitado. Las críticas se refieren a los devastadores efectos a largo plazo de estas políticas: contaminación del medio ambiente y destrucción de los recursos naturales. El término “calidad de vida” expresa la preocupación por las condiciones externas e internas de la vida humana. En los años 60 el concepto se traslada al ámbito de la medicina. En este apartado nos interesa repasar tres cuestiones referidas a la calidad de vida: a) la diferencia con la sacralidad de la vida, b) sus dimensiones o aspectos que la integran, y c) la referencia a la autonomía del paciente para determinarla en su caso particular.

9.4.1. La sacralidad de la vida frente a la calidad de vida.

⁴⁸⁵ Reiner Wimmer, “Ethical aspects of the concept of person”, *Biomedical Ethics*, vol. 2, nº 3, 1997, p. 89.

⁴⁸⁶ Reiner Wimmer, “Bioethical Aspects of the Concept of Person”, artículo inédito, Tubinga, p. 8.

⁴⁸⁷ Maurizio Mori, “Contributo ad un chiarimento della nozione di ‘persona’. Per un’analisi storica e concettuale della nozione ‘classica’ e di quella ‘recente’ di persona”, en Agazzi, Evandro (ed.), *Bioetica e persona*, FrancoAngeli, Milán, 1993, p. 29.

Diego Gracia compara la noción de “sacralidad de la vida” con la noción de “calidad de vida”. Casi todas las religiones consideran que la vida es un Don de Dios, es sagrada y contra ella no se puede atentar so pena de enfrentarse a Dios. Esto es especialmente claro en la religión católica. Pero la misma moral católica acepta que la vida humana no debe ser mantenida a toda costa, y para ello hace la distinción entre medios “ordinarios” y “extraordinarios”. Gracia prefiere, como hace Robert Veatch, distinguir entre “tratamientos razonables y no razonables”. Los tratamientos razonables son los que respetan la calidad de vida. Los factores de la calidad de vida parecen ser los siguientes⁴⁸⁸: 1) preservación de la vida, 2) libertad humana, 3) ausencia de sufrimiento, 4) factores financieros, y 5) condiciones psicológicas de sus seres queridos. Lo razonable debe determinarse en forma de proporciones que son fundamentalmente tres: coste/beneficio, coste/eficacia y riesgo/beneficio. Uno de los peligros que percibe Gracia es que se identifique la “calidad de vida” con el criterio de moralidad hoy vigente en el primer mundo, el *well-being*, el “bienestar”. Este peligro es también advertido por José M^a Rubio, quien constata que en los países desarrollados se ha detenido la esperanza de vida del hombre, por lo que la política sanitaria parece dirigida hacia la promesa del bienestar, con la consiguiente pérdida del espíritu de sacrificio por parte de los ciudadanos⁴⁸⁹.

Gracia ofrece once tesis sobre la calidad de vida⁴⁹⁰ cuyo contenido es el siguiente:

- 1^a) El término “calidad de vida” tiene una historia relativamente breve.
- 2^a) La “calidad de vida” no es un término “descriptivo” sino “valorativo”.
- 3^a) La prescripción es la característica de los actos morales.
- 4^a) Entre las diversas teorías que debaten sobre este concepto están las naturalistas, emotivistas, utilitaristas y axiológicas.
- 5^a) La teoría naturalista parte de la existencia de una ley natural que define la sacralidad de la vida. Prescribe el respeto a la vida presente en la ley natural.
- 6^a) El emotivismo nos dice que las estimaciones son subjetivas y resultado de actos internos de preferencia. El utilitarismo, por su parte, busca el mayor placer del mayor número como criterio objetivo.
- 7^a) La teoría axiológica muestra el conflicto de valores, especialmente entre los espirituales y vitales, o respectivamente, entre la calidad o la cantidad de vida.
- 8^a) La sacralidad de la vida humana es un valor absoluto. La dificultad estriba en determinar quiénes son realmente humanos.
- 9^a) Cada sociedad debe definir lo que entiende por sacralidad de la vida y por calidad de vida.
- 10^a) La calidad de vida se estructura en dos niveles, uno público y otro privado. Por un lado, cada individuo define individual y socialmente su concepto de calidad de vida y de felicidad, su “ética de máximos”. Por otro lado, todos los miembros de una sociedad deben convenir un conjunto de valores que sean respetados por todos, su “ética de mínimos”.

⁴⁸⁸ Cf. Diego Gracia, “La ética y la calidad de vida”, *Introducción a la bioética. Siete Ensayos*, El Buho, Bogotá, 1991, p. 40.

⁴⁸⁹ Cf. José M^a Rubio Rubio, “Calidad de vida”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n^o 219, 1, enero-febrero-marzo, 1991, pp. 51-53.

⁴⁹⁰ Cf. Diego Gracia, “Ética de la calidad de vida”, *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, n^o 2, abril, 1996, pp. 41-59.

11^a) Tanto la calidad de vida privada o de máximos como la pública o de mínimos se expresan en forma de principios que pretenden ser universales, pero tienen excepciones, como son la necesidad, el costo desproporcionado de los tratamientos, etc.

Gracia establece la siguiente conclusión: “el concepto de ‘calidad de vida’ no es incompatible con el de sacralidad de la vida humana, sino, muy al contrario, complementario suyo. Por su parte, la ‘calidad de vida’ comprende, al menos, tres niveles: calidad de vida privada o de máximos, calidad de vida pública o de mínimos, y el criterio de la excepcionalidad”⁴⁹¹.

Otros autores, no obstante, continúan viendo los conceptos de “sacralidad de la vida” y “calidad de vida” como contrapuestos, es el caso de Maurizio Mori: Según este autor de orientación utilitarista, mientras “la ética tradicional es una ética de la sacralidad de la vida, ahora se está pasando a una ética de la calidad de la vida, es decir, una ética que admite la posibilidad de cambiar y transformar los procesos vitales a fin de aumentar la calidad de la vida, es decir, el bienestar, la autonomía, la libertad de los sujetos interesados”⁴⁹². Según Mori, con la visión tradicional se trataba de prolongar al máximo la vida, mientras que hoy se entiende que la vida vale la pena vivirla mientras haya un adecuado nivel de calidad. Este autor entiende por calidad de vida “la elección autónoma de continuar viviendo propia del individuo y/o un nivel mínimo de bienestar, o cuando menos, ausencia de sufrimiento continuo y constante”⁴⁹³.

Elio Sgreccia, por su parte, considera necesario promocionar la noción de calidad de vida siempre y cuando se entienda como la preocupación por satisfacer las necesidades básicas y no meramente tratar de satisfacer los deseos de los ciudadanos, pues los deseos son ilimitados. Además debe respetarse la vida de todo ser humano, como base de la promoción de su calidad de vida. Dice que “un concepto auténtico y pleno de calidad de vida deberá buscar en el interior de la persona la satisfacción de las necesidades y de los deseos, pero en el respeto y en la promoción de los valores típicamente humanos, es decir, espirituales y morales”⁴⁹⁴. Este autor piensa que se está haciendo un uso ideológico de la calidad de vida por parte de los autores utilitaristas al oponerla a la sacralidad de la vida. Para los utilitaristas el sufrimiento es absurdo e inmoral, como inmoral es mantener con vida a un enfermo irreversible que sufre. Según Sgreccia en esa teoría está ausente el sentido de la trascendencia de la vida humana, factor que fundamenta el respeto a la vida y a su sacralidad. En el utilitarismo no es posible dar un sentido al sufrimiento, pero esto sí que es posible en la visión personalista de la vida defendida por Sgreccia. Este autor considera importante que no se transgreda el principio ético del respeto a la vida física, porque “sin una ética de la vida no puede existir una calidad de vida”⁴⁹⁵.

9.4.2. Dimensiones que integran la calidad de vida.

⁴⁹¹ Ibid., p. 57.

⁴⁹² Maurizio Mori, “Tecnologie mediche e qualità della vita. Il contributo della bioetica laica ad una nuova cultura per il nuovo millennio”, CIDI della Carnia e del Gemonese, *Scienza di guerra, Scienza di Pace. La responsabilità dello scienziato, Strumenti. Per insegnanti ed operatori culturali*, n° 10, Edizioni Petra Udine, Tolmezzo, 1997, p. 185.

⁴⁹³ Ibid.

⁴⁹⁴ Elio Sgreccia, *Manuale di bioetica II. Aspetti Medico-Sociali*, Vita e Pensiero, Milán, 1^a ed. 1991, 2^a ed. 1996, p. 29.

⁴⁹⁵ Ibid., p. 32.

La calidad de vida es una noción multidimensional, que incluye no sólo el estado funcional físico, sino también otros aspectos. María Helena Restrepo nos ofrece algunas de las dimensiones que cabe tener en cuenta para determinar la calidad de vida⁴⁹⁶:

a) *Síntomas físicos*. Dolor, anorexia, náusea, vómito, disnea, tos, boca seca, apetito, insomnio, edema, estreñimiento, prurito, etc.

b) *Dimensión psicológica*. Metas futuras, apariencia física, sexualidad y afectividad, sensación de bienestar o sufrimiento.

c) *Dimensión social*. Relaciones con familiares y amigos, diversiones, economía familiar, implicaciones laborales.

d) *Dimensión espiritual*. Creencias, miedos pendientes, etc.

e) *Información sobre la enfermedad y cooperación con los tratamientos*. Conocimiento del diagnóstico, pronóstico, objetivos del tratamiento, asistencia a los controles, toma de medicamentos.

f) *El cuidador principal y su participación*. Conocimiento de la enfermedad y de los objetivos del tratamiento, cooperación con el equipo terapéutico, respeto a la autonomía del paciente.

Los métodos de medición de la calidad de vida propuestos en la actualidad han dedicado una gran atención a distinguir las diversas dimensiones de este concepto.

Uno de los métodos de medición de la calidad de vida más importantes en la actualidad es el QALY (*Quality Adjusted Life Year*). El método QALY consiste en valorar el estado de una enfermedad describiéndola a un grupo de sujetos y escuchando sus preferencias sobre ese estado. El grupo de prueba es gente corriente. La descripción de la enfermedades que hay que valorar incluye tener en cuenta aspectos físicos, psicológicos y sociales. Estar en perfecta salud durante un año tiene el valor de 1 QALY, estar muerto tiene el valor de 0 QALYs. Las preferencias se descubren preguntando cuántos años de salud cambiarían por años en estado de enfermedad. El siguiente ejemplo nos puede aclarar cómo se determinan los QALYs de una enfermedad.

Supongamos que hemos de afrontar una intervención que tiene como consecuencia la parálisis de las piernas, pero una esperanza de vida posterior de 10 años. Si no se realiza la intervención podremos continuar andando, pero la esperanza de vida será menor. Cuando las personas entrevistadas responden que afrontarían la intervención sólo si la esperanza de vida pudiendo andar no superara los cinco años, quiere decir que valoran cinco años pudiendo andar como igual a 10 años en silla de ruedas. De este modo el QALY encuentra un equilibrio en las elecciones entre cantidad y calidad de vida. En nuestro ejemplo, vivir un año en silla de ruedas se valora como 0,5 QALYs.

La medida de los QALYs ha tenido muchas críticas, uno de sus defectos más importantes, como indican Klemens Kapel y Peter Sandøe, es que parece deducirse que estaríamos dispuestos a soportar una vida en condiciones terribles siempre que fuera lo suficientemente larga.⁴⁹⁷ Las personas tienen en cuenta durante cuánto tiempo estarían dispuestas a soportar una situación y qué ocurrirá después de ella, es decir, cuáles serán las condiciones de vida y la esperanza de vida de una persona una vez sobrepasada la enfermedad. Otro problema señalado por estos autores es que solía entrevistarse a personas sanas, o que no tenían la enfermedad que estaban valorando. Es difícil valorar

⁴⁹⁶ Cf. María Helena Restrepo, "Calidad de vida en el paciente en fase terminal", en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 351-355.

⁴⁹⁷ Cf. Klemens Kappel y Peter Sandøe, "QALYs, Age and Fairness", *Bioethics*, vol. 6, nº 4, 1992, p. 300.

lo que no se ha vivido. En muchos casos las preferencias de las personas respecto a lo que desearían durante una determinada enfermedad cambian cuando tienen esa enfermedad realmente. Este tipo de medida por lo tanto no puede aceptarse como válida si no surge de haber entrevistado a personas que realmente han padecido la enfermedad en cuestión. La discusión sobre los QALYs en todo caso continúa abierta.⁴⁹⁸

Rocío Fernández-Ballesteros, María Dolores Zamarrón y Araceli Maciá ofrecen de manera esquemática las dimensiones analizadas por 18 métodos diferentes⁴⁹⁹, algunos de ellos ampliamente reconocidos como el “Perfil de Salud de Nottingham” (“*Nottingham Health Profile*”) o el “Perfil del Impacto de la Enfermedad” (“*The Sickness Impact Profile*”). Fernández-Ballesteros y Zamarrón, llegan a proponer por su parte un método multidimensional de medición de la calidad de vida en la vejez, al que llaman “Cuestionario breve de calidad de vida (CUBRECAVI)”⁵⁰⁰, y que recoge las siguientes variables: 1) salud -salud subjetiva, objetiva y psíquica-, 2) integración social, 3) habilidades funcionales, 4) actividad y ocio, 5) calidad ambiental, 6) satisfacción con la vida, 7) educación, 8) ingresos y 9) servicios sociales y sanitarios. Este cuestionario, en el que sus autoras tratan de recoger la experiencia de los métodos anteriores de medición de la calidad de vida, contiene tanto los factores personales como los socioambientales y tanto los elementos objetivos como los subjetivos. Las autoras se aproximan de este modo a la distinción entre la calidad de vida objetiva y la subjetiva defendida por Albert W. Musschenga.

Musschenga, considera que el uso y el significado del término “calidad de vida” depende de los contextos de decisión médica en los que se usa. Este autor distingue dos contextos⁵⁰¹:

1º) La evaluación comparativa de la efectividad de alternativas de tratamiento -p.ej. diálisis de riñón o trasplante de riñón-, en casos generales y en casos individuales.

2º) Decisiones sobre iniciar o renunciar a tratamientos de soporte vital.

Musschenga identifica tres diferentes significados en el uso del término “calidad de vida” en esos contextos:

a) Calidad de vida como -el nivel de- funcionamiento normal -como miembro de la especie biológica homo sapiens-.

b) Calidad de vida como -el nivel de- satisfacción con la vida.

c) Calidad de vida como -el nivel de- desarrollo humano.

⁴⁹⁸ Cf. John Cubbon, “The principle of QALY maximisation as the basis for allocating health care resources”, *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 17, nº 4, 1991, pp. 181-184; John Harris, “Unprincipled QALYs: a response to Cubbon”, *ibid.*, pp. 185-188; Anne Haydock, “QALYs – A Threat to our Quality of Life?”, *Journal of Applied Philosophy. Journal of the Society for Applied Philosophy*, vol. 9, nº 2, 1992, pp. 183-188; Stephen McDonnell, “In Defence of QALYs”, *Journal of Applied Philosophy. Journal of the Society for Applied Philosophy*, vol. 11, nº 1, 1994, pp. 89-97; Lesley McTurk, “Using QALYs to allocate resources: A critique of some objection”, *Monash Bioethics Review*, vol. 13, nº 1, enero, 1994, pp. 22-33; Alan Williams, “Economics, QALYs and Medical Ethics – A Health Economist’s Perspective”, *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 3, nº 3, 1995, pp. 221-226; Paul T. Menzel, “QALYs: Maximisation, Distribution and Consent. A Response to Alan Williams”, *ibid.*, pp. 226-229.

⁴⁹⁹ Cf. R. Fernández-Ballesteros, M. D. Zamarrón y A. Maciá, *Calidad de vida en la vejez en distintos contextos*, Ministerio de Trabajo y Asuntos Sociales, Instituto Nacional de Servicios Sociales (INSERSO), Madrid, 1996, pp. 21-36.

⁵⁰⁰ Cf. *ibid.*, pp. 125-139 y 213-221.

⁵⁰¹ Albert W. Musschenga, “The relation between concepts of quality-of-life, health and happiness”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 22, nº 1, febrero, 1997, pp. 11-28.

Estos conceptos están relacionados entre sí. Se refieren a diferentes componentes y condiciones de la felicidad. El concepto “a” es una condición para la felicidad de todo ser humano, el concepto “b” es un componente subjetivo de la felicidad. En base a esto el autor distingue dos significados del término “calidad de vida”:

1) *Calidad de vida “objetiva”*, referida a las condiciones que han de darse en cualquier persona para que pueda ser feliz (capacidades físicas, intelectuales, sociales y emocionales).

2) *Calidad de vida “subjetiva”*, referida a componentes de personas individuales que sólo ellas pueden evaluar -el disfrute, entendido como un estado mental positivo, y la satisfacción, entendida como la evaluación del éxito en realizar un plan de vida o la concepción personal de la vida buena-.

La valoración de la calidad de vida en medicina ha de considerar siempre ambos aspectos. Como el disfrute y la satisfacción con la vida son juicios que han de ser realizados por el paciente, la determinación de la calidad de vida ha de asumir el punto de vista de éste. El respeto a la autonomía del paciente juega, por lo tanto, un papel central. Según Musschenga, “la aparición de las consideraciones sobre la calidad de vida en la toma de decisiones médicas refleja, en primer lugar, la creciente conciencia de la ambivalencia de muchas intervenciones y, en segundo lugar, el cambio de una ética médica centrada en la beneficencia a una centrada en la autonomía”⁵⁰².

9.4.3. La autonomía del paciente para determinar su calidad de vida.

El *Hastings Center*⁵⁰³ considera que la justificación ética para mantener la vida de una persona no está determinada por su valor para la sociedad, sino por el valor que tiene para la propia persona. Según este centro de investigación, “los profesionales de la salud deberían siempre intentar aumentar la calidad de la vida de los pacientes, evaluada desde la perspectiva del paciente”⁵⁰⁴. Este centro nos dice que quien usa el concepto de la “calidad de vida” cuando no conoce la opinión del paciente corre el riesgo de que el valor que dé a la vida del paciente sea el valor que tiene para la sociedad. Como los pacientes pueden volverse incapaces para expresar sus opiniones sobre la calidad de vida, “lo mejor que podemos hacer en esas circunstancias es permitir a los individuos escoger por sí mismos antes de volverse incapaces, o permitir a sus representantes, consultando con profesionales del cuidado de la salud, escoger tal y como ellos habrían deseado -hasta donde podemos saber- después de que ellos perdieran la capacidad para tomar decisiones”⁵⁰⁵. La consideración de la calidad de vida disminuye el riesgo de forzar a algunos pacientes a soportar cargas excesivas de dolor e indignidad. Por otro lado, aplicando el punto de vista del paciente sobre la calidad de su vida se evita denigrar el valor de los seres humanos individuales y se respetan sus valores y creencias.

Norman L. Cantor ofrece un planteamiento muy próximo al del *Hastings Center*. La decisión última sobre un paciente extremadamente debilitado ha de atender a los intereses de éste, y no a los de la familia, los médicos o la sociedad. Según Cantor, hay

⁵⁰² Ibid., p. 25.

⁵⁰³ Cf. The Hastings Center, “Quality of Life”, *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, Indiana University Press, 1987, pp. 133-135, reimpresso en *ibid.*, pp. 325-326.

⁵⁰⁴ Ibid., p. 326.

⁵⁰⁵ Ibid.

que tomar precauciones procedurales “para asegurar que las decisiones son consistentes con la ‘calidad de vida’ desde la perspectiva del paciente antes que desde alguna perspectiva del valor social”⁵⁰⁶. Una de esas precauciones es atender a lo expresado por el paciente en el testamento vital. Si no se determina la calidad de vida desde la perspectiva del paciente, la población incapacitada para tomar decisiones estará situada en la temible “pendiente deslizante”. Si, en cambio, se atiende a los deseos del paciente será posible la “muerte con dignidad”.

En la misma línea, Dan Brock⁵⁰⁷ defiende que la capacidad de ejercer la autonomía es un ideal fundamental de la persona, y su respeto es la base de su calidad de vida. Considera que las directrices anticipadas deben ser aceptadas como expresión de la determinación autónoma de la calidad de vida.

Joan Viñas i Salas nos dice que toda la vida humana es digna, pero en ocasiones su calidad puede ser tan baja que el propio ser humano considere “indigno” seguir viviendo en esas condiciones y prefiera la muerte. Respetar su dignidad significa entonces respetar la valoración que hace de su situación. Viñas afirma: “Podríamos decir que ‘vida de calidad es aquella que a la persona le merece ser vivida’; por lo tanto, la decisión sobre la calidad de su vida no debe ser tomada por el médico sino por el enfermo”⁵⁰⁸. La decisión ha de ser lo más libre posible, basada en una buena información fruto de una buena comunicación y habiendo formado su criterio de la manera más racional posible.

Francesco Viola, para quien la calidad determina cuándo una vida es digna de ser vivida, considera que cada persona es la más indicada para determinar la calidad de su propia vida. “De hecho, serán las personas mismas las que han de establecer libremente cuándo su vida es digna de ser vivida”⁵⁰⁹.

Waldemar Molinski, es otro de los autores que entienden que la perspectiva del paciente es necesaria para determinar la calidad de su vida, y si la voluntad del paciente no ha sido expresada directamente, se ha de actuar de acuerdo con la voluntad supuesta del paciente. Este autor escribe: “La calidad de vida no se puede determinar puramente de manera objetiva, sino sólo en concordancia con las necesidades subjetivas y los deseos legítimos de los hombres, que pueden ser muy diferentes de una persona a otra”⁵¹⁰. Según Molinski, para que el paciente pueda determinar la calidad de su vida en el transcurso de una determinada enfermedad, el médico debe comunicar al paciente todo lo que éste desee saber sobre su enfermedad.

Como un ejemplo más de la gran cantidad de autores que relacionan la determinación de la calidad de vida con la autonomía del paciente, podemos añadir la opinión de António Vaz Pinto. Para este autor la calidad de vida consiste en ser fiel a

⁵⁰⁶ Norman L. Cantor, Cap. 7: “Afterword: On Death and the Quality of Life”, *Legal Frontiers of Death and Dying*, Indiana University Press, Bloomington / Indianapolis, 1987, p. 182.

⁵⁰⁷ Cf. Dan Brock, “Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics”, en Martha C. Nussbaum y Amartya Sen (eds.), *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford, 1993, 2ª reimpr. 1996, pp. 95-128.

⁵⁰⁸ Joan Viñas i Salas, “Reflexiones sobre la calidad de vida”, en Institut Borja de Bioètica, *Distribució de Recursos Escasos y Opciones Sanitarias. Allocation of Resources and Choices in Health Care*, Institut Borja de Bioètica y Fundació Mapfre Medicina, SG Editores, Barcelona, 1996, p. 71.

⁵⁰⁹ Francesco Viola, “L’etica della qualità della vita: una valutazione critica”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 4, nº 1, 1996, p. 110.

⁵¹⁰ Waldemar Molinski, “Medizinischer Fortschritt und Verbesserung der Lebensqualität”, en Jürgen Meier (ed.), *Menschenbilder. Philosophie im Krankenhaus*, Georg Olms, Hildesheim / Zürich / Nueva York, 1994, p. 66.

uno mismo, por ello “la calidad de vida no puede en modo alguno ser separada de la libertad humana, de la libertad de escoger”⁵¹¹.

9.5. La futilidad y la idea del encarnizamiento terapéutico.

9.5.1. Tipos de futilidad.

En los últimos años se ha extendido la idea de que los médicos no están obligados a dar a los pacientes o a sus representantes la oportunidad de aceptar o rechazar un tratamiento considerado fútil. Mark. R. Wicclair distingue tres sentidos de “futilidad”:

1º) *Futilidad fisiológica*. Una intervención médica es fútil si no hay una probabilidad razonable de alcanzar su objetivo fisiológico. Por ejemplo, una reanimación cardiopulmonar es fútil si no hay probabilidades razonables de reinstaurar las funciones cardiopulmonares.

2º) *Futilidad en relación a las metas del paciente*. Una intervención médica es fútil si no hay probabilidades razonables de alcanzar las metas del paciente. Por ejemplo, si la meta del paciente es sobrevivir para abandonar el hospital, la reanimación cardiopulmonar es fútil si no hay probabilidades razonables de que el paciente pueda hacerlo.

3º) *Futilidad en relación a los estándares de la integridad profesional*. Una intervención médica es fútil si no hay probabilidades razonables de que alcanzará cualquier meta compatible con las normas de la integridad profesional.

Según Wicclair, el estándar de las probabilidades “razonables” implica un juicio de valor que va más allá del saber de los expertos. En la noción de lo razonable es determinante la opinión del paciente, quien puede preferir asumir más o menos riesgos que el médico. Los médicos pueden esgrimir entonces el estándar de la profesión por referencia a las metas de la medicina, pero incluso en estos casos es difícil encontrar un acuerdo generalizado de la profesión.

Para Wicclair “es recomendable que los médicos eviten usar el término para justificar el no ofrecer intervenciones médicas”⁵¹². En lugar de decir que un determinado tratamiento de soporte vital no ha de ser aplicado porque es fútil, es preferible que los médicos expliquen por qué es inapropiado en esas circunstancias. De este modo se potencia el diálogo entre el médico y el paciente, o entre el médico y el representante, mientras que “la afirmación de que el tratamiento de soporte vital es fútil tiende a desanimar el diálogo”⁵¹³.

Robert Allan Pearlman, por otro lado, recuerda la distinción entre futilidad cuantitativa y futilidad cualitativa⁵¹⁴. La *futilidad cuantitativa* tiene que ver con las

⁵¹¹ António Vaz Pinto, “O que é qualidade de vida? Perspectiva ética”, *Cadernos de Bio-Ética*, nº 4, diciembre, 1992, p. 24.

⁵¹² Mark R. Wicclair, “Medical Futility: A Conceptual and Ethical Analysis”, *Ethics and the Elderly*, Oxford University Press, 1993, reimpresso en Thomas A. Mappes y David DeGrazia (comp.), *Biomedical Ethics. Fourth Edition*, McGraw-Hill, Nueva York / Londres / Madrid / etc., 1996, p. 349.

⁵¹³ Ibid.

⁵¹⁴ Cf. Robert Allan Pearlman, “Medical Futility: Where Do We Go from Here?”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 904-905.

probabilidades de éxito de una intervención para prolongar la vida del paciente. La *futilidad cualitativa* tiene que ver las probabilidades de mejorar la calidad de vida del paciente. Una probabilidad de éxito menor del 1% para mejorar la cantidad o la calidad de vida del paciente convierte al tratamiento en fútil. El problema es que el médico pretenda juzgar la calidad de vida del paciente. Estudios empíricos demuestran las discrepancias de valores entre médicos y pacientes. A menudo los médicos consideran que la calidad de vida del paciente es peor de lo que el propio paciente la considera.

Para comprender esta noción, podemos establecer, de modo similar a lo establecido para la noción de calidad de vida, dos distinciones: *futilidad objetiva* -que ofrece la perspectiva del personal sanitario y de la sociedad- y *futilidad subjetiva* -que ofrece la perspectiva del paciente-.

a) *Futilidad objetiva.*

Los médicos solicitan el derecho a no ofrecer un tratamiento que ellos consideran fútil. En Nueva York esta discusión se ha centrado en la ley referente a las órdenes de no reanimación. La ley de Nueva York entiende la futilidad como *futilidad fisiológica*, pero esta noción presenta algunas dificultades, pues para algunos médicos un tratamiento es fútil cuando su probabilidad de éxito es del 0% mientras que para otros ya es fútil si su probabilidad de éxito es del 13% o menor. Para algunos médicos un tratamiento es fútil si no aumenta de manera significativa la vida del paciente, para otros es fútil si no mejora la calidad de vida del paciente.

John Saunders nos recuerda otra dificultad para determinar la *futilidad fisiológica*. Según este autor, aunque se haya realizado un estudio y un determinado tratamiento haya resultado un fracaso en el 100% de los casos, puede deberse a que se utilizó una muestra pequeña. Así pues, en el fondo no sabemos qué habría ocurrido si la muestra hubiera sido mayor y, en consecuencia, no sabemos con seguridad qué le ocurrirá a un determinado paciente⁵¹⁵.

Daniel Callahan reconoce que no hay acuerdo ni sobre la “necesidad médica” de continuar un tratamiento ni sobre la “futilidad médica”, y que hay un componente de valor en ambos conceptos. La futilidad plantea el dilema de dejar la decisión sobre lo que es bueno para el paciente en manos del paciente o en nociones culturalmente compartidas de lo que es adecuado. Aunque no debemos imponer de modo paternalista nuestros criterios de lo bueno a un paciente determinado, la sociedad no tiene la obligación de dar al paciente todos los tratamientos que éste le pida. Hay una diferencia considerable entre el derecho de un paciente a rechazar un tratamiento y el derecho a exigir un tratamiento. “Si se deja a los pacientes o a sus representantes definir lo que es necesario o fútil, entonces no hay límite lógico a lo que se puede gastar en nombre del cuidado de la salud”⁵¹⁶. La cuestión de la futilidad exige hacer un balance entre tres ingredientes: los derechos del paciente, la integridad del médico y los límites de los recursos sanitarios. Para evitar que se impongan los valores del médico, Callahan afirma que, si a un paciente se le niega un tratamiento en base a la futilidad del mismo, ese juicio ha de basarse en estándares establecidos previamente.

Howard Brody resalta el papel del médico para determinar la futilidad cuando ciertos tratamientos estén en contra de lo que requiere la integridad profesional, aunque

⁵¹⁵ Cf. John Saunders, “Medical futility: CPR”, en Robert Lee y Derek Morgan (eds.), *Death Rites. Law and Ethics at the End of Life*, Routledge, Londres / Nueva York, 1994, pp. 72-90.

⁵¹⁶ Daniel Callahan, “Necessity, Futility, and the Good Society”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, p. 867.

sean solicitados por el paciente⁵¹⁷. Para evitar que se caiga en el paternalismo es importante que la determinación de futilidad se base en evidencias médicas y valores fundamentados públicamente, con argumentos referentes al principio de justicia, y con la posibilidad de disponer de una segunda opinión distinta de la del médico, por ejemplo, del comité de ética asistencial del hospital, para evitar que el médico determine la futilidad desde sus propios valores.

Algunos autores, que reconocen la importancia de la referencia a los estándares profesionales para determinar la futilidad, se muestran contrarios a la introducción de criterios de justicia ajenos a la profesión médica, pues piensan que la cuestión de la futilidad es distinta de la cuestión sobre la distribución justa de los recursos limitados. Lawrence J. Schneiderman, distingue ambos términos: “La futilidad médica significa que un tratamiento no ofrece ningún beneficio al paciente. El racionamiento reconoce específicamente que un tratamiento ofrece un beneficio, y el tema es cómo distribuir los recursos beneficiosos, pero limitados, equitativamente”⁵¹⁸. Las decisiones sobre futilidad se toman frente al paciente específico, las decisiones sobre la distribución de los recursos se toman a nivel político. Este autor considera que para aclarar el concepto de futilidad médica es necesario que aparezcan publicaciones no sólo sobre los tratamientos exitosos sino también sobre los que fracasan. Por último piensa que han de realizarse estudios empíricos y acuerdos para formar la base de los estándares del cuidado.

b) *Futilidad subjetiva.*

John D. Lantos, sitúa el debate sobre la futilidad en torno a cuatro aspectos de la relación médico-paciente: poder, dinero, confianza y esperanza⁵¹⁹. Existe el peligro de que los médicos utilicen su poder para afirmar la futilidad de un tratamiento sin escuchar la opinión del paciente. Los médicos han de mantener el clima de confianza, y comunicar al paciente los aspectos económicos del problema. La determinación de futilidad ha de hacerse de manera abierta y honesta, y ser revisada por terceras partes. La determinación unilateral de la futilidad por parte del médico es expresión de la falta de confianza existente en su relación con el paciente. Por otro lado, los deseos del médico de transmitir esperanza pueden llevar a que éste difícilmente considere a un tratamiento como fútil.

Para Robert M. Veatch el médico no es capaz de determinar si un tratamiento es fútil, porque no puede saber lo que es beneficioso para el paciente sin consultar a éste. El bien del paciente no tiene que ver sólo con la esfera orgánica, sino que integra otras como la psicológica, social, económica, legal, religiosa, familiar, educacional. Según Veatch, “decidir si se hace un bien requeriría ser experto en todas esas esferas y nadie es lo suficientemente tonto como para pretender que un médico sea un experto en todas esas áreas”⁵²⁰.

En el caso de pacientes irreversiblemente inconscientes, algunos médicos, basándose en la futilidad, toman decisiones en contra de lo expresado por el paciente en sus directrices anticipadas. Ellos dicen que es por el mejor interés del paciente pero, en

⁵¹⁷ Howard Brody, “The Physician’s Role in Determining Futility”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 875-878.

⁵¹⁸ Lawrence J. Schneiderman, “The Futility Debate: Effective versus Beneficial Intervention”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, p. 885.

⁵¹⁹ Cf. John D. Lantos, “Futility Assessments and the Doctor-Patient Relationship”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 868-870.

⁵²⁰ Robert M. Veatch, “Why Physicians Cannot Determine If Care Is Futile”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, p. 871.

opinión de la *New York State Task Force*, es el paciente quien ha de determinar su mejor interés, y éste viene expuesto en sus directrices anticipadas.

9.5.2. El diálogo como procedimiento para determinar la futilidad.

Algunos dicen que los médicos pueden decidir no aplicar un tratamiento por motivo de la futilidad sin informar al paciente o a su familia. Otros, al contrario, piensan que la determinación de la futilidad corresponde al paciente o a su representante, pues si el médico es quien determina la futilidad, entonces el tratamiento del paciente dependerá de los valores del médico. “El acceso al tratamiento dependerá de las visiones personales, religiosas y morales de cada médico bajo la amplia rúbrica de la ‘futilidad médica’”⁵²¹.

Pero algunos médicos piensan que no hay que ofrecer a los pacientes la posibilidad de escoger un tratamiento que ellos consideran fútil objetivamente, porque este ofrecimiento puede dar a entender que es una opción razonable.

Parece ser que la única opción razonable es que se establezca una fluida comunicación entre el médico y el paciente o entre el médico y el representante sobre estas cuestiones. Una decisión unilateral por parte del médico viola los derechos y la dignidad del paciente. La conversación es necesaria para conocer los valores del paciente, que ocupan un lugar central para tomar decisiones clínicas. La *New York State Task Force* apoya la opción del diálogo, pero no sólo para que el médico conozca la opinión del paciente, sino para que el paciente aclare sus ideas: “La conversación también ofrece a los pacientes, o a aquellos que decidan por ellos, la oportunidad de buscar una segunda opinión e investigar sobre la valoración de la futilidad por parte del médico”⁵²².

Terrence J. Ackerman, analizando algunas de las ideas expresadas por los autores precedentes, distingue dos grupos: 1) Autores como H. Brody y Schneiderman, defienden la preservación de la integridad de la profesión médica, lo cual requiere que el médico determine la futilidad de un tratamiento por referencia a las metas de la práctica médica. 2) Otros autores como Veatch, para evitar el paternalismo médico solicitan que sea el paciente o su representante el que determine la futilidad por referencia a valores personales. Ackerman defiende una posición conciliadora: “Mi tesis es que los juicios razonables de futilidad se construyen del mejor modo en la deliberación conjunta del médico y el paciente o representante”⁵²³.

Los valores del médico y del paciente no coinciden necesariamente. Unas horas de vida consciente, por ejemplo, pueden parecer de poco valor para el médico, pero pueden ser cruciales para el paciente si desea escribir un testamento o despedirse de sus familiares. Cada médico ha de afrontar cuál es el tratamiento más adecuado para cada paciente de manera individualizada. Así, por ejemplo, Saunders nos dice: “Para unos

⁵²¹ The New York State Task Force on Life and the Law, Cap. 14: “Medical Futility: Defining the Limits of the Duty to Treat”, *When Others Must Choose. Deciding for Patients Without Capacity*, The New York State Task Force on Life and the Law, Nueva York, marzo, 1992, p. 200.

⁵²² Ibid., p. 204.

⁵²³ Terrence J. Ackerman, “Futility Judgments and Therapeutic Conversation”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, p. 902.

pocos pacientes ancianos, la reanimación puede ser una bendición, para la mayoría es una maldición, y para el sistema sanitario una malversación de recursos preciosos”⁵²⁴.

Pearlman⁵²⁵ entiende que en el debate sobre la futilidad se han de ir consiguiendo una serie de objetivos: 1º) La profesión médica ha de identificar qué es médicamente fútil y dar razones para ello. 2º) Se han de realizar políticas institucionales que incluyan la futilidad. Una exigencia previa para ello es que la relación entre el médico y el paciente sea de confianza. 3º) No se ha de permitir a los médicos que unilateralmente determinen la futilidad de un tratamiento y, en consecuencia, no lo apliquen o lo retiren. 4º) Si el médico piensa que el tratamiento es fútil y se niega a aplicarlo a pesar de la demanda del paciente, tendrá que remitir este paciente a otro profesional que esté dispuesto a aplicarlo. 5º) El médico debe ofrecer un tratamiento fútil al paciente que lo desee y esté dispuesto a pagarlo.

Sobre el tema específico de la reanimación cardiopulmonar, Robert Baker y Martin Strosberg realizan una propuesta concreta⁵²⁶. Advierten que los representantes suelen tener dudas sobre si rechazar o no la reanimación cardiopulmonar y, en esas situaciones, la determinación de la futilidad puede ayudar a decidir. Se trata de una ayuda para tomar decisiones cuando no se conoce la voluntad del paciente. Baker y Strosberg ofrecen tres recomendaciones: 1ª) En caso de emergencia, si no es posible consultar con el paciente o su representante, el médico ha de usar su juicio clínico sobre si administrar o no la reanimación cardiopulmonar. 2ª) En los casos en que pueda comunicarse con el paciente o su representante, si el médico considera que la reanimación es médicamente fútil, ha de informar al paciente -o a su representante- para que firme, si lo considera oportuno, una orden de no reanimación. 3ª) Tanto si el paciente -o su representante- toma la decisión de ser reanimado como si toma la decisión de no ser reanimado, el médico debe respetar el derecho del paciente a la autodeterminación.

9.5.3. La noción del encarnizamiento terapéutico.

La tendencia a luchar en favor de la prolongación de la vida de un modo exagerado lleva a incurrir en el llamado “encarnizamiento terapéutico”, consecuencia del gran desarrollo de la medicina y sus posibilidades de prolongación del proceso de muerte. El *encarnizamiento terapéutico*, expresión que está documentada en las lenguas romance, pero que no tiene traducción en inglés, consiste en el mantenimiento de la vida del paciente por encima de cualquier otra consideración. Desde esta perspectiva se entiende como prioritaria la cantidad de vida frente a la calidad de vida y, en consecuencia, se recurre a todos los medios técnicos que la medicina moderna pone a disposición del especialista, para luchar contra la enfermedad. Esto supone, en muchos casos, el uso de tratamientos agresivos, que pueden tener consecuencias dolorosas para el paciente, tanto a nivel físico como a nivel psicológico. Se trata de una muerte medicalizada, intubada, que se consume en el hospital, limitando la esfera afectiva de

⁵²⁴ John Saunders, “Medical futility: CPR”, en Robert Lee y Derek Morgan (eds.), *Death Rites. Law and Ethics at the End of Life*, Routledge, Londres / Nueva York, 1994, p. 86.

⁵²⁵ Robert Allan Pearlman, “Medical Futility: Where Do We Go from Here?”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 904-905.

⁵²⁶ Robert Baker y Martin Strosberg, “The Bioethical Revolution of 1988: The Future of the Futility Controversy”, en Robert H. Blank y Andrea L. Bonnicksen, *Emerging Issues in Biomedical Policy. An Annual Review. Volume II*, Columbia University Press, Nueva York, 1993, pp. 57-78.

los amigos y familiares, y lejos del hogar. El Comité Nacional de Bioética de Italia ha ofrecido recientemente una definición del encarnizamiento terapéutico: “tratamiento de probada ineficacia en relación al objetivo, al cual se añade la presencia de un riesgo elevado y/o una particular gravedad para el paciente, con un ulterior sufrimiento, en que la excepcionalidad de los medios adoptados resulta claramente desproporcionada respecto a los objetivos de la condición específica”. Para Carlo A. Defanti⁵²⁷ esta definición contiene tres puntos: 1) la probada ineficacia, que se corresponde con la “futilidad” en la literatura inglesa, 2) la gravedad del tratamiento, y 3) la excepcionalidad de los medios terapéuticos.

El encarnizamiento terapéutico se produce por varios motivos. Un motivo señalado por algunos autores es que la “medicina defensiva” lleva a los médicos a realizar todo lo posible por mantener con vida a un paciente para evitar demandas judiciales. Otro motivo es que la familia, incapaz de afrontar la pérdida de un ser querido, presiona a veces al médico para que realice todo lo posible. Sin embargo el motivo más común parece ser la propia lucha del médico contra la enfermedad. En muchos casos, el médico busca averiguar el tratamiento adecuado para curar una enfermedad grave. A esa búsqueda, Sherwin B. Nuland la denomina el *Enigma*. La satisfacción de resolver el Enigma anima a los especialistas de la medicina a desarrollar su labor, y les eleva su autoestima como investigadores. Pero, en muchas ocasiones, los médicos que aconsejan a pacientes terminales tergiversan la información para que el paciente acepte someterse a pruebas diagnósticas o terapéuticas a las que, debido a la baja calidad de vida que provocan en el paciente, probablemente nunca se habrían sometido. Así, Nuland escribe: “Si el médico fuera capaz de analizar sus auténticas motivaciones, reconocería que con demasiada frecuencia sus decisiones y consejos obedecen a su incapacidad de abandonar el Enigma y admitir la derrota mientras haya alguna probabilidad de resolverlo.”⁵²⁸ Podemos decir que esto sucede cuando el médico concibe la muerte del paciente como una derrota, lo cual es absurdo, ya que la muerte es inevitable y todo profesional de la medicina debería asumir este hecho.

9.6. Eutanasia activa y pasiva: la diferencia entre matar y dejar morir.

9.6.1. Aclaraciones terminológicas sobre la eutanasia.

La palabra “eutanasia” procede etimológicamente del griego y significa “buena muerte”. En la actualidad, el término se emplea para designar la acción médica que acelera el proceso de muerte de un enfermo terminal.

Es importante realizar algunas distinciones respecto a este concepto⁵²⁹. Así, podemos empezar por señalar la diferencia entre la *eutanasia activa*, que consiste en la realización de una acción médica positiva para acelerar la muerte o poner fin a la vida de un enfermo terminal, administrando, p. ej., a un enfermo una dosis excesiva de

⁵²⁷ Cf. Carlo A. Defanti, “Considerazioni sul documento del CNB ‘Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana’”, en *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, Anno V, N° 1, 1997, p. 30.

⁵²⁸ Sherwin B. Nuland, *How We Die. Reflections on Life's Final Chapter*, 1ª ed. 1993, manejamos la ed. en Vintage, Londres, 1997, p. 249. Hay trad. cast. en *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza, Madrid, 1995, p. 233.

⁵²⁹ Cf. Javier Gafo, *10 palabras clave en bioética*, Verbo Divino, Estella, Navarra, 1994, pp. 91-101.

morfina; y la *eutanasia pasiva*, que ocurre cuando se omite una acción que podría prolongar la vida del enfermo, p. ej., al desconectar un respirador que le mantiene en vida. Al hacer esta distinción se está señalando la diferencia entre “matar” y “dejar morir”.

Hay acciones médicas que tienen un efecto querido y otro no querido, pero inevitable por ir necesariamente ligado al primero, se les llama acciones de *doble efecto*. Así, p. ej., puede ocurrir que la aplicación continuada de dosis de morfina para calmar el dolor tengan como efecto secundario el acortamiento de la vida. En este caso lo que se produce es una *eutanasia activa indirecta*.

Otra distinción importante se produce entre la *distanasia*, prolongación exagerada del proceso de muerte de un paciente por medios artificiales, y la *adistanasia*, proceso de muerte del paciente sin sufrir una prolongación irrazonable.

Un término nuevo es el de *ortotanasia*. Es la muerte “a su tiempo”, sin abreviaturas tajantes y sin prolongaciones desproporcionadas del proceso de morir. En este caso se pone el énfasis en dejar que la enfermedad irreversible siga su proceso natural, paliando el dolor, pero sin realizar tratamientos agresivos.

Frente a estas distinciones podemos reservar, como hace Javier Gafo, “la palabra eutanasia a la acción médica que tiene como consecuencia primera y primaria, la supresión de la vida del enfermo próximo a la muerte, y que así lo solicita”⁵³⁰.

Frente a esta definición de eutanasia, que se concibe siempre como voluntaria, Gafo añade al listado anterior el término *cacotanasia* para referirse a la “mala muerte”, es decir, aquella que se realiza sin contar con la voluntad del paciente.

La propia vida es un valor tan básico y personal del propio paciente, que la acción de quitar la vida a un enfermo inconsciente no puede ser éticamente aceptable si se realiza al margen de su petición, previamente expresada. De hecho, es la eutanasia libremente elegida la que defienden las asociaciones en favor de la eutanasia, concediendo gran importancia con ello al valor de la autonomía.

9.6.2. Margaret A. Somerville: mínimos compartidos sobre la eutanasia.

Margaret A. Somerville, recogiendo la definición de importantes organismos ingleses, estadounidenses y canadienses, define la eutanasia como “un acto deliberado que causa la muerte, llevado a cabo por una persona con la intención primaria de terminar la vida de otra persona, para aliviar el sufrimiento de esa persona”⁵³¹. Es importante diferenciar el problema de la eutanasia del problema de las directrices anticipadas. Esta autora escribe: “Los rechazos de tratamiento -incluyendo el tratamiento de soporte vital y la hidratación y nutrición artificial- y la provisión del tratamiento necesario para el alivio del dolor o de otros síntomas de angustia física sería *no* son eutanasia, incluso si esas acciones acortan la vida”⁵³². En esos casos, la intención primera es respetar el derecho de la persona a la inviolabilidad, y no matarla.

El suicidio médicamente asistido consiste en que los médicos ponen a disposición del paciente los medios para que se maten a sí mismos, con la intención de que los pacientes los usen. Somerville suele tratar la cuestión de la legitimidad de ambas cuestiones sin considerar que exista una gran diferencia ética entre ambas. Aunque sí

⁵³⁰ Ibid., p. 100.

⁵³¹ Margaret A. Somerville, “Legalising euthanasia: why now?”, *Australian Quarterly*, vol. 68, nº 3, 1996, p. 3.

⁵³² Ibid.

que existen diferencias legales, pues no es lo mismo la ayuda al suicidio que el homicidio. Ella engloba ambas cuestiones bajo el problema de la eutanasia.

La defensa de la eutanasia es propia de sociedades individualistas, que ponen en primer lugar los valores de la autonomía y la autodeterminación. Casi todas las justificaciones para legalizar la eutanasia se centran en el individuo que la quiere, de hecho suele considerarse inaceptable promover la eutanasia argumentando que podría beneficiar a otros o a la sociedad.

Somerville considera que el debate sobre la eutanasia implica tener que escoger entre dos visiones del mundo irreconciliables⁵³³:

1) Considerar que somos máquinas biológicas altamente complejas, cuyas características más valiosas son sus funciones racionales, lógicas y cognitivas. Esta visión defiende la eutanasia, por ser una respuesta racional y lógica en determinadas circunstancias.

2) Considerar que la vida humana consta de algo más que sus componentes biológicos, pues implica también un misterio, al menos el misterio de lo desconocido. Esta visión del mundo incluye un sentido de lo “sagrado secular”. Ve a la muerte como parte del misterio de la vida, lo que significa que para respetar la vida debemos respetar la muerte. Reconoce que tenemos la obligación de no acortar la vida intencionadamente.

No somos sólo seres lógicos y racionales, también somos seres emocionales, intuitivos y espirituales -que no es lo mismo que religiosos-. La mayoría de los argumentos a favor de la eutanasia son lógicos y racionales -por ejemplo, afirmar que no hay diferencia entre matar y dejar morir-, pero también hay argumentos emocionales -como, por ejemplo, afirmar que tenemos la obligación de aliviar el sufrimiento-. Por otro lado, los argumentos contra la eutanasia pueden ser lógicos -por ejemplo, el argumento de la pendiente deslizante- y emocionales -por ejemplo, la santidad de la vida humana-.

El debate suele polarizarse entre, por un lado, las asociaciones *pro-elección*, que defienden la legitimidad de toda intervención que tienda a aliviar el sufrimiento aunque acorte la vida y, por otro lado, los grupos *pro-vida*, que prohíben toda intervención que acorte la vida. Somerville considera necesario encontrar los puntos de consenso entre ambas posturas. Esto será positivo para la sociedad, pues “empezar del consenso y moverse hacia el desacuerdo tiene un efecto diferente que empezar del desacuerdo”⁵³⁴. Entre lo blanco y lo negro hay diversos tonos de grises. Hay que reconocer que algunas acciones que acortan la vida deben prohibirse, mientras que otras deben ser permitidas. Así, “donde nosotros deberíamos estar de acuerdo es en que ninguno de nosotros es pro-sufrimiento y ninguno de nosotros es anti-muerte cuando ‘su hora ha llegado’”⁵³⁵. Donde estamos en desacuerdo es en los medios que pueden ser usados para reducir el sufrimiento o para causar o permitir que la muerte ocurra.

Esta autora considera que el mayor problema cuando se debate sobre la eutanasia es la falta de claridad. Muchos de los que creen estar enfrentados, en realidad están pensando lo mismo, pero usando conceptos diferentes. Si aclaramos los conceptos encontraremos muchos puntos comunes. Según esta autora, “hay muchos puntos importantes referentes a la toma de decisiones en el final de la vida sobre los cuales todos nosotros estamos de acuerdo (...). Debemos empezar nuestro debate a partir de ese acuerdo, en lugar del desacuerdo. Esto cambiará el ‘tono’ del debate, que, a su vez,

⁵³³ Cf. *ibid.* pp. 11-12.

⁵³⁴ Margaret A. Somerville, “The Song of Death: The Lyrics of Euthanasia”, *The Journal of Contemporary Health Law and Policy*, vol. 9, nº 1, 1993, p. 75.

⁵³⁵ *Ibid.*, p. 76.

puede cambiar su resultado”⁵³⁶. Entre esos puntos de acuerdo Somerville sitúa la capacidad para rechazar tratamientos -también a través de las directrices anticipadas-, la no administración de tratamientos fútiles, y el alivio adecuado del dolor, aunque pueda acortar la vida. El desacuerdo se produce en la legalización de la eutanasia o del suicidio asistido. La posición personal de esta autora es que legalizar la eutanasia produciría un gran daño a nuestra sociedad y a nuestro respeto por la vida humana.

Somerville señala que el temor a cómo será nuestra muerte, la tanatofobia, puede ser una de las causas de movimiento actual para legalizar la eutanasia. Así, “la eutanasia puede representar no sólo un intento de controlar la muerte misma, sino también una confrontación deliberada con la muerte para controlar nuestro temor a ella”⁵³⁷. Pertenece a una sociedad que niega la muerte. Por ello “como seres humanos, necesitamos comprometernos en ‘hablar sobre la muerte’ si queremos acomodar, en el modo como vivimos nuestras vidas, la inevitable realidad de nuestra muerte”⁵³⁸.

9.6.3. La distinción entre matar y dejar morir: modalidad, causalidad, responsabilidad e intencionalidad.

Pablo Simón y Azucena Couceiro consideran que, para analizar de manera correcta los actos de matar y dejar morir, es necesario tener en cuenta tres elementos⁵³⁹: la modalidad, la causalidad y la responsabilidad.

La *modalidad* hace referencia a si el acto se comete por acción o por omisión. Matar es una acción y dejar morir es una omisión.

La *causalidad* se refiere a qué o quién causa la muerte de una persona. Siguiendo a algunos autores contemporáneos, la “causa” se define como la circunstancia o el hecho que, sólo o acompañado de otros, inicia o permite iniciar una secuencia de acontecimientos que producen un efecto determinado. En base a la causalidad, Simón y Couceiro afirman: “Cuando decimos que alguien mata a otro lo que afirmamos es que le causa la muerte, cosa que no sucede cuando lo deja morir, porque en tal caso es otro factor o agente el que se la causa”⁵⁴⁰.

La *responsabilidad* se refiere a la exigencia de no quebrantar el principio de no-maleficencia, que obliga a no hacer daño a las personas incluso aunque éstas quieran. Matar infringe el principio de no-maleficencia, cosa que no ocurre al dejar morir.

Como última anotación estos autores señalan la importancia de evaluar la *intencionalidad* de la persona que comete un acto de matar o dejar morir.

Para la cuestión de las directrices anticipadas, nos interesa conocer brevemente, por un lado, por qué algunos autores consideran que es peor matar que dejar morir y,

⁵³⁶ Margaret A. Somerville, “Euthanasia by Confusion”, *University of New South Wales Law Journal*, vol. 20, nº 3, 1997, p. 574.

⁵³⁷ Margaret A. Somerville, “Towards Taming the Tiger: Reflections on *Prothanasia*: Personal Fulfillment and Readiness to Die”, *Humane Health Care International (formerly Humane Medicine)*, vol. 13, nº 2, verano, 1997, p. 40.

⁵³⁸ Margaret A. Somerville, “Euthanasia in the Media: Journalists’ Values, Media Ethics and ‘Public Square’ Messages”, *Humane Health Care International (formerly Humane Medicine)*, vol. 13, nº 1, primavera, 1997, p. 20.

⁵³⁹ Cf. Pablo Simón Lorda y Azucena Couceiro Vidal, “Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis”, en Salvador Urraca (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, pp. 319-327

⁵⁴⁰ *Ibid.*, p. 323.

por otro lado, por qué otros autores consideran que esa distinción no tiene relevancia ética. Nos interesa porque, como veremos más adelante, algunos autores se manifiestan en contra de las directrices anticipadas cuando solicitan “matar” al paciente, mientras que otros las aceptan incluso en ese supuesto.

Consideramos que los argumentos sobre la diferencia o no entre matar y dejar morir dependen, principalmente, del punto de partida ético. En concreto podemos diferenciar entre a) los argumentos basados en las *éticas de la convicción*, éticas que asumen principios inquebrantables sin tener en cuenta las consecuencias, y b) los argumentos basados en las *éticas consecuencialistas*, éticas que tienen en cuenta las consecuencias de las acciones. Entendemos que una respuesta ético-discursiva a esta cuestión reconoce la importancia de ambos aspectos: principios propios de éticas de la convicción y la consideración de las consecuencias. Por eso, es importante mostrar los argumentos desde esas dos perspectivas.

9.6.4. Éticas de la convicción: Matar es éticamente inaceptable, no así el dejar morir.

a) *El respeto incondicional de la vida humana.*

Según Will Cartwright, “uno mata a otro si inicia una secuencia causal que acaba con su muerte, mientras que uno le deja morir si permite que una secuencia causal ya existente culmine con su muerte, cuando podría haber evitado este resultado”⁵⁴¹. Uno también deja morir a otro cuando retira un obstáculo que impide que la secuencia siga su curso. En el primer caso, la causa de la muerte es la persona que inicia la secuencia fatal, en el segundo caso es la secuencia fatal misma.

Matar es peor que dejar morir. Cartwright nos pone un ejemplo: no podemos matar a alguien para obtener alguno de sus órganos y así impedir que muera otra persona. Matar infringe un deber negativo hacia la persona, mientras que dejar morir infringe un deber positivo. Las obligaciones de no dañar tienen más fuerza que las de hacer el bien.

Aún en el caso de que el paciente, debido a su sufrimiento, percibe la muerte como algo bueno, este autor considera que es preferible dejarlo morir que matarlo, pues con ello respetamos el valor de la vida que se extingue.

Según Giovanni Scattone, hay que considerar que el médico tiene ciertos deberes hacia el paciente, entre los que está el de curarlo del mejor modo posible. Según este autor, en igualdad de condiciones, el médico tiene la obligación de mantener con vida al paciente antes que dejarlo morir. Scattone teme a las consecuencias de aceptar que matar y morir sea lo mismo, pues piensa que equiparar la eutanasia activa y la eutanasia pasiva llevaría a un enrarecimiento de la relación médico-paciente y a otras consecuencias negativas para la sociedad producidas por aceptar como regla el causar la muerte. Concluye diciendo que “se puede y se debe continuar distinguiendo entre eutanasia activa y eutanasia pasiva, y que la segunda es más fácil de justificar desde el punto de vista ético”⁵⁴².

⁵⁴¹ Will Cartwright, “Killing and letting die: a defensible distinction”, en G.R. Dunstan y P.J. Lachmann (eds.), *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, en *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2, abril, 1996, p. 354.

⁵⁴² Giovanni Scattone, “J. Rachels sull’uccidere e il lasciar morire”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 3, nº 1, 1995, p. 97.

Hans-Bernhard Wuermeling, por su parte, nos dice que el debate sobre la eutanasia ha llegado a Alemania desde otros países, especialmente por el impacto que ha causado el pensamiento de Peter Singer, defensor de la eutanasia activa. Para Wuermeling el derecho a no ser matado es absoluto mientras que el derecho a disponer de los medios necesarios para mantener la vida es relativo y vale mientras haya recursos. La escasez de recursos es una cuestión relevante antes de dejar morir a un paciente, pero este autor se niega a monetarizar las vidas de los pacientes, por eso considera necesario dejar claro que todas las vidas humanas son igualmente valiosas. Según él, “no se puede ni se debe dar ninguna discusión sobre el valor o disvalor de la vida”⁵⁴³. Sólo cuando esto queda claro se puede entrar a discutir sobre si, en determinadas circunstancias, debemos o no debemos aplicar ciertas medidas médicas. Se trata de evitar que los fuertes se impongan a los débiles en el ámbito de la medicina.

b) *La intención.*

Algunos budistas reconocen que hay una diferencia entre “dejar salir de la vida” y quitarle a alguien intencionadamente la vida. Para la ética budista la intención es crucial para determinar si la acción es correcta o incorrecta. La intención de dejar morir a un paciente puede estar motivada por egoísmo o por altruismo. La familia puede que quiera dejar morir al paciente para evitar que sufra o para heredar su fortuna. El médico puede que quiera dejar morir al paciente para evitar que sufra o para conseguir un órgano viable con el fin de realizar un trasplante. Puesto que hay siempre peligros e incertezas, tienden a preferir arriesgar en favor de la vida y no contra ella. La eutanasia activa en todo caso viola el principio fundamental que prohíbe matar y por ello es rechazada. No obstante, según nos dicen Chaicharoen y Ratanakul, cada vez más los ancianos budistas, los monjes y la gente laica “expresan sus deseos de que se les permita morir en la última etapa de sus vidas aceptando la muerte como un final natural simplemente porque ellos creen que éste es el modo budista de afrontar una muerte inevitable”⁵⁴⁴.

9.6.5. Éticas consecuencialistas: Tanto el matar como el dejar morir pueden ser éticamente aceptables dependiendo de las circunstancias.

a) *El respeto a la voluntad del paciente.*

Pamela R. Ferguson comenta la importancia de que los pacientes no perciban al médico como alguien que les puede dañar, sin embargo, entiende que en algunas circunstancias la calidad de vida de una persona es tan baja que no deberían ser mantenidas vivas. Esta autora dice que “podría ser de hecho más humano para un médico administrar una inyección letal que lleva a una muerte rápida, antes que omitir alimentar a esa persona”⁵⁴⁵. Ésta es una posición similar a la defendida por Salvador Pániker. Para este autor la distinción entre matar y dejar morir tiene mucho de hipócrita, así afirma: “Deconectar un respirador artificial es un *acto* igual que lo es dar un fármaco letal; a menudo, incluso, un acto más cruel pues puede conducir a agonías más

⁵⁴³ Hans-Bernhard Wuermeling, “Töten oder sterben lassen? Die Verantwortung des Arztes”, en August Wilhelm von Eiff (ed.), *Verantwortung für das menschliche Leben. Die Zeugung des Lebens das ungeborene Leben das verlöschende Leben*, Patmos, Duseldorf, 1991, p. 101.

⁵⁴⁴ Pitak Chaicharoen y Pinit Ratanakul, “Letting-Go or Killing: Thai Buddhist Perspectives on Euthanasia”, *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, vol. 8, n° 2, marzo, 1998, p. 40.

⁵⁴⁵ Pamela R. Ferguson, “Causing death or allowing to die? Developments in the law”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, n° 6, diciembre, 1997, p. 371.

prolongadas”⁵⁴⁶. Según Pániker lo importante es saber si el paciente desea o no morir, y cumplir sus deseos al respecto.

b) *Argumentos utilitaristas.*

Matthew Hanser considera que aunque hay casos en los que sería incorrecto matar pero permisible dejar morir, lo cierto es que en ambos casos el agente tiene control sobre el destino de otra persona, en ambos casos depende del agente el que la persona viva o muera. Este autor nos ofrece un argumento utilitarista para defender que en algunos casos es preferible matar que dejar morir. Nos plantea un dilema en el que debemos escoger entre dejar morir a cinco personas o matar a una y afirma que “debemos escoger el curso de acción que minimiza el número de muertes prematuras”⁵⁴⁷. Graham Oddie ofrece un argumento similar para defender que matar no es peor que dejar morir. Para exponer su postura Oddie nos propone diversos escenarios y parte del supuesto teórico de que la muerte de cualquiera de los personajes tiene el mismo disvalor. Nos dice que en un tren viaja una persona durmiendo, el tren va a atropellar a dos personas, podemos desviar el tren, pero eso causará la muerte de la persona que está durmiendo. Debemos escoger entre dejar morir a dos personas o matar a una. Oddie nos dice que “no sería peor (...) matar a una que dejar morir a las dos”⁵⁴⁸. Lo relevante no es matar o dejar morir, lo relevante es la cantidad de personas que mueren a causa de nuestra acción o inacción. En el caso de que un paciente esté sintiendo dolor terrible y sufriendo, matarlo podría ser preferible a dejarlo morir. Tanto Hanser como Oddie ofrecen argumentos próximos a los expresados por Peter Singer. Para este autor lo relevante es suprimir la mayor cantidad posible de dolor y promocionar la mayor cantidad posible de placer. Cada persona es la más indicada para determinar qué le resulta placentero y cuándo desea o no seguir viviendo. Desde esta perspectiva para Singer “no existe una diferencia moral *intrínseca* entre matar y dejar morir”⁵⁴⁹. Según este autor el dejar morir -la eutanasia pasiva-, ya se acepta como línea de actuación humana y correcta en determinados casos, del mismo modo la eutanasia activa también se debería aceptar como acción humana y correcta en determinadas circunstancias. Uno de los primeros autores contemporáneos en defender estos planteamientos es James Rachels quien afirma que, en igualdad de otras circunstancias, matar no es mejor ni peor moralmente que dejar morir⁵⁵⁰.

c) *La pérdida de la naturalidad en el proceso del morir.*

Algunos autores consideran que dejar morir es éticamente correcto cuando la vida de un paciente se está manteniendo con medios extraordinarios que implican alta tecnología. Estos autores pretenden recuperar la idea de naturalidad en el proceso del morir y solicitan que en esos casos se deje morir a los pacientes. Según Patrick D. Hopkins, la distinción entre naturaleza y tecnología no es relevante para decidir entre matar y dejar morir. Si una máquina realiza la función de un órgano humano entonces

⁵⁴⁶ Salvador Pániker, “El debate sobre la eutanasia”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 32, noviembre, 1994, p. 7.

⁵⁴⁷ Matthew Hanser, “Why Are Killing and Letting Die Wrong?”, *Philosophy and Public Affairs*, vol. 24, nº 3, verano, 1995, p. 200.

⁵⁴⁸ Graham Oddie, “Killing and Letting-Die: Bare Differences and Clear Differences”, *Philosophical Studies. An International Journal for Philosophy in the Analytic Tradition*, vol. 88, nº 3, diciembre, 1997, p. 269.

⁵⁴⁹ Peter Singer, *Practical ethics. Second edition*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1993, 9ª reimpr. 1999, p. 209. Hay trad. cast. en *Ética práctica. Segunda Edición*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1995, p. 259.

⁵⁵⁰ James Rachels “Active and Passive Euthanasia”, *New England Journal of Medicine*, vol. 292, nº 2, 1975, pp. 78-80.

retirar esa máquina es lo mismo que retirar el órgano vital al que sustituye. Lo relevante para Hopkins es el dolor y el sufrimiento innecesario que pretendemos evitar, la distinción entre matar y dejar morir entendida, por ejemplo, como la distinción entre aplicar una inyección letal o retirar un tratamiento de soporte vital la considera irrelevante. De hecho, considera que “retirar una máquina es en realidad una forma de eutanasia activa más que pasiva”⁵⁵¹. Parece que la referencia al sufrimiento innecesario sólo es justificación para retirar un tratamiento cuando el tratamiento implica tecnología, pero en muchos casos los pacientes están atrapados por una condición de elevado sufrimiento que no implica elevada tecnología y, por no implicar tecnología, no se les permite morir. Este autor cree que tenemos que garantizar el mismo beneficio de la muerte a las personas atrapadas por la naturaleza. Hopkins, que defiende la eutanasia activa, considera que ésta debe ser aplicada a todos los que sufren innecesariamente y sin esperanza, se encuentren rodeados de elevada tecnología o no. Según él, “ahora necesitamos dejar a un lado nuestros prejuicios contra lo artificial y dejar a un lado nuestros mitos de la muerte natural y extender la opción de la buena muerte a aquellos atrapados por la naturaleza”⁵⁵².

d) *Los supuestos para aceptar la eutanasia.*

Algunos consideran que la eutanasia, ya sea activa o pasiva, está justificada en tres supuestos: a) el paciente sufre mucho, b) es un enfermo irreversible y c) repite constantemente su petición. Otros autores no aceptan estos supuestos para legitimar la eutanasia. Bettina Schöne-Seifert, por ejemplo, cree que los tres supuestos pueden ser manipulados en la práctica y abren un espacio peligroso a la interpretación sobre si se están dando realmente esos supuestos⁵⁵³.

9.7. La muerte solitaria y la necesidad del acompañamiento.

9.7.1. La muerte solitaria en Occidente.

La obra de Philippe Ariès es clásica en el estudio de la muerte. Este autor toma como referencia cuatro elementos psicológicos: 1) la conciencia de sí, 2) la defensa de la sociedad contra la naturaleza salvaje, 3) la creencia en la sobrevivencia y 4) la creencia en la existencia del mal. Estudiando las variaciones de estos cuatro elementos, distingue a lo largo de la historia de Occidente cinco modos diferentes de entender el fenómeno de la muerte.⁵⁵⁴

A la Antigüedad corresponde la *muerte domada*, donde el individuo se encuentra sumergido dentro de su comunidad, la cual se reúne en torno a su lecho de muerte y manifiesta escenas de duelo. El drama no es personal sino colectivo, pues la comunidad queda, de alguna manera, debilitada con la desaparición de uno de sus miembros. La

⁵⁵¹ Patrick D. Hopkins, “Why Does Removing Machines Count as ‘Passive’ Euthanasia?”, *Hastings Center Report*, vol. 27, nº 3, mayo-junio, 1997, p. 37, n. 20.

⁵⁵² *Ibid.* p. 37.

⁵⁵³ Cf. Bettina Schöne-Seifert, “Die Grenzen zwischen Töten und Sterbenlassen”, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 2, 1997, pp. 205-226.

⁵⁵⁴ Cf. Philippe Ariès, *L’homme devant la mort*, vols. 1 y 2, Seuil, París, 1977. Hay trad. cast. en *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid, 1983.

muerte es, junto al sufrimiento y al pecado, un mal inseparable del hombre -idea que en el cristianismo tomó la forma del “pecado original”-. La sobrevida se concibe como reposo o sueño pacífico.

A partir del siglo XI se desplaza el sentido del destino hacia el individuo, representado, en un principio, por una élite de ricos y poderosos, pero, sobre todo, por monjes y canónigos. Se trata de la *muerte propia*. El hombre se concibe en su doble aspecto: como cuerpo -que goza o sufre- y como alma inmortal que la muerte libera. El individuo afirma su identidad en los dos mundos. En el siglo XIV, el cuerpo y el rostro del cadáver se ocultan definitivamente, debido al temor que provoca el Infierno, recordado en los rasgos del difunto.

A partir del siglo XVI, la muerte, en lo que tenía de lejano, fue acercada provocando desviaciones perversas como ocurre con el sexo y el erotismo. Es la *muerte lejana y próxima*. La muerte retorna a su estado salvaje en una época en que florece la racionalidad, la ciencia y la idea de progreso. El sufrimiento y el placer son unidos. El miedo a la muerte es ahora el miedo a ser enterrado vivo.

A principios del siglo XIX, con el romanticismo, se produce la revolución del sentimiento. No se soporta la desaparición de seres queridos. Es la época de la *muerte ajena*. La afectividad de la familia nuclear adquiere especial relevancia. El hecho en sí de morir ya no es triste, se equipara incluso a la belleza. Cesa el temor al Infierno, pues no se concibe que los seres queridos puedan correr tal riesgo. El Cielo es el lugar donde se encuentran quienes la muerte ha separado.

Por último, el tipo de muerte que se ha generalizado en nuestros días es la *muerte invertida*. Se trata de una prolongación de la afectividad del siglo XIX. La diferencia estriba en que el amor hacia los seres queridos lleva, en el siglo XX, a ocultar a los enfermos irreversibles la información sobre su muerte inminente porque se supone que eso puede causarles sufrimiento. El mismo enfermo irreversible, cuando llega a conocer su situación, evita hablar de ello con la familia para no entristecerla con sus preocupaciones. En palabras de Ariès: “El último encuentro de esta inventiva afectividad ha consistido en proteger al moribundo o al enfermo grave contra su propia emoción ocultándole hasta el final la gravedad de su estado. Por su parte, el moribundo, cuando adivinaba el juego piadoso, respondía a él mediante la complicidad para no decepcionar la solicitud del otro. Las relaciones alrededor del moribundo estaban determinadas desde entonces por el respeto a esta mentira de amor”⁵⁵⁵.

La vivencia de la muerte en el siglo XX tiene un precedente literario ineludible en la narración de León Tolstoy titulada *La muerte de Iván Ilitch*.⁵⁵⁶ El protagonista de esta narración, Iván Ilitch, sufre una enfermedad irreversible que su mujer y su entorno le ocultan hasta el final. Cuando Ilitch llega a conocer, de modo casual, su situación, tampoco se lo comunica a los suyos, con lo cual vive el proceso de su muerte en soledad, sin poder expresar cómo se siente y sin el consuelo de sus seres queridos, empeñados en continuar con la mentira. En el libro podemos leer que “lo que más atormentaba a Iván Ilitch, además de aquella mentira o como consecuencia de ella, era que nadie le tuviese lástima como a él le habría gustado que se la tuviesen. En ciertos momentos, después de largas crisis dolorosas, por vergüenza que le diera confesárselo, habría querido por encima de todo que le tuvieran lástima como a un niño enfermo. Sentía ganas de que lo acariciasen, de que lo besasen, de que llorasen cerca de él, como

⁵⁵⁵ Ibid. fr. vol. 2, p. 322, cast. p. 507.

⁵⁵⁶ Cf. Leon Tolstoy, *La muerte de Iván Ilitch*, Juventud, Barcelona, 1966, 2ª ed. 1984.

se acaricia y se consuela a los niños”⁵⁵⁷. La muerte solitaria es una barrera que impide consolar verdaderamente a los moribundos.

La muerte es ahora sucia y medicalizada. La enfermedad grave y sus cuidados resultan repugnantes, por ello el enfermo, los familiares y el equipo asistencial actúan como si la muerte no existiese. Según Ariès, en nuestra época la muerte se vuelve *innombrable*, y añade: “Todo ocurre desde entonces como si, ni tú ni aquellos que me son queridos, fuéramos ya mortales. Técnicamente admitimos que podemos morir, tomamos seguros de vida para preservar las nuestras de la miseria. Pero, verdaderamente, en el fondo de nosotros mismos, nos sentimos no mortales”⁵⁵⁸. La muerte es el nuevo tabú, se ha vuelto anónima, impersonal.

Gilbert Hottois, realizando un análisis similar de la situación contemporánea dice que en la antigüedad en Occidente se producía la *muerte simbolizada*, es decir la muerte rodeada de símbolos mediante los cuales los hombres daban significado al final de la vida en relación con las otras personas, conociendo y aceptando su finitud. Frente a ella la *muerte operada o desimbolizada*, no considera a la muerte como necesaria sino como algo contingente, es algo que trata de evitarse hasta el último momento. La consecuencia es que se oculta su situación a los enfermos irreversibles, perdiendo con ello el entorno de símbolos que rodearon al proceso del morir en otras épocas.

La tentación podría ser volver a la simbolización de la sabiduría antigua, pero hoy eso ya no es posible por el tipo y el tamaño de nuestras sociedades. Hoy un camino, aunque sólo parcial, para la resimbolización es el desarrollo de los cuidados paliativos. Para que ésta sea completa, debemos centrarnos en los valores del paciente, porque “es necesario respetar el contenido de su simbolización personal, de su propia muerte”⁵⁵⁹. Pero, además, hemos de integrar los valores del sujeto en el contexto de los valores de la sociedad a la que pertenece. La muerte no tiene valor ni significado por sí misma, sino por referencia a la sociedad y a los vivos, por ello es importante ofrecer al paciente la posibilidad de que conozca su situación y que la sociedad pueda mostrarle en qué medida su muerte le está afectando.

Paul Sporken⁵⁶⁰ describe cuatro fases en el enfermo terminal: 1) *Fase de ignorancia*, el paciente desconoce la gravedad de su situación, aunque la familia sí ha recibido información. 2) *Fase de inseguridad*, el enfermo hace preguntas a personas relativamente alejadas. 3) *Fase de negación implícita*, el enfermo sospecha su situación pero no quiere aceptarla. No reconoce síntomas, realiza planes nuevos. 4) *Información de la verdad*. Ésta debe comunicarse con prudencia. Una vez conocida su situación, el enfermo terminal pasa por otras cinco fases descritas históricamente con anterioridad por Elisabeth Kübler-Ross⁵⁶¹: 1) *Fase de negación*, el enfermo piensa que puede tratarse de una equivocación en el diagnóstico. 2) *Fase de ira*, el enfermo se manifiesta agresivo y se pregunta por qué la enfermedad le afecta precisamente a él. 3) *Fase de negociación o de “chalanceo”*, el enfermo asume la proximidad de su muerte pero pide plazos. Personas religiosas piden a Dios, que les mantenga en vida, por ejemplo, hasta la boda de su hijo. 4) *Fase de depresión*, el enfermo pierde interés por el mundo que le

⁵⁵⁷ Ibid, p. 111.

⁵⁵⁸ Philippe Ariès, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Seuil, París, 1975, pp. 74-75.

⁵⁵⁹ Gilbert Hottois, *Entre symboles et technosciences. Un itinéraire philosophique*, Champ Vallon, Seyssel, 1996, p. 242.

⁵⁶⁰ Cf. Paul Sporken, *Ayudando a morir*, Sal Terrae, Santander, 1978.

⁵⁶¹ Cf. Elisabeth Kübler-Ross, *On Death and Dying*, Routledge, Londres / Nueva York, 1ª ed. 1969, múltiples reimpressiones, reimpr. en 1997, *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1975, 3ª ed. 1993.

rodea, no tiene ganas de hablar. 5) *Fase de aceptación*, el enfermo asume y acepta en paz su situación. Este es el estado de ánimo ideal, al que se puede llegar con la ayuda de las personas que le rodean. Según Louis-Vincent Thomas⁵⁶², estas cinco etapas de Kübler-Ross se producen también en los familiares del enfermo.

Las fases diseñadas por Kübler-Ross son el resultado de un largo diálogo mantenido con un gran número de enfermos terminales. Su investigación aporta también otras conclusiones interesantes: a) Puesto que únicamente el 2% de los enfermos terminales se negó a las conversaciones propuestas, cabe entender que la gran mayoría de esos enfermos valora positivamente la posibilidad de comunicarse. b) La mayoría del personal sanitario no sabe ayudar al enfermo terminal ni es capaz de relacionarse abiertamente con él. c) La propia familia no sabe ni es capaz de prestar la ayuda necesaria al enfermo, pues crea en torno él un conjunto de mentiras que llevan a su aislamiento. El enfermo percibe su situación, pero intuye que no debe expresar sus sentimientos. Nuestra sociedad no sabe cómo afrontar la muerte, y simplemente la esconde.

Kübler-Ross escribe: “Cuando un paciente está gravemente enfermo, a menudo se le trata como una persona sin derecho a opinar. A menudo es otro quien toma la decisión de si hay que hospitalizarlo o no, cuándo y dónde. ¡Costaría tan poco recordar que la persona enferma también tiene sentimientos, deseos y opiniones, y -lo más importante de todo- tiene derecho a ser oída!”⁵⁶³ Esta autora describe la situación de deshumanización de la muerte en los hospitales, donde el paciente terminal deja de ser tratado como persona. A menudo, las decisiones se toman sin tener en cuenta su opinión. Si intenta rebelarse le administran un sedante. A su alrededor percibe un gran movimiento de personal sanitario, pero una falta de atención por sus preocupaciones. “Puede que quiera que una sola persona se detenga un solo minuto para poder hacerle una sola pregunta... pero se encontrará con una docena de personas pendientes del reloj, todas activamente preocupadas por su ritmo cardíaco, su pulso, su electrocardiograma o sus funciones pulmonares, sus secreciones o excreciones, pero no por él como ser humano”⁵⁶⁴.

En Occidente, se muere cada vez más en hospitales, donde la muerte es solitaria. En especial la muerte del anciano se vive a menudo con indiferencia, y se percibe como un alivio. En nuestras sociedades mercantiles el agonizante es una carga y así se le da a entender indirectamente.

9.7.2. La muerte solitaria en países no occidentales.

El fenómeno de la muerte solitaria no es exclusivamente occidental. No podemos aquí analizar cada una de las civilizaciones para tratar de encontrar las similitudes y diferencias sobre la experiencia de la muerte, pero podemos aportar algunas ideas expresadas por autores de países no occidentales que analizan la situación en su país sobre la comunicación de la verdad al paciente con cáncer.

Un estudio llevado a cabo en *Egipto* sobre la realización de mamografías a mujeres de diferentes clases sociales mayores de 35 años muestra que el 79% de las mujeres rechazan someterse a la mamografía por el temor a descubrir que tienen cáncer

⁵⁶² Cf. Louis-Vincent Thomas, *La mort*, Presses universitaires de France, París, 1991. Hay trad. cast. en *La muerte. Una lectura cultural*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1991.

⁵⁶³ Elisabeth Kübler-Ross, *On Death and Dying*, op. cit., ingl. p. 7, cast. p. 22.

⁵⁶⁴ *Ibid.*, ingl. p. 8, cast. p. 23.

de pecho. En este país es muy raro que un paciente, especialmente si vive en una zona rural, visite solo al médico. Por lo general va acompañado de dos o tres familiares. Esto no significa que la comunicación de la verdad se comparta con la familia, sino que expresa el gran proteccionismo de la familia hacia el paciente, pues, según Sawsan El-Ghazali, “los familiares y el cónyuge, como soporte social, son los que reciben esta comunicación de la verdad”⁵⁶⁵.

En *Arabia Saudita* se considera que la defensa de la autonomía del paciente es propia de Occidente, pero alejada de su cultura. Reconocen que deben formar a los médicos para aprender a comunicar el pronóstico infausto a sus pacientes europeos, pero son pocos los trabajos encaminados a desarrollar la autonomía de los pacientes de su nacionalidad. Existen algunos avances para detectar el grado de implicación que desean los pacientes en su enfermedad, sin embargo, para minimizar el daño que puede causarles actuar autónomamente, la estrategia seguida es “informar a los pacientes de los riesgos psicológicos asociados a la completa revelación y la implicación en las decisiones médicas”⁵⁶⁶.

En *Nigeria* existe una importante diferencia entre los médicos formados según el sistema occidental y los sanadores tradicionales. Los sanadores tradicionales han desarrollado mayores habilidades de comunicación en el tratamiento de paciente de cáncer, pero en muchos casos, no informan completamente a sus pacientes sobre sus técnicas para curar por miedo a que se les retire el permiso para ejercer. Los médicos formados en el sistema occidental reconocen la importancia de la comunicación con los enfermos irreversibles, pero les falta desarrollar las técnicas adecuadas para ello. “Hay necesidad de modificar los currícula actuales para las enfermeras en prácticas, los estudiantes de medicina y los estudiantes postgraduados de medicina, para incluir el entrenamiento en oncología con énfasis en las habilidades para escuchar y comunicarse referidas a los pacientes de cáncer”⁵⁶⁷.

En *Zimbabwe* los estudios recientes demuestran que la mayoría de los pacientes quieren ser informados en el caso de poseer una enfermedad mortal. Pero los pacientes de este país apenas saben lo que es el cáncer, pues no existe siquiera una palabra en la lengua shona para designar a esa enfermedad, aunque sí tienen un gran temor por contraer el SIDA, enfermedad muy difundida en el continente africano. Hay grandes dificultades para que los pacientes comprendan el origen y la naturaleza del cáncer o de otras enfermedades irreversibles, pues muchos pacientes creen firmemente que han ofendido al espíritu de algún antepasado o que un conjuro ha caído sobre ellos. Según L.M. Levy, “la aproximación más satisfactoria parece ser una explicación breve de la naturaleza del cáncer en general, a un nivel compatible con el trasfondo educativo del paciente, con la promesa de un mayor diálogo al día siguiente. Aquí, como en cualquier otro lugar, los pacientes son capaces de absorber sólo pequeñas cantidades de información cada vez”⁵⁶⁸. El segundo día se describe la naturaleza de la enfermedad con mayor detalle.

⁵⁶⁵ Sawsan El-Ghazali, “Is It Wise to Tell the Truth, the Whole Truth, and Nothing but the Truth to a Cancer Patient?”, en Antonella Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, Vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997, p. 107.

⁵⁶⁶ Phyllis N. Butow, Martin H. N. Tattersall y David Goldstein, “Communication with Cancer Patients in Culturally Diverse Societies”, *ibid.*, p. 325.

⁵⁶⁷ Toriola F. Solanke, “Communication with the Cancer Patient in Nigeria”, *ibid.*, p. 117.

⁵⁶⁸ L. M. Levy, “Communication with the Cancer Patient in Zimbabwe”, *ibid.*, p. 136.

En *China* la práctica habitual de los médicos es informar en primer lugar a la familia sobre la existencia de un cáncer en el paciente. Se piensa que si uno no sabe que tiene una enfermedad terminal permanece más esperanzado y optimista, mientras que si sabe que no le quedan más que unos pocos meses de vida puede derrumbarse inmediatamente. Según comentan Side Li y Jia-Ling Chou, “en la mayoría de los casos, los familiares del paciente tampoco quieren que los médicos revelen las noticias al paciente sin dialogar primero con la familia sobre ello”⁵⁶⁹. La raíz de ello es que en este país los ancianos, los discapacitados mentales y los enfermos irreversibles son cuidados habitualmente por la familia, que suele ser la que soporta el impacto psicológico del cáncer. “Algunos miembros de la familia prefieren soportar las malas noticias entre ellos a compartirlas con el paciente. Tradicionalmente los pacientes en este país no ejercen su derecho a la autodeterminación. Algunos pacientes pueden incluso preferir no ser informados sobre su diagnóstico y permitir a los miembros de su familia tomar decisiones. Tales deseos son respetados en la práctica médica”⁵⁷⁰.

En la *India* no se acepta la llegada de una enfermedad irreversible y la familia lucha todo lo posible por vencer a la enfermedad. Gilly Burn afirma que ha visto a muchas familias vender sus casas, tierra y ganado para tratar de mantener con vida a un enfermo irreversible. Confían en la tecnología de la medicina de Occidente, pero esto tiene graves consecuencias para los habitantes de un país pobre. Por otro lado, este autor comenta que “a la mayoría de los pacientes en la India no se les dice la verdad sobre su enfermedad avanzada”⁵⁷¹. Existen dos extremos: 1) Se le dice al paciente que la enfermedad es curable cuando claramente no lo es, para que mantenga la esperanza. 2) Se le dice al paciente que abandone el hospital porque ya no hay nada que hacer. En esos casos busca nuevas opiniones y a menudo la familia está dispuesta a pagar lo que sea para que un médico lo atienda, por la tranquilidad que supone saber que el paciente está siendo observado por un médico. En ambos casos el problema principal detectado por este autor es “la falta de comunicación entre el sanitario y el paciente, y entre los miembros del equipo interdisciplinario”⁵⁷². El estatuto de la enfermera en la India es muy bajo y esto tiende a disminuir la comunicación. Burn compara la situación en la India con la de Occidente y concluye diciendo que “hay diferencias culturales, pero detrás de cada etiqueta de casta, credo o color, la condición humana básica permanece la misma. Nuestros sueños, esperanzas y temores son muy similares. Creo que la clave para una buena calidad de vida es la buena comunicación -lo que decimos, cómo lo decimos, pero más importante, cómo escuchamos, cómo oímos, y cómo interpretamos lo que escuchamos”⁵⁷³.

En *Japón* un diagnóstico de cáncer todavía es considerado como una sentencia de muerte. Se suele ocultar al paciente la presencia de esta enfermedad por varios factores, incluyendo el fuerte énfasis en la curación, el limitado número de médicos interesados en los cuidados paliativos, la falta de programas educativos referidos a la medicina paliativa, la falta de beneficios económicos de los hospicios y el tabú de la muerte. Según comentan Yosuke Uchitomi y Shigeto Yamawaki, las investigaciones recientes en este país muestran que la decisión de la familia se respeta más que la del paciente. “La revelación del diagnóstico de cáncer hace a la mayoría de las personas

⁵⁶⁹ Side Li and Jia-Ling Chou, “Communication with the Cancer Patient in China”, *ibid.*, p. 245.

⁵⁷⁰ *Ibid.*

⁵⁷¹ Gilly Burn, “From Paper to Practice: Quality of Life in a Developing Country. The Challenges That Face Us”, *ibid.*, p. 251.

⁵⁷² *Ibid.*, p. 254.

⁵⁷³ *Ibid.*, p. 259.

japonesas sentir que ser un paciente terminal de cáncer les ocasionará ser aislados y tratados como un extraño. Los principios éticos predominantes en Japón no están basados sólo en el respeto a las decisiones del paciente, sino también en proteger los temores de los pacientes a perjudicar su relación con su familia”⁵⁷⁴.

En *Rusia*, el médico no tiene obligación de informar al paciente. Sólo en algunos casos parece resultar necesaria la comunicación. Así, para N. N. Blinov y K. P. Hanson, cuando un paciente con un pronóstico favorable no está reaccionando constructivamente a su enfermedad y el médico cree que la información contribuirá a una actitud más constructiva de parte del paciente, entonces debe ofrecer la información. El poder concedido al médico por estos autores es en todo caso definitivo, así escriben: “Desde nuestro punto de vista, el derecho moral de informar al paciente sobre su diagnóstico debe pertenecer sólo al médico competente en las enfermedades oncológicas -sólo al oncólogo”⁵⁷⁵. Eugeny Demin, por su parte, señala el problema del rechazo social de los enfermos que logran vencer el cáncer a causa de la mala información de la sociedad sobre esta enfermedad. Esto es perjudicial para los programas de detección precoz del cáncer. Cuanto mayor sea la comunicación mejores serán los resultados con este problema social. Este autor piensa que todo aquel que se comunique con un enfermo de cáncer debe ayudarle a encontrar su yo individual e independiente. La comunicación en oncología “debe ayudar a los pacientes de cáncer a comprender que ellos no son menos valiosos como seres humanos que los otros, ni menos dignos de la mejor calidad de vida posible”⁵⁷⁶.

9.7.3. El acompañamiento.

La salida a la situación de deshumanización propia de la muerte solitaria se halla, según Sporken, en el acompañamiento, en saber estar cerca del enfermo. Esta postura es también defendida por Louis-Vincent Thomas, para quien acompañar a un moribundo significa marchar a su lado de acuerdo con su ritmo, saber callarse y escucharlo, también sostener su mano y responder a sus expectativas. Esta actitud exige disponibilidad, sentido del otro y conocimiento de la psicología del moribundo. Deben ser acompañantes aquellos que pertenecen a su entorno afectivo -por lo general la familia- el equipo asistencial y los voluntarios; pero todos ellos precisan, además de buena voluntad, competencia.

Pero la competencia sólo se consigue mediante la formación en el “arte de morir”, por eso es necesario que nuestras sociedades abran definitivamente sus puertas a la información sobre la muerte. Esto significa propiciar los diálogos sobre la muerte incluso entre personas que no tengan ningún familiar afectado por una enfermedad irreversible. Hemos de aceptar que la muerte no es un acontecimiento puntual en la vida de una persona, sino un proceso que se inicia desde el propio nacimiento, y que nos acompaña, como posibilidad definitiva, en cada momento. La muerte solitaria se apodera del moribundo y de sus familiares, los somete a un final sin sentido. Debemos apostar por la *muerte acompañada*, que recobra la dignidad del proceso del morir, la

⁵⁷⁴ Yosuke Uchitomi y Shigeto Yamawaki, “Truth-telling Practice in Cancer Care in Japan”, *ibid.*, p. 298.

⁵⁷⁵ N.N. Blinov y K. P. Hanson, “Characteristics of Physician-Cancer Patient Relationships in Russia”, *ibid.*, p. 484.

⁵⁷⁶ Eugeny Demin, “Communication with the Breast-Cancer Patient. An Opinion from Russia”, *ibid.*, p. 494.

misma dignidad que mantuvo el moribundo durante toda su vida, antes de que fuera diagnosticada la cercanía de su final.

Sherwin Nuland entiende que la muerte digna consiste en el aprecio de los demás por lo que se ha sido en la vida. Para este autor, quien ha vivido con dignidad, muere con dignidad. Frente al paternalismo de quien oculta la verdad, Nuland considera que ha de ser el paciente, con conocimiento de su situación, y no el especialista, el que decida cómo será su extinción. Propone reinstaurar el médico de familia, es decir, el médico amigo que conozca nuestros valores, como el encargado de guiarnos en los últimos momentos. De este modo cree posible “devolver al individuo la certeza de que, cuando se aproxime el final, al menos podrá abrigar esta esperanza: que sus últimos momentos no serán guiados por los bioingenieros, sino por aquellos que le conocen como ser humano”⁵⁷⁷.

En la misma línea, Thomas defiende una propuesta interesante: la *muerte serena*. Ésta se produce cuando el punto de vista del paciente prevalece, cuando el moribundo, su familia y el equipo asistencial dialogan en condiciones de igualdad sobre cuestiones éticas, económicas, técnicas y de derechos, referentes a su situación; y cuando se respetan las creencias del paciente sobre lo que le ha de sobrevenir después de la muerte.

En el camino hacia la humanización de la muerte, puede ser importante el papel de los hospicios, centros que intentan crear un clima de naturalidad, de paz, y que favorecen el contacto del enfermo con sus familiares y amigos. Estos son sus rasgos esenciales: control del dolor, relación personal con el paciente, acompañamiento del enfermo, presencia continuada del personal sanitario, y ayuda a la aceptación de la muerte.

El personal sanitario ha de esforzarse por averiguar qué idea de vida buena tiene el paciente, cómo concibe su felicidad, y a partir de ahí ofrecerle la información que el paciente espera obtener, pues éste tiene derecho, si así lo quiere, de vivir su propia muerte. El acompañamiento puede contribuir a poner fin a la deshumanización ocasionada por la muerte solitaria generalizada en nuestros días.

9.7.4. La importancia de comunicar la verdad al paciente.

Es importante comunicar al paciente la verdad respecto a una enfermedad mortal, porque sin esa información no puede mantener su autonomía. Muchos enfermos aspiran a tener un cierto control sobre la situación, un cierto dominio sobre ellos mismos, un cierto grado de libre albedrío. Para ello tienen necesidad de datos sobre su problema y hay que dárselos. Marcos Gómez escribe: “El conocimiento de la verdad por parte del enfermo, hace que disponga de la información necesaria para permitirle tomar decisiones de todo tipo: religiosas, financieras, de relaciones humanas, etc. No menos importante es la toma de decisiones respecto a los tratamientos médicos. Muchas veces una buena información es el mejor antídoto del encarnizamiento terapéutico. No pocos enfermos rechazarían algunos tratamientos a los que son sometidos y que aceptan porque no conocen realmente su situación”⁵⁷⁸.

⁵⁷⁷ Sherwin B. Nuland, *How We Die*, op. cit., ingl. p. 255, cast. p. 238.

⁵⁷⁸ Marcos Gómez Sancho, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Arán, Madrid, 1998, p. 39.

Al margen de las excepciones recogidas por la Ley General de Sanidad de 1986 para el consentimiento informado, este autor comenta dos excepciones a la comunicación de la información: el privilegio terapéutico y el rechazo del enfermo.

a) El *privilegio terapéutico*. No es necesario informar al paciente en el caso de que el médico crea que la información puede ser claramente perjudicial para el enfermo. En dicho caso es preciso que el médico disponga de elementos de juicio objetivos como, por ejemplo, antecedentes psiquiátricos. No sirve la simple impresión subjetiva. Según Gracia el “privilegio terapéutico” es una forma de paternalismo motivada por la idea de no hacer daño al paciente y por la idea de hacerle un bien. Frente a este concepto paternalista, Gracia prefiere utilizar la expresión “excepción terapéutica” para reforzar la idea del derecho del paciente a la información, así escribe: “La excepción terapéutica carece de todo sentido desligada del principio general del cual es excepción, a saber, que el paciente tiene el derecho a recibir información completa sobre su caso, a lo largo de un proceso gradual y continuado y en el marco de un correcto apoyo emocional, y que el terapeuta tiene el deber de proporcionárselo”⁵⁷⁹.

b) El *rechazo de la información por parte del enfermo*. Se entiende que el médico no está obligado a informar cuando el enfermo no quiere hacer uso de su derecho o renuncia a él, ya sea de manera expresa -solicitando al médico que haga lo que él crea mejor- o tácita -cuando el enfermo no pregunta-.

Iosu Cabodevilla recoge los argumentos que suelen esgrimirse a favor y en contra de informar al paciente de su situación en el caso de tener una enfermedad irreversible⁵⁸⁰:

a) Entre los *argumentos en contra de informar al paciente* se encuentran los siguientes: La idea de la muerte espanta y hace sufrir, es una crueldad inútil y gratuita que se la deberíamos evitar, no permite la esperanza, puede desmoralizar, puede deprimir, no siempre el diagnóstico es exacto y menos el pronóstico, puede generar desesperación e ideas suicidas, mirar de frente la propia muerte es un peso insostenible, en general el paciente no quiere saber porque no pregunta.

b) Entre los *argumentos a favor de informar al paciente* se encuentran los siguientes: Todas las personas tienen derecho a saber y a decidir libremente, la ambigüedad genera angustia, el engaño genera desconfianza, la verdad libera, la verdad es el mejor antídoto del miedo, el silencio aísla al paciente. Los pacientes que disponen de información pueden conservar su autonomía, compartir, crecer como personas, elaborar su propia angustia, vivir como protagonistas la última fase de su vida, establecer diálogos significativos, tomar decisiones de tipo religioso, financiero, interpersonal e intrapsíquico, tener oportunidad de participar en los tratamientos médicos y en sus cuidados, gestionar su final -últimas voluntades-, acabar proyectos, arreglar asuntos pendientes, despedirse y prepararse para la muerte.

Los primeros argumentos fomentan la continuidad de la muerte solitaria, los segundos posibilitan una muerte acompañada y el desarrollo de la autonomía. Los defensores de las directrices anticipadas apoyan los argumentos a favor de la comunicación de la verdad, pero reconocen también que para transmitir adecuadamente este tipo de información es necesario formar a los profesionales sanitarios en técnicas de comunicación. A continuación vamos a ver un breve esbozo de esas técnicas.

⁵⁷⁹ Diego Gracia Guillén, “¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica?”, en José Sarabia y Álvarez de los Reyes López (coord.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética en la encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid, junio de 1996*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 1997, p. 115.

⁵⁸⁰ Cf. Iosu Cabodevilla, *Vivir y morir conscientemente*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 1999, pp. 63-64.

9.8. Técnicas para comunicar la presencia de una enfermedad mortal.

9.8.1. La transferencia y la contratransferencia en la relación médico-paciente.

Jay Katz nos dice que en la relación entre el médico y el paciente deben eliminarse las distorsiones de la realidad. Una de ellas es la tendencia de los pacientes a sobrevalorar al médico y la tendencia del médico a infravalorar al paciente.

La *transferencia* son las reacciones en el paciente generadas por el médico, motivadas por experiencias pasadas con otros médicos o por sus propias fantasías o esperanzas. Si el médico actual lo trata con las atenciones adecuadas, el paciente genera grandes expectativas. El trato amable del médico hace en muchos casos que el paciente lo considere como el remedio de todos sus males.

Moderar la transferencia es responsabilidad del médico. Según Katz, “los médicos tienen que aprender a reconocer sus limitaciones y las limitaciones de la medicina, ser sensibles a cualquier surgimiento de expectativas mágicas en sus pacientes, e intentar corregir tales expectativas explicando lo que una intervención puede y no puede conseguir”⁵⁸¹, y explicar al paciente lo que una intervención puede y no puede conseguir. También deben respetar la decisión última del paciente aunque tenga malas consecuencias.

La *contratransferencia* son las reacciones en el médico generadas por el paciente. Son prejuicios del médico, por ejemplo, mostrar autoridad, ocultar incertezas, ver al paciente como incompetente o creer que el bienestar del paciente depende de que confíe en la capacidad del médico para saber lo que es mejor para él.

Los médicos han de ser más autorreflexivos y reconocer los propios valores que pueden afectar las decisiones de los pacientes. Ambos deben exponer sus dudas, temores, malentendidos, incertezas e ignorancia.

Ambos han de ver el desacuerdo desde la perspectiva del otro y respetarla fomentando el diálogo. La conversación aumenta la responsabilidad de ambas partes por su conducta aclarando malentendidos. La transferencia y contratransferencia afectan a la autonomía y, en consecuencia, a la elección.

El médico y el paciente están obligados a conversar para clarificar sus respectivas posiciones. Cuando un paciente toma una decisión, por ejemplo, negarse a que se le practique un procedimiento para mejorar el diagnóstico de una enfermedad, el paciente debe explicar al médico los motivos de su decisión. Si el paciente se niega a explicar sus razones, entonces el médico no está obligado éticamente a respetarlas. El médico debe decirle que su intención es respetar sus deseos, pero que no lo hará si se niega a clarificarlos.

La conversación debe estar basada en dos preocupaciones: 1) asegurarse de que el paciente ha aclarado sus malentendidos, y 2) asegurarse de que el paciente comprende por qué el médico considera tan importante la realización de un determinado procedimiento.

⁵⁸¹ Jay Katz, *The Silent World of Doctor and Patient*, The Free Press. A Division of Macmillan, Inc., Nueva York / Collier Macmillan Publishers, Londres, 1984, pp. 146-147.

Médico y paciente están obligados a conversar para aclarar malentendidos, confusiones y temores. La decisión no ha de ser tomada, por lo tanto, de manera aislada, sino a través de la comunicación y el entendimiento mutuo. El médico no ha de pensar que él es el que sabe cuál es la mejor decisión a tomar, pues entonces la manipulación y la coerción guiará las interacciones.

9.8.2. El protocolo de seis pasos de Buckman para comunicar malas noticias.

Robert Buckman es autor de un conocido protocolo para comunicar a los pacientes un pronóstico infausto. El protocolo se compone de seis pasos⁵⁸²:

Paso 1. *Empiece bien.*

El autor solicita que no se den las noticias por teléfono, ni por correo, sino mediante la presencia física. La comunicación debe tener lugar en una habitación separada o despacho, donde se pueda uno sentar en privado. Si no hay habitación privada disponible, un recurso es correr cortinas para evitar al paciente la vista de su compañero de habitación, si la atención se produce en la propia casa del paciente es recomendable cerrar la puerta.

La comunicación debe hacerse, en principio, sólo al paciente, pero también pueden estar presentes las personas que éste desee. Si, al entrar en la habitación, ni el visitante ni el paciente muestran interés por terminar la visita, es un indicio para preguntar al paciente si desea que se realice la entrevista con el visitante presente.

Hay que empezar por preguntar al paciente cómo se siente, pues resulta absurdo iniciar una conversación importante si el paciente tiene náuseas, dolores o acaba de estar sedado. Al preguntarle por su estado: 1) el médico demuestra interés por la situación del paciente, 2) se permite hablar al paciente, 3) el médico obtiene información sobre síntomas médicos actuales.

Paso 2. *Averigüe cuánto sabe el paciente.*

El siguiente paso consiste en establecer qué sabe el paciente sobre el impacto de la enfermedad en su futuro. Hay que preguntarle qué le han dicho otros médicos que le han tratado con anterioridad sobre su enfermedad. Las respuestas darán información sobre tres aspectos de la situación del paciente: 1) La comprensión del paciente sobre la situación médica. La dificultad aquí es que puede omitir información previa para saber si el nuevo médico llega a la misma conclusión. 2) Preocupaciones. Éstas se pueden reconocer, a veces, de manera indirecta, cuando el paciente muestra, por ejemplo, su alivio porque otro médico le ha dicho que no tiene un tumor. 3) El contenido emocional de las frases del paciente. Los sentimientos se pueden percibir de manera verbal y no verbal.

Paso 3. *Averigüe cuánto desea saber el paciente.*

No se trata de saber si el paciente desea saber o no lo que le pasa, sino el nivel de información que desea recibir. El médico debe para ello preguntar al paciente si quiere conocer todos los detalles del diagnóstico o solamente una información general. Si quiere conocer todos los detalles sobre la evolución previsible de su enfermedad o sólo las cuestiones más relevantes en el momento presente, etc.

Paso 4. *Comparta la información (alineando y educando).*

⁵⁸² Cf. Robert Buckman (con contribuciones de Yvonne Kason), *How to Break Bad News. A Guide for Health Care Professionals*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1992.

El médico debe decidir lo que quiere comunicar al paciente, por ejemplo, el diagnóstico, el tratamiento, el pronóstico, el apoyo, etc. Debe alinear la información. Eso significa que debe colocarse en el punto de vista del paciente, mientras comunica la información, escuchando en todo momento lo que el paciente quiera decir y transformando el tipo y la cantidad de la información a comunicar dependiendo de las reacciones que va observando en el paciente.

El médico debe atender especialmente a las preocupaciones del paciente. A veces el paciente ante la explicación de en qué consiste la quimioterapia está más preocupado por la pérdida del cabello que por los beneficios del tratamiento.

El médico debe modificar lo que quería decir al paciente en base a lo que el paciente le dice, pero además debe educar. Esto quiere decir que debe ayudarlo a comprender la información. Para ello debe dar la información en pequeñas porciones. En muchos casos el paciente, desde el momento en que escucha la palabra “tumor”, deja de atender a la explicación, y se encierra en sus propios pensamientos, por ello es bueno comprobar continuamente que se le está entendiendo. Para ello debe usar el lenguaje corriente, evitando el lenguaje técnico médico. Es importante también aclarar los términos, repitiendo puntos importantes y reconociendo lo difícil que es recordar todas esas cosas de una vez. Es recomendable usar diagramas y mensajes escritos, así como cualquier material escrito disponible. Si el paciente es un adulto, el médico debe comprobar que no le está hablando como si fuera un niño, lo cual ridiculiza al paciente y evita que se exprese libremente.

Paso 5. *Responda a los sentimientos del paciente.*

El médico debe identificar y reconocer la reacción del paciente: Incredulidad, impacto, negación, disgusto, temor, ansiedad, miedo, culpabilidad, esperanza, depresión, dependencia, lágrimas, ira, tranquilidad, confianza, humor, regateo.

Paso 6. *Haga planes y seguimiento.*

El médico debe demostrar que ha comprendido las preocupaciones del paciente y que está actuando para guiado por ellas. Si, por ejemplo, al paciente le preocupa que tiene vértigo no debe terminar la conversación sin ofrecer algún tratamiento para combatirlo. De todos modos, aunque se debe apoyar al paciente, el médico no tiene que estar de acuerdo con todo lo que el paciente le pida. Hay que determinar una nueva cita y un seguimiento, por ejemplo, recetar unas pastillas para ser tomadas durante un máximo de ocho semanas. El médico debe preguntar si el paciente quiere hacer alguna pregunta más. Ninguna entrevista está completa hasta que se haga un resumen y se determine la siguiente cita.

9.8.3. Algunos consejos de profesionales españoles.

Cabodevilla nos recuerda que “no es bueno dar mucha información un mismo día, ya que el paciente no captará toda y es posible que mezcle cosas y se confunda”⁵⁸³.

M.A. Broggi, por su parte, considera que es paternalismo dar información al paciente cuando no la quiere. Según este autor no es buena la información sin pregunta previa, ni la información excesiva a una pregunta miedosa o a una pregunta angustiada. Nos describe su experiencia como cirujano sobre el modo de comunicar un pronóstico infausto. De esa descripción podemos destacar las siguientes frases⁵⁸⁴:

⁵⁸³ Iosu Cabodevilla, *Vivir y morir conscientemente*, op. cit., p. 67.

⁵⁸⁴ Cf. M. A. Broggi Trias, “La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal”, *Quadern CAPS*, otoño, nº 23, 1995, pp. 48-49.

- 1) Cuando veo al enfermo por primera vez me intereso por la información que ya posee, y procuro no informar yo.
- 2) A veces basta decir “no tenga miedo” para que admita tenerlo, pero lo frecuente es que lo manifieste de entrada. Le digo que es lo normal, y que estoy familiarizado con él. Eso produce sosiego.
- 3) Pregunto los aspectos personales. Doy sensación de tiempo disponible.
- 4) Explico los resultados sin hablar de un diagnóstico claro pero insisto en la indicación de la cirugía. Prefiero que vaya a la intervención decidido y con la angustia mínima. Informo de los peligros de la intervención, pero los minimizo si la angustia del enfermo me lo aconseja. Sólo hago firmar el consentimiento por motivos defensivos.
- 5) Acostumbro a estar con el enfermo en la inducción anestésica para que me vea tranquilo.
- 6) En la recuperación, mientras se despierta, me adelanto a anunciarle que he hecho lo que quería hacer y que se ha podido hacer bien.
- 7) Prefiero dar las malas noticias ya con el enfermo de alta, vestido y habiendo recobrado su dignidad y su autonomía.
- 8) Si no me pregunta, pienso que tiene miedo a saber, e intento estimular su coraje, diciendo por ejemplo que el resultado lo tendré tal día y que luego podremos hablar.
- 9) No informo espontáneamente sobre el pronóstico. Si se me pregunta, siempre insisto en que es difícil la individualización.
- 10) Llegado un punto el enfermo conoce ya su camino. Entonces me coloco detrás de él, aceptando la verdad o la mentira que él escoja.
- 11) Esta actitud mía cambia mucho en la fase terminal. Entonces me vuelvo más grave, más silencioso y más realista -pero más amigable-. La mentira queda entonces desterrada. Ante su esfuerzo en fabricarla, prefiero entonces un silencio atento, sin reforzarla, pero sin imponer tampoco ninguna verdad.

Una idea de este autor es que “toda información que acreciente innecesariamente el miedo es *mala praxis*”⁵⁸⁵.

En muchas ocasiones la familia trata de impedir que el médico transmita al paciente la presencia de una enfermedad mortal. Marcos Gómez ofrece la siguiente posición al respecto: “Cuando la familia nos pide que ocultemos la verdad al enfermo, intentamos convencerles (es mejor tenerlos como colaboradores que como adversarios) de que es mejor la sinceridad recíproca, pero si nos fuerzan a tomar posición, nos inclinaremos por el enfermo (excepto en los casos en que sufra graves problemas emotivos o mentales), porque es con él con quien hemos hecho un pacto de honestidad. Es su batalla por la vida lo que nos incumbe, sus sentimientos, su bienestar. Él es nuestro cliente, no su familia”⁵⁸⁶. Broggi señala que cuando la familia le prohíbe comunicar un pronóstico infausto al paciente es porque la familia está sufriendo mucho, y por eso este autor además de no defraudar la confianza del paciente, dice a la familia que piensa ayudarles a ellos también. Por otro lado, M^a Pilar Barreto, M^a Antonia Pérez y Milagros Molero, comentan el fenómeno de la claudicación familiar, que consiste en la incapacidad que sienten los familiares para afrontar la tensión emocional tras el diagnóstico de la enfermedad terminal. Hay que ayudar a la familia a luchar contra sus miedos y sueños destruidos, contra el cambio y los conflictos en las relaciones. Según

⁵⁸⁵ Ibid., p. 50.

⁵⁸⁶ Marcos Gómez Sancho, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, op. cit., p. 113.

estas autoras “la comunicación será el vehículo a partir del cual el personal sanitario deberá intentar facilitar la adaptación de los familiares a la enfermedad y posterior muerte del ser querido”⁵⁸⁷.

Otro ejemplo interesante es el de Manuel de los Reyes, que ofrece algunos consejos para mejorar la comunicación en la Unidad de Cuidados Intensivos Cardiológicos⁵⁸⁸:

- 1) Proporcionar el ambiente adecuado, procurando que el diseño y la decoración contribuyan a la relajación de la persona enferma y del equipo asistencial.
- 2) Evitar que el paciente llegue a perder el sentido del tiempo -dejarle el reloj, disponer de luz diurna y amplios ventanales-.
- 3) Facilitarle el contacto con su ritmo de vida -que pueda rodearse de algún objeto personal o familiar y posibilitar las visitas de sus más allegados-.
- 4) Transmitir seguridad en todas nuestras acciones.
- 5) Darle una información clara y sencilla de su enfermedad, repetirla cuantas veces sea necesario y hacer énfasis en las posibilidades de recuperación.
- 6) Informar de cada procedimiento previamente a su realización, incluyendo su necesidad, molestias y riesgos.
- 7) Planificar correctamente el trabajo, huyendo de las improvisaciones y respetando los períodos de sueño.
- 8) Mantener ratos de conversación informal con el paciente, personalizando la atención hacia él.
- 9) Evitar en su presencia los comentarios adversos, o de dudosa interpretación, sobre su estado.
- 10) Prevenirle sobre su traslado con tiempo suficiente, indicando que tiene relación con la evolución de su proceso.
- 11) Mantener la medicación sedante que tomaba con anterioridad a su ingreso, salvo que existiera alguna contraindicación para ello.

Por último terminaremos con algunos consejos ofrecidos desde el punto de vista de la enfermería. M^a Pilar Arranz y Ana Salinas defienden la necesidad del trabajo en equipo con el médico, para que la enfermera sepa en todo momento hasta dónde puede llegar en la información al paciente. Estas autoras escriben: “Es frecuente que los pacientes necesiten confirmación de la información recibida y la busquen en su enfermera. Conocer el grado de información que han recibido es fundamental. Estar presente en este tipo de entrevistas con el médico ahorraría tiempo y sufrimiento a todos”⁵⁸⁹. Además de defender el trabajo en equipo ofrecen las siguientes claves para mejorar la comunicación con el paciente⁵⁹⁰: Perder el miedo a hablar a nivel emocional, dejar que el paciente lleve la iniciativa, respetar los derechos del paciente, transmitir siempre esperanza pero sin engaños, no negar o desoír la expresión de emociones y su impacto, evitar frases que no consuelan -como decir que no hay motivo de qué preocuparse cuando el paciente lo está-, escuchar activamente, empatizar -dar señales de

⁵⁸⁷ M^a P. Barreto Martín, M^a A. Pérez Marín y M. Molero Zafra, “La comunicación con la familia. Claudicación familiar”, en Eulalia López Imedio, *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1998, p. 231.

⁵⁸⁸ Cf. Manuel de los Reyes López, “La comunicación con el enfermo consideraciones en la UCIC”, en Lydia Feito Grande (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid / Dykinson, Madrid, 1997, p. 162.

⁵⁸⁹ M^a Pilar Arranz Carrillo de Albornoz y Ana Salinas Itoiz, “Comunicación: el arte de hacer preguntas”, en Eulalia López Imedio, *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1998, p. 225.

⁵⁹⁰ Cf. *ibid.*, pp. 222-223.

que se pone uno en el lugar del enfermo y se comprenden sus sentimientos-, ser creíble, prestar atención a lo que se dice y cómo se dice, elegir el lugar donde se habla, evitar los mensajes impositivos, ser fiable y decir la verdad, facilitar un clima adecuado para la expresión emocional y utilizar el mismo código que el paciente.

9.9. Las metas de la medicina según una investigación internacional dirigida por el Hastings Center.

En el diccionario de la Real Academia de la Lengua Española, la medicina se define como la “ciencia y arte de precaver y curar las enfermedades del cuerpo humano”. Esta definición, que hace referencia a los fines de la medicina, necesita ser meditada profundamente.

A finales de 1996, el *Hastings Center* publica un estudio sobre las metas de la medicina a la luz de las posibilidades y problemas contemporáneos⁵⁹¹. Este estudio, es el resultado de un proyecto de investigación, dirigido por el propio *Hastings Center* y en el que participan grupos de trabajo de los siguientes países: Alemania, Chile, China, Dinamarca, España, Estados Unidos, Holanda, Indonesia, Italia, Reino Unido, República Eslovaca, República Checa y Suecia. Los equipos de cada país son multidisciplinares, reuniendo a personas provenientes de la medicina, la biología, el derecho, la ética, la administración, la política y la salud pública.

Tradicionalmente la medicina tiene tres fines: 1) salvar y extender la vida, 2) promocionar y mantener la salud, y 3) aliviar el dolor y el sufrimiento. Los nuevos avances tecnológicos, que permiten prolongar la vida humana hasta límites antiguamente insospechados y el elevado coste de esta tecnología son algunas de los motivos que conducen a la necesidad de revisar esas metas.

En la medicina contemporánea se producen una serie de tensiones entre las que cabe destacar las siguientes: 1) *Los desarrollos científicos y tecnológicos*. La alta tecnología diagnóstica y terapéutica ha elevado enormemente el costo de la medicina y de la asistencia sanitaria. 2) *El sesgo curativo*. Lo curativo es parte de la moderna ideología de la medicina. La excesiva atención hacia lo curativo ha dañado la dimensión del cuidado. 3) *Poblaciones que envejecen*. En los países desarrollados se produce un agudo incremento en la cantidad y proporción de los ancianos. Se espera que esto se produzca también próximamente en los países en desarrollo. Los costos de los tratamientos prolongados y de la asistencia domiciliaria a los ancianos pueden ser sumamente gravosos para la sociedad. 4) *El mercado y la demanda pública*. El mercado lleva a la industria médica a invertir grandes sumas de dinero en investigación, a renovarse incesantemente y a buscar beneficios. Los gobiernos están mirando hacia la privatización para aliviar las presiones económicas sobre sus sistemas de salud. Esta presión afecta incluso a Europa Occidental que, no obstante, mantiene sus esfuerzos por alcanzar un equilibrio entre las fuerzas del mercado y la acción gubernamental. Pero el mercado responde a las necesidades, deseos y preferencias individuales, no a las del bien común. El mercado es un motor poderoso para el desarrollo económico, pero con demasiada frecuencia, guiado por la eficiencia, actúa en contra de la igualdad. 5) *Las*

⁵⁹¹ The Hastings Center, “The Goals of Medicine. Setting New Priorities”, Special Supplement, *Hastings Center Report*, vol. 26, nº 6, noviembre-diciembre, 1996, pp. S1-S27.

presiones culturales. Se espera mucho del progreso tecnológico, esto incrementa el nivel de descontento en cada situación presente, pues se ve como inadecuada por referencia a las futuras posibilidades. 6) *La medicalización de la vida*. La medicalización es la aplicación del conocimiento y la tecnología médica a problemas que históricamente no eran considerados de naturaleza médica. Se buscan medicamentos para la ansiedad o incluso la tristeza. La medicina aspira a tratar clínicamente problemas de origen social. 7) *El mejoramiento humano*. La medicina no trata sólo de vencer patologías biológicas, también se ofrece para incrementar las aptitudes humanas. Las investigaciones genéticas prometen incrementos de la memoria y la inteligencia, y reducción de la violencia. La hormona del crecimiento puede incrementar la altura de quienes desean ser más altos.

Las metas tradicionales de la medicina han generado problemas nuevos. El informe entiende que hay, al menos, cuatro razones para reformular las metas de la medicina en la actualidad: a) La medicina es *económicamente insostenible*, generando una injusta brecha entre la asistencia a los ricos y a los pobres. b) La medicina es *clínicamente confusa*, al no encontrar un equilibrio entre curar y cuidar. c) La medicina es *socialmente frustrante*, estimulando las falsas esperanzas públicas. d) La medicina *carece de dirección y propósitos coherentes*, pues genera objetivos arbitrarios y equivocados en el nombre de la libertad de mercado.

La medicina está muy influida por los valores de su sociedad. Transformar la medicina requiere repensar los valores de la sociedad. Para ello hay que tener en cuenta la dimensión universalista y la dimensión particularista de la medicina.

La medicina tiene metas que deberían ser comunes a todas las culturas y metas que son exclusivas de culturas determinadas. Una fuente de la universalidad de la medicina es nuestra naturaleza humana común, pues todos nos enfermamos y sentimos dolor y sufrimiento. También tiende a la universalización el intercambio de técnicas e ideas médicas. Por otro lado, en las sociedades pluralistas es imposible rechazar las tradiciones médicas que defienden el bienestar del paciente, el consentimiento informado, un mínimo decente de servicios médicos, la eficacia y la humanización de la asistencia. Aunque diferentes sociedades entienden las obligaciones de manera distinta, es necesario defender metas universalmente aceptadas que permitan a la medicina la independencia frente a las presiones políticas. La medicina tiene metas inmanentes, generadas por la experiencia universal de la enfermedad, y metas construidas socialmente, influidas por los valores de una determinada sociedad. Debido a las diferentes interpretaciones de la medicina en diferentes tiempos y lugares, la conclusión del grupo es que la medicina ha de buscar su propia dirección en diálogo con cada sociedad particular. Hay que tener en cuenta que los valores religiosos de una sociedad van a influir, por ejemplo, en su posición frente al aborto, la esterilización, la reproducción asistida o la eutanasia. Los valores cívicos van a influir, por ejemplo, en la posición de la sociedad frente a la autodeterminación del paciente.

La medicina se interesa por al salud. Para diseñar las metas actuales de la medicina es importante tener clara la definición de salud. El grupo escribe: “por ‘salud’ entendemos la experiencia de bienestar e integridad del cuerpo y de la mente, caracterizada por una aceptable ausencia de condiciones patológicas y, consecuentemente, por la capacidad de la persona para perseguir sus metas vitales y para funcionar en un contexto social y laboral habitual”⁵⁹². Esta definición difiere de la

⁵⁹² The Hastings Center, “The Goals of Medicine. Setting New Priorities”, Special Supplement, *Hastings Center Report*, vol. 26, nº 6, noviembre-diciembre, 1996, p. S9.

ofrecida por la Organización Mundial de la Salud en 1947, que pone el énfasis en la salud como un completo bienestar físico, mental y social. El grupo entiende que la medicina nunca puede conseguir un bienestar completo.

El grupo de investigación nos dice entonces cuáles son las cuatro metas de la medicina en la actualidad, teniendo en cuenta que ninguna de ellas tiene prioridad frente a las demás:

1^a) *La prevención de la enfermedad y de las lesiones, y la promoción y mantenimiento de la salud.* La promoción de la salud y la prevención de la enfermedad constituyen valores centrales de la medicina por tres razones: 1) Es mejor evitar la enfermedad y las lesiones. 2) Un mayor énfasis en la promoción y prevención puede aventajar el excesivo interés en la medicina intensiva y de alta tecnología. 3) La medicina es algo más que una disciplina que rescata a aquellos que ya se enfermaron. Otorgar un lugar de privilegio a la prevención acarreará grandes beneficios individuales y sociales. El problema de la prevención es que puede degenerar en la “culpabilización de la víctima” por no haber tomado medidas para prevenir su enfermedad, cuando en realidad existen factores sociales y genéticos muy importantes para el desarrollo de las enfermedades sobre los cuales el individuo no tiene influencia. En todo caso es importante que los individuos cambien sus conductas negativas para la salud, por ejemplo, dejando de fumar, controlando la bebida, bajando de peso o comenzando a realizar actividades físicas. La medicina ha de apoyar estos cambios de conducta.

2^a) *El alivio del dolor y del sufrimiento causado por la enfermedad y las dolencias.* La mayoría de las personas buscan los auxilios de la medicina para aliviar el dolor y el sufrimiento. El *dolor* se refiere a una sensación física extremadamente aflictiva y tiene diversas formas: punzante, lacerante, quemante. El *sufrimiento* es un estado de opresión psicológica, típicamente marcado por el miedo, la angustia o la ansiedad. Suelen darse juntos aunque no necesariamente. En muchos países no están disponibles las mejores drogas contra el dolor, a pesar de que algunos de ellos sí que cuentan con dinero para tratamientos tecnológicos caros. Existen carencias en cuanto al manejo del dolor. La medicina de cuidados paliativos es un área emergente. El sufrimiento psicológico suele considerarse irrelevante, cuando, en realidad, el solo temor a la mala salud y a la enfermedad pueden causar tanto sufrimiento como su auténtico padecimiento. El sufrimiento producido por enfermedades mentales es también muy importante, y no debe ser infravalorado por la medicina.

El grupo está dividido respecto a la cuestión de la eutanasia y el suicidio asistido como respuesta médica al sufrimiento de quienes se encuentran terminal o incurablemente enfermos, pero se coincide en que la cuestión va a ser muy importante en los próximos años. La enfermedad puede causar temor, desesperación, sensación de profunda fatiga y desamparo. Cierta sufrimiento puede hacer surgir preguntas sobre el significado de la vida y el destino personal, preguntas comúnmente consideradas espirituales o filosóficas, pero no médicas. En las situaciones de sufrimiento espiritual o filosófico, el médico tendrá que mostrarse como ser humano frente a otro ser humano y, en la medida de sus posibilidades, ofrecer consuelo.

3^a) *La asistencia y curación de los enfermos y el cuidado de los que no pueden ser curados.* Cuando la gente se siente enferma acude a la medicina buscando la causa de la dolencia. La medicina investiga la causa de esa dolencia, siendo típica la presunción de que se hallará en un órgano o miembro enfermo. Pero los pacientes buscan algo más que curación, buscan comprensión y compromiso moral con su situación. En muchos casos, técnicas totalmente impersonales como las traqueotomías de emergencia son necesarias, pero mucho más común es la necesidad de recibir

cuidados. Cuidar es comprometerse con el dolor de los pacientes y conversar con ellos. Es también la capacidad de escuchar y hablar compenetradamente con los servicios destinados al apoyo social y al bienestar. La rehabilitación, por ejemplo, es una parte importante de la medicina moderna y, para ser exitosa, requiere una gran cuota de tiempo y atención. En las sociedades que envejecen, donde las enfermedades crónicas son la causa más común de muerte, dolor y sufrimiento, cuidar es lo más importante. Los mayores de ochenta y cinco años, cuyo número es cada vez mayor, necesitan grandes cuidados para llevar a cabo las tareas más cotidianas. También requieren cuidados los enfermos de SIDA, los niños discapacitados y los adultos lesionados. El éxito de la medicina en salvar vidas ha hecho aumentar el número de personas que necesitan cuidados.

4ª) *Evitar la muerte prematura y velar por una muerte en paz.* La medicina contemporánea trata a la muerte como el enemigo supremo. Las enfermedades mortales reciben una proporción demasiado alta de los recursos de la investigación, extendiendo a veces la vida más allá de cualquier beneficio posible y desatendiendo el cuidado de los moribundos. La medicina ha de proponerse como meta ayudar a que los jóvenes lleguen a viejos, y ayudar a los viejos a vivir con dignidad y confort. La muerte prematura se produce cuando se fallece antes de cumplir los ciclos naturales de la vida humana. El grupo dice también que la muerte puede considerarse prematura “si la vida puede ser preservada o extendida sin imponer una gran carga sobre el propio individuo o sobre la sociedad”⁵⁹³. Es un error actuar como si toda muerte fuese prematura. Por ello el grupo añade: “La persecución de una mayor expectativa de vida no parece ser por sí misma una meta apropiada para la medicina”⁵⁹⁴.

Todos los pacientes van a morir, por ello el médico ha de procurar que cuando llegue el momento de la muerte se den las circunstancias clínicas adecuadas para que ésta se produzca en paz. El grupo define la muerte en paz como “aquella en la que el dolor y el sufrimiento han sido minimizados mediante los cuidados paliativos adecuados, en donde los pacientes nunca son abandonados o descuidados y en donde la atención de quienes no van a sobrevivir es considerada igual de importante que la de quienes sí sobrevivirán”⁵⁹⁵. La medicina ha de evitar tratar la muerte como si fuera un fracaso médico. A cierta altura de la vida de todo ser humano los tratamientos para sostener su vida serán fútiles. El trato humanizado frente a la muerte es la responsabilidad final. Cada sociedad ha de desarrollar estándares médicos y éticos sobre la cesación de los tratamientos para el mantenimiento de la vida de los terminalmente enfermos. Los criterios para la retirada del tratamiento han de incluir, entre otros, la carga que imponga el tratamiento sobre el paciente, el beneficio para sostener una vida aceptable para el paciente y la disponibilidad de los recursos.

El grupo concluye su informe señalando que la medicina del futuro debe aspirar a ser:

1) *Una medicina honorable, conduciendo su propia vida profesional.* La medicina ha de comprometerse a un permanente diálogo con las sociedades en las que es practicada. Aunque cobre dinero de la sociedad no ha de convertirse en su mercenaria, sino que ha de mantenerse fiel a sí misma.

2) *Una medicina moderada, prudente.* Los seres humanos van a continuar enfermándose y muriendo. Las personas tendrán que ser cuidadas cuando las posibilidades de la medicina curativa alcancen sus límites. La medicina ha de ayudar a

⁵⁹³ Ibid., p. S13.

⁵⁹⁴ Ibid.

⁵⁹⁵ Ibid.

las personas a vivir vidas lo más saludables que se pueda, dentro de los límites de un ciclo vital finito.

3) *Una medicina asequible, sostenible.* La pretensión de complacer al mercado pone a la medicina en un camino que es económicamente inaccesible. La medicina ha de ser asequible económicamente para la sociedad y sostenible a largo plazo.

4) *Una medicina socialmente sensible, pluralista.* La medicina ha de mantenerse fiel a sus raíces y tradiciones pero tomará diferentes formas y se expresará de distintas maneras en los diversos países y culturas. También ha de ser sensible a las diversas formas de concebir la medicina misma, para coexistir y enriquecerse mutuamente.

5) *Una medicina justa y equitativa.* Una medicina equitativa ha de ser asequible para todas las personas. No desarrollará medicamentos y máquinas que sólo los ricos puedan pagar. Deseará convivir con la inevitabilidad de la enfermedad y la muerte, y no luchar para prolongar lo inevitable. Ha de confiar más en la salud pública, en la promoción de la salud y en la prevención de la enfermedad.

6) *Una medicina que respete las opciones y la dignidad humana.* Es importante que el ciudadano participe cada vez más en la toma de decisiones. Como pacientes reales o potenciales, tendremos que efectuar opciones responsables sobre el uso de la ciencia y la técnica médicas para el control de la procreación o “para suspender el tratamiento en el final de la vida”⁵⁹⁶. Asumir apropiadamente estas responsabilidades requerirá de la educación, la discusión pública, el autoexamen individual serio, y de un contexto político, médico y social que respete la dignidad y las opciones humanas.

9.10. Las metas de la actividad sanitaria y la ética del discurso.

9.10.1. La inmoralidad del corporativismo y la defensa de la excelencia en las profesiones sanitarias.

La ética del discurso considera a todos los sujetos afectados por la actividad de una profesión como interlocutores válidos lo cual quiebra toda forma de endogamia o de corporativismo, porque tales prácticas son propias de una fase convencional perversa en el desarrollo de la conciencia moral. Esto lleva a Cortina a defender la universalización de la aristocracia en las profesiones⁵⁹⁷.

El virtuoso en una profesión pretende alcanzar en ella la excelencia y huye de la mediocridad. El problema llega cuando los profesionales no pretenden alcanzar el bien interno de su actividad, sino que se orientan únicamente por sus bienes externos, como el dinero, el prestigio o el poder. Entonces la profesión se corrompe.

Desde una perspectiva burocrática, el buen profesional es simplemente el que cumple las normas legales vigentes. Así, por ejemplo, para que un médico logre la perfección legal basta con que cubra unos mínimos de permanencia en el centro

⁵⁹⁶ Ibid., p. S25.

⁵⁹⁷ Cf. Adela Cortina, “Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones”, en José Sarabia y Álvarezude (coord.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética lugar de encuentro. II Congreso Nacional. Barcelona, noviembre de 1997*, Zeneca – Farma, Madrid, 1998, pp. 37-52.

sanitario y de atención a los pacientes. Sin embargo, es preciso distinguir entre la legalidad y la ética, entre el *ethos* -o carácter- burocrático y el *ethos* profesional. “De ahí que la ética de la profesión pida siempre mucho más que el cumplimiento de unos mínimos legales: que exija de los profesionales aspirar a la excelencia”⁵⁹⁸. Su compromiso fundamental les liga a las personas, cuyo beneficio da sentido a su actividad social.

9.10.2. Actitudes de la enfermería madura.

Cortina entiende que el bien interno de la enfermería consiste en “cuidar con calidad”, asumiendo la “ética del cuidado” de Carol Gilligan, autora que corrige la teoría del desarrollo de la conciencia moral de Kohlberg desde la voz de la compasión, la responsabilidad por los débiles y el cuidado.

En la historia de la enfermería se distinguen tres fases que, según Cortina, coinciden con los tres estadios de Gilligan:

1) *Nivel convencional. Enfermería como oficio.*

Nace como un oficio que requiere vocación. Se liga habitualmente a la condición femenina. Los médicos ostentan la hegemonía, y la actitud moralmente correcta de la enfermera es la subordinación y la caridad. Las enfermeras actúan por la “voz femenina” de la compasión por el débil, la responsabilidad y el cuidado.

2) *Estadio crítico. Enfermería como técnica.*

A partir de la década de los 50 el personal de enfermería empieza a poner en cuestión este modelo vocacional y a plantear la necesidad de adquirir competencias técnicas para gozar de cierta autonomía. Las nuevas actitudes son la autonomía y la competencia técnica, pero se va perdiendo la capacidad de ponerse en el lugar del ser vulnerable y débil.

3) *Nivel postconvencional. Enfermería como profesión.*

Actualmente la enfermería trabaja por articularse como profesión. Para conseguir la meta de esta actividad, que consiste en cuidar con calidad, los profesionales de enfermería han de desarrollar las siguientes actitudes⁵⁹⁹:

a) *Compasión por el sufrimiento de la persona cercana que depende de mí.*

La compasión es la capacidad de situarse en el lugar del que sufre.

b) *Actitud vocacionada.*

La vocación consiste en tener sensibilidad suficiente como para sentirse responsable de alcanzar la meta de la profesión.

c) *Responsabilidad.*

El lenguaje de los derechos es insuficiente y ha de ser complementado con el sentimiento de responsabilidad por la salud y el bienestar de quien me ha sido encomendado.

d) *Capacidad de comunicación.*

El paciente es un interlocutor válido con el que es preciso entablar una comunicación. Es indispensable para llevar a cabo una asistencia acorde con los principios de la ética biomédica. Es importante saber si el paciente desea estar informado de una enfermedad irreversible. “Ante la aplicación de un tratamiento

⁵⁹⁸ Ibid., p. 51.

⁵⁹⁹ Cf. Adela Cortina, Primera parte: “El ethos: el carácter moral de las personas y las profesiones”, en Arroyo Gordo, María del Pilar (coord.), *Ética y legislación en enfermería. Análisis sobre la responsabilidad profesional*, op. cit., pp. 66-68.

agresivo, y en caso de que el paciente no se encuentre en situación de dar su consentimiento o negarlo, es importante, no sólo la relación con los familiares, sino conocer cuál es su ideal de autorrealización, qué valores aprecia en mayor grado. Como también es importante conocer su contexto familiar, en qué medida su situación afecta a terceros”⁶⁰⁰.

e) Capacidad para promover que los pacientes se vayan haciendo en lo posible dueños de sí mismos y no se encuentren siempre en situación de dependencia.

Hay que ayudar a las personas a vivir su autonomía en la medida de lo posible, tanto en el nivel de la prevención de la enfermedad como en el de la autocuración.

f) Competencia técnica.

El buen profesional intenta ser “excelente” en el ejercicio de las habilidades específicas de su profesión.

g) Autoestima.

Estimarse a sí mismo, tener una razonable confianza en las propias capacidades, es indispensable para llevar a cabo proyectos vitales. Los profesionales necesitan tener un buen concepto de su profesión para desarrollarla con entusiasmo y, en el caso de la enfermería, es indudable que esa profesión lleva a cabo una tarea indispensable para la humanidad. Mostrarán la relevancia social de su profesión al ejercerla con la mayor calidad.

9.10.3. La idea de persona como interlocutor válido y la distinción entre los sujetos activos y los sujetos pasivos de la moralidad.

Uno de los rasgos específicos de la persona es la conciencia moral. La conciencia moral es la capacidad de captar los principios por los que distinguimos entre lo moralmente bueno o malo. Cortina atribuye tres funciones a la conciencia moral: 1) captar principios universales, 2) aplicarlos a los contextos concretos de acción y 3) la autocrítica, es decir, actuar como juez de las propias acciones alabando unas y desaprobando otras, castigándolas en este último caso con el remordimiento. En base a esto distingue entre dos tipos de sujetos morales:

1º) *Sujetos activos de la moralidad*. Poseen conciencia moral y libertad para actuar de acuerdo con sus orientaciones. Estos sujetos son responsables de sus actos, y por ello su conducta puede ser alabada o criticada.

2º) *Sujetos pasivos de la moralidad*. Son los seres humanos que carecen de conciencia moral, como es el caso de las personas disminuidas en sus facultades mentales. Es absurdo recriminar a estos sujetos por alguna acción, como si fueran responsables de ella.

Según esta autora, aunque hay seres humanos que carecen de conciencia moral continúan siendo personas a las que atribuimos una especial dignidad. Así dice: “utilizaremos las expresiones *sujetos activos de la moralidad* y *sujetos pasivos de la moralidad* para mostrar claramente que unos y otros no coinciden. Que hay seres -personas- a los que no se puede pedir responsabilidades morales ni imputarles sus actos, y con los que, sin embargo, sí existen obligaciones morales”⁶⁰¹. Y añade que los sujetos

⁶⁰⁰ Ibid., p. 67.

⁶⁰¹ Adela Cortina, Primera parte: “El ethos: el carácter moral de las personas y las profesiones”, en Arroyo Gordo, María del Pilar (coord.), *Ética y legislación en enfermería. Análisis sobre la responsabilidad profesional*, McGraw-Hill – Interamericana de España, Madrid / Buenos Aires / Caracas / otros, 1996, p. 8.

pasivos son “sujetos con respecto a los cuales existen las mismas obligaciones morales que con respecto a los sujetos activos, incluso más, dado que se encuentran en una situación peculiar de debilidad”⁶⁰².

En conexión con la filosofía de Kant, Cortina afirma que las personas tienen un valor en sí, un valor interno, son seres que no pueden ser cambiados por nada que sea equivalente, que no tienen precio sino dignidad. Como ella nos dice, “Kant encuentra el fundamento del valor interno de la persona en el hecho metafísico de que es el único ser capaz de darse leyes a sí mismo, es decir, el único ser capaz de *autonomía*”⁶⁰³. De ello se sigue que resulta irracional tratar como si fuera heterónomo a quien es autónomo, utilizar como instrumento a una persona como si fuera solamente un medio útil para satisfacer necesidades y deseos. Cortina, al igual que Apel, amplía la autonomía monológica de Kant mediante la razón dialógica, de manera que las normas correctas se han de determinar mediante un diálogo entre los afectados por la norma. Pero en todo caso, esta autora ha de afrontar una crítica relevante: “Reconocer dignidad a las personas entendidas como seres autónomos deja en la penumbra todo un mundo de seres a los que consideramos personas y que, sin embargo, no son autónomos, sino heterónomos; discapacitados psíquicos, enfermos mentales, personas en estado vegetativo. ¿No son estos seres personas dignas de respeto?”⁶⁰⁴. Cortina vence la dificultad volviendo a la distinción entre sujetos activos y pasivos de la moralidad.

Los *sujetos activos de la moralidad* son los seres *actualmente* dotados de libertad en tres sentidos: a) en el *biológico*, porque no responden al medio de forma automática, sino que diseñan varias posibilidades entre las que deben elegir y justificar la respuesta; b) en el *axiológico*, ya que tienen conciencia moral; y c) en el de *las ideas*, porque son capaces de darse a sí mismos sus propias leyes.

Los *sujetos pasivos de la moralidad*, en cambio, son los seres *virtualmente* libres, es decir, “los seres pertenecientes a una especie que se caracteriza por la capacidad de libertad en el triple sentido expuesto, aunque, como individuos, actualmente no den muestras de poder ejercer esa capacidad, sea por taras congénitas, sea por taras adquiridas”⁶⁰⁵.

Todos los seres humanos son personas, den muestras actualmente o no de su capacidad de libertad, todos los seres humanos tienen dignidad y no precio, y esto nos obliga a la protección y mejora de los seres humanos débiles y vulnerables. Así pues, desde un planteamiento ético-discursivo, esta autora concluye que los sujetos pasivos de la moralidad, como los ancianos con Alzheimer, los discapacitados psíquicos profundos o las personas en estado vegetativo, son seres en sí valiosos, que han de “ser tenidos en cuenta como interlocutores válidos en las cuestiones que les afectan”⁶⁰⁶.

9.10.4. Dignidad de la vida y felicidad.

La evaluación de las tecnologías en el contexto de la actividad sanitaria ha de atender a la distinción entre dignidad de vida personal y felicidad.

El concepto de *dignidad personal* recoge la tradición kantiana según la cual, la vida personal: 1) no es intercambiable por nada, porque no tiene *valor de uso* y, por lo

⁶⁰² Ibid.

⁶⁰³ Ibid., p. 19.

⁶⁰⁴ Ibid., p. 20.

⁶⁰⁵ Ibid., p. 21.

⁶⁰⁶ Ibid., p. 22.

tanto, tampoco tiene *valor de cambio*, es decir, no es una mercancía para la que sea posible encontrar un equivalente; 2) no es instrumentalizable, porque es en sí misma un fin y no un medio; y 3) todas las vidas humanas son igualmente dignas de respeto, sin gradación, trátese de discapacitados, de personas con grandes capacidades, de sanos o de enfermos.⁶⁰⁷

La *felicidad*, por contra, puede poseerse en mayor o menor grado, además en distinto tiempo en la vida de una persona, y posee una gran dosis de subjetividad. Una vida es feliz cuando la persona ha alcanzado las metas que considera valiosas, contando con su esfuerzo y con la fortuna.

Según Cortina, “la actividad sanitaria y las tecnologías que en ella se inscriben no tienen por meta directa la felicidad de los seres humanos, sino algo más modesto: la promoción de la *salud*, entendida como capacidad de la persona para perseguir sus metas vitales y para funcionar en su contexto social y laboral habitual, y la *calidad de la vida personal*, referida a la capacidad de poseerse a sí mismo y relacionarse libremente con otros seres humanos”⁶⁰⁸.

9.10.5. La definición de “salud” como autoposesión.

En el año 1946 la Organización Mundial de la Salud (OMS) define la salud como “un estado de perfecto bienestar físico, mental y social, y no solamente la ausencia de afecciones o enfermedades”⁶⁰⁹. Si tomamos un patrón semejante para la salud y la enfermedad, nos encontramos con que probablemente toda la humanidad está enferma. La OMS se da cuenta de lo ambicioso de la definición y ofrece más tarde una caracterización más modesta. Según esta nueva definición, *el grado de salud de las personas se mide por el grado de autoposesión*: la autoposesión de cuerpo y mente por parte del sujeto es síntoma de salud, mientras que la imposibilidad de controlarse a sí mismo es síntoma de enfermedad.

La noción de “autoposesión” tiene un significado marcadamente biológico, integrando aspectos como la capacidad de desplazamiento o control de ciertas funciones físicas. Pero también tiene un significado ético que Cortina trata de mostrar. A lo largo de nuestra vida, hacemos elecciones que nos llevan a ir apropiándonos de algunas características que van pasando a formar parte de nuestro carácter. Si somos inteligentes, “*iremos eligiendo aquellas que aumenten nuestras posibilidades de autoposesión*, y no las que vayan produciendo una ‘alienación’, una ‘enajenación’: no las que nos conviertan en otro, sino *las que cada vez nos hacen más ‘nosotros mismos’*”⁶¹⁰. La autoposesión tiene que ver con la posibilidad de dirigir la propia vida de acuerdo a las opciones personales de vida feliz, en el marco de unos mínimos de justicia.

Para poseerse a sí misma una persona ha de poder hacer sus propias elecciones. Pero puede cambiar de opinión a lo largo de su vida, por eso es importante poder volver atrás en ese caso. Nos jugamos nuestra autoposesión cuando tomamos una decisión

⁶⁰⁷ Cf. Adela Cortina, “Ética, tecnología y salud”, en M^a del Mar García Calvente (ed.), *Ética y salud*, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, 1998, pp. 34-35.

⁶⁰⁸ Ibid., p. 37.

⁶⁰⁹ Preámbulo al documento de Constitución de la Organización Mundial de la Salud, Nueva York, 22 de julio de 1946.

⁶¹⁰ Adela Cortina, *El quehacer ético. Guía para la educación moral*, Aula XXI / Santillana, Madrid, 1996, p. 100.

irreversible. Algunos aceptan este tipo de decisiones apelando al liberalismo, pero Cortina nos recuerda que *el liberalismo auténtico* -y no ese sucedáneo que se desentiende de las personas- “*desaconseja todas aquellas elecciones que después resultan irreversibles*”⁶¹¹.

También estrechamente relacionada con el ideal de autoposesión se encuentra la necesidad de autoestima, porque difícilmente va a ser dueño de sí mismo quien ni siquiera se siente capaz de llevar adelante proyectos que le ilusionen. Saber que cuenta con cierta capacidad para llevarlos a cabo es condición necesaria para el éxito. Para ello es necesario que la sociedad misma no se encuentre desmoralizada, sino que sea capaz de transmitir ilusión. Este es uno de los principales objetivos de la educación en valores.

9.10.6. Calidad de vida.

Cortina comenta las cuatro metas de la sanidad señaladas por el equipo de investigadores coordinado por el *Hastings Center* y concluye que se pueden resumir en una sola más amplia: “colaborar, en la medida de lo posible, a lograr una vida y una muerte con calidad”⁶¹². Por ello señala la importancia de introducir instrumentos de medida de la calidad de vida como es el caso de los QALYs (*Quality Adjusted Life Year*), cuya versión española son los AVAC (Años de Vida Ajustados a Calidad).

La ética del discurso puede ofrecer criterios para enjuiciar las mediciones de la calidad de vida. Según Andrew Edgar, la aplicación de la ética del discurso a la cuestión de la calidad de vida tiene que ver, en parte, con la comunicación entre pacientes y médicos o entre pacientes y familiares, pero, sobre todo, “con las precondiciones culturales de esa comunicación”⁶¹³.

Este autor entiende que los seres humanos son criaturas sociales continuamente involucradas en comprender su entorno, en comunicar esa comprensión a otros, y capaces de defender esa comprensión en un diálogo abierto. La ética del discurso se centra en la comunicación como el procedimiento por medio del cual los seres humanos articulan su comprensión y evaluación del mundo a sí mismos y a otros. Esa evaluación está a la base de las medidas de la calidad de vida, como el *Nottingham Health Profile (NHP)* o el *Sickness Impact Profile (SIP)*, que se derivan de lo que los pacientes dicen sobre su propia salud. La calidad de vida de esos pacientes depende de su capacidad para afrontar su enfermedad.

La evaluación se vuelve todavía más problemática en medidas como los QALYs, que se realizan partiendo de las opiniones de personas que no están ahora enfermas, pero que evalúan posibles estados futuros. Temores injustificados sobre la mortalidad, el aislamiento social y la disfunción pueden inhibir la capacidad de las personas entrevistadas para dar una opinión bien informada sobre los futuros estados de salud. Desde la ética del discurso cabe enjuiciar esas medidas de la calidad de vida solicitando a las personas entrevistadas que dicen preferir un estado de salud a otro que lo defiendan con razones. Algunos autores dicen que las personas que no han sufrido

⁶¹¹ Ibid., p. 101.

⁶¹² Adela Cortina, “Ética, tecnología y salud”, en M^a del Mar García Calvente (ed.), *Ética y salud*, op. cit., p. 36.

⁶¹³ Andrew Edgar, “A Discourse Ethics Approach to Quality of Life Measurement”, en Antonella Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth. Annals of the New York Academy of Sciences. Volume 809*, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997, p. 30.

nunca la enfermedad que se está considerando no deberían opinar sobre la calidad de vida en esas situaciones. Una respuesta a este problema puede ser excluir a aquellos que no han sufrido las enfermedades consideradas, pero esto imposibilita la comparación de diferentes enfermedades y aísla a los que sufren una enfermedad del diálogo con la comunidad sana.

Los estudios sobre calidad de vida, involucrando a pacientes y al público en general en la definición y evaluación de la enfermedad, revelan que el cáncer y otras enfermedades son un fenómeno no meramente del cuerpo, sino de la cultura. Los estudios sobre la calidad de vida indican los temores que la gente sana tiene al cáncer y la dificultad de articular tales temores.

En conclusión, Edgar afirma que “la aplicación de la medición de la calidad de vida dentro del tratamiento de cáncer se ha presentado como dando al paciente y al público una nueva voz en los debates sobre tratamiento y política. Puede empezar por iluminar esos puntos en los que no hay diálogo real”⁶¹⁴.

9.10.7. La comunicación con el paciente.

Según Edgar, el médico que usa un lenguaje técnico que el paciente no puede entender, o el médico que miente sobre el éxito potencial o resultado del tratamiento, o el médico que fuerza al paciente a aceptar un tipo de tratamiento, ha violado ciertos principios fundamentales que están a la base de la comunicación.

Podemos reconocer al menos tres factores que distorsionan la comunicación: 1) La mala información a los pacientes. 2) El uso de lenguaje emotivista. 3) La exclusión de participantes potenciales en el diálogo. Así, por ejemplo, es difícil para una enfermera desafiar la posición del médico.

Lo que las personas reconocen como verdadero y moralmente correcto es producto de un consenso. Pero todo consenso existente es provisional y abierto a nuevos exámenes críticos. La tarea del filósofo es facilitar los exámenes críticos. El filósofo no puede resolver dilemas morales, pero trata de que los procesos que conducen a la resolución de los dilemas sean racionales y bien informados.

Hay que cuestionar el papel preponderante del médico y dar voz al paciente, pero sin suprimir del todo la voz del médico.

En un intento de aplicar la ética del discurso a la comunicación médico-paciente, Armin Koerfer, Karl Köhle y Rainer Obliers ofrecen las siguientes máximas para los médicos⁶¹⁵:

- Da al paciente espacio para la descripción de sus molestias.
- Deja terminar al paciente.
- Entra en la conversación después.
- Anima al paciente a seguir hablando.
- Escucha con atención e interés.
- Muestra tu comprensión.
- Mira a los ojos.
- Asegúrate de que la comprensión es correcta.

⁶¹⁴ Ibid., p. 39.

⁶¹⁵ Cf. Armin Koerfer, Karl Köhle y Rainer Obliers, “Zur Evaluation von Arzt-Patient-Kommunikation – Perspektiven einer angewandten Diskursethik in der Medizin”, en Angelika Redder e Ingrid Wiese (eds.), *Medizinische Kommunikation. Diskurspraxis, Diskursethik, Diskursanalyse*, Westdeutscher Verlag, Opladen, 1994, pp. 74-75.

- Haz referencia a las declaraciones del paciente.
- Acoge las teorías del paciente sobre su enfermedad.
- Sigue preguntando allí donde el paciente se detiene.
- Haz preguntas abiertas.
- Sé comprensible.
- Habla en el lenguaje del paciente.
- Informa al paciente tanto como sea posible.
- Compórtate en todo lo que haces de modo transparente.
- Anima al paciente a preguntar.
- Responde en el sentido de las preguntas hechas por el paciente.
- Muestra empatía.
- Ofrece el consuelo adecuado.
- Consigue confianza.
- Integra al paciente en la programación de la terapia.
- Promueve que asuma su responsabilidad.
- Se abierto y sincero.
- Evita interrupciones.
- Evita hacer otras actividades al mismo tiempo (leer, escribir).
- Evita preguntas cerradas.
- Evita sobre todo preguntas resolutivas.
- Evita sobre todo preguntas sugestivas.
- Evita las preguntas múltiples.
- Evita el lenguaje técnico.
- Evita los saltos entre temas.
- Evita trivializar.
- Evita el consuelo precipitado.
- Evita la crítica precipitada.
- Evita las preguntas del tipo ¿por qué? que podrían llevar al paciente a un estado de necesidad de explicación, demostración o justificación.
- Evita las situaciones embarazosas.
- Evita las llamadas mentiras piadosas.

9.10.8. El valor de la vida y el encarnizamiento terapéutico.

La vida no es un valor absoluto. Un valor absoluto es aquel que, cuando entra en conflicto con otros en una situación concreta, siempre tiene que ser defendido en una relación de prioridad con respecto a los demás, sean cuales sean las circunstancias y las consecuencias previsibles.

Cortina recuerda que la ética cristiana más ortodoxa ha puesto el valor de la vida por debajo de otros en determinadas circunstancias, uno de los ejemplos es la prohibición del encarnizamiento terapéutico, basándose en el respeto a la calidad y a la dignidad de la vida del paciente y la consideración de que los elevados gastos ocasionados por el uso de “medios extraordinarios” perjudicará a otros. Cortina considera esta postura muy sensata y apoya con ello la idea de que “la vida biológica no se considera como un valor absolutamente absoluto, como un valor que siempre debe

preferirse a otros, porque en la prohibición del encarnizamiento terapéutico se ponderan y anteponen otros valores como la calidad, la dignidad y la justicia”⁶¹⁶.

9.10.9. El suicidio y la eutanasia.

Con independencia de otros matices podemos distinguir entre muerte involuntaria y muerte voluntaria. El problema ético más relevante que nos plantea la primera se refiere a los millones de muertes de quienes no desean morir y que se producen por hambre, violencia o por falta de asistencia. Es urgente impedir estos millones de muertes involuntarias que son humanamente evitables.

Dentro de la muerte voluntaria, que se produce cuando una persona experimenta su vida como carente de valor y desea ponerle fin, podemos distinguir éticamente entre el suicidio y la eutanasia.

El problema del *suicidio* se sitúa en la *ética de máximos*, pues tiene que ver con proyectos de *autorrealización*. La decisión de quitarse la vida es absolutamente peculiar y única por irreversible. La vida puede ser desesperadamente dolorosa en algún tiempo y, sin embargo, nada asegura que no pueda cambiar para mejor. Por ello, a juicio de esta autora el suicidio no es un problema de derechos y deberes sino una cuestión de posibilidades de autorrealización y de calidad de vida. Se trata de “un acto irreversible, cuando tal vez es posible volver a dar sentido a la vida”⁶¹⁷. Por ello considera que la práctica del suicidio es desaconsejable.

La *eutanasia*, por el contrario, se presenta en el contexto de la *ética de mínimos*, dentro del discurso de los derechos y deberes. La eutanasia se plantea hoy como problema moral a raíz de dos novedades: el desarrollo técnico y el crecimiento en la conciencia de la *autonomía* del paciente, que tiene un acceso privilegiado a su ideal de autorrealización, “de modo que tiene un peculiar protagonismo a la hora de decidir qué entiende por calidad de vida”⁶¹⁸. El problema estriba en saber si el reconocimiento de la autonomía de las personas puede conducir, dado que la vida no se mide sólo por la cantidad, sino también por la calidad, al derecho a pedir a otros, especialmente al médico, que les quiten la vida. La eutanasia tiene que ver por un lado con las éticas de máximos, es decir con los diversos proyectos de autorrealización de una sociedad pluralista, pero, sobre todo, con una ética de mínimos, que es el respeto a la autonomía de los sujetos para pedir una muerte digna en determinadas circunstancias. Concretamente, “cuando distintos facultativos independientes entre sí hayan diagnosticado la irreversibilidad de la enfermedad, cuando el paciente decida de modo voluntario y pueda comprobarse que así es, y cuando se actúa con total publicidad”⁶¹⁹.

Por otro lado, cada facultativo, cuando tome decisiones, ha de contar con un marco legal que garantice el control de tales decisiones destinado a evitar los abusos.

Por último, especialmente desde una perspectiva ético-discursiva, es necesario tener en cuenta las repercusiones que las decisiones sobre la eutanasia tienen para todos los afectados por ellas. “Por una parte, porque el sentido de la medicina y de la institución sanitaria se ven afectados por estas decisiones y, por otra, porque la sociedad está formada por pacientes potenciales a quienes también afectan las decisiones”⁶²⁰.

⁶¹⁶ Adela Cortina, *Ética civil y religión*, PPC, Madrid, 1995, p. 102.

⁶¹⁷ Adela Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993, p. 250.

⁶¹⁸ *Ibid.*, p. 247.

⁶¹⁹ *Ibid.*, p. 251.

⁶²⁰ *Ibid.*

9.10.10. Crítica a los argumentos de Peter Singer sobre la eutanasia.

Alfons Matheis, desde la perspectiva de la ética del discurso, critica la posición de Peter Singer sobre la eutanasia. Singer dice que las decisiones han de ser tomadas entre todos los afectados, pero restringe el concepto de “afectados” a aquellos que, según él, tienen el estatuto de personas. El estatuto de persona queda determinado básicamente por la capacidad para comunicarse. Si no puede comunicarse, el valor de su vida será determinado por las personas que lo observan. “La posición del observador queda como la única posible por motivo de la imposibilidad de una comunicación de sujeto a sujeto”⁶²¹. Establece también otros criterios para determinar el valor de un ser vivo: racionalidad, autoconciencia, autonomía, sensación de placer y dolor, etc.

Cuando Singer habla de afectados en el caso de la eutanasia, se refiere al paciente, sus familiares y médicos. Desde la ética del discurso es preciso tener en cuenta también a todos los demás pacientes que se hallan en circunstancias similares y a los pacientes potenciales que pueden verse afectados por la introducción de la práctica de la eutanasia. Matheis, por ejemplo, se niega a aceptar argumentos económicos para legitimar la eutanasia, pues también los nazis recurrieron a la economía para su justificación.

Singer pone el ejemplo de los seres humanos que han entrado en una situación de inconsciencia irreversible y no han dejado constancia de su voluntad respecto a los tratamientos a recibir en el final de la vida. Sobre ellos dice: “No tienen conciencia propia, no son racionales, ni autónomos (...). Si no tienen ningún tipo de experiencia y no podrán tenerla en el futuro de nuevo, su vida no tiene valor intrínseco”⁶²². Para Singer no hay diferencia entre morir o entrar en una situación de inconsciencia irreversible. Este autor propone que si alguien no quiere ser sometido a la eutanasia en esas circunstancias que lo deje por escrito. Pero al resto se les debería practicar la eutanasia en tales circunstancias, pues no hay ninguna ventaja para el propio sujeto de seguir con la vida biológica si no es posible aumentar la vida biográfica.

Matheis piensa que la eutanasia es una arma peligrosa en manos del Estado. Dice que Singer parte del modelo de pensamiento del solipsismo metódico, pues decide lo que es doloroso o placentero para aquellos que se hallan en un estado de inconsciencia irreversible y no han dejado indicaciones. Pero sólo podemos acceder al “dolor” o al “placer” del otro a través de la comunicación con el otro. “Está obligado a entrar en un diálogo para iluminar el sentido y el significado de las ideas de los otros. Si un tal diálogo no fuera posible -por ejemplo a causa de una discapacidad del otro-, entonces está obligado a la simulación hermenéutica de un diálogo para hacer valer los posibles argumentos y objeciones del discapacitado”⁶²³.

Cuando se trata de decidir sobre la vida o la muerte de un paciente incompetente no se debe aplicar el modelo de la empatía monológica del “sujeto sano” tal como hace

⁶²¹ Alfons Matheis, “Ethik und Euthanasie. Diskursethische Kritik von Peter Singers Konzept Praktischer Ethik”, en Karl-Otto Apel y Matthias Kettner (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, p. 237.

⁶²² Peter Singer, *Ética práctica. Segunda edición*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Melbourne, 1ª ed. 1984, 2ª ed. 1995 (trad. cast. del original ingl. en *Practical Ethics. Second Edition*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Melbourne, 1ª ed. 1980, 2ª ed. 1993), p. 237.

⁶²³ Alfons Matheis, “Ethik und Euthanasie. Diskursethische Kritik von Peter Singers Konzept Praktischer Ethik”, en Karl-Otto Apel y Matthias Kettner (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, op. cit. p. 250.

Singer. Ético-discursivamente se exigiría más bien el modelo de una discusión interdisciplinaria y pública sobre el destino de los discapacitados, incluyendo las diferentes experiencias de todos los afectados. Así, las tesis de Singer encuentran respaldo sobre todo en los no-discapacitados, es decir, aquellos que se representan la vida de un discapacitado sólo desde una perspectiva externa.

Como hemos dicho, Matheis piensa que recurrir a los argumentos económicos sobre la escasez de los recursos sanitarios es muy peligroso, porque de ese modo nos acercamos a los argumentos esgrimidos en su momento por los nazis. La racionalidad de la utilidad general puede llevar a la eugenesia. Es preferible recuperar el lenguaje de la dignidad humana y del derecho a la vida. La perspectiva utilitarista-eugenésica tiene como consecuencia que “la sociedad debe ser pensada y correspondientemente formada como libre de discapacidades”⁶²⁴. Desde esta perspectiva, posibilitar la vida de un discapacitado se ve como una elección privada, que atenta contra el bienestar de todos los miembros de la sociedad.

Frente a Singer, Matheis propone la atención a los discapacitados. Pero la decisión concreta de un miembro de la sociedad de preocuparse por un discapacitado dependerá de que haya un clima de tolerancia hacia ellos y disposición a correr con los gastos.

9.10.11. Con-morir.

La muerte no es únicamente algo que se asume en primera persona en un contexto de existencia auténtica, sino que es también un proceso que afecta al sentido de la vida de otras personas. Cortina escribe: “mi muerte, como *muerte personal*, es también un *morir para otros*, mientras que la muerte de los otros es a su vez un *morir para mí*”⁶²⁵. El propio sentido del vivir y del morir de un sujeto no se puede separar del de aquellos que existen con él, porque la vida y la muerte humana acontecen en relación con los otros. El valor de la vida y de la muerte “no puede crearse individualmente, sino *con-viviendo* y *con-muriendo*. Que a menudo el deseo de dejar de vivir surge al percibir que no *nos* vamos a morir *para nadie*”⁶²⁶.

La referencia al con-morir es uno de los argumentos fundamentales esgrimidos por Cortina para situarse en contra del suicidio. Cuando una persona se quita la vida su decisión afecta al sentido de la vida de aquellas personas afectadas por ese suicidio. La autora dice: “no queremos que se *nos* muera aquel que quiere quitarse la vida (...), queremos que viva porque es parte *nuestra*”⁶²⁷. Conectando esta cuestión con planteamientos ético-discursivos añade: “Si todo hombre se sintiera interlocutor real en una relación dialógica de esta calidad, posiblemente el deseo de suicidarse se reduciría a casos de enfermedad”⁶²⁸. El con-morir está presente, en general, en todas las formas del morir humano, en todas las muertes de los interlocutores válidos.

9.10.12. Sentirse ob-ligado.

⁶²⁴ Ibid., p. 258.

⁶²⁵ Adela Cortina, *Ética aplicada y democracia radical*, op. cit., p. 245.

⁶²⁶ Ibid., p. 246.

⁶²⁷ Ibid., p. 250.

⁶²⁸ Ibid.

Las personas estamos ligadas unas a otras y, por lo tanto, estamos ob-ligadas a respetarnos mutuamente. Quien es persona ha contraído por eso mismo unas obligaciones con las demás personas, de las que no puede eximirse sin perder grados de humanidad. Los padres están obligados a cuidar de los hijos mientras no puedan valerse, y también los hijos están ligados a los padres de modo que no pueden abandonarlos cuando están inermes. Estamos ligados con las personas con las que nos relacionamos, de manera que no podemos desentendernos unos de otros sin más. “De esta radical relación proceden esas obligaciones de unos con respecto a otros, que sólo se experimentan como un pesado deber cuando hay algo que no funciona bien en esa relación, cuando se ha perdido la sintonía”⁶²⁹.

Pero cada persona está también ligada con todas las demás, porque todas merecen por su dignidad consideración y respeto. Las redes de relación de cada persona se extienden a todas las existentes, e incluso a las generaciones futuras. Cuando la obligación se entiende como el resultado de encontrarnos ligados unos a otros, no se percibe como una carga. Podemos hacer nuestra vida juntos a través del respeto y la consideración mutuos. También tenemos obligaciones hacia nosotros mismos, pues cada persona se debe a sí misma un respeto y una estima mínimas.

Las sociedades se encuentran también ligadas a los miembros que forman parte de ellas. Sin embargo, ninguna sociedad está obligada a dar a cada persona todo lo que desea para ser feliz, entre otras razones porque los recursos son escasos y es inevitable tener que distribuirlos entre todos. Lo que sí está obligada es a darles los bienes indispensables, necesarios, para que cada uno pueda proyectar su felicidad como bien le parezca. Y también los miembros de la sociedad tienen obligaciones hacia ella.

Según lo define Cortina, “el vocablo *ob-ligatio* se refiere, más que a mandatos, al hecho de que las personas están necesariamente ligadas, sea a la realidad, de la que no pueden ‘des-ligarse’ por las buenas, sea a otras personas, sea a la comunidad en la que viven, sea a la humanidad de la que forman parte”⁶³⁰. La obligación no es ni buena ni mala, es una ineludible forma de ser persona, hasta tal punto que quien no se siente ligado a nada ni a nadie es supremamente desdichado. La libertad no reclama destruir todos los lazos, sino discernir cuáles esclavizan y cuáles refuerzan el ser sí misma de una persona. La libertad humana nunca está desligada de todo, sino ob-ligada, ligada a las personas y las cosas.

Cada persona debe mucho de su ser a la sociedad y, en consecuencia, es razonable que quienes en ella comparten las cargas compartan también los beneficios. La redistribución de los bienes sociales es una obligación de una sociedad que se pretenda justa.

9.10.13. El Derecho a morir dignamente.

Los derechos humanos son exigencias de justicia básicas para todo ser humano. A un derecho de un ser humano corresponde el deber de los demás de respetarlo.

Repasando algunos listados de derechos de los moribundos propuestos por algunas organizaciones, Cortina se pregunta si morir en compañía es un derecho al que corresponde un deber. Según esta autora nadie tiene derecho a ser consolado. Nadie

⁶²⁹ Adela Cortina, Cap. 1: “El quicio de la vida personal y social”, en Adela Cortina, Juan Escámez, Rafaela García, José Antonio Llopis y Juan Carlos Siurana, *Educación en la justicia*, Generalitat Valenciana, Conselleria de Cultura, Educació i Ciència, Valencia, 1998, p. 15.

⁶³⁰ Adela Cortina, *Hasta un pueblo de demonios. Ética pública y sociedad*, Taurus, Madrid, 1998, p. 79.

tiene el derecho a tener ilusión al final de su vida, por lo tanto, nadie tiene el deber de conseguir que se ilusione. Esta autora considera inapropiado el lenguaje de los deberes en este contexto y recurre a la expresión comentada arriba de “sentirse ob-ligado”. Nos sentimos ligados a los seres con los que nos relacionamos y especialmente obligados hacia los débiles, y, en nuestro caso, hacia los moribundos, y esto es lo relevante para el trato humano en estas circunstancias. La cuestión aquí es saber si existe el derecho a una muerte digna y, en consecuencia, el deber de proporcionar a los moribundos una muerte digna.

En la actualidad son numerosas las asociaciones creadas en el mundo para reclamar el derecho a morir con dignidad. Muchos autores de otros ámbitos justifican también este derecho. Cortina nos dice que el término “dignidad” es usado a menudo en este contexto de manera emotivista, para tratar de causar adhesiones a la propia postura sin dar razones. Todas las personas desean morir con dignidad, pero muy pocas son capaces de explicar en qué consiste. Así, algunos entienden que uno de los aspectos más relevantes para morir dignamente se halla en la posibilidad de vivir con la familia y con la comunidad el proceso de la muerte, pero si esto fuera cierto, no sería posible morir con dignidad a los que no tienen familia o comunidad.

Cuando alguien pide que le ayuden a morir, está valorando la cantidad de vida por debajo de la calidad de vida. Por eso Cortina prefiere que en las declaraciones de derechos de los moribundos se use la expresión “calidad de vida” en lugar de “dignidad de muerte”, evitando de este modo el lenguaje emotivista. Según esta autora, los aspectos más relevantes para afrontar el final de la vida desde un punto de vista ético son los siguientes: “cuidados paliativos, calidad de vida y directrices anticipadas”⁶³¹.

La muerte es el resultado de la vida. Cuando uno ha vivido de manera plena es más probable que muera de manera plena. La vida de los seres humanos no es indigna, otra cosa es que uno perciba que su vida no tiene calidad. Cortina dice que “todas las muertes humanas son dignas salvo que alguien se empeñe en envilecerlas”⁶³², cosa que ha ocurrido en algunos momentos de la historia, en ciertas ejecuciones públicas en las que se buscaba humillar al condenado. Pero en la práctica clínica no es de suponer que los médicos quieran humillar o burlarse del paciente al que tratan en el final de la vida. En la práctica clínica no es correcto hablar de muertes indignas, sino de situaciones con baja calidad de vida. Es precisamente la baja calidad de vida la que nos lleva a considerar seriamente la petición de ayuda a morir hecha por el paciente en determinadas circunstancias.

⁶³¹ Cf. Adela Cortina, “Los derechos humanos al final de la vida: tendencias y perspectivas”, *III Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*, conferencia inédita, La Coruña, 4 de marzo de 1999.

⁶³² *Ibid.*

10. LOS PRINCIPIOS DE LA ÉTICA BIOMÉDICA.

10.1. Bioética y ética biomédica.

El concepto “bioética” fue usado, por primera vez, por el biólogo Van Rensselaer Potter en 1971 para referirse a un ámbito nuevo de las ciencias preocupado por la supervivencia del ser humano y su calidad de vida.

En la actualidad, “bioética” hace referencia a un amplio campo de problemas éticos y de las ciencias de la vida, generalmente relacionados con la medicina, la biología, el medio ambiente, la población y las ciencias sociales. Así, la Asociación Internacional de Bioética (*The International Association of Bioethics*), en sus estatutos, define la bioética como “el estudio de los temas éticos, sociales, legales, filosóficos y otros relacionados, que surgen en el cuidado de la salud y en las ciencias biológicas”⁶³³.

Dentro de la bioética podemos distinguir cuatro ramas que se ocupan de problemas específicos:

1) *Ética biomédica*. Abarca los problemas éticos relacionados con la investigación clínica, la práctica asistencial y la medicina en general. También se le llama “ética de la medicina y de la enfermería”. Ésta ética contiene a su vez dos ramas:

1.1.) *Ética de la investigación clínica*. Se ocupa de los problemas éticos de la selección de sujetos para la prueba de un nuevo fármaco y las condiciones en las que se realiza dicha prueba.

1.2.) *Ética asistencial*. Se ocupa de los problemas éticos de la práctica asistencial en los diversos centros de salud.

2) *Gen-ética*. Abarca los problemas éticos relacionados con la manipulación genética, o con el acceso a la información y el control de la dotación genética.

3) *Ética de los animales*. Tiene como una de sus principales preocupaciones el uso que se hace de los animales para la investigación, pero también el trato que reciben los animales domésticos, las condiciones en que viven los animales de granja o de los zoológicos, así como las agresiones y amenazas que reciben los animales en libertad.

4) *Ética del medio ambiente*. Se preocupa por la relación del hombre con el entorno natural que lo rodea, especialmente lo que afecta a la contaminación, el cambio climático y la reducción de la biodiversidad.

El problema de las directrices anticipadas se sitúa en el ámbito de la ética biomédica. Para comprender la fundamentación teórica de los argumentos a favor o en contra de las directrices anticipadas desarrollados en este ámbito, vamos a repasar ahora los diversos principios y orientaciones que se han ido defendiendo en los últimos años. Con el fin de ofrecer una perspectiva global de la problemática mostraremos algunas de las principales ideas que predominan en diversos países del mundo.

⁶³³ The International Association of Bioethics, “Constitution. 1999-version”, ejemplar inédito, versión de mayo de 1999, p. 1.

10.2. Estados Unidos: El principialismo, la casuística 2 y éticas de la virtud.

10.2.1. Los principios en el Informe Belmont.

El principialismo defiende que existen algunos principios generales descubiertos en el ámbito de la ética biomédica y que deben ser respetados cuando se plantean conflictos éticos en la investigación o en la práctica clínica.

Diego Gracia ha hecho una magistral exposición de la historia de estos principios desde la antigüedad clásica hasta la actualidad⁶³⁴. Aquí no nos centraremos tanto en cuestiones históricas cuanto en cuestiones conceptuales. Con ello pretendemos indagar cuáles son los elementos relevantes que puede ofrecer el enfoque principialista para fundamentar las directrices anticipadas.

En el año 1974, el Congreso de los Estados Unidos crea la *National Commission for the Protection of Human Subjects of Biomedical and Behavioral Research* para identificar los principios éticos básicos que deben regir la investigación con seres humanos en las ciencias del comportamiento y la biomedicina. En 1978 los comisionados publican el *Belmont Report*⁶³⁵, donde distinguen tres principios éticos básicos: respeto por las personas, beneficencia, y justicia.

1) El *respeto por las personas* incorpora dos convicciones éticas: “primera, que los individuos deberían ser tratados como entes autónomos, y segundo, que las personas cuya autonomía está disminuida deben ser objeto de protección”⁶³⁶. El Informe Belmont entiende que una persona autónoma es “un individuo capaz de deliberar sobre sus objetivos personales y actuar bajo la dirección de esa deliberación”⁶³⁷. Estas personas son respetadas cuando entran en la investigación voluntariamente y después de haber obtenido una información adecuada.

2) La *beneficencia* consiste en la obligación de hacer un esfuerzo por asegurar el bienestar de las personas basándose en dos reglas: a) no hacer daño y b) extremar los posibles beneficios y minimizar los posibles riesgos. La máxima hipocrática “no hacer daño” ha sido durante mucho tiempo un principio fundamental de la ética médica. Además, mediante el *Juramento de Hipócrates* el médico afirma que buscará el bienestar del paciente “según mi capacidad y mi recto entender”⁶³⁸. La idea de buscar el bien del paciente según el criterio del médico da origen al *paternalismo*, actitud muy presente en la tradición médica, y que considera a los enfermos como seres pasivos a los que se procura el bien como a niños.

3) El principio de *justicia* responde al problema de la distribución de los beneficios y cargas de la investigación. Para que esta distribución sea justa se ofrecen los siguientes criterios: a) a cada persona una participación igual, b) a cada persona de acuerdo con sus necesidades individuales, c) a cada persona de acuerdo a sus esfuerzos individuales, d) a cada persona de acuerdo a su contribución social, y e) a cada persona de acuerdo con sus méritos. Durante el siglo XIX y la primera parte del siglo XX la

⁶³⁴ Cf. Diego Gracia, *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989.

⁶³⁵ Cf. “The Belmont Report. Principios éticos y recomendaciones para la protección de las personas objeto de la experimentación”, en Ministerio de Sanidad y Consumo, *Ensayos Clínicos en España (1982-1988)*, Ministerio de Sanidad y Consumo, Monografías Técnicas, nº 17, anexo 4, Madrid, 1990.

⁶³⁶ Ibid. p. 123.

⁶³⁷ Ibid.

⁶³⁸ Hipócrates, “Juramento”, *Tratados hipocráticos*, Alianza, Madrid, 1996, pp. 86-87.

tarea de servir como sujetos de investigación recae fundamentalmente sobre los pacientes más pobres, mientras que los beneficios de un mejor cuidado médico son disfrutados por los pacientes ricos, esto es manifiestamente injusto.

Según el informe, la aplicación de estos principios lleva a considerar respectivamente tres requerimientos: el consentimiento informado, la evaluación de los riesgos y beneficios, y la selección imparcial de los sujetos de investigación.

10.2.2. Los principios de ética biomédica de Tom L. Beauchamp y James F. Childress.

El Informe Belmont sólo se refiere a las cuestiones éticas surgidas en el ámbito de la investigación clínica por la experimentación con seres humanos. Tom L. Beauchamp, miembro de la *National Commission*, y James F. Childress, en su famoso libro *Principles of Biomedical Ethics*⁶³⁹, publicado por primera vez en 1979 y revisado en cuatro ocasiones, reformulan estos principios para ser aplicados a la ética biomédica en general y a la ética asistencial en particular. Estos autores defienden los siguientes cuatro principios:

1) *Respeto de la autonomía.*

La palabra “autonomía” proviene del griego y significa “autogobierno”. Se usa por primera vez para referirse a la capacidad de autogobierno de las ciudades-estado griegas independientes.

Para Beauchamp y Childress, el individuo autónomo es el que “actúa libremente de acuerdo con un plan autoescogido”⁶⁴⁰. Según afirman estos autores, todas las teorías de la autonomía están de acuerdo en dos condiciones esenciales: a) la *libertad*, entendida como la independencia de influencias que controlen, y b) la *agencia*, es decir, la capacidad para la acción intencional.

Que un ser es autónomo no significa meramente que sigue sus propios deseos o inclinaciones. El alcohólico que quiere vencer su dependencia al alcohol siente deseos de beber pero trata de guiarse no por esos deseos inmediatos, sino por otros más acordes con los valores sobre la idea que tiene de sí mismo. Si recogemos el significado que algunas teorías dan a la persona autónoma encontramos los siguientes rasgos⁶⁴¹: excepcionalmente auténtica, autopoeseída, consistente, independiente, autogobernada, resistente al control por autoridades, y fuente original de los valores, creencias y planes de vida personales. Beauchamp y Childress entienden que ese ideal de autonomía es muy alto y que muy pocos pueden aspirar a alcanzarlo.

La autonomía es un concepto que admite grados, por eso, a Beauchamp y Childress, para tomar decisiones en casos clínicos, no les interesa tanto el concepto de autonomía como la noción de acción autónoma. Para estos autores, una acción es autónoma cuando el que actúa lo hace a) intencionadamente, b) con comprensión y c) sin influencias controladoras que determinen su acción. La intencionalidad no admite grados, la comprensión y la coacción sí. Para poder determinar si una acción es autónoma, tenemos que conocer si es o no intencional y, además, comprobar si supera un nivel substancial de comprensión y de libertad de coacciones, y no si alcanza una

⁶³⁹ Cf. Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1994.

⁶⁴⁰ *Ibid.*, p. 121.

⁶⁴¹ Cf. Gerald Dworkin, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Melbourne, 1988, 3ª reimpr. 1995.

total comprensión o una total ausencia de influencias. A estas acciones se las llama *substancialmente autónomas*, pero no completamente autónomas.

La autonomía de una persona es respetada cuando se le reconoce el derecho a mantener puntos de vista, a hacer elecciones y a realizar acciones basadas en valores y creencias personales. Tanto la tradición filosófica que proviene de Immanuel Kant como la tradición que proviene de John Stuart Mill justifican que a las personas se les debe este respeto. Para Kant la autonomía consiste en la capacidad de regirse libremente por principios cuya validez se considera universal. Los seres que poseen esta capacidad son fines en sí mismos y no pueden ser considerados sólo como medios para los otros seres autónomos. Por su parte, para Mill los ciudadanos han de poder desarrollar sus convicciones personales mientras no interfieran en una similar expresión de la libertad por parte de otros. En este sentido, el principio del respeto de la autonomía de una persona puede ser expresado como el principio de respetar sus valores individuales siempre que eso no dañe a otras personas. El respeto por la autonomía del paciente obliga a los profesionales a revelar información, a asegurar la comprensión y la voluntariedad y a potenciar la participación del paciente en la toma de decisiones.

Beauchamp y Childress nos dan algunas reglas para tratar a las personas de manera autónoma:

- 1.- “Dí la verdad”.
- 2.- “Respetar la privacidad de otros”.
- 3.- “Proteger la confidencialidad de la información”.
- 4.- “Obtén consentimiento para las intervenciones a pacientes”.
- 5.- “Cuando te lo pidan, ayuda a otros a tomar decisiones importantes”.

Según Beauchamp y Childress este principio no cubre a las “personas no autónomas”. Así escriben: “El principio no debe ser usado por personas que no pueden actuar de una manera suficientemente autónoma (...) porque son inmaduros, incapacitados, ignorantes, coaccionados o explotados. Niños, individuos irracionalmente suicidas y pacientes drogodependientes son ejemplos típicos”⁶⁴².

El paradigma de la autonomía en ética biomédica es el consentimiento informado. El consentimiento, no obstante, puede ser mecánico o hecho a regañadientes, y esto ocurre cuando el paciente es sometido a intensas presiones que hacen que resulte inválido.

Nos interesa el caso de las decisiones autónomas antes de períodos de incompetencia. Los autores nos proponen dos casos paradigmáticos:

a) Un hombre de 28 años está ciego, tiene diabetes y no puede andar a causa de una enfermedad progresiva de las neuronas. A causa de su baja calidad de vida y de la carga que entienda que supone para su familia, solicita que ya no se le ponga más en la máquina de diálisis aunque, llegado el momento, debido al dolor, cambie de opinión. Pide únicamente que, en esa situación, se le calme el dolor. Llegado el momento el paciente a causa del dolor solicita que se le introduzca en la máquina de diálisis, pero su esposa y su médico actúan siguiendo su petición anterior de no intervenir aliviando el dolor mediante sedación. El paciente muere cuatro horas después. En opinión de Beauchamp y Childress la esposa y el médico actuaron incorrectamente. Un paciente puede revocar un tratamiento en cualquier momento y lo importante es saber si la revocación es realizada de manera autónoma. En esa situación no pueden saber si la nueva opinión del paciente es autónoma, por eso deben introducirlo nuevamente en la máquina para saber si efectivamente revocaba autónomamente la decisión anterior.

⁶⁴² Ibid., p. 127.

b) Un testigo de Jehová solicita que en ningún caso se le realice una transfusión de sangre. El paciente se halla inconsciente y necesita una transfusión. Si el médico le aplica la transfusión se enfrentará a dos alternativas cuando el paciente recobre la consciencia: o bien dañarle diciéndole que le ha transfundido, o bien engañarle no diciéndole que le ha transfundido. Beauchamp y Childress consideran que el principio de autonomía nos permite una respuesta más acertada a esta situación y así escriben: “La transfusión de un paciente incompetente que, mientras era competente, rechazó una transfusión viola la autonomía de esa persona y es irrespetuosa e insultante hacia la persona”⁶⁴³.

Existe también un cierto debate sobre la evolución de la personalidad cuando se pasa por las diversas fases de la enfermedad de Alzheimer o de una demencia severa en general. Algunos dicen que la personalidad cambia de modo tan radical que no podemos decir que tenemos a la misma persona. Este argumento se utiliza para rechazar la aplicabilidad de las directrices anticipadas en los casos de demencia. Según Beauchamp y Childress, “del mismo modo que ocurre con el respeto de los deseos previos de los muertos, respetamos los deseos autónomos previamente expresados por las personas ahora incompetentes severamente dementes a causa de nuestro respeto por la autonomía de la persona que tomó la decisión, tanto como por nuestro interés en asegurar el control sobre nuestras vidas antes de volvernos incompetentes”⁶⁴⁴.

2) *No-maleficencia.*

El principio de no-maleficencia hace referencia a la obligación de no infringir daño intencionadamente. Este principio se inscribe en la tradición de la máxima clásica “*primum non nocere*” (“lo primero no dañar”). Aunque la máxima como tal no se encuentra en los tratados hipocráticos, sí que existe una obligación de no maleficencia expresada en el juramento hipocrático. Así, sobre el uso del régimen para el beneficio de los pacientes, este juramento dice: “si es para su daño (...) lo impediré”⁶⁴⁵.

Algunos filósofos consideran a la no-maleficencia y la beneficencia como un mismo principio. Para Beauchamp y Childress la obligación de no dañar a otros, por ejemplo, no robar, no lastimar o no matar, es claramente distinta a la obligación de ayudar a otros, por ejemplo, ofrecer beneficios, proteger intereses o promover bienestar.

Este principio solicita “no dañar”. Una persona daña a otra cuando lesiona los intereses de ésta. Estos intereses pueden considerarse de manera amplia como son los referidos a la reputación, la propiedad, la privacidad o la libertad. Definiciones más estrechas se refieren a intereses físicos y psicológicos, como la salud y la vida. Beauchamp y Childress en el diseño del principio de no-maleficencia se concentran en “los daños físicos, incluyendo el dolor, la discapacidad y la muerte, sin negar la importancia de los daños mentales y las lesiones de otros intereses”⁶⁴⁶. En particular enfatizan las acciones que causan o que permiten la muerte o el riesgo de muerte.

Reglas típicas referidas al principio de no-maleficencia son las siguientes:

- 1.- “No mate”.
- 2.- “No cause dolor o sufrimiento a otros”.
- 3.- “No incapacite a otros”.
- 4.- “No ofenda a otros”.
- 5.- “No prive a otros de aquello que aprecian en la vida”.

⁶⁴³ Ibid., p. 131.

⁶⁴⁴ Ibid., p. 132.

⁶⁴⁵ Hipócrates, “Juramento”, *Tratados hipocráticos*, op. cit., p. 87.

⁶⁴⁶ Cf. Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition*, op. cit., p. 193.

Para aplicar el principio de no-maleficencia estos autores piensan que es necesaria la distinción entre medios de tratamiento obligatorios y opcionales, y una consideración de la proporción entre beneficios y cargas. La distinción entre matar y dejar morir con el correspondiente debate sobre la eutanasia voluntaria pasiva, así como la negativa a realizar un tratamiento fútil o a practicar el encarnizamiento terapéutico, son algunos de los temas de ética biomédica relacionados con las directrices anticipadas en cuya justificación se apela, entre otros principios, al de no-maleficencia.

c) *Beneficencia.*

Si la no-maleficencia consiste en no causar daño a otros, la beneficencia consiste en prevenir el daño, eliminar el daño o hacer el bien a otros. Mientras que la no-maleficencia implica la ausencia de acción, la beneficencia incluye siempre la acción. Beauchamp y Childress distinguen dos tipos de beneficencia: la beneficencia positiva y la utilidad. La *beneficencia positiva* requiere la provisión de beneficios. La *utilidad* requiere un balance entre los beneficios y los daños.

En el lenguaje habitual, la beneficencia hace referencia a actos de buena voluntad, amabilidad, caridad, altruismo, amor o humanidad. La beneficencia puede entenderse, de manera más general, como todo tipo de acción que tiene por finalidad el bien de otros. Si la *benevolencia* se refiere a la voluntad de hacer el bien, con independencia de que se cumpla o no la voluntad, la *beneficencia*, en cambio, es un acto realizado por el bien de otros. Pero cuando Beauchamp y Childress hablan del *principio de beneficencia*⁶⁴⁷ no se refieren a todos los actos realizados para hacer el bien, sino sólo a aquellos actos que son una exigencia ética en el ámbito de la medicina. Según estos autores, con independencia de que seamos o no utilitaristas, antes de realizar un tratamiento sobre un paciente, estamos obligados a hacer un balance de sus beneficios y riesgos, siendo por tanto inevitable la orientación utilitarista.

Algunos ejemplos de reglas de beneficencia son las siguientes:

- 1.- Protege y defiende los derechos de otros.
- 2.- Previene el daño que pueda ocurrir a otros.
- 3.- Quita las condiciones que causarán daño a otros.
- 4.- Ayuda a personas con discapacidades.
- 5.- Rescata a personas en peligro.

Los autores dicen que el principio de beneficencia es una exigencia y no una mera invitación a la acción, por ello es importante distinguir en qué circunstancias hacer el bien es una exigencia. Según ellos, asumiendo que la persona X es consciente de los hechos relevantes, entonces X tiene la obligación de beneficencia hacia la persona Y si y sólo si se satisfacen cada una de las siguientes condiciones:

- a) Y está en peligro de perder la vida o recibir un daño significativo en su salud o en algunos otros intereses importantes.
- b) La acción de X se necesita, de modo singular o en unión con otros, para prevenir esta pérdida o daño.
- c) La acción de X, de modo singular o en unión con otros, tiene una alta probabilidad de prevenir esta pérdida o daño.
- d) La acción de X no representa riesgos, costes o cargas significativas para X.
- e) El beneficio que se puede esperar que gane Y sobrepasa a todos los daños, costes o cargas que pueden afectar a X.

⁶⁴⁷ Cf. ibid. p. 260.

Cuando la beneficencia se practica sin considerar la opinión del paciente, se incurre en el *paternalismo*.

Podemos distinguir dos tipos de paternalismo: 1) el *paternalismo fuerte*, que se produce cuando el médico actúa por el bien del paciente, sin considerar la voluntad de éste, aunque el paciente sea competente. 2) El *paternalismo débil*, que sólo actúa por el bien del paciente, sin considerar la voluntad de éste, si el paciente no es competente.

El médico tendrá que enfrentarse a la acusación de paternalismo cuando pretenda hacer caso omiso de una directriz anticipada. Por otro lado, las directrices anticipadas se presentan como clarificadoras del valor que el paciente da a su propia vida y a la calidad de su vida, cuestiones ambas que pueden colisionar con el principio de beneficencia. Colisionarán con este principio si el médico pretende ser él quien determine cuál es el valor de la vida de un paciente o cuándo tiene suficiente calidad como para que deba ser mantenida.

d) *Justicia*.

Las desigualdades en el acceso al cuidado de la salud y el incremento de los costes de estos cuidados han ocasionado en el ámbito de la sanidad el debate sobre la justicia social. La máxima clásica de Ulpiano dice que la justicia consiste en “dar a cada uno lo suyo”. De un modo similar, Beauchamp y Childress entienden que la justicia es el tratamiento equitativo y apropiado a la luz de lo que es debido a una persona. Una injusticia se produce cuando se le niega a una persona el bien al que tiene derecho o no se distribuyen las cargas equitativamente.

El término relevante en este contexto es el de *justicia distributiva* que, según estos autores, se refiere a “la distribución imparcial, equitativa y apropiada en la sociedad, determinada por normas justificadas que estructuran los términos de la cooperación social”⁶⁴⁸. Sus aspectos incluyen las políticas que asignan beneficios diversos y cargas tales como propiedad, recursos, privilegios y oportunidades. Son varias las instituciones públicas y privadas implicadas, incluyendo al Gobierno y al sistema sanitario.

Los problemas de la justicia distributiva aumentan bajo condiciones de escasez y competición. Se han propuesto varios criterios de distribución como ya se ha indicado al hablar del Informe Belmont.

Sobre el principio de justicia en ética biomédica un autor especialmente relevante es Norman Daniels⁶⁴⁹. Este autor nos dice que existe un conflicto de intereses entre los que precisan servicios de salud y los que soportan sus gastos. La petición de justicia distributiva en base a las necesidades genera conflicto de clases, pues la redistribución del cuidado de la salud recae en más gastos para los ciudadanos que reciben medianos y elevados ingresos. En Europa occidental los Estados se preocupan por redistribuir los cuidados de la salud ofreciéndolos a todos sus ciudadanos. Pero incluso en Estados Unidos que no es un Estado de bienestar, se piensa que los cuidados de la salud deben distribuirse más igualitariamente que otros bienes. Daniels se pregunta qué tiene de especial el cuidado de la salud.

Según Daniels, el cuidado de la salud es un bien especial por dos motivos: 1) nos ayuda a mantener el funcionamiento normal como individuos de una determinada especie, y 2) ese funcionamiento normal tiene una influencia directa en la posibilidad de acceder a ciertos puestos de trabajo y a otros bienes sociales en igualdad de oportunidades. Partiendo de la idea de justicia como imparcialidad de Rawls, Daniels

⁶⁴⁸ Ibid., p. 327.

⁶⁴⁹ Cf. Norman Daniels, *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Melbourne, 1985, 5ª reimpr. 1995.

entiende que la sociedad tiene la obligación de proteger la igualdad de oportunidades de todos sus miembros. Por eso hay que examinar las implicaciones que se siguen para las instituciones sanitarias, pues han de reformarse si no son capaces de garantizar esa igualdad de oportunidades que viene potenciada por el acceso igualitario a los cuidados de la salud.

El principio de justicia en ética biomédica pone límites a lo que un paciente puede solicitar al médico mediante una directriz anticipada. El paciente no podrá pedir menos de lo que la sociedad considera un mínimo decente, pero tampoco podrá pedir más de lo que la sociedad puede ofrecerle en el marco de una distribución equitativa de los recursos sanitarios.

10.2.3. Los principios de H. Tristram Engelhardt.

H. Tristram Engelhardt considera que no es posible una bioética secular dotada de contenido canónico, por eso la bioética secular tiene que ofrecer unos principios formales que den cabida al pluralismo moral y que vincule a personas de diferentes creencias y cosmovisiones. Para este autor la ética debe buscar la intersubjetividad.

Sobre los principios de Beauchamp y Childress dice que son útiles para resolver controversias morales entre individuos que comparten opiniones morales similares, pero no para resolver controversias entre individuos que no comparten la misma visión o sentido moral.⁶⁵⁰ Para resolver las disputas que se pueden producir por partir de cosmovisiones diferentes no hay otro recurso ético que el acuerdo. El acuerdo es un proceso por medio del cual se crea de forma pacífica una autoridad moral común. Este acuerdo contempla a la autoridad de la mayoría como un mito secular moderno, ya que sólo el consentimiento de cada uno de los individuos puede ofrecer legitimidad.

Sobre los principios de la ética biomédica, Engelhardt dice que no son fundamentales pero sí útiles, porque señalan grupos de cuestiones a tener en cuenta en el diálogo moral. Indican áreas concretas de derechos y de obligaciones morales. *El principio fundamental es el respeto mutuo en la negociación común.* Al margen de este principio, Engelhardt reconoce la existencia de cuatro principios que él sitúa jerárquicamente en el siguiente orden:

1º) El *principio de permiso*. La autoridad de las acciones que implican a otros en una sociedad pluralista secular tiene su origen en el permiso de éstos. “El principio de permiso expresa la circunstancia de que para resolver disputas morales en una sociedad pluralista, la autoridad no puede partir ni de argumentos racionales ni de creencias comunes, sino únicamente del acuerdo de los participantes”⁶⁵¹.

2º) El *principio de beneficencia*. La meta de la acción moral es lograr beneficios y evitar los perjuicios. En una sociedad pluralista secular, sin embargo, resulta imposible establecer ninguna explicación ni clasificación particular de los perjuicios y beneficios como canónica. “El principio de beneficencia refleja la circunstancia de que las inquietudes morales implican la búsqueda de beneficios y la evitación de perjuicios. Teniendo en cuenta que este tipo de disputas sólo pueden resolverse en las sociedades pluralistas seculares apelando al principio de permiso, éste es conceptualmente previo al principio de beneficencia”⁶⁵².

⁶⁵⁰ H. Tristram Engelhardt, *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona, 1995, p. 81.

⁶⁵¹ Ibid., p. 138.

⁶⁵² Ibid., p. 139.

3º) El *principio de propiedad*. La propiedad procede del permiso y se constituye en el ámbito de la moralidad del respeto mutuo. Los niños y los meros organismos biológicos son propiedad de las personas que los producen. Las personas se poseen a sí mismas y a otras personas en la medida en que han accedido a ser poseídas. “Una acción contra la propiedad ajena equivale a una acción contra el propietario y es una violación de la moralidad del permiso o del respeto mutuo”⁶⁵³.

4º) El *principio de autoridad política*. La autoridad política⁶⁵⁴ se deriva del consentimiento otorgado por los gobernados y no de un criterio acerca de lo que constituye la vida buena. Las entidades corporativas o políticas poseen autoridad para: a) proteger a los inocentes contra el uso de la fuerza a la que éstos no consienten, b) hacer cumplir los contratos, por ejemplo, la obligación de confidencialidad por parte de los médicos, c) crear derechos a recibir asistencia social mediante la utilización de recursos colectivos, d) aclarar los límites cuando los mecanismos de mercado no puedan realizar estas funciones. Recibe su justificación moral en virtud del principio de permiso y de beneficencia.

10.2.4. Las críticas de K. D. Clouser y B. Gert al principialismo.

Clouser y Gert⁶⁵⁵ afirman que los principios no tienen un comportamiento sistemático ni en su contenido ni en las relaciones entre sí, por eso son inútiles para resolver conflictos. Al discutir profundamente sobre los problemas se produce una imagen moral falsa al intentar encuadrar el problema dentro de los principios. En la práctica lo que recibimos es una gran cantidad de puntos de vista, reflexiones y teorías junto a la indicación de utilizar lo que se considere adecuado. Clouser y Gert dirigen esta crítica no sólo contra los principios de Beauchamp y Childress, sino también contra todas las teorías éticas (de Mill, de Kant, etc.) que se presentan como aplicables a los problemas éticos en medicina sin mostrar cómo pueden reconciliarse unas con otras. Según Clouser y Gert una teoría principialista debe sistematizar un código moral para explicar el desacuerdo y el acuerdo moral, para ofrecer una ayuda clara en la toma de decisiones y para erradicar realmente el relativismo moral.

10.2.5. Los autores del Hastings Center: Daniel Callahan, Willard Gaylin, Bruce Jennings y Bette-Jane Crigger.

a) *Daniel Callahan.*

Este autor reflexiona sobre el creciente aumento de la proporción de ancianos en las sociedades avanzadas, y se pregunta si la edad puede ser un criterio para delimitar la cantidad de tratamientos que podemos ofrecer a los pacientes⁶⁵⁶. Este autor establece diferencias entre la edad como estándar médico y la edad como estándar biográfico.

1) *La edad como estándar médico* no distingue entre las características generales de las personas mayores y las características de una persona mayor concreta.

⁶⁵³ Ibid., p. 185.

⁶⁵⁴ Cf. *ibid.*, pp. 201-203.

⁶⁵⁵ Cf. K. D. Clouser y B. Gert, “A critique of principlism”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 15, 1990, pp. 219-236.

⁶⁵⁶ Cf. Daniel Callahan, *Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society*, Georgetown University Press, Washington D.C., 1987, 2ª ed. 1995.

Este estándar dice, por ejemplo, que el aumento de la edad, especialmente a partir de los 85 años, está asociado a una mayor probabilidad de declive físico y psíquico, y a daños cognitivos. La eficacia de los tratamientos de soporte vital se reduce a estas edades pero la edad por sí misma no es un rasgo determinante para prever el resultado de un tratamiento concreto en un paciente concreto.

2) *La edad como estándar biográfico* nos dice que la vida cronológica de un anciano concreto está más en el pasado que en el futuro. La mayoría de sus amigos son ancianos. Está mucho más cerca del final que del principio de ese proceso que es la vida. No le proponemos proyectos a largo plazo, aunque tenga un gran talento. Su edad se convierte en una parte de nuestra comprensión de él.

Callahan establece entonces dos consideraciones:

a) *La moralidad de la edad como estándar*. Los juicios sobre el valor social de la vida del paciente son inaceptables como fundamento para terminar el cuidado, pero este autor afirma: “Sería una cuestión diferente si, en lugar de eso, emergiera de un esfuerzo prudente por encontrar un balance apropiado entre las necesidades de los ancianos y las de las generaciones más jóvenes”⁶⁵⁷.

b) *La edad como estándar biográfico para terminar un tratamiento*. Callahan recurre a la edad como estándar biográfico para apoyar la decisión de terminar un tratamiento. La edad nos dice dónde se encuentra el paciente en relación con su propia historia. En el caso de un anciano, cuando se decide terminar un tratamiento no significa que no valoramos su vida por ser anciano, sino que no queremos esclavizarlo a la tecnología. Tenemos que saber lo que significa moral y psicológicamente para una persona tener un cuerpo anciano en lugar de joven, o lo que significa ser anciano en lugar de joven cuando se es confrontado con las probabilidades de éxito de un tratamiento doloroso, etc. Así considerada, la edad se convierte en una categoría con derecho a ser evaluada.

Partiendo del criterio de la edad, Callahan nos ofrece tres principios generales para terminar el tratamiento de los ancianos:

1) Después de que una persona haya vivido una longitud natural de vida, el cuidado médico ya no debe orientarse a resistirse a la muerte.

2) La provisión de cuidado médico para los que han vivido más de una longitud natural de vida se limitará a aliviar el sufrimiento.

3) La existencia de tecnologías médicas capaces de extender las vidas de los ancianos más allá de una longitud natural de vida no crea la obligación aplicarlas para ese propósito.

El principio de autodeterminación del paciente de la ética biomédica nos lleva a considerar que el paciente es el último juez de los beneficios y cargas de un tratamiento de soporte vital. El derecho de los pacientes de dar a conocer sus deseos a través de directrices anticipadas se entiende como una clara implicación de este principio. “Pero el médico debe dejar claro que no puede ofrecer cuidado inútil o inapropiado que ni hará nada bueno al paciente ni traerá honor a la práctica de la medicina”⁶⁵⁸.

Para la toma de decisiones en el caso de pacientes inconscientes que no han escrito directrices anticipadas establece los siguientes criterios para retirar tratamientos de soporte vital:

a) Incapacidad para aliviar el dolor y el sufrimiento.

b) Cargas desproporcionadas del tratamiento.

⁶⁵⁷ Ibid., p. 169.

⁶⁵⁸ Ibid., p. 177.

c) Incapacidad para restablecer o mantener la calidad de vida.

Con el fin de evitar prácticas discriminatorias, este autor afirma: “El cese del tratamiento de soporte vital en el caso de los ancianos como asunto de la política social puede ser moralmente aceptable solamente en un contexto que acuerda el significado y sentido de las vidas de los individuos ancianos y reconoce las virtudes positivas del pasar de las generaciones”⁶⁵⁹.

Callahan nos ofrece dos principios para la determinación de políticas sociales referentes a la limitación del tratamiento de soporte vital⁶⁶⁰:

1) *El principio de suficiencia*. Este principio nos dice que debemos tender a alcanzar una sociedad que viva suficientemente bien, y esto es posible sin la necesidad de aumentar la expectativa de vida de los ciudadanos. La prioridad social sería concentrarse en esos grupos cuyo estado inadecuado de salud les impide su participación en la vida de la sociedad. El principio de suficiencia requiere al menos tres determinaciones:

1.1.) Determinar un nivel adecuado de salud social en general, suficiente para llevar a cabo los otros propósitos de la sociedad.

1.2.) Determinar si subgrupos de la población no reúnen ese nivel de salud y que necesita hacerse para que lo alcancen.

1.3.) Determinar un balance apropiado entre el deseo colectivo de un mejor promedio de salud y las otras necesidades y posibilidades de la sociedad.

2) *El principio de los cálculos completos*. Este principio nos dice que debemos tener en cuenta no sólo los costes de cubrir las necesidades relacionadas con la salud, sino todas las necesidades sociales, así se comprueba que gastar demasiado dinero en una necesidad social supone dejar otras necesidades sin cubrir. También nos dice que debemos tener en cuenta no sólo las necesidades a corto plazo sino también las que surgirán a largo plazo, así se comprueba que gastar mucho dinero ahora en una necesidad presente puede llevar a no poder afrontar necesidades futuras.

Callahan afirma que un cálculo completo “tendría que empezar con el coste de la investigación para tratar con la enfermedad, y luego moverse a su introducción clínica, y luego el coste de su implementación exitosa y (típicamente) uso ampliado una vez desplegada -y entonces, y sólo entonces, podemos empezar a ver cuáles serán los costes a largo plazo. A eso debemos añadir los costes económicos y sociales desarrollados más allá de esos que son estrechamente médicos -por ejemplo los cuidados en el hogar de aquellos cuyas vidas son salvadas por la medicina curativa pero que requieren cuidado adicional de largo plazo como consecuencia”⁶⁶¹.

Callahan reclama el punto de vista de la solidaridad. Para ello es necesario recuperar un sentido de la muerte en el contexto de una comunidad compartida. Con ello no se refiere a una comunidad religiosa concreta, sino a la comunidad social en sentido amplio. Para ello es necesario fomentar el diálogo entre las grandes religiones del mundo y la comprensión secular de la filosofía y de la biología humana. En ese diálogo cabe determinar al menos dos direcciones: “Una de ellas expresa la gran profundidad y contradicción en el corazón de la vida humana: que la muerte misma es

⁶⁵⁹ Ibid., p. 198.

⁶⁶⁰ Cf. Daniel Callahan, *What Kind of Life. The Limits of Medical Progress*, Georgetown University Press, Washington D.C., 1990, pp. 128-134.

⁶⁶¹ Ibid., p. 134.

necesaria para la vida, y que la vida no puede ser comprendida sin ver el lugar, y el lugar necesario, de la muerte. La otra dirección busca (...) algo de transcendencia”⁶⁶².

b) *Willard Gaylin y Bruce Jennings.*

Estos autores han destacado la perversión que puede llegar a sufrir el principio de autonomía si se practica de manera acrítica. Nos recuerdan un caso sucedido en Nueva York. William Black, un vagabundo de 55 años yacía borracho en la calle. Cuando se acercó una ambulancia el vagabundo se negó a subir. Los camilleros pensaban que estaba lúcido e informaron de que había rechazado asistencia médica, así que no lo trasladaron al hospital. El vagabundo murió poco después.

Según Willard Gaylin y Bruce Jennings, el supuesto respeto a la autonomía en este caso es una gran injusticia. Nuestra moralidad debe consistir en ayudar a los desafortunados como William Black que necesitan especial protección. “Por supuesto William Black debería haber recibido atención médica. Por supuesto el hospital al otro lado de la calle debería haber sido abierto para él, y alguien, de algún modo, debería haberlo llevado allí”⁶⁶³. En este caso, la respuesta de la política pública es errar a favor de la autonomía de la persona, incluso si el resultado previsible es que la persona que podría haberse salvado morirá. Estos autores dicen que el sentido común considera a esto un escándalo y un ultraje. Debemos respetar la humanidad de los otros sensibilizándonos, conectando con ellos y con su vulnerabilidad.

Gaylin y Jennings analizan la relación de la interdependencia y la autonomía, de los derechos individuales y la responsabilidad mutua. Una sensibilidad natural nos obliga a vernos a nosotros mismos en relaciones de interdependencia con otras personas y a responsabilizarnos por nuestras propias vidas y también por lo que ocurre a otros. Pero los ciudadanos de Estados Unidos también han recibido una tradición poderosa y valiosa sobre el respeto a la libertad personal, los derechos, la privacidad y la independencia. La tesis de estos autores es “que la moralidad de la interdependencia y la responsabilidad mutua ha estado chocando con el respeto a la autonomía cada vez con más frecuencia y dureza durante los últimos treinta años, y que la autonomía ha ganado en esos choques demasiado a menudo. La razón no requiere que la autonomía sea abandonada, sólo que su equilibrio con otros valores individuales y comunitarios sea restaurado”⁶⁶⁴.

En la cultura de la autonomía, las exigencias de privacidad y derechos se vuelven una caricatura de ellas mismas. Se ha extendido el individualismo. Las pretensiones de autonomía en Estados Unidos son peligrosas por dos razones: primera, porque invitan a una reacción social que podría amenazar las libertades civiles, y segunda porque amenazan la infraestructura social sobre la que se levantan las condiciones mismas de la autonomía. La infraestructura social a la que se refieren consiste principalmente en “la familia y las diversas instituciones sociales a través de las cuales los individuos viven como padres, amigos, y vecinos; como miembros de una iglesia, sinagoga o mezquita; como voluntarios, profesionales y ciudadanos”⁶⁶⁵.

La posición de estos autores se construye alrededor de cuatro premisas centrales:

⁶⁶² Daniel Callahan, *The Troubled Dream of Life. In Search of a Peaceful Death*, Simon and Schuster, Nueva York / Londres / Toronto / Sydney / Tokio / Singapur, 1993, p. 229.

⁶⁶³ Willard Gaylin y Bruce Jennings, *The Perversion of Autonomy. The Proper Uses of Coercion and Constraints in a Liberal Society*, The Free Press, Nueva York / Londres / Toronto / Sydney / Singapur, 1996, p. 3.

⁶⁶⁴ *Ibid.*, pp. 4-5.

⁶⁶⁵ *Ibid.*, p. 6.

1ª) Los seres humanos son productos de su entorno, así como sus creadores.
2ª) Los controles sociales son un aspecto esencial de cualquier sociedad viable, incluyendo las liberales y las democráticas. El orden social descansa en el uso legítimo de la coerción.

3ª) La conducta humana es menos “voluntaria” de lo que los liberales y los teóricos de la autonomía piensan. La conducta presente está determinada de modo significativo por el modo como una persona ha sido tratada en el pasado.

4ª) La conducta humana es menos racional de lo que a la mayoría de nosotros nos gusta pensar que es. Cuando se cambia una conducta, la referencia a las emociones es normalmente más efectiva que el argumento lógico.

La coerción se puede justificar moralmente, por ejemplo, cuando obligamos a todos los niños a vacunarse de una determinada enfermedad, también está justificado usar la coerción para combatir la pobreza y la ignorancia. La cuestión está en desarrollar políticas que practiquen un uso legítimo de la coerción para proteger las condiciones sociales que permiten precisamente el desarrollo autónomo de los ciudadanos.

c) *Bette-Jane Crigger.*

Esta autora realiza una crítica a la orientación por principios partiendo del análisis de los consultores éticos⁶⁶⁶.

El consultor de ética biomédica guía las decisiones individuales en cuestiones del cuidado de la salud y asume la responsabilidad de la cultura dominante de formar un orden moral común en una sociedad pluralista. La idea del consultor ético contiene una promesa y un peligro: 1) la promesa es que promueve un lenguaje moral común, una comunidad de normas entre las partes, 2) el peligro es que puede imponer a los pacientes una visión particular de lo que la cultura dominante percibe como moralmente más apropiado -por ejemplo, valorar la autonomía del paciente por encima del interés de la sociedad-.

Es importante distinguir entre dos modos de entender la medicina: 1) campo del saber con su propio paradigma, y 2) campo del saber en el que compiten diferentes paradigmas, surgidos en la bioética, la religión, el derecho, la biomedicina, para interpretar correctamente la situación dada. También dentro de cada paradigma hay competencia entre diversos modelos.

El carácter de la toma de decisiones sobre cuidados de la salud ha cambiado cualitativamente. El médico ya no es el experto que sabe lo que es correcto hacer. Crigger dice que “hemos aprendido que tales decisiones deben ser tomadas en ausencia de una selección de valores ampliamente compartidos y abundantemente caracterizados”⁶⁶⁷.

Los consultores éticos son individuos de los cuales se espera que den forma a la decisión particular. El que sean individuos permite la ilusión de intimidad que no es posible en los tribunales o en los comités de ética.

Existen dos modelos de consultor ético: el *modelo clínico* y lo que Crigger llama el *modelo dialéctico*.

El *modelo dialéctico* no tiene tanto que ver con el saber de un experto profesional en ética, como con “fomentar la conversación entre las partes que toman la decisión de modo que pueda ayudarles a explorar las características relevantes de su

⁶⁶⁶ Cf. Bette-Jane Crigger, “Negotiating the Moral Order: Paradoxes of Ethics Consultation”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, nº 2, pp. 89-112.

⁶⁶⁷ *Ibid.*, p. 93.

situación”⁶⁶⁸. Se mueve en el campo de la casuística y el razonamiento práctico en el estudio de casos. Se trata de dar poder al paciente para que pueda tomar decisiones de acuerdo a sus metas personales sobre cuidados de la salud. “En este modelo dialéctico, la consulta es un proceso inclusivo que busca traer a todas las partes a la decisión - cuidadores, pacientes, y familias igualmente- en una discusión abierta de los valores pertinentes; explorar cualquier consenso que pueda existir ya entre ellos; ofrecer y discutir recomendaciones para la acción; y apoyar a los que toman la decisión para llegar a una resolución concreta”⁶⁶⁹.

El *modelo clínico* es un modelo excluyente. Está conformado por el paradigma más abstracto de los principios -autonomía, beneficencia y justicia-. Se centra en el ético como especialista activo. Entre las áreas que explora durante una consulta se hallan las siguientes: la situación clínica actual del paciente, su historia familiar o personal, hallazgos de un examen físico, revisión de los hallazgos en laboratorio y la valoración de temas éticos como, por ejemplo, indicaciones médicas, preferencias del paciente, consideraciones socioeconómicas y consideraciones sobre la calidad de vida.

La autoridad del consultor ético se deriva del mandato social de fomentar la toma compartida de decisiones y de la capacidad demostrada por el consultor de ayudar al médico, a la institución y al paciente, a resolver temas éticos en el cuidado del paciente.

En el modelo clínico el médico controla el proceso, reduciendo el papel del paciente para valorar las opciones.

Si tenemos en cuenta que existen ambos modelos, podemos decir que “la consulta es un proceso de determinar qué paradigma normativo (o de quién) tendrá autoridad para poner un marco a la decisión inmediata”⁶⁷⁰.

El modelo clínico tiene el peligro de reducir la sensibilidad moral a simplemente un tipo más de datos clínicos y negar a los pacientes cualquier pericia significativa como árbitros de sus propios valores.

El *modelo dialéctico* defendido por Crigger, en cambio, se concibe como una invitación al paciente a explorar sus propios valores centrales. Esta autora escribe: “La consulta puede animar a todas las partes a reflexionar abiertamente sobre valores básicos y compromisos fundamentales en los modos en los que se permite que esos valores y compromisos conformen los planes de tratamiento”⁶⁷¹.

10.2.6. El procedimiento casuista de Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin.

Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin miembros, al igual que Beauchamp, de la *National Commission* encargada de elaborar el Informe Belmont, interpretan el procedimiento seguido por la Comisión de modo muy diferente. Según Jonsen y Toulmin, la Comisión no elabora primero unos principios y luego trata de aplicarlos a los casos, sino que se sumerge primero en los casos y, en el debate sobre posibles soluciones a esos casos, establece los principios. Ellos proponen un procedimiento para analizar los casos en ética biomédica que se conoce como casuismo⁶⁷². Se trata de un

⁶⁶⁸ Ibid., p. 95.

⁶⁶⁹ Ibid., pp. 95-96.

⁶⁷⁰ Ibid., p. 99.

⁶⁷¹ Ibid., p. 107.

⁶⁷² Cf. Diego Gracia, Cap. 3: “El procedimiento casuístico”, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema, Madrid, 1991, pp. 38-45.

procedimiento inductivo que parte de los casos para llegar a juicios, los cuales sólo pueden aspirar a ser probables pero no ciertos⁶⁷³. Con ello rechazan cualquier intento de elaborar una teoría ética de carácter universal y con pretensiones de valor absoluto.

A. R. Jonsen, M. Siegler y W. J. Winslade⁶⁷⁴ aplicando este método llegan a cuatro principios que son en realidad los mismos que los propuestos por Beauchamp y Childres pero con otros nombres: 1) preferencias del paciente, 2) indicaciones médicas, 3) calidad de vida y 4) factores socioeconómicos. No resulta difícil compararlos respectivamente con: 1) autonomía, 2) no-maleficencia, 3) beneficencia y 4) justicia. Jonsen, Siegler y Winslade, debido a lo relevante que es el valor de la libertad en las sociedades liberales, consideran que éste es, además, el orden jerárquico entre los principios.

10.2.7. Las éticas de la virtud y el método narrativo.

Las éticas de la virtud⁶⁷⁵ se centran en los agentes que participan en la toma de decisiones, atendiendo a sus hábitos y actitudes que son las que determinan sus decisiones. Mientras que el principialismo tiende a fijarse en los casos extremos y excepcionales, la ética de la virtud se interesa por los casos normales, menos llamativos pero más frecuentes. Autores como Stanley Hauerwas, William F. May y James F. Drane pertenecen a esta corriente.

Drane, para exponer la ética de la virtud, acude a varios autores españoles, especialmente a José Luis Aranguren y a Pedro Laín Entralgo. Distingue en el médico seis dimensiones y a cada una de ellas le corresponde una virtud: 1) Dimensión médica: virtud de la *benevolencia*, 2) dimensión espiritual: virtud de la *veracidad*, 3) dimensión volitiva: virtud del *respeto*, 4) dimensión afectiva: virtud de la *amistad*, 5) dimensión social: virtud de la *justicia*, 6) dimensión religiosa: virtud de la *religiosidad*.

Otros dos autores muy relevantes en esta línea son E. Pellegrino y D. Thoma, autores que insisten en ciertas disposiciones habituales para afrontar los problemas biomédicos y defienden las siguientes virtudes: Benevolencia, fidelidad a la confianza, compasión, empatía, honestidad intelectual, competencia y prudencia. El virtuoso respeta la autonomía de los otros. La virtud cardinal es la tolerancia.

El principialismo ofrece una metodología muy precisa para el análisis de casos. Las éticas de la virtud, en cambio, describen los hábitos y actitudes de los hombres que han destacado por su elevada moralidad, como modelos a seguir. A esto último se le llama el procedimiento narrativo.

El procedimiento narrativo rechaza toda razón abstracta y especulativa, así como cualquier sistema de principios universales y abstractos. Uno de los representantes de esta corriente es David B. Burrell. Según este autor, es imposible comprender el funcionamiento de la razón práctica con independencia del contexto narrativo. Ni el principialismo ni el casuismo son capaces de captar adecuadamente el contexto, por tanto no son capaces de comprender adecuadamente el caso. Los primeros ven el caso clínico como un hecho, los narrativistas, en cambio, lo ven como un proceso.

⁶⁷³ Cf. Albert R. Jonsen y Stephen Toulmin, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley / Los Ángeles / Londres, 1988.

⁶⁷⁴ Cf. Albert R. Jonsen, Mark Siegler y William J. Winslade, *Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, Macmillan Publishing Company, Nueva York, 2ª ed. 1986.

⁶⁷⁵ Cf. Diego Gracia, Cap. 4: "Las éticas de la virtud y el método narrativo", *Procedimientos de decisión en ética clínica*, op. cit., pp. 46-56.

La vida humana se concibe como una tarea moral en tanto que cada hombre tiene que ir dotándola de argumento. Vivir es crear la propia autobiografía. Cada vida es una novela y cada hombre su autor. El problema moral del hombre es la constitución del argumento de su vida. En el ámbito de la ética biomédica, la enfermedad puede concebirse como un episodio biográfico que sólo adquiere sentido en el interior de ese contexto.

Howard Brody, por su parte, distingue dos tipos de ética biomédica: la *ética relacional* y la *ética decisional*. La primera sigue el método de la ética narrativa, la segunda se guía por principios. La primera es preventiva y la segunda curativa. El método narrativo se ajusta mejor a la realidad de la enfermedad, ya que ésta nunca es un hecho aislado, desligable del contexto y de la historia del individuo y la comunidad que la padecen.

En la actualidad, los propios Beauchamp y Childress reconocen la necesidad de la referencia a las virtudes para la aplicación de los principios a los casos concretos. En la cuarta edición de su libro *Principles of Biomedical Ethics*, dedican un capítulo entero a esta cuestión. Allí señalan que existen cuatro virtudes fundamentales: la compasión, el discernimiento o prudencia, el ser digno de confianza y la integridad.

10.3. Estados Unidos: Cuestiones en torno al principio de autonomía: la capacidad para tomar decisiones y el papel de los representantes.

10.3.1. La noción de “capacidad” de la *President’s Commission*.

Según la *President’s Commission*, entre los componentes de la capacidad (*capacity*) para tomar decisiones se hallan los siguientes: 1) la posesión de valores y metas, 2) la aptitud (*ability*) para comunicar y comprender la información, y 3) la aptitud para razonar y deliberar. Recomienda el término “capacidad” (*capacity*) para evitar las connotaciones meramente legales del concepto “competencia” (*competence*).

La Comisión considera que la incapacidad “existe sólo cuando la gente carece de la aptitud para tomar decisiones que promueven su bienestar de acuerdo con sus valores y preferencias previamente expresados”⁶⁷⁶. Raramente la incapacidad es absoluta, siendo la principal excepción el caso de los pacientes inconscientes. Incluso las personas con la capacidad dañada, todavía poseen alguna aptitud para comprender, comunicarse y formar y expresar sus preferencias. En tales casos, aún cuando la decisión la deba tomar su representante, se han de hacer esfuerzos razonables para dar a la persona la información relevante sobre su situación, las opciones disponibles y solicitar sus preferencias.

Es importante que las personas capacitadas para tomar decisiones puedan dirigir el curso de su propio tratamiento, y que las personas incapacitadas no se dañen a sí mismas con el efecto de sus decisiones.

⁶⁷⁶ President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research, “Who Is Incapacitated and How Is It To Be Determined?”, en Baruch A. Brody y H. Tristram Engelhardt Jr., *Bioethics. Readings and Cases*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, Nueva Jersey, 1987, p. 58.

Mark R. Wicclair recoge los tres requisitos de la capacidad indicados por La Comisión y los comenta en el siguiente orden⁶⁷⁷:

1º) La *capacidad para comprender y comunicarse*. Esto incluye una amplia gama de habilidades y capacidades, incluyendo las aptitudes lingüísticas, conceptuales y cognitivas que posibilitan a las personas recibir, procesar, almacenar y recuperar información. Incluye también la aptitud para imaginar cómo sería la vida en ciertos estados y condiciones. También incluye la capacidad para comunicarse con otros, de modo que las personas que pueden comprender la información, pero no pueden comunicarse con otros por medio de lenguaje escrito o hablado, o por otros medios de comportamiento, carecen efectivamente de la capacidad para tomar decisiones.

2º) La *capacidad para razonar y deliberar*. Incluye la aptitud para evaluar y comparar alternativas y sus posibles consecuencias, y para participar en razonamientos sobre probabilidades. También incluye la aptitud para la debida consideración de las posibles consecuencias futuras de sus elecciones.

3º) La *posesión de valores y metas*. Sin este requisito las personas carecerían de una base para evaluar y comparar las opciones. Estos valores no necesitan componer una concepción del bien totalmente desarrollada, sistemática y detallada, pero no pueden carecer totalmente de coherencia o estabilidad.

10.3.2. La noción de “competencia” en Beauchamp y Childress.

Para Beauchamp y Childress la competencia (*competence*) se refiere siempre a la aptitud para realizar una tarea determinada. La competencia para decidir es relativa a la decisión particular que ha de hacerse y, en nuestro caso, las decisiones que nos interesan son las relativas a los cuidados de la salud. Según estos autores “un paciente o sujeto es competente para tomar una decisión si tiene la capacidad para comprender la información material, para hacer un juicio sobre la información a la luz de sus valores, para proponerse un cierto resultado, y para comunicar libremente su deseo a los cuidadores o investigadores”⁶⁷⁸. Comprender, deliberar y decidir son rasgos fundamentales de la competencia. Así por ejemplo, un paciente informado, sereno y con experiencia está probablemente más capacitado para consentir a una intervención que otro asustado y sin experiencia en una sala de emergencias.

Ya hemos visto que la autonomía significa autogobierno y la competencia es la capacidad para realizar una tarea. Según Beauchamp y Childress la autonomía es un concepto continuo, todos somos más o menos autónomos, mientras que la competencia es un concepto umbral, de modo que se puede determinar si una persona es o no es competente para realizar una tarea determinada en un momento determinado. El propósito de este último concepto es dividir a las personas en dos clases: las competentes y las incompetentes. Entre las causas frecuentemente señaladas para determinar la incompetencia de un paciente se hallan las siguientes: 1) Incapacidad para expresar o comunicar una preferencia o elección, 2) incapacidad para comprender su situación y sus consecuencias, 3) incapacidad para comprender la información relevante, 4) incapacidad para dar una razón, 5) incapacidad para dar una razón racional,

⁶⁷⁷ Cf. Mark R. Wicclair, “Patient Decision-Making Capacity and Risk” *Bioethics*, vol. 5, n° 2, 1991, pp. 91-93, y Cap. 1: “Life-Sustaining Medical Care: Elderly Patients without Decision-Making Capacity”, *Ethics and the Elderly*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1993, p. 11.

⁶⁷⁸ Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition*, op. cit., p. 135.

6) incapacidad para dar razones relativas a riesgos / beneficios, y 7) incapacidad para tomar una decisión razonable.

En general se entiende que si la decisión implica asumir un riesgo elevado, como, por ejemplo, una parálisis, una discapacidad psíquica grave o incluso la muerte, entonces se necesita un estándar de competencia riguroso, pero si el riesgo es insignificante, entonces se puede usar un estándar de competencia más relajado. Esta posición sugiere que la competencia de una persona para decidir depende de la importancia de la decisión o del daño que se podría seguir de la decisión. Beauchamp y Childress muestran reservas hacia esta opinión. Piensan que es irrespetuoso hacia la autonomía de una persona decirle, por ejemplo, que es competente para manejar sus asuntos económicos, pero no para rechazar ser intubada a causa del riesgo que eso supone. Ellos evitan estos problemas manteniendo que el nivel de *evidencia* para determinar la competencia debería variar de acuerdo con el riesgo, aunque la competencia misma varía sólo a lo largo de una escala de dificultad en la toma de decisión. Dependiendo del riesgo de la decisión variarán los estándares de evidencia requeridos para determinar la competencia para tomar decisiones.

10.3.3. James F. Drane: Las Escalas Móviles de determinación de la capacidad.

James F. Drane propone un esquema para clasificar la capacidad que denomina de “Escala Móvil” (*Sliding-Scale*)⁶⁷⁹. Según este autor, el umbral de la capacidad es móvil, y el punto en el que hay que situarlo depende del tipo de decisión a tomar. La Escala Móvil consta de tres niveles:

Nivel I: En este nivel se sitúan las decisiones de consentimiento a intervenciones de elevado beneficio y bajo riesgo para el paciente, y rechazo de las perjudiciales y con elevado riesgo. Se pide un estándar de capacidad *mínimo* que consta de dos criterios: *consciencia* y *asentimiento*.

Nivel II: En este nivel se encuentran las decisiones de consentimiento o rechazo a las intervenciones médicas de eficacia dudosa. Se pide un estándar de capacidad *medio* que comprende dos criterios: *comprensión* y *elección*.

Nivel III: En este nivel se hallan las decisiones de rechazar las intervenciones médicas de alto beneficio y de bajo riesgo, o consentir a tratamientos de alto riesgo y bajo beneficio. Aquí es necesario un estándar de capacidad *máximo* compuesto por la *apreciación de la realidad* y la *decisión racional*.

En todos los niveles se indican diversos estados mentales que podrían determinar la competencia o incompetencia del paciente para tomar el tipo de decisiones propio de ese nivel. Pablo Simón ha indicado que la terminología de esas patologías debería actualizarse.

En el planteamiento de Drane, la capacidad se determina en función del riesgo y de las consecuencias de las decisiones que tiene que tomar el paciente. Esta posición ha tenido seguidores de la talla de Buchanan y Brock, pero también detractores como Wicclair.

⁶⁷⁹ James F. Drane, “Competency to Give an Informed Consent. A model for Making Clinical Assessments”, *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 252, nº 7, 1984, pp. 925-927, y “The Many Faces of Competency”, *The Hastings Center Report*, vol. 15, nº 2, marzo-abril, 1985, pp. 17-21.

10.3.4. Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, con algunas críticas de Mark R. Wicclair y Culver y Gert.

Allen E. Buchanan y Dan W. Brock llegan a las siguientes conclusiones sobre la cuestión de la competencia⁶⁸⁰:

1ª) La competencia es siempre competencia *para realizar alguna tarea*, competencia *para hacer algo*. En nuestro ámbito nos interesa la competencia para tomar una decisión respecto al cuidado de la salud.

2ª) Las capacidades necesarias para tomar una decisión incluyen las siguientes: a) comprensión y comunicación, b) valores relativamente estables o una concepción de la vida buena, y c) razonamiento y deliberación.

3ª) Los estándares apropiados para la competencia se centrarán primariamente en el *proceso* de razonamiento, no en el contenido mismo de la decisión.

4ª) La función de la determinación de la competencia es dividir a las personas en dos clases: aquellas cuya decisión debe ser aceptada, y aquellas cuya decisión no será tomada en cuenta y a las cuales se les designará un representante para tomar decisiones. La competencia no admite grados, una persona es o no es competente para tomar una decisión particular. La competencia es un concepto *umbral*.

5ª) Establecer un nivel adecuado de competencia para tomar decisiones supone sopesar dos valores importantes: a) proteger y promover el bienestar individual, y b) respetar la autodeterminación del individuo.

6ª) Ningún estándar de competencia individual es adecuado para todas las decisiones. El estándar depende en gran parte del riesgo implicado, y varía a lo largo de una serie de “bajo” a “alto”. Cuanto más serio es el daño previsible para el paciente de actuar según una elección, más alto debería ser el estándar de capacidad para tomar decisiones, y mayor debería ser la certeza de que el estándar ha sido satisfecho.

7ª) El rechazo de un tratamiento por sí mismo no es prueba o evidencia de que un paciente es incompetente.

8ª) Los exámenes sobre el estado mental general no son suficientes y deben ser suplidos por una evaluación de la comprensión del paciente y del razonamiento en la decisión específica.

9ª) Debido a los potenciales conflictos de intereses, la determinación de la incompetencia para tomar decisiones sobre asuntos económicos o disposiciones vitales debe realizarse por lo general judicialmente. La determinación de la incompetencia para tomar decisiones médicas puede permanecer algo más informal.

Mark R. Wicclair critica a estos autores el que determinen la competencia de un paciente por referencia al riesgo de la decisión. Buchanan y Brock solicitan un bajo estándar de competencia cuando la decisión no es arriesgada, y un alto estándar de competencia cuando la decisión supone un gran riesgo para el bienestar de la persona. Para Buchanan y Brock es posible que el mismo paciente sea a la vez competente para aceptar un tratamiento, pero incompetente para rechazarlo, a causa de los riesgos que eso le comportaría. Según Wicclair, la determinación de la competencia de un paciente debería determinarse antes de la decisión, de manera que un paciente ha de ser igualmente competente para aceptar o rechazar el mismo tratamiento. Nos dice que “si un paciente es clasificado como competente, es *lógicamente contradictorio* (no

⁶⁸⁰ Cf. Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1990, pp. 84-86.

éticamente erróneo) mantener que la elección del paciente puede ser ignorada por su propio bien”⁶⁸¹.

Brock responde que la evaluación de la competencia debe dirigirse al proceso de toma de decisión del paciente y en qué medida la comprensión y el razonamiento del paciente lleva a la decisión que promueve los propios valores y propósitos del paciente. Uno de los valores centrales que deben ser sopesados es el del interés del paciente por la autodeterminación.

Para Wicclair de este modo se deja la toma de decisiones en manos de los médicos que, si poseen actitudes paternalistas, solicitarán un estándar demasiado elevado de competencia para los pacientes que pretendan decidir en contra de lo que el médico considera beneficioso, y un estándar demasiado bajo para los pacientes que acepten lo que el médico considera beneficioso.

Brock responde con la siguiente afirmación: “Es razonable para las personas querer que se respete su autodeterminación cuando hay poco o ningún daño que pueda llegarles de otros haciendo eso, pero es también razonable poner límites al sacrificio de su propio bienestar que ellos asumirán para que se acepten sus propias elecciones disminuidas”⁶⁸².

Wicclair considera que con ello Brock no responde al problema. Insiste en que el planteamiento de Buchanan y Brock corre el riesgo de que los estándares de comprensión, razonamiento, etc., sean establecidos arbitrariamente e inalcanzablemente altos por aquellos que creen que el paternalismo está justificado cuando los riesgos percibidos para el paciente son altos. Así, “los profesionales del cuidado de la salud que están menos comprometidos con la autodeterminación que Buchanan y Brock, pueden concluir que los pacientes que toman elecciones muy arriesgadas carecen de la adecuada capacidad para tomar decisiones”⁶⁸³.

Charles M. Culver define la competencia como una capacidad cognitiva que requiere la aptitud para entender y valorar una información que lleva a tomar una decisión. En este sentido, el paciente ha de entender la información, pero también percibir que la misma se aplica a él en ese momento. A esta definición le añade otro concepto: la racionalidad. Este autor entiende que una decisión irracional sobre un tratamiento es “aquella que probablemente resultará en daños personales al paciente en ausencia de beneficios compensatorios”⁶⁸⁴. Este autor se muestra escéptico frente a las escalas móviles de Drane, porque piensa que, en ese caso, el criterio de competencia puede cambiar dependiendo de si una persona acepta o rechaza un tratamiento. En una misma situación una persona puede ser competente para consentir un tratamiento pero no ser competente para rechazarlo. Culver prefiere hablar, en ese contexto, de decisiones racionales o irracionales.

Culver ha comparado la situación en Estados Unidos con la de América Latina respecto al problema de determinar la competencia de los pacientes. En Estados Unidos se da un fuerte énfasis legal en el principio de que los pacientes competentes han de poder tomar decisiones sobre cuidados de la salud sin interferencias, cosa que no ocurre en América Latina. Pero, según Culver, “el problema ético fundamental es en América Latina el mismo que en los Estados Unidos: ¿cuáles son los criterios aceptables para determinar cuándo un paciente que rechaza un tratamiento ha de ser tratado a pesar de

⁶⁸¹ Mark R. Wicclair, “Patient Decision-Making Capacity and Risk”, *Bioethics*, vol. 5, n° 2, 1991, p. 95.

⁶⁸² Dan W. Brock, “Decisionmaking Competence and Risk”, *Bioethics*, vol. 5, n° 2, 1991, p. 112.

⁶⁸³ Mark R. Wicclair, “A Response to Brock and Skene”, *Bioethics*, vol. 5, n° 2, 1991, p. 120.

⁶⁸⁴ Charles M. Culver, “Competência do paciente”, en Marco Segre y Claudio Cohen (org.), *Bioética*, Editora da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1995, p. 69.

su rechazo?”⁶⁸⁵ Es necesario elaborar algún criterio objetivo para no dejar la cuestión en manos de la subjetividad del médico.

10.3.5. Otras aportaciones a la noción de “capacidad”.

Según nos recuerda *The New York State Task Force on Life and the Law*, la noción de capacidad (*capacity*) surge como alternativa al estándar tradicional de competencia (*competence*). La “competencia” se refiere más propiamente a una determinación judicial sobre la aptitud (*ability*) de una persona para tomar decisiones, mientras que la “capacidad” se entiende como un concepto más limitado y específico que se refiere a la aptitud para tomar una decisión particular⁶⁸⁶. La *Task Force* recomienda el uso del concepto “capacidad” en lugar de “competencia”.

El estándar para evaluar la capacidad del paciente ha de sopesar dos aspectos: 1) el riesgo de que a un paciente capaz se le niegue el derecho de decidir sobre un tratamiento, y 2) el riesgo de que un paciente sin capacidad sea dañado por su decisión. “La *Task Force* recomienda que el estándar de capacidad se centre en la aptitud del paciente para comprender y apreciar la naturaleza y las consecuencias del cuidado de la salud propuesto, incluyendo los beneficios y los riesgos de, y alternativas a, cualquier cuidado de salud semejante propuesto, y para llegar a una decisión informada”⁶⁸⁷. La determinación de la capacidad debería establecer la incapacidad del paciente para opciones de tratamiento específicas propuestas. La capacidad varía con el tiempo, pero para algunos pacientes, como por ejemplo los diagnosticados como permanentemente inconscientes o severamente dañados, sucesivas confirmaciones de la incapacidad serían redundantes.

A todos los adultos se les debe presuponer la capacidad para tomar decisiones salvo que se demuestre lo contrario. El médico que atiende al paciente debe determinar si el paciente carece de capacidad y mostrar las razones para esa determinación en la historia clínica. Otro profesional de la salud, autorizado por el centro de salud mediante credenciales que lo cualifiquen para esta tarea, debe ofrecer una confirmación escrita de la determinación. Esta segunda opinión minimiza el riesgo de error y la posibilidad de que el juicio del médico que lo asiste se base en el desacuerdo con la elección del paciente. Esta segunda valoración sólo es legalmente necesaria para decisiones sobre retirar un tratamiento de soporte vital.

Los pacientes tienen, en la mayoría de los casos, más contacto con las enfermeras o los trabajadores sociales que con los médicos. Por ello, las enfermeras y los trabajadores sociales están a menudo en mejor posición que el médico para valorar la capacidad del paciente.

Los profesionales de la salud deben informar al paciente de que ha sido determinado como incapaz, si tiene aptitud para comprender esa información. Algunos pacientes con capacidad marginal pueden comprender que alguien próximo a ellos va a decidir sobre el tratamiento. Si el paciente pone objeciones a la determinación de su incapacidad o a la decisión de su representante, estas objeciones deben ser consideradas.

⁶⁸⁵ Ibid., p. 73.

⁶⁸⁶ Cf. *The New York State Task Force on Life and the Law*, Cap. 5: “Initiating the Surrogate’s Authority: The Determination of Incapacity”, *When Others Must Choose. Deciding for Patients Without Capacity*, op. cit., p. 83.

⁶⁸⁷ Ibid., p. 85.

Si el paciente recobra la capacidad para decidir sobre el tratamiento, el paciente y el representante deben ser informados. Entonces la autoridad del representante debe cesar.

Muchos centros de salud no tienen protocolos escritos para determinar la incapacidad.

Becky Cox White, distingue nueve criterios para determinar la competencia para consentir. Esos criterios los reúne en cuatro amplias categorías⁶⁸⁸:

a) *Capacidad para la información (informability)*. Se compone de las capacidades para 1) recibir información, 2) reconocer la información relevante como información, y 3) recordar la información.

b) *Capacidad cognitiva y afectiva*. Incluye las capacidades para 4) relacionar las situaciones con uno mismo, 5) razonar sobre alternativas, 6) ordenar jerárquicamente las alternativas.

c) *Capacidad de escoger*. Contiene las aptitudes para 7) seleccionar una opción y 8) renunciar a la elección.

d) *Capacidad de contar el proceso de toma de decisión de uno*. La única aptitud aquí es 9) la aptitud para explicar, mediante razones, cómo uno llegó a la decisión.

10.3.6. Prioridades en la determinación del representante.

El *Hastings Center*, ha propuesto un procedimiento⁶⁸⁹ para determinar quién ha de tomar las decisiones en los casos en que el paciente no es capaz.

Para identificar un sustituto se tomará en consideración primero, la persona designada por el paciente mediante una directriz anticipada u otro procedimiento oral o escrito. En segundo lugar, se aceptará el sustituto nombrado por los tribunales. Si ninguno de los anteriores existe, el esposo/a del paciente, su hijo/a, padre o madre, hermano/a, o un amigo íntimo.

Pero puede suceder que el paciente carezca de sustituto disponible. Si el paciente no posee entonces capacidad de decisión, se determinará su representante atendiendo a los siguientes métodos: 1) siguiendo las directrices anticipadas del paciente, 2) aplicando las preferencias y valores del paciente y 3) eligiendo como persona razonable a aquella que quisiera el paciente en estas circunstancias.

10.3.7. Los rasgos del representante adecuado.

a) *La familia*.

Según nos recuerdan Buchanan y Brock, alguien debe ser identificado como el principal responsable de interpretar y aplicar las directrices anticipadas, teniendo en cuenta que éste “no actuará y por lo general no debería actuar aisladamente”⁶⁹⁰. La toma compartida de las decisiones es altamente deseable.

⁶⁸⁸ Cf. Becky Cox White, Cap. 5: “The Capacities that Define Competence to Consent”, *Competence to Consent*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1994, p. 154.

⁶⁸⁹ Cf. Susan M. Wolf, *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, Bloomington-Indianapolis, Indiana University Press, 1988.

⁶⁹⁰ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Deciding for Others*, op. cit., p. 135.

Por lo general, el representante más adecuado será el miembro más próximo de la familia porque suele cumplir dos características: 1) es quien mejor conoce las preferencias y valores del paciente incapaz, y 2) es el más preocupado porque esos valores se respeten.

Pero los familiares no siempre tienen una idea adecuada de las preferencias de tratamiento de los pacientes. Por ello el médico ha de preguntarles por qué ellos creen que el paciente desearía o no una determinada intervención.

Partiendo de su definición de persona, para determinar cuál sería el representante más adecuado de un ser humano que no es persona en sentido estricto, Engelhard escribe: “habrá que tomar en serio la categoría moral de la familia como una asociación libre de personas que tienen derecho a emitir juicios respecto a aquellos de sus miembros que no son personas en sentido estricto.”⁶⁹¹

b) *Otras personas significativas.*

Según nos indica Raymond J. Devettere, hay que “designar como representante a una persona que conozca y se preocupe por el paciente, que sea consciente de los deseos del paciente, esté disponible y quiera ser informada sobre el diagnóstico, el pronóstico, los tratamientos disponibles, y los efectos colaterales y riesgos de los tratamientos”⁶⁹². En algunos casos puede ocurrir que una persona que no sea familiar del paciente cumpla mejor esos rasgos que los propios familiares. Así por ejemplo, puede ocurrir que el paciente no viva con la familia y que haya establecido una relación cercana y duradera con otra persona sin casarse con ella. En casos como ese debemos aceptar a la persona que significa más para el paciente aunque no sea familiar.

c) *El Comité de Ética Asistencial.*

Cuando no existen fuertes lazos entre el paciente y el familiar y no existen personas significativas para el paciente, puede ocurrir que el familiar no desee actuar como representante a causa de que tomar ese tipo de decisiones le supone una gran carga. En esos casos, el recurso al comité de ética asistencial del hospital sería la alternativa más adecuada.

Por otro lado, el comité de ética puede ser el lugar inicial para desafiar la autoridad de la familia o del representante escogido por el paciente para tomar decisiones.

De todos modos, el verdadero papel del comité no es el de tomar decisiones sobre cuidados de la salud, sino el de “facilitar la toma razonable de decisiones por las familias y los guardianes legales y, cuando esto falla, referir los casos al tribunal o a las agencias protectoras”⁶⁹³.

Cuando hay un fuerte desacuerdo entre los miembros de la familia y el equipo sanitario respecto a decisiones críticas es preferible el recurso a los tribunales.

Por otro lado, la mera ausencia de desacuerdo entre las partes implicadas en la toma de decisiones no es garantía de una decisión razonable. De hecho, “el caso más preocupante es aquel en el que la familia y el médico están de acuerdo en una decisión con prejuicios de no aplicar cuidados o tratamiento”⁶⁹⁴.

⁶⁹¹ H. Tristram Engelhardt. *Los fundamentos de la bioética*, op. cit., p. 169.

⁶⁹² Raymond J. Devettere, Cap. 5: “Deciding for Others”, *Practical Decision Making In Health Care Ethics. Cases and Concepts*, Georgetown University Press / Washington, D.C., 1995, p. 107.

⁶⁹³ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Deciding for Others*, op. cit., p. 150.

⁶⁹⁴ *Ibid.*, p. 151.

d) *Representantes escogidos por el tribunal o el propio juez.*

Si los familiares en el mismo nivel de proximidad al paciente están en desacuerdo, habrá que recurrir a los tribunales para establecer quién es en ese caso el representante legal del paciente.

Algunos juristas consideran que para la toma de decisiones referentes a tratamientos críticos que afectan a la supervivencia del paciente deberían ser solamente los jueces quienes decidieran. El problema es que, en ese caso, las relaciones sanitarias se juridifican, negando el papel moral de la familia o de las personas significativas en la toma de decisiones.

En general, entendemos que las condiciones para rechazar la autoridad de la familia son las siguientes: 1ª) La familia causa daño al paciente. 2ª) Hay conflicto de intereses entre la familia y el paciente. 3ª) La familia es también incapaz para decidir. Estas mismas condiciones nos llevarían a rechazar la autoridad de la persona significativa.

Si un juez designa a un representante, las decisiones de éste tienen prioridad sobre las de cualquier otro representante. El juez mismo puede actuar como representante del paciente y tomar decisiones en su lugar en casos críticos.

10.3.8. Los criterios del representante para tomar decisiones.

a) *El juicio subjetivo.*

El juicio subjetivo es el juicio expresado por el propio paciente. Es la base de la introducción del consentimiento informado. En el caso de los pacientes incapaces, algunos autores piensan que aplicar este juicio significa cumplir lo indicado en sus directrices anticipadas. Otros autores piensan que el juicio subjetivo sólo se aplica en los casos en que el paciente es capaz para tomar decisiones, pero que no se aplica en el caso de pacientes incapaces. El problema es cómo interpretar adecuadamente esas directrices. El juicio subjetivo, en el caso de pacientes incapaces deberá ir acompañado siempre de una labor de interpretación sin la posibilidad de que el paciente pueda indicar cuál es la interpretación más correcta, por lo que, en esos casos, no se puede separar el juicio subjetivo del juicio por sustitución.

b) *El juicio por sustitución.*

Aplicar el juicio por sustitución no significa que el representante sustituya el juicio del paciente por el suyo propio, sino más bien lo contrario. El representante trata de saber qué es lo que el paciente desearía si estuviera en condiciones de poder tomar por sí mismo la decisión. Hay tres modos por los cuales un representante puede conocer esto:

a) Atendiendo a lo expresado por el paciente en sus directrices anticipadas en el caso de que las haya realizado.

b) Recordando las frases que dijo el paciente cuando era competente y que tengan relación con juicios sobre su estado de salud actual.

c) Haciendo una reconstrucción de los valores y modos de pensar del paciente en general, para tratar de averiguar cómo podrían aplicarse esos valores al caso concreto que se trata de resolver.

Deberíamos rechazar la autoridad del representante en, al menos, dos casos: 1) Cuando, partiendo de las evidencias sobre los valores expresados por el paciente, las decisiones del representante no respetan esas evidencias. 2) Cuando la decisión del

representante resultará en un severo daño para el paciente y no es evidente que el paciente habría tomado esa decisión.

c) *El estándar del mejor interés.*

El estándar del mejor interés entra en juego cuando se desconocen los deseos del paciente y por ello no se puede recurrir al juicio por sustitución. El representante en esta situación debería escoger lo que considera bueno para el paciente particular. Lo bueno puede tomar como referencia lo establecido por la profesión sanitaria respecto al cuidado de los pacientes en condiciones similares. La vida del paciente debe ser protegida, pero no prolongada innecesariamente por medios agresivos y fútiles. Uno de los recursos fundamentales de este estándar consiste en la aplicación de criterios reconocidos para defender la calidad de vida del paciente.

d) *El estándar del tratamiento razonable.*

Aunque para muchos autores no habría necesidad de hacer más distinciones, Raymond J. Devettere introduce el estándar del tratamiento razonable, como diferente al del mejor interés. Según él, hay situaciones en las que no sólo no conocemos las indicaciones del paciente, sino que el paciente tampoco tiene ningún interés. Como ejemplos nombra los siguientes: 1) Pacientes permanentemente inconscientes, y 2) Pacientes moribundos incapaces mantenidos con vida para preservar sus órganos con el fin de usarlos para trasplantes.

Así, según este autor, un paciente en estado vegetativo persistente no tiene intereses. “No hay diferencia para ellos si viven o mueren (...). Nada de lo que les hagamos es una carga o un beneficio. Los sistemas de soporte vital y cirugías no son ni beneficios ni cargas para ellos porque ellos no sienten nada y nunca volverán a sentir nada”⁶⁹⁵. Devettere entiende que no hay ninguna razón para tratar, y muchas razones para no tratar a un paciente permanentemente inconsciente durante años. Tratar a un paciente en EVP no es razonable porque no ofrece ningún posible beneficio al paciente. No aplicar o retirar tratamientos en ese caso no supone ninguna carga para el paciente y aplicarle tratamientos es una carga considerable para otros.

10.4. Alemania: Diversidad de planteamientos pero defensa del diálogo y el consenso.

10.4.1. Herbert Viefhues: El diálogo y la prioridad del principio de autonomía.

En Alemania la ética biomédica suele llamarse “ética médica” aunque mantendré el término utilizado hasta ahora para facilitar la continuidad.

Herbert Viefhues advierte la falta de comunicación entre los defensores de los diversos sistemas de valores, y considera necesario que se establezca entre ellos un discurso para alcanzar una solución racional a los conflictos. El discurso entre partidarios de diversas cosmovisiones ha de cumplir dos requisitos: 1) Fundamentar racionalmente la decisión ética y 2) suponer las decisiones de los que no pueden tomar

⁶⁹⁵ Raymond J. Devettere, Cap. 5: “Deciding for Others”, *Practical Decision Making In Health Care Ethics*, op. cit. p. 114.

parte en el discurso. Viefhues propone un método inductivo que parte de los casos concretos y aplica a ellos el diálogo. Lo expresa del siguiente modo: “Proponemos, así pues, frente a la ética deductivo-normativa una ética analítico-discursiva, que no discute a partir del “dogma” sino a partir de casos concretos. También esto exige un consenso que, por supuesto, es un consenso mínimo”⁶⁹⁶. Este consenso mínimo contiene dos ideas: 1) Se comparte el modo de proceder -partir de los casos concretos- y 2) los que discuten buscan el bien del paciente.

El análisis de los casos tiene cuatro pasos:

1º) Conocer los hechos médicos y sociales de nuestro caso tanto como sea posible.

2º) Reconocer tres principios importantes “prima facie” que dirigen la acción y que han de ser precisados en el caso concreto. Se trata de los siguientes principios de primer orden: beneficencia (incluyendo no-maleficencia) (*Gesundheits- und Wohlbefindensfürsorge*, incluyendo *Unschädlichkeit*), autonomía (*Selbstbestimmung*) y justicia (*Soziale Zuträglichkeit*). A estos principios les siguen los siguientes principios de segundo orden: confianza, veracidad-credibilidad y confidencialidad. Estos principios no ofrecen una solución a los problemas, la solución se obtiene a partir de la posibilidad de elección entre diversas posibilidades.

3º) Escoger una opción como decisión substancial fundamentable racionalmente, que lleva a una acción médica.

4º) Afrontar los problemas ocasionados como consecuencia de la decisión.

Viefhues considera que de los tres principios de la ética biomédica el jerárquicamente superior es el de autonomía. Según él, “este principio se ha formulado a lo largo de los últimos 20 años como el principio más elevado de la ética médica en el mundo occidental”⁶⁹⁷. Ahora es el paciente quien define lo que es bueno para él frente al paternalismo anterior. El principio de autonomía está muy presente en las constituciones occidentales y Viefhues nos recuerda que la Constitución alemana pone gran énfasis en la autodeterminación del ciudadano.

Esta defensa del diálogo por parte de Viefhues está inspirada más en Popper que en Apel por eso se entiende que rechace la fundamentación última. Según Viefhues la universalidad de la fundamentación racional de la ética es una esperanza desde Descartes, pero desde Nietzsche ya no cabe aspirar a ella. Sólo podemos aspirar a una moral provisional, y a una “virtud” sin contenido y que consiste en la disposición a seguir reglas.

10.4.2. Eduard Seidler: El consenso sobre el respeto de la autonomía.

Eduard Seidler también defiende la importancia del diálogo para la resolución de conflictos en ética médica. Este autor escribe: “El diálogo debe poder darse permanentemente entre todos los afectados, pacientes, médicos, enfermeras, los responsables de la salud pública, las iglesias, las organizaciones internacionales y los gobiernos”⁶⁹⁸.

⁶⁹⁶ Herbert Viefhues, “Medizinische Ethik in einer offenen Gesellschaft”, *Zentrum für Medizinische Ethik Bochum. Medizinethische Materialien*, nº 1, 3ª ed., marzo, 1989, p. 18

⁶⁹⁷ *Ibid.*, p. 21.

⁶⁹⁸ Eduard Seidler, “Medizinische Ethik in Deutschland: Ansätze und Prinzipien in Ethik und Recht”, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 1, 1996, p. 179.

En el caso de Alemania resulta especialmente relevante la influencia de la Segunda Guerra Mundial en el debate posterior sobre ética biomédica. Los programas nazis de limpieza de la raza mediante la esterilización de discapacitados o mediante la eutanasia -eliminación de los que no cumplen los rasgos ideales de la raza aria-, así como la experimentación sobre seres humanos sin su consentimiento, tiene como consecuencia el que en Alemania se evite hablar de estos temas durante la postguerra. En la actualidad todavía el miedo a las consecuencias monstruosas del mal uso de la tecnología sobre los seres humanos influye de manera considerable en el debate.

Seidler dice que en Alemania los diversos autores de ética médica realizan “luchas en solitario”, de modo que no existe un discurso unitario. En Alemania podemos encontrar “desde la ética de principios dominante en Estados Unidos hasta los nuevos conceptos de una ética fenomenológico-hermenéutica, casuística, del modelo o de la experiencia, por nombrar sólo algunas”⁶⁹⁹.

Frente a este gran número de variantes lo importante es el diálogo entre afectados y la búsqueda del consenso. Seidler afirma que ya no es posible llegar a un consenso internacional sobre valores concretos, sobre cuándo comienza la vida humana o cómo tratar una discapacidad detectada mediante diagnóstico prenatal, pero sí se puede llegar a un consenso sobre la necesidad de respetar las formas de pensar de los adultos. Lo que se determine en cada caso dependerá de los valores de los afectados. Así, la distribución de los recursos será diferente en cada sociedad, dependiendo de lo que la comunidad piense de sus propios miembros. El recuerdo de las atrocidades durante la Segunda Guerra Mundial hace que en Alemania se exija que la ética biomédica no deje la dignidad y los derechos humanos en manos del poder político o que sean atropellados por un cinismo científico.

10.4.3. Andreas Gaidt y Johann S. Ach: La escasez de ideas utilitaristas en Alemania.

Andreas Gaidt y Johann S. Ach⁷⁰⁰, que critican el principio de justicia de Beauchamp y Childress por entender que monetariza la vida humana, consideran que existe una importante diferencia entre la ética biomédica anglosajona y la alemana. La diferencia consiste en que en países como el Reino Unido y Australia el utilitarismo es una corriente ética que ha calado profundamente. Las ideas utilitaristas de autores como el australiano Peter Singer llevan a justificar el infanticidio y a rechazar el especieísmo, es decir, a rechazar la consideración del ser humano como un ser superior al resto de las especies, con independencia de lo mermadas que tenga sus facultades. Es muy difícil encontrar este tipo de ideas en autores alemanes.

10.4.4. Bettina Schöne-Seifert: Defensa del principialismo de Beauchamp y Childress.

Bettina Schöne-Seifert defiende la propuesta de Beauchamp y Childress en su última versión, donde el juicio moral de un problema no se determina solamente

⁶⁹⁹ Ibid., p. 183.

⁷⁰⁰ Cf. Andreas Gaidt y Johann S. Ach, “Bioethik als angewandte Ethik: Eine ganz kurze Einführung”, en Johann S. Ach y Andreas Gaidt (eds.), *Herausforderung der Bioethik*, Frommann-Holzboog, Stuttgart-Bad Cannstatt, 1993, pp. 9-15.

deductivamente a partir de principios, sino también inductivamente partiendo de los casos concretos y de los valores involucrados, y entiende que ésta es la actitud más ampliamente extendida en Alemania. Se trata de un modelo coherente de justificación, en el que se van ofreciendo argumentos hasta que se llega a un acuerdo, la fundamentación no es jerárquica o vertical sino que es multidimensional, por eso afirma: “La plausibilidad del modelo coherente de fundamentación depende sobretodo de que la difícil cuestión de las fundamentaciones últimas pueda convertirse en sin sentido”⁷⁰¹. Así pues, Schöne-Seifert tampoco cree posible una fundamentación última para la ética biomédica. Beauchamp y Childress entienden ahora los cuatro principios como conceptos complejos con una gran cantidad de normas subsidiarias, normas que también pueden entrar en conflicto, para Schöne-Seifert esto ha de ser tenido en cuenta incluso por los pocos que defienden un modelo deductivo, considerando que la polémica entre “fundamentalismo” y “coherentismo” se resuelve por vía de la complementariedad. Al igual que Viefhues, esta autora apuesta por una ética mínima como marco para las discusiones en el ámbito de la ética biomédica.

10.4.5. Stella Reiter-Theil: El paradigma de la autonomía.

Stella Reiter-Theil, por su parte, entiende que en la ética biomédica se ha producido un cambio de paradigma. Algunos autores piensan que el antiguo paradigma -el paternalismo-, ya no tiene validez y ha de ser sustituido por el nuevo paradigma -la autonomía del paciente- que ofrece más prestaciones para la resolución de conflictos. Aunque algunos teóricos defienden que no hay espacio para la coexistencia de paradigmas y que uno, a través de los argumentos, ha de acabar imponiéndose sobre el otro, esta autora, partiendo de debates concretos en Alemania sobre diversos aspectos de la práctica asistencial, concluye que es incorrecto hablar de un cambio general de paradigmas. Lo que se ha producido es un cambio parcial de paradigmas que contiene elementos de ambos modelos. Esta autora propone, como alternativa a los enfrentamientos entre ambos modelos, un concepto dinámico e interactivo que permita la innovación práctica y la reconstrucción teórica para alcanzar una solución óptima a los conflictos mediante “un proceso de *feedback* que abre una nueva perspectiva para la cooperación interdisciplinar”⁷⁰².

10.4.6. Urban Wiesing: La responsabilidad del médico.

Puesto que la medicina es una ciencia práctica se considera que el médico está obligado a fundamentar sus acciones en un caso concreto. Pero puesto que el médico actúa con una información limitada y bajo presiones, no puede garantizar el éxito de sus acciones.

La responsabilidad del médico hacia el paciente es un principio que parte de convicciones morales fundamentales, y tiene, sobre todo, una dimensión anticipativa, se dirige hacia lo que ocurrirá en el futuro.

⁷⁰¹ Bettina Schöne-Seifert, “Medizinethik”, en Julian Nida-Rümelin (ed.), *Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung*, Alfred Kröner, Stuttgart, 1996, p. 562.

⁷⁰² Stella Reiter-Theil, “Antworten auf Wandel: Das Problem des Paradigmenwechsels in der Medizinethik. Überlegungen aus deutscher Sicht”, en Ulrich Tröhler y Stella Reiter-Theil (eds.), *Ethik und Medizin 1947-1997. Was leistet die Kodifizierung von Ethik?*, Wallstein, Gotinga, 1997, p. 354.

Urban Wiesing hace tres distinciones sobre la responsabilidad del médico hacia el paciente⁷⁰³:

1ª) Se exigen algunos modos de comportamiento en el médico: discreción, evitar daños, disponibilidad para ayudar sin distinciones, obligación de explicar y respeto por la decisión del paciente. Estos modos de comportamiento se pueden formular de manera precisa en el plano teórico, pero dependen en su aplicación práctica de la interpretación de la situación.

2ª) El médico sólo puede alcanzar las metas de la acción médica según las reglas de su arte.

3ª) Debido a la inseguridad de su acción, cabe atribuirle al menos responsabilidad por actuar con escrupulosidad, cuidado y compromiso.

Considerar al médico responsable por la salud del paciente no tiene sentido, pues el médico no puede conseguir siempre que el paciente mantenga su salud. La responsabilidad cabe situarla en la actuación íntegra, según el papel que se establece para el médico. La actuación íntegra consiste, por un lado, en ofrecer su ayuda ante las necesidades corporales y mentales de las personas y, por otro lado, en hacer todo lo posible para desarrollar la autodeterminación del paciente.

Los debates en el seno de la sociedad, por ejemplo las consideraciones referentes a la distribución de bienes escasos, deben situarse fuera de la relación médico-paciente. No es responsabilidad del médico establecer políticas sociales. Esta idea tiene conclusiones concretas para Wiesing: “Los límites de la responsabilidad médica condicionan el que cuestiones médicas polémicas, como por ejemplo la eutanasia o el aborto, no caigan en el terreno de la responsabilidad médica”⁷⁰⁴.

Con ello Wiesing da a entender que la eutanasia y el aborto, bajo ciertas circunstancias médicas, pueden considerarse buenas prácticas, pero un médico concreto no debe llevarlas a cabo si no han sido reconocidas socialmente. Lo que sí es responsabilidad del médico, por ejemplo, es el no aplicar tratamientos inútiles, lo cual afecta al ejercicio correcto de la técnica médica.

10.4.7. Hans-Martin Sass: El balance entre el método inductivo y deductivo, y el principio fundamental de la confianza.

El progreso de la medicina predictiva y de los cuidados intensivos ha contribuido al desarrollo de nuevos escenarios en la toma de decisiones en el caso de dementes, pacientes vegetativos persistentes o enfermos terminales, lo cual plantea nuevos desafíos para sopesar la autodeterminación de los pacientes con la beneficencia y el paternalismo hipocráticos.

Hans-Martin Sass afronta el problema de determinar los principios que deben regir la toma de decisiones en el caso de las directrices anticipadas desde escenarios concretos. “La valoración del escenario y la aproximación por el estudio de casos usando el método de abajo a arriba, partiendo de principios morales de alcance medio y valoraciones individuales o sociales *prima facie*, comparándolo con el método de arriba a abajo de empezar con reflexiones teóricas, ideológicas sobre principios morales básicos no representa el método principal en el debate público alemán actual, orientado

⁷⁰³ Cf. Urban Wiesing, *Zur Verantwortung des Arztes*, Friedrich Frommann - Günter Holzboog, Stuttgart, 1995, pp. 164-174.

⁷⁰⁴ *Ibid.*, p. 169.

por valores y la emancipación, pero tiene una tradición larga y bien establecida en el razonamiento pre-kantiano, aristotélico y tomista”⁷⁰⁵.

Este autor se plantea diferentes escenarios de cuidados de la salud, donde chocan valores y deseos, principios y virtudes, y donde estos aspectos están interrelacionados con parámetros técnicos, médicos y legales. Así considera que debe establecerse un balance entre el principio de no hacer mal y el de hacer bien, así como entre el principio de la autodeterminación del paciente y el de la responsabilidad profesional. “Tal balance es esencial para definir e implementar el mejor cuidado posible y para desarrollar y fortalecer el principio de la confianza como el principio fundamental que guía la interacción entre el experto y el profano”⁷⁰⁶.

Este autor nos dice que lo que para la ética biomédica estadounidense es un conflicto entre el principio de autonomía y el principio de beneficencia, puede entenderse en Alemania como un conflicto entre dos modos diferentes de concebir la beneficencia. Así podemos encontrar algún caso de “beneficencia pobre, de miras estrechas y orientada a la tecnología en conflicto con una beneficencia responsable, del cuidado, compasiva y orientada al paciente que integra la ética diferente en el diagnóstico respetuosamente comunicado”⁷⁰⁷. Con ello Sass nos llama la atención sobre el problema de hacer un balance no sólo entre los principios de alcance medio entre sí, sino también entre los diversos modos de concebir cada principio. A eso hay que añadir el ya comentado balance con los principios propios de corrientes filosóficas.

Para la toma de decisiones hay que tener en cuenta la calidad de vida del paciente, su nivel de autodeterminación, su capacidad para tomar decisiones, las obligaciones de los expertos, etc.

Para analizar el significado del principio de autonomía lo relaciona con las ideas propias de corrientes filosóficas, especialmente de Kant. Para Kant la idea regulativa de la libertad y el principio de autonomía nunca pueden justificar el suicidio. Desde su pensamiento, la eutanasia comprometería severamente el respeto por las personas y la dignidad de los seres humanos y sería también una forma perversa y heterónoma de violar el concepto de autonomía, acabando con la vida de una persona autónoma. El matarse uno mismo sería expresión de una falta de libertad, guiada por el sentimiento de lástima por uno mismo, desesperación o temor, más que una expresión de la libre autodeterminación. Pero hay un consenso general en que las intervenciones que meramente prolongan la vida no deben ser usadas cuando enfermos terminales, pero competentes, no las aceptan. En esos casos retirar medios extraordinarios no constituye un suicidio, sino la aceptación de un proceso natural e irreversible.

Otra de las cuestiones a tener en cuenta para la toma de decisiones es el significado que en diversas culturas se da a un mismo concepto. Así, por ejemplo, en Alemania no es posible evaluar la dimensión moral, legal y clínica, incluyendo beneficios y riesgos, asociados con el término “eutanasia”, sin ser consciente del uso del término en el lenguaje nazi como medio para exterminar a millones de seres humanos. “El asesinato de ‘otros’ durante el Tercer Reich todavía cubre de sombra todas las

⁷⁰⁵ Hans-Martin Sass, “Images of Killing and Letting-Die, of Self-determination and Beneficence. The Ethical Debate on Advance Directives and Surrogate Decision Making in Germany”, en Hans-Martin Sass, Robert M. Veatch y Rihito Kimura (eds.), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore y Londres, 1998, p. 137.

⁷⁰⁶ Ibid., p. 139.

⁷⁰⁷ Ibid.

discusiones sobre la eutanasia y lo continuará haciendo por mucho tiempo”⁷⁰⁸. Esto influye también en la discusión sobre directrices anticipadas.

Es importante por ello tener presente que la discusión sobre las directrices anticipadas es muy diferente a la discusión sobre la eutanasia. El que alguien redacte directrices anticipadas no debe tener como consecuencia inmediata la suspensión de tratamientos de soporte vital en el caso de incapacidad, “debe, más bien, mostrar y discutir esos valores, deseos y preferencias que, en situaciones clínicas futuras, dirigirán a los que toman decisiones clínicas, cuidadores y representantes para integrar la información sobre valores y deseos en el juicio clínico”⁷⁰⁹. El fundamento de las directrices anticipadas, por tanto, se halla en que aporta elementos con los que hacer balances para la toma de decisiones.

10.5. España: La jerarquía entre los principios, ética de las virtudes, humanización y derechos humanos.

10.5.1. Diego Gracia: La prioridad de la no-maleficencia y la justicia, y el valor del contexto.

Beauchamp y Childress consideran que todos los principios de la ética biomédica son “prima facie”. Con ello estos autores quieren decir que estos principios deben ser respetados siempre. Los conflictos se producen cuando respetar uno de los principios supone tener que dejar de respetar otro. Los autores afirman: “nosotros no asignamos ninguna forma de prioridad o de rango jerárquico a nuestros principios”⁷¹⁰. Los conflictos han de ser resueltos en cada caso a la luz de los datos concretos. Dependiendo de los datos concretos y las consecuencias previsibles daremos prioridad a unos principios o a otros.

Diego Gracia considera que sí existe prioridad entre principios. Así considera, por ejemplo, que la no-maleficencia tiene prioridad sobre la beneficencia. Según Gracia, los demás pueden obligarnos a no hacer daño o no ser injustos, pero no pueden obligarnos a ser benéficos. Por otro lado, Gracia opina que la autonomía y la beneficencia son del mismo nivel, pues según dice: “yo defino autónomamente mi sistema de valores, mis objetivos de vida, mi propia idea de perfección y felicidad, y por tanto el conjunto de acciones que considero benéficas para mí”⁷¹¹. La autonomía y la beneficencia nos permiten ser moralmente diferentes y obligan a los demás a respetar nuestra particular idea de vida buena. Establecen por tanto el nivel de la *moral privada*.

Pero hay otro nivel moral, y es el de la *moral pública*. El hecho de vivir en sociedad nos obliga a aceptar ciertos preceptos morales que el Estado debe aplicar a todos los miembros de la sociedad por igual. La moralidad pública tiene como objetivos evitar la discriminación, marginación y segregación social, también proteger la vida y la integridad física o biológica de sus miembros. Los principios de justicia y no-

⁷⁰⁸ Ibid., p. 154.

⁷⁰⁹ Ibid., p. 159.

⁷¹⁰ Cf. Tom L. Beauchamp y James F. Childress, *Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition*, op. cit., p. 105.

⁷¹¹ Diego Gracia, “Cuestión de principios”, en Lydia Feito Grande (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid / Dykinson, Madrid, 1997, p. 27.

maleficencia sólo se aplican a las acciones sobre otros, así el principio de justicia nos dice que no debemos discriminar o marginar a otros, y el principio de no-maleficencia nos dice que no debemos dañar la integridad biológica de otros. Los deberes públicos se definen en su contenido, públicamente, por consenso, y por tanto obligan sólo en las acciones públicas. La justicia y la no-maleficencia expresan la igual consideración y respeto de todos los seres humanos. Gracia escribe: “Los cuatro principios de la bioética deben ordenarse en dos niveles: uno privado, que comprende los principios de autonomía y beneficencia, y otro público, con los de no-maleficencia y justicia. Los dos primeros principios definen aquella parte de la vida moral en la que todos debemos ser respetados en nuestra diversidad; y los otros dos principios, los deberes morales que deben ser iguales y comunes para todos los miembros de la sociedad”⁷¹². Y, poco después añade: “en caso de conflicto entre deberes de esos dos niveles, los deberes del nivel público tienen siempre prioridad sobre los del nivel privado”⁷¹³.

Sobre si los principios de la ética biomédica tienen carácter absoluto, Gracia dice que afirmar esto supone negar que puedan tener excepciones, lo cual no es el caso. Se trata de principios materiales y deontológicos, que no pueden aspirar a la condición de absolutamente verdaderos. Gracia establece entonces una jerarquía en tres niveles:

1º) Nivel del *principio formal*, que afirma el respeto de todos los seres humanos. Este principio es absoluto.

2º) Nivel de los *principios materiales*. Es el nivel de los cuatro principios de la ética biomédica: autonomía, beneficencia, no-maleficencia y justicia. Estos cuatro principios no son absolutos, pues tienen excepciones.

3º) Nivel del *razonamiento moral*. Es el análisis de las circunstancias y consecuencias del caso concreto, para ver si pueden hacerse excepciones a los principios materiales.

Según Gracia, puesto que los principios de la ética biomédica no son absolutos, la evaluación de las circunstancias y las consecuencias es un momento importante del juicio moral. Éste es el lugar de la “prudencia” aristotélica y, por tanto, de la casuística. Así afirma: “En el razonamiento moral hay un momento principialista, y hay también otro que podemos llamar contextualista, narrativista o hermenéutico”⁷¹⁴.

10.5.2. Adela Cortina: La autonomía como mínimo exigible.

Adela Cortina nos recuerda que el *Informe Belmont* sitúa la autonomía en primer lugar, y entiende que esto no es casual sino que responde a un interés por destacar la importancia de la autonomía por varios motivos: 1) El Código de Núremberg de 1946 manifiesta que para los experimentos biomédicos el consentimiento informado del sujeto humano es esencial. 2) El médico e investigador, debido al avance tecnológico y farmacológico, tiene en nuestros días gran poder sobre el paciente. 3) Los pacientes deben ser considerados como afectados con capacidad de decisión.

Cortina se sitúa en la línea del pensamiento kantiano que encuentra “el fundamento del valor interno de la persona en el hecho metafísico de que sea el único

⁷¹² Ibid., p. 28.

⁷¹³ Ibid., p. 29.

⁷¹⁴ Diego Gracia, “Cuestión de principios”, en Lydia Feito Grande (ed.), *Estudios de bioética*, op. cit. p. 38.

ser capaz de darse leyes a sí mismo, es decir, el único ser capaz de *autonomía*⁷¹⁵. Partiendo de esta idea, transformada por el giro lingüístico de la filosofía del siglo XX, Cortina define el concepto de persona como ese ser irreplicable en su individualidad y capaz de universalidad al que reconocemos digno de ser tratado como interlocutor válido en la toma de decisiones sobre las normas que le afectan. Al igual que otros autores considera importante realizar la distinción entre autonomía y autorrealización. Para esta autora, la *autonomía* se mueve en el terreno de los mínimos, de lo justo, de lo exigible, mientras que la *autorrealización* pertenece a los máximos, a lo bueno, a lo inevitable.

Según Cortina, “autonomía” en el ámbito de la ética biomédica significa “madurez psicológica y ausencia de presiones externas (sociales) o internas (el dolor mismo), suficientes como para decidir de acuerdo consigo mismo”⁷¹⁶. El “consigo mismo” se refiere a los proyectos de autorrealización. Los proyectos de autorrealización no son universalizables, y en este sentido pertenecerían a la esfera privada señalada por Gracia. Pero el derecho del paciente a tomar decisiones por tener un acceso privilegiado a sus proyectos personales, eso sí que es universalizable. El paciente tiene derecho a ser escuchado en la toma de decisiones que le afectan, es decir, tiene derecho a que su autonomía sea respetada, a ser tratado como un interlocutor válido.

Cortina no acepta que la autonomía tal como ella la entiende sea situada en el nivel de los principios de la esfera privada, por eso escribe: “D. Gracia introduce un orden lexicográfico entre los cuatro principios de la bioética, porque considera que no-maleficencia y justicia pertenecen al orden de los mínimos mientras que beneficencia y autonomía corresponden a los máximos (...). Sin embargo, dada la reformulación que (...) hemos hecho de la autonomía, resulta imposible situarla entre los máximos, no exigibles, sino opcionales”⁷¹⁷.

10.5.3. Pablo Simón: La inexistencia del principio de autonomía.

Según Pablo Simón⁷¹⁸ el problema de la “autonomía” es el de haber sido definido como “principio” cuando en realidad es un cambio de perspectiva respecto a lo que deben ser las relaciones humanas. La autonomía nos dice que las relaciones entre las personas no deben ser asimétricas, entre benefactores y sujetos pasivamente beneficiados. Las relaciones deben ser simétricas entre sujetos morales autónomos y con obligaciones de no-maleficencia, beneficencia y justicia. La autonomía es un atributo de las personas y es el fundamento de la idea de dignidad de la persona.

En la actualidad los principios de la ética biomédica siguen siendo los mismos que podemos encontrar en el mundo clásico: no-maleficencia, justicia y beneficencia, pero ahora los consideramos desde una perspectiva nueva, la perspectiva Moderna. Ésta última dice que tenemos la obligación de respetar la autonomía de las personas para tomar decisiones, lo cual es un deber de mínimos que pertenece *al principio de no-maleficencia*. No respetar las decisiones autónomas de los sujetos es causarles un daño.

⁷¹⁵ Adela Cortina, Cap. 14: “Un concepto ‘transformado’ de persona para la bioética”, *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993, p. 232-233.

⁷¹⁶ *Ibid.*, p. 237.

⁷¹⁷ *Ibid.*, p. 240.

⁷¹⁸ Cf. Pablo Simón Lorda, “Sobre la posible inexistencia del principio de autonomía”, en José Sarabia y Álvarezde (coord.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética, lugar de encuentro. II Congreso Nacional (Barcelona, noviembre de 1997)*, Zeneca-Farma, Madrid, 1999, pp. 343-350.

Pero además de no hacer daño a las personas también tenemos la obligación de hacerles el bien. Esto es lo que dice el *principio de beneficencia*. Según Simón, la mejor forma de hacer el bien a la gente es maximizar en lo posible que lleven adelante su propio proyecto de felicidad. Hacer el bien del paciente tiene ahora como referente lo que el paciente considera que es bueno para él.

Simón, realizando una lectura rawlsiana del principio de justicia, entiende que es preciso garantizar que los ciudadanos puedan ejercer los derechos civiles y políticos básicos. El principio de justicia nos dice por tanto que debe garantizarse el respeto a las decisiones autónomas de los ciudadanos en el ámbito de las relaciones sociopolíticas.

Este autor considera que el llamado “principio de autonomía” surge para combatir el paternalismo y que esto sólo parecía posible dándole el mismo peso moral que el principio de beneficencia, impregnado de paternalismo. Simón concluye diciendo que “hay poderosas razones históricas y prudenciales para afirmar la existencia de algo llamado ‘principio de autonomía’. Sin embargo, según se ha expuesto anteriormente, desde el punto de vista de la coherencia interna del modelo de Diego Gracia, debe afirmarse que su existencia es poco defendible”⁷¹⁹.

10.5.4. Francesc Abel y Francesc Torralba: Crítica al principialismo desde la ética de las virtudes.

Estos autores del *Institut Borja de Bioètica* comparten una posición de crítica al principialismo desde la ética de las virtudes.

Francesc Abel afirma que el cambio más profundo en la relación médico-paciente durante los últimos treinta años es el reconocimiento de la persona del paciente como agente moral autónomo. El paciente tiene derecho a ser informado correctamente y a rehusar el tratamiento que se le propone si no es compatible con su escala de valores, pero hace la siguiente consideración sobre la aplicación práctica de los principios de autonomía y beneficencia: “Es muy importante subrayar que el excesivo énfasis en la autonomía del paciente, sin el equilibrio que pide el principio de beneficencia, llevaría a la grave situación en la que los médicos nos convertiríamos en servidores técnicos de las preferencias de los enfermos, olvidando nuestra responsabilidad profesional”⁷²⁰.

Abel duda de que el principialismo promovido por teorías filosóficas permanezca sin modificaciones en los próximos años, dadas las dificultades de tipo legal, el incremento de denuncias y los problemas administrativos. En todo caso considera necesario el paso desde una medicina claramente paternalista hacia una medicina fundamentada en la beneficencia con confianza.

Este autor ve con agrado las corrientes antiprincipialistas que comienzan a observarse en los Estados Unidos. Estas corrientes redescubren la importancia de las virtudes del agente moral, en nuestro caso las virtudes del médico competente y digno que a través de su práctica profesional es modelo del bien hacer como profesional y como persona. “Estas perspectivas de la bioética, fundamentadas en las cualidades

⁷¹⁹ Ibid., p. 348.

⁷²⁰ Francesc Abel, “Discurso de ingreso del Dr. Francesc Abel i Fabre, S.I. como académico numerario de la ‘Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya’”, *Labor Hospitalaria. Humanización, pastoral y ética de la salud*, año 51, segunda época, vol. 31, nº 252, abril-mayo-junio, 1999, p. 71.

personales del médico y los equipos de salud, dejan espacio para que la bioética sea narrativa y creación”⁷²¹.

Francesc Torralba afronta la cuestión de los principios desde la ética del cuidar. En la ética del cuidar la responsabilidad, la preocupación por el otro-vulnerable, es anterior a la autonomía, al libre albedrío. La comprensión del sufrimiento ajeno es lo realmente ineludible. Torralba escribe: “Para cuidar a un ser humano vulnerable no basta con los principios morales de beneficencia, no-maleficencia, autonomía y justicia, la tetralogía básica de la ética biomédica, sino que se requiere una disposición, una actitud, un temple anímico que debe perdurar en el tiempo”⁷²².

La ética del cuidar no debe imitar el principialismo estadounidense, sino que debe partir de la ética de las virtudes. Este autor afirma: “El intento de construir una ética biomédica exclusivamente cimentada en los principios es un intento condenado al fracaso. Todavía resulta más grotesco tratar de hacerlo con la ética del cuidar, pues la tarea del cuidar requiere el cultivo de virtudes y sólo desde la vivencia de dichas virtudes es posible cuidar adecuadamente”⁷²³. La virtud es un modo de ser, una manera de estar en el mundo y de relacionarse con los hombres y con la naturaleza, se caracteriza por el equilibrio y la armonía. De un modo aristotélico dice que “el hombre virtuoso desarrolla su acción en el punto medio, se mueve entre los radicalismos y las extremidades”⁷²⁴. Entre las virtudes necesarias para cuidar a un ser humano vulnerable señala las siguientes: paciencia, tenacidad, fortaleza, humildad, coraje y esperanza.

10.5.5. Gonzalo Herranz: El respeto como actitud ética fundamental en medicina.

En la Declaración de Ginebra de 1948 se habla del respeto como actitud ética fundamental. Allí, por ejemplo, se dice: “Tributaré a mis maestros el respeto y gratitud que les debo”, “respetaré los secretos que me sean confiados”, y “mantendré el máximo respeto hacia la vida humana desde el momento de la concepción”. Según Gonzalo Herranz, hoy el respeto es el deber primordial del médico, es la primera actitud ética de la conciencia profesional y la fuente de la que manan todos los restantes deberes y prerrogativas del médico.

El respeto como actitud ética fundamental es mucho más que la buena educación, es el sistema nervioso del organismo ético. El respeto nos lleva a reconocer que los demás seres son algo valioso en sí, con independencia del observador, y nos vacuna contra el relativismo ético que nace de las legislaciones permisivas.

Según Herranz la ética médica en la práctica está quedando bajo el dominio de la mentalidad reduccionista o sociologista de la ética de los hechos y de los consensos. Mediante consensos se llega a despenalizar el aborto o a practicar la investigación sobre embriones humanos. La visión sociologista niega que el embrión sea alguien que exige de por sí el máximo respeto.

Este autor se lamenta por la erosión que ha sufrido en los últimos años la actitud fundamental del respeto. Considera que la medicina es intrínseca e inevitablemente una

⁷²¹ Ibid.

⁷²² Francesc Torralba, “Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar”, *Labor Hospitalaria. Humanización, pastoral y ética de la salud*, año 51, segunda época, vol. 31, n° 253, julio-agosto-septiembre, 1999, p. 142.

⁷²³ Ibid.

⁷²⁴ Ibid., p. 143.

actividad ética, y con una influencia social tan grande que la relación médico-enfermo no es ya una cuestión que se circunscribe a dos personas, pues lo que hace el médico influye de modo decisivo en el carácter social. Si se muestra conforme con posturas que favorecen el aborto o la eutanasia, la sociedad comienza a dar menos valor a las vidas humanas que se pierden por estas prácticas.

Herranz escribe: “Así, pues, como el ejercicio de la Medicina no es ni inocente ni neutro, el médico tiene necesidad, para mantener su integridad profesional, de recuperar plenamente el respeto como actitud ética fundamental. Unas veces tendrá que ser el defensor del enfermo contra el propio enfermo o contra la familia o la sociedad. Otras, deberá defender a la sociedad de la conducta abusiva o irresponsable de simuladores y parásitos. El médico, con su respeto a la vida, a la integridad de la persona y a la salud del individuo y de la colectividad, está llamado a ser un agente moral de primer orden en la sociedad”⁷²⁵.

10.5.6. Javier Gafo: La humanización de la salud.

La posición de Javier Gafo sobre la jerarquía entre los principios de Beauchamp y Childress es la misma que la de Diego Gracia, así, escribe: “Coincidiendo con D. Gracia, consideramos que los de justicia y no maleficencia tienen un rango superior”⁷²⁶. Para Gafo, el principio de justicia exige que todo ser humano sea tratado en su dignidad personal, como fin y no como medio, de tal forma que no sea discriminado por razones como las económicas, raciales, religiosas, etc. Y el de no-maleficencia exige un respeto a los bienes y valores de la persona, a la que no se puede infligir daño. “En un segundo nivel habría que situar a los de autonomía y beneficencia, como subordinados en principio a los anteriores”⁷²⁷.

La originalidad de este autor radica en que sitúa a los principios de ética biomédica dentro de un proyecto de humanización de la salud⁷²⁸. La deshumanización de la atención sanitaria se caracteriza por los siguientes rasgos:

- 1) La conversión del paciente en un objeto, su *cosificación*. Aquél pierde sus rasgos personales e individuantes, se prescinde de sus sentimientos y valores. La especialización de la praxis médica tiende a convertir al enfermo en la patología que padece, olvidando o relegando a un segundo plano sus dimensiones personales.
- 2) La *ausencia de calor* en la relación humana. Los pacientes experimentan la falta de sentimientos visibles como una fría indiferencia.
- 3) La *impotencia y la falta de autonomía* del enfermo. Éste no se siente protagonista de su destino, sino que se experimenta coaccionado y manipulado hacia actitudes de conformismo.
- 4) La *negación al paciente de sus opciones últimas*. En los internamientos a largo plazo y asociados con pronosis sin esperanzas, los profesionales que los atienden suelen tener poca experiencia y se encuentran sobrecargados de trabajo.

⁷²⁵ Gonzalo Herranz, *El respeto, actitud ética fundamental de la medicina*, Universidad de Navarra, Pamplona, 1985, p. 28.

⁷²⁶ Javier Gafo, “Historia de una nueva disciplina: la bioética”, en Carlos María Romeo Casabona (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, 1998, p. 106.

⁷²⁷ Ibid.

⁷²⁸ Cf. Javier Gafo, “Humanización”, *10 palabras clave en bioética*, Verbo Divino, Estella, Navarra, 1994, pp. 11-44.

En los países técnicamente desarrollados la mayor parte de sus habitantes mueren en los hospitales, unas instituciones dotadas de “altas tecnologías”, pero muy vacías de interacciones humanas. Esta alta tecnología lleva en muchos casos al médico a perder lo que es esencial, en su relación con pacientes terminales: descubrir quién es el enfermo, cómo puede ayudarle a vivenciar la muerte. No hay que olvidar que la verdad no se manifiesta sólo con palabras, sino también por las relaciones humanas, por el silencio y el visible azoramiento de los visitantes, y por otros “indicadores” que el enfermo es capaz de descubrir, sospechar e interpretar.

Siguiendo a J. Howard, Gafo considera que los rasgos de una atención humanizada son los siguientes:

- 1) *Reconocimiento de la dignidad intrínseca de todo enfermo.*
- 2) *Unicidad del paciente*, es decir, todo paciente debe ser tratado como un individuo concreto, con su propia historia personal, con sus atributos, necesidades y deseos únicos.
- 3) El paciente debe ser tratado en su *globalidad*, como una personalidad compleja y total, que desborda las actitudes reduccionistas que restringen al paciente a su dolencia o a su sintomatología.
- 4) *El respeto a la libertad del paciente.* Es el reconocimiento de que el enfermo es una persona autónoma que tiene un control significativo sobre su destino, dentro de los límites impuestos por la situación física y cultural. No es una libertad absoluta, pues eso deshumanizaría a los profesionales sanitarios, al imponerse la libertad de los enfermos sobre la de éstos.
- 5) *La participación de los pacientes.* Ocultarle la verdad al paciente por su bien puede ser deshumanizante, pues se le impide participar en la toma de decisiones.
- 6) El *igualitarismo* en la relación sanitario-enfermo. La vulnerabilidad y dependencia del paciente puede incrementar el poder del personal sanitario, por ello es importante potenciar los elementos igualizadores, como es el reconocimiento práctico de los contenidos de las Cartas de Derechos de los Pacientes.

Para Gafo el problema fundamental en el ámbito de la ética biomédica es el siguiente: “nunca puede olvidarse que toda medicina, porque se refiere primariamente a un ser humano, no puede sacrificarle a actitudes de dominio, de despersonalización, de olvido de su intrínseca dignidad humana”⁷²⁹.

10.5.7. María Casado: La fundamentación de los principios en los derechos humanos.

Esta autora piensa que es en el acuerdo y desarrollo de los derechos humanos, universalmente aceptados por la mayoría de Estados miembros de las organizaciones internacionales, donde debe buscarse el mínimo común de consenso a partir del cual sea posible afrontar el reto de las biotecnologías. Dos valores son centrales en la declaración universal de los derechos humanos: la libertad y la igualdad. Estos valores son los que deben orientar las decisiones en los conflictos de ética biomédica. María Casado escribe: “Los derechos humanos están llamados a ser el criterio regulador de las nuevas formas de control y de las posibilidades científicas y tecnológicas emergentes,

⁷²⁹ Ibid., p. 43.

propugnando, propiciando y garantizando el respeto a la libertad, a la igualdad y a la dignidad de todos y cada uno de los seres humanos”⁷³⁰.

La dignidad humana, junto al concepto de persona, posee un carácter central para articular los criterios a utilizar en el ámbito de la ética biomédica. La especial dignidad del ser humano es el centro de la concepción ética y jurídica en que se basa la cultura occidental, y lo que hace al hombre especialmente digno frente a los otros seres es su libertad y las consecuencias derivadas del uso de la misma.

Haciendo referencia a la tercera generación de derechos humanos, inspirados en el valor de la solidaridad, esta autora añade que las nuevas situaciones deben ser también enfocadas desde el principio de la solidaridad, y no basta con las políticas públicas para hacerlas frente, sino que se exige también el esfuerzo de la sociedad civil.

Esta autora acepta los cuatro principios de Beauchamp y Childress, pero lo que resalta es que tienen un paralelo en el ordenamiento jurídico: el respeto a los derechos humanos que toda persona posee y que no deja de tener por el hecho de convertirse en paciente. Así, “cuando en la reflexión bioética se habla del principio de autonomía y del principio de justicia, de lo que se está tratando es de libertad y de igualdad, de valores -y de derechos- que constituyen el núcleo de los derechos del hombre y de la tan nombrada dignidad humana”⁷³¹.

Profundizando en esos principios, esta autora defiende las directrices anticipadas por referencia al principio de autonomía y al correspondiente valor de la libertad. Según ella, “teniendo en cuenta las exigencias legales y el peso que en nuestra cultura tiene la autonomía individual es evidente que es el propio paciente quien debe decidir sobre sí mismo, mientras pueda hacerlo. De ahí la utilidad de los testamentos vitales y otras directivas previas o de designar a alguien para que decida por él, en el caso de no poder hacerlo por sí mismo”⁷³².

10.6. Italia: El debate sobre los principios de la ética biomédica.

10.6.1. Elio Sgreccia: Los principios de la ética biomédica personalista.

En Italia, Elio Sgreccia⁷³³ es un referente ineludible sobre las cuestiones de ética biomédica. Este autor se muestra crítico frente a la aceptación de los principios diseñados por Beauchamp y Childress, y sorprendido por el impacto que han tenido en países culturalmente cercanos a Italia, como es el caso de España. Considera que esos principios son propios de la cultura estadounidense, pero que en Italia, y en general en la tradición europea, se han desarrollado otros principios propios de la ética personalista. Los principios a los que se refiere son los siguientes:

- 1) *Principio de defensa de la vida física.*

⁷³⁰ María Casado, “Los derechos humanos como marco para el bioderecho y la bioética”, en Carlos María Romeo Casabona (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, 1998, p. 118.

⁷³¹ *Ibid.*, p. 127.

⁷³² María Casado, “La bioética”, en María Casado (ed.), *Materiales de bioética y derecho*, Cedecs, Barcelona, 1996, p. 42.

⁷³³ Cf. Elio Sgreccia, *Manuale di Bioetica*, vol. 1: *Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milán, 1ª ed. 1988, 2ª ed. 1994, 1ª reimpr. 1996.

Según Sgreccia, la vida corporal, física, del hombre, no representa algo extrínseco a la persona, sino que representa el valor fundamental de la persona misma. El cuerpo es el fundamento en el cual y por medio del cual la persona se realiza y entra en el espacio y el tiempo, se expresa y manifiesta, contruye y expresa los otros valores, incluyendo la libertad, la sociabilidad y sus proyectos para el futuro. Puede ocurrir que en ciertas circunstancias una persona tenga que sacrificar su propia vida. Sgreccia dice que el mártir da la vida legítimamente cuando no hay otro modo de realizar el bien moral de la persona o de la comunidad. En esta situación no debemos culpar a la persona que entrega su vida por haber actuado en contra del principio de defensa de la vida física. La responsabilidad de la pérdida de esta vida recae en la persona o personas que han permitido que esa situación de injusticia se haya producido. La defensa de la vida es el primer imperativo ético del hombre hacia sí mismo y hacia los otros. No por casualidad la Declaración Universal de los Derechos del Hombre coloca en primer lugar la vida y su inviolabilidad.

La vida de los animales y las plantas tienen valor por su referencia a la supervivencia del hombre, que se encuentra en un nivel ontológicamente superior. La violencia innecesaria hacia los animales está en todo caso injustificada.

El derecho a la vida es prioritario frente a la demanda de salud. En realidad para Sgreccia no existe un derecho a la salud, pero sí un “‘derecho a los medios y a las curas indispensables’ para la defensa y la promoción de la salud”⁷³⁴.

La defensa y promoción de la vida tiene el límite de la muerte, que es parte de la vida, la no aceptación del dolor y la muerte provoca alteraciones de la personalidad.

2) *Principio de libertad y responsabilidad.*

La libertad ha de hacerse responsable por la vida propia y la de otros. El hombre, no tiene derecho de suprimir su propia vida en nombre de la libertad, pues la defensa de la vida tiene prioridad sobre la libertad.

Cuando un paciente entra en un hospital el principio de libertad nos dice que ha dado su consentimiento implícito para que el médico haga lo necesario para que pueda recuperar la salud. Es importante que se le consulte al paciente antes de practicarle una intervención, y que el médico siga la voluntad del paciente, pero el médico no debe aceptar la voluntad del paciente cuando éste escoja una alternativa que amenaza su vida. En general se ha de procurar no violentar la conciencia del paciente ni la del médico.

3) *Principio de totalidad o principio terapéutico.*

La corporalidad humana es un todo unitario resultante de partes diversas unidas orgánica y jerárquicamente en la existencia única y personal. El principio de totalidad o terapéutico nos dice que no debemos separar ninguna parte del cuerpo humano. Sólo podemos hacerlo si se cumplen las siguientes condiciones: 1) que se trate de una intervención sobre la parte enferma o que es la causa directa de la enfermedad, para salvar al organismo, 2) que no existan otros modos de eliminar la enfermedad, 3) que haya una posibilidad alta de que el paciente sane, 4) que el paciente haya dado el consentimiento. El consentimiento es importante considerando que lo que está en juego es la integridad física, pero no la vida.

Algunos entienden la totalidad no sólo como lo corporal, sino también la dimensión psicológica y el bienestar social de la persona.

Este principio contiene también la referencia a la proporcionalidad entre los riesgos y beneficios, que procura la terapia. Complacer al paciente que pide “hacer todo” puede llevar al encarnizamiento terapéutico. Por otro lado hay acciones con doble

⁷³⁴ Ibid., p. 174.

efecto, uno positivo y otro negativo. Así, por ejemplo, suministrar morfina para aliviar el dolor puede tener el efecto no deseado de acelerar la muerte. Causar el efecto negativo puede estar justificado si se dan ciertas circunstancias: a) la finalidad del agente es el efecto positivo, b) el efecto directo de la intervención es el positivo, c) el efecto positivo es superior o equivalente al negativo, y d) no hay otros remedios que no produzcan efectos negativos.

4) *Principio de socialidad y subsidiariedad.*

Este principio solicita a cada persona que participe en la realización del bien de los semejantes. La socialidad es una característica intrínseca de la personalidad y la salud de cada uno depende también de la ayuda de los otros. Este principio justifica la donación de órganos y tejidos, estimula el voluntariado social y la ayuda a los débiles.

Según este principio, “la comunidad por una parte debe ayudar más donde más grave es la necesidad (curar más a quien tiene más necesidad de cura y gastar más para el que está más enfermo), por otro lado, no debe suplantar o sustituir la iniciativa libre de los individuos y de los grupos, sino garantizar el funcionamiento”⁷³⁵. Sgreccia defiende el modelo europeo de socialización de la medicina. Este modelo de organización sanitaria es diferente del liberal propio de los Estados Unidos. La organización sanitaria en Europa tiene como objetivo ideal dar a todos los ciudadanos, en igual medida, los medios gratuitos de cura y asistencia sanitaria.

5) *Principios de beneficencia, autonomía y justicia.*

Sgreccia comenta los principios de Beauchamp y Childress. Percibe que el principio de beneficencia tiene similitud con el principio terapéutico, el principio de autonomía con el de libertad-responsabilidad, y el de justicia con el de subsidiariedad. La diferencia estriba en que el planteamiento personalista de Sgreccia tiene como referencia el bien integral de la persona, cosa que no ocurre con los principios de Beauchamp y Childress. Según Sgreccia sólo la referencia al bien objetivo integral puede evitar el relativismo, y así afirma que “la formulación de los principios sin una fundamentación ontológica y antropológica hace a los principios estériles y confusos”⁷³⁶. Los principios de Sgreccia tienen como principio fundamental la defensa de la vida. Para que los principios de Beauchamp y Childress no sean vacíos es necesario establecer entre ellos una jerarquía que tome como punto de partida también la defensa de la vida, como el bien primario del hombre. En dicho caso, Sgreccia, que no diferencia entre la no-maleficencia y la beneficencia, establece la siguiente jerarquía:

1º) Principio de *beneficencia*. Responde al fin primario de la medicina. Solicita abstenerse de hacer el mal, pero también hacer el bien y prevenir el mal.

2º) Principio de *autonomía*. Se refiere al respeto de los derechos fundamentales del hombre, incluyendo el de la autodeterminación. Este principio se inspira en una moralidad del mutuo respeto y fundamenta la idea del consentimiento a los tratamientos diagnósticos y terapéuticos. El respeto a la autonomía es una parte del principio de beneficencia. En los casos de paciente incapaz de expresar consentimiento (paciente en coma, menor, etc.) el principio de autonomía no puede aplicarse. En ese caso se aplican sólo los de beneficencia y justicia.

3º) Principio de *justicia*. Se refiere a la obligación de igualar los tratamientos y de distribuir de manera igualitaria los fondos para la sanidad, la investigación, etc.

⁷³⁵ Ibid., p. 180.

⁷³⁶ Ibid., p. 182.

10.6.2. Uberto Scarpelli y Maurizio Mori: La perspectiva laica.

Maurizio Mori critica a Sgreccia y, en general, a todos los autores italianos de inspiración católica, por ignorar la orientación laica de este país, como si no existiera. Así, Mori lamenta que en el manual de bioética de Sgreccia “no aparecen siquiera los nombres de autores como U. Scarpelli, E. Lecaldano, S. Rodotà y otros que también en los años 80 han dado varias y válidas contribuciones al debate bioético”⁷³⁷. Aunque en un primer momento los problemas de ética biomédica en Italia son introducidos por autores laicos, en la actualidad estos son muy pocos frente a la gran mayoría de autores católicos. Según Mori, en Italia es muy difícil discutir sobre cuestiones de ética biomédica desde una perspectiva plural.

Frente a la orientación predominante en Italia, este autor considera necesario abandonar el principio de sacralidad de la vida, considerándolo una supervivencia del pasado que está fuera de lugar en las sociedades pluralistas. Mori defiende una nueva jerarquía de deberes “pasando de la ética de la sacralidad a la ética de la *calidad* de vida, donde es más importante respetar la elección autónoma de los individuos y satisfacer la exigencia personal que seguir los límites abstractos y generales puestos en la presunta ‘naturalidad’ del proceso”⁷³⁸. Mori ofrece con ello un planteamiento próximo al de Uberto Scarpelli, su maestro, para quien “el laicismo moderno reconoce la posición cultural dominante de la ciencia, donde se afirma de la manera más vigorosa la autonomía de la razón en el enfrentamiento con cada autoridad, dogma o tradición”⁷³⁹.

10.6.3. Paolo Cattorini, Roberto Mordacci y Massimo Reichlin: El principio de integridad moral del sanitario y críticas al principialismo estadounidense.

Paolo Cattorini, Roberto Mordacci y Massimo Reichlin añaden a los principios de Beauchamp y Childress otro relativo a la figura del profesional sanitario: el principio de la integridad moral del sanitario. Este principio dice que “un médico puede rechazar hacer cualquier cosa que contradice profundamente los valores en los que cree (...) o los estándares comportamentales a los cuales se refiere la corporación médica de su tiempo y de su comunidad”⁷⁴⁰. En el primer caso está en juego la conciencia del sanitario, que no es un mero instrumento del paciente sino una persona que encuentra a otro paciente. En el segundo caso está en juego la finalidad intrínseca de la práctica médica, la referencia al estándar de conducta válido y su compromiso de actuar por el mejor interés del paciente.

Hay que tener en cuenta que también pueden producirse conflictos morales entre la conciencia del profesional y lo establecido en el código deontológico de la comunidad a la que pertenece. En ese caso tiene prioridad la conciencia del profesional siempre que se base en una consideración razonable de los otros principios de la ética biomédica.

⁷³⁷ Maurizio Mori, “La bioetica: che cos’è, quand’è nata, e perché. Osservazioni per un chiarimento della ‘natura’ della bioetica e del dibattito italiano in materia”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 1, n° 1, 1993, p. 139.

⁷³⁸ Maurizio Mori, “Il cambiamento morale e la bioetica italiana, oggi”, *Notizie di Politeia*, vol. 11, n° 37/38, 1995, p. 5.

⁷³⁹ Uberto Scarpelli, *Bioetica laica*, Baldini & Castoldi, Milán, 1998, p. 26.

⁷⁴⁰ Paolo Cattorini, Roberto Mordacci y Massimo Reichlin, *Introduzione allo studio della bioetica*, Dipartimento di Medicina e Scienze Umane, Istituto Scientifico H San Raffaele, Europa Scienze Umane Editrice, Milán, 1996, p. 129.

Estos autores recuerdan que existen varias críticas a los principios de Beauchamp y Childress. Una de las críticas proviene de la voz femenina que reivindica la importancia de una *ética del cuidado*, es decir, de una consideración más profunda de la compasión y los sentimientos que inducen a cuidar a otro. Desde esta perspectiva se critica a los principios su racionalismo, preocupado únicamente por sopesar reglas abstractas, y el refuerzo del machismo propio de una sociedad competitiva, la reducción de la exigencia moral a derechos contractuales y el desinterés por comprender las historias personales de los otros.

10.7. Países francófonos: La función reguladora de la ética, la justicia y el respeto a las libertades.

A modo representativo de la discusión en torno a la ética biomédica en el mundo francófono podemos citar de Bélgica a Gilbert Hottois, de Francia a Patrick Verspieren, France Queré, Lucien Sève y Patrick Pharo, y de Québec a Marie Hélène Parizeau y Guy Bourgeault. Podemos encontrar libros recientes de autores como Olivier de Dinechin⁷⁴¹, Jacques J. Rozenberg⁷⁴², Claude Guillon⁷⁴³, Paula La Marne⁷⁴⁴ y Valérie Marange⁷⁴⁵, además de obras colectivas⁷⁴⁶. Resulta significativo que en el primer diccionario enciclopédico de bioética francófono⁷⁴⁷ no exista ningún apartado dedicado a los principios de la ética biomédica. En estos países no se han asumido los principios de Beauchamp y Childress. El debate gira, por un lado, en torno a la fundamentación filosófica de los argumentos bioéticos, y por otro lado, en torno a algunos principios y valores provenientes de la tradición católica y de la tradición marxista. Aquí no haremos referencia al pensamiento del teólogo France Queré⁷⁴⁸ o del especialista en estudios marxistas Lucien Sève⁷⁴⁹, nos centraremos en algunas cuestiones filosóficas fundamentales extrayendo ideas de Hottois, Verspieren, Pharo y Bourgeault.

10.7.1. Gilbert Hottois: la función reguladora de la ética biomédica.

Para Gilbert Hottois no es posible una fundamentación filosófica última. La investigación de un fundamento implica el recurso a una transcendencia mientras que la

⁷⁴¹ Cf. Olivier de Dinechin, *L'homme de la bioéthique. Entretiens avec Yves de Gentil-Baichis*, Desclée de Brouwer, París, 1999.

⁷⁴² Cf. Jacques J. Rozenberg, *La bioéthique corps et âme*, L'Harmattan, París, 1999.

⁷⁴³ Cf. Claude Guillon, *À la vie à la mort. Maîtrise de la douleur et droit à la mort*, Noësis, París, 1997.

⁷⁴⁴ Cf. Paula La Marne, *Éthiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Ellipses, París, 1999.

⁷⁴⁵ Cf. Valérie Marange, *La bioéthique. La science contre la civilisation?*, Le Monde, Usine de La Flèche, Sarthe, 1998.

⁷⁴⁶ Cf. Pierre-Henri Gouyon, Dominique Lecourt, Dominique Memmi, Jean-Paul Thomas y Dominique Thouvenin, *La bioéthique est-elle de mauvaise foi?*, Presses Universitaires de France, París, 1999.

⁷⁴⁷ Cf. Gilbert Hottois y Marie-Hélène Parizeau (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, 2ª reimpr. 1995.

⁷⁴⁸ Cf. France Queré, *L'éthique et la vie*, Odile Jacob, París, 1991. Hay trad. cast. en *La ética y la vida*, Acento, Madrid, 1994.

⁷⁴⁹ Cf. Lucien Sève, *Pour une critique de la raison bioéthique*, Odile Jacob, París, 1994.

humanidad experimenta su inmanencia. Según Hottois ningún fundamento ni metafísico, ni religioso, ni humanista, ni natural, ni científico parece capaz de ofrecer una base para responder a la pregunta esencial en el ámbito de la ética biomédica: “¿qué debemos hacer del hombre?” El pensamiento “fundamentalista” atribuye a la humanidad una esencia trascendente. Pero el hombre se descubre en la inmanencia de procesos evolutivos naturales y no tiene la capacidad de modificar esos procesos a su voluntad, sino de acondicionar las circunstancias que la evolución le ofrece. El reconocimiento de la inmanencia de la humanidad por referencia al devenir natural evolutivo contiene la imposibilidad de todo pensamiento “fundamentalista” invocando una transcendencia metafísica o teológica susceptibles de limitar el ejercicio de la libertad. Así, considera que “es necesario abandonar el punto de vista de la exigencia fundamentadora para adoptar el punto de vista de la necesidad reguladora”⁷⁵⁰. Este autor dice que la función de la bioética es más bien la regulación, que lleva a reconocer la inmanencia en la transcendencia. “La regulación postula la preservación del pluralismo y del diálogo, por tanto el respeto al otro, a la diferencia”⁷⁵¹.

La regulación trata con cuidado la posibilidad de la evolución, constituye una síntesis dinámica de la estabilidad y de la libertad. La problemática de la bioética es una problemática de regulación, porque más que una disciplina es una inter-disciplina. Se sitúa en el punto de encuentro de la tecnociencia y de las ciencias humanas, de la ciencia y de la ética, de la filosofía y de la religión. La cuestión “¿qué vamos a hacer del hombre?” no es pertinente sólo para un tipo de especialistas, concierne a todos, a la humanidad bajo todas sus formas. Por ello, cuando se aborda una cuestión concreta de ética biomédica es de gran importancia respetar “las exigencias de la regulación: el pluralismo, el discurso, el respeto a las diferencias, la flexibilidad, la revisabilidad, etc.”. Este autor considera que un ejemplo paradigmático de una institución reguladora es el Comité Consultivo Nacional de Ética francés (*Comité consultatif national d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé*), que refleja en la medida de lo posible una sociedad democrática pluralista, realizando un equilibrio entre la inmanencia y la transcendencia.

La pregunta “¿qué vamos a hacer del hombre?” es práctica y urgente, exige respuestas concretas y particulares, ya que la mayor parte de la humanidad está interpelada por las posibilidades tecnocientíficas. Ante esa pregunta cabe tres tipos de respuesta: 1) Intentar todo lo tecnocientíficamente posible, 2) optar por la conservación del hombre-naturaleza, o bien 3) optar por una vía intermedia en la que se intenten algunas de las posibilidades tecnocientíficas en función de ciertos criterios a determinar.

Hottois opta por la vía intermedia⁷⁵² que contiene dos criterios:

a) El criterio de *libertad*, que reclama el consentimiento de todas las partes implicadas tras una información verdadera, completa y comprensible. Este criterio debe ser complementado con la regla de la prudencia cuando el sujeto no sea capaz de apreciar críticamente la información.

⁷⁵⁰ Gilbert Hottois, “La Bioéthique: définitions, problèmes et méthodologie”, *Réseaux. Revue interdisciplinaire de philosophie morale et politique*, n^os. 53-54, 1987-1988, p. 25.

⁷⁵¹ Gilbert Hottois, “Bioéthique: Du problème des fondements à la question de la régulation”, en Gilbert Hottois y Charles Suisanne (dirs.), *Bioéthique et libre-examen*, Editions de l'Université de Bruxelles, Bruselas, 1988, p. 109.

⁷⁵² Cf. Gilbert Hottois, *Le paradigme bioéthique. Une éthique pour la technoscience*, De Boeck Université, Bruselas, 1990. Hay trad. cast. en *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Anthropos, Barcelona, 1991.

b) El criterio de *no intentar nada que no sea para el bien del hombre y la humanidad*. Esto supone que sabemos lo que es el hombre, creencia que a este autor le parece peligrosa por ser potencialmente dogmática y totalitaria, sin embargo reconoce que el hombre tiene un valor en sí, y es la fuente de todo valor. Por el hombre, y sólo por él existe en el universo lo que llamamos deber, moral o capacidad ética. Por él y sólo por él, la pregunta acerca del bien y el mal surge en el mundo.

Un aspecto importante de esta vía intermedia es la interacción entre lo simbólico -lo cultural, lo tradicional, lo institucional, lo ideológico, etc.- y las tecnociencias. En Hottois encontramos los siguientes principios:

1) *Reconocer el valor propio de lo simbólico*. Lo simbólico tiene la virtud de unir y atar, a la vez que conserva las diferencias, el sentido de la alteridad. No podemos pensar la libertad o la ética sin la simbolización, que rinde justicia a esa parte del hombre que se resiste a la objetivación y a la mecanización, la interioridad. Esa misma parte nos otorga la dignidad humana en tanto que personas.

2) *La solidaridad antropocósmica*. El hombre no es esencialmente ajeno al cosmos que le rodea, es un producto de ese cosmos. Piensa en lo que lo diferencia del resto de los seres, pero no niega a la naturaleza todo valor en sí ya que ella ha producido al hombre.

3) *La preservación de lo posible*. El hombre puede ser barrido de la faz de la tierra por un cataclismo cósmico, pero la ciencia y la técnica, utilizadas de manera responsable, podrían ayudarnos contra ese destino.

4) *Pragmatismo, prudencia y responsabilidad*. La ética pragmática renuncia a prever y resolver de antemano todos los problemas. Reconoce la imprevisibilidad del futuro pero considera que tenemos suficiente luz para afrontar las cuestiones que se plantean hoy. Así, en la práctica los comités de bioética llegan, por lo general, a acuerdos sobre cuestiones concretas, incluso aunque los interlocutores den a sus juicios morales fundamentos muy diferentes. La responsabilidad consiste en prever las consecuencias de las actuaciones humanas, en este caso las tecnocientíficas. El criterio debe ser salvaguardar la libertad. La última palabra la tiene la prudencia, la virtud que necesita el hombre para actuar en el marco de un mundo imprevisible y no dominable a nivel teórico. Esta prudencia debe mezclar la libertad y la apertura, teniendo en cuenta que ninguna seguridad se puede esperar de ningún Plan de la Naturaleza. La esencia del hombre es inmanente a la evolución.

Hottois dice que la bioética debe caracterizarse por dos rasgos:

a) *Abandono de la voluntad de fundamento teológico o metafísico*. “La primera enseñanza, teórica y práctica de los debates bioéticos es que existe un número indefinido e importante de cuestiones graves sobre las que los hombres no pueden entenderse porque no tienen la misma concepción del mundo y de la vida, ni la misma jerarquía de valores: el estatus de un embrión, el aborto, (...) el derecho a disponer del propio cuerpo, la eutanasia (...), etc., son algunos de los principales temas, y en los que protestantes, musulmanes, ateos, católicos, deístas, agnósticos, judíos, por no hablar de budistas o animistas no pueden ponerse de acuerdo”⁷⁵³.

b) *Una ética de normas reguladoras*. Discutimos en lugar de batirnos, este es el paso ético fundamental por el que se entra en la comunidad de comunicación donde hay reconocimiento recíproco de las personas como sujetos de la argumentación. Los hombres pueden ponerse de acuerdo sobre un importante número de cuestiones. Estos acuerdos se obtienen al término de una interacción comunicativa compleja, que

⁷⁵³ Ibid., fr. p. 191, cast. p. 178.

expresan reglas u objetivos comunes. Las normas así obtenidas son profundamente pragmáticas, en el sentido de que resuelven provisionalmente problemas de la vida social plural y son revisables. Estas normas constituyen una ética evolutiva y abierta en la que cada uno es libre de fundar a su manera las normas que ha consentido. “En estos límites no parece del todo imposible llegar a consensos reguladores mínimos que se refieran a la mayor parte de las cuestiones de bioética, ya citadas anteriormente; sin embargo, como expresiones de una sociedad plural. Aunque es evidente que estas reglas estarán, por lo general, muy lejos de la regulación moral que los fundamentalistas - cualesquiera que éstos sean- habrían deseado imponer, en total coherencia con su fe particular”⁷⁵⁴.

Al comentar el principio de autonomía de Engelhardt, Hottois destaca la necesidad de distinguir entre dos niveles que podríamos llamar autonomía y autorrealización. Según este autor “cada uno puede vivir en dos niveles de conciencia moral. El primer nivel es el del principio de autonomía, ‘transcendental’, universal, idéntico para todos pero formal y vacío. El segundo nivel se concreta en tantas concepciones del bien como comunidades morales hay”⁷⁵⁵.

Hottois dice que la bioética tiene dos tareas: 1) una tarea *teórica*, que consiste en clarificar nociones, exponer presupuestos y explicitar valores, y 2) una tarea *práctica*, que consiste en conducir y ayudar a tomar la decisión concreta. Del mismo modo la bioética oscila entre dos extremos: 1) el *universalismo formal* y 2) la *casuística concreta*. El *universalismo formal* se basa en normas muy generales susceptibles de obtener un consenso lo más amplio posible. Según este autor “las normas así definidas presentan el riesgo de ser más o menos vacías, formales, y de ser por tanto de una utilidad casi nula para guiar la decisión y la acción concretas”⁷⁵⁶. La *casuística*, por su parte, es el arte de resolver conflictos morales inventando, para cada caso particular, la mejor solución, que sirve como referente para casos similares futuros.

Hottois piensa que el actual proceso de globalización tiene más que ver con la superioridad en fuerza militar y tecnocientífica de Occidente que con la existencia de una razón común a todos los hombres. Presenta dos posibles hipótesis para afrontar este problema: 1ª) Una transformación del sueño de la modernidad, extendiendo a nivel universal la sociedad de consumo y destruyendo, por tanto, la diversidad cultural. 2ª) La postmodernidad. Esta segunda hipótesis consiste en abandonar la fuente de una unificación de la humanidad bajo una misma bandera simbólica. Se ha de utilizar la técnica para asegurar mundialmente a todos los pueblos de la tierra las condiciones mínimas de existencia, pero dejar a cada uno, individuo o comunidad, libre de responder a su vida, “siempre que esta respuesta no entrañe ninguna violencia respecto a los otros ni sabotee el sistema de distribución económica universal”⁷⁵⁷. El objetivo es no destruir la diversidad natural y cultural del mundo. Este autor apoya esta posición que, según él, “trata de salvar los aspectos positivos a la vez de la modernidad y de la postmodernidad”⁷⁵⁸.

⁷⁵⁴ Ibid., fr. p. 193, cast. p. 180.

⁷⁵⁵ Ibid., fr. pp. 197-198, cast. pp. 184-185.

⁷⁵⁶ Gilbert Hottois, “Bioéthique”, en Gilbert Hottois y Mari-Hélène Parizeau, *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, 2ª reimpr. 1995, p. 50.

⁷⁵⁷ Gilbert Hottois, “Les technosciences dans la société”, *Revue européenne des sciences sociales*, vol. 35, nº 108, 1997, p. 59.

⁷⁵⁸ Ibid.

10.7.2. Patrick Verspieren: No abandonar a ningún ser humano, ni crear deliberadamente situaciones de abandono.

En Francia, Patrick Verspieren ha trabajado sobre los problemas de la toma de decisiones en el caso de pacientes que han perdido la capacidad. Tratando la cuestión específica de los pacientes en estado vegetativo persistente nos ofrece los siguientes principios para guiar las decisiones:

1) *Atender a la voluntad del paciente en la medida posible.* Es importante tener en cuenta “la voluntad del paciente mismo (demasiado a menudo olvidada en los países latinos) en la medida en que pueda ser recogida”⁷⁵⁹. Entiende que el principio de autonomía ya está reconocido en todas las sociedades occidentales, sin embargo, en el caso de los pacientes en estado vegetativo persistente dice que, “si, como en el caso de Francia, se rechaza esta problemática centrada en la ‘voluntad’ de un sujeto que se ha vuelto incapaz de expresarse, la responsabilidad de las decisiones reposa enteramente en aquellos que están a cargo de velar por él”⁷⁶⁰.

2) *No iniciar un encarnizamiento terapéutico.* Es inhumano intentar prolongar la vida por todos los medios.

3) *No aplicar cuidados desproporcionados.* Gracias a los avances técnicos actuales, es posible determinar los beneficios que un enfermo puede esperar de la no aplicación de un tratamiento y compararlos con las cargas de aplicarlo. “Este criterio se revela particularmente juicioso en las decisiones que conciernen al cuidado de los pacientes ‘en el final de la vida’, afectados por una enfermedad que les conduce inexorablemente a la muerte en un plazo más o menos breve”⁷⁶¹.

4) *Tener en cuenta su calidad de vida.* La calidad de vida de estos pacientes es muy pobre, pero la cuestión es saber cómo hacer intervenir este concepto para la toma de decisiones.

5) *Ligar el paciente a sus allegados.* No se trata de hablar en nombre de un paciente reducido al silencio, sino preguntarse por la situación en la cual se ponen juntos este enfermo, su familia y el personal sanitario, supuestamente animados por un verdadero espíritu de humanidad. Esto conduce a preguntarse no por el sentido de la vida de los pacientes en estado vegetativo persistente, cuestión a la que nadie tiene respuesta, sino por el *sentido de la acción* iniciada por los sanitarios y la familia.

6) *Cuidar a los más desvalidos.* Los profesionales tienen una misión: cuidar de los enfermos que les son confiados, sea cual sea su estado, los traumatismos o las disminuciones que padezcan. Un imperativo se impone a ellos: “*Ningún enfermo debe ser abandonado a su suerte y dejado sin ‘asistencia’*”⁷⁶². Esto excluye cualquier discriminación por motivo de discapacidad corporal o mental.

7) *No crear deliberadamente tales situaciones.* A veces el tratamiento de las enfermedades adquiere formas inhumanas. A veces los allegados dudan sobre el sentido de la acción iniciada. Para evitar esas situaciones propone un principio general: “*Cuanto más razones objetivas tengamos para dudar del sentido de ciertas situaciones humanas, más debemos evitar crear deliberadamente tales situaciones*”⁷⁶³.

⁷⁵⁹ Patrick Verspieren, “Quelles décisions prendre?”, en F. Tasseau, M.-H. Boucand, J.-R. Le Gall y P. Verspieren (dirs.), *États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*, Éditions École Nationale de la Santé Publique, Rennes Cedex, 1991, p. 150.

⁷⁶⁰ Ibid., p. 143.

⁷⁶¹ Ibid., p. 144.

⁷⁶² Ibid., p. 149.

⁷⁶³ Ibid., p. 151.

Verspieren resume su posición diciendo que propone dos principios generales aplicables a las situaciones-límite que afectan a enfermos muy graves: “toda la sociedad debe, en la medida de sus medios, aceptar a cada uno de sus miembros, sea cual sea la gravedad de las pérdidas que él haya sufrido, y *guardarse de abandonarlo*; debe, por otro lado, *evitar crear deliberadamente tales situaciones-límite*”⁷⁶⁴.

10.7.3. Patrick Pharo: Justicia y Respeto.

Patrick Pharo reflexiona sobre el respeto a la autonomía del paciente y sobre la justicia. El respeto de la autonomía del paciente tiene que ver con la práctica del consentimiento. Pharo distingue entre el *principio de justicia*, que prescribe que el que tiene bienes debe dar al que no tiene, y el *principio de respeto*, que indica la inviolabilidad de la persona humana y de su cuerpo. La aplicación del principio de justicia, por ejemplo, a los trasplantes de órganos, fundamenta el deber de dar a un paciente aquel órgano que ya no es necesario para el ser humano muerto. Una ley francesa de 1994 entiende que toda persona muerta, que no haya dado a conocer su oposición a la extracción de órganos de su cuerpo se considera que consiente a la extracción. A esto se le llama el *consentimiento supuesto*. Según Pharo, el consentimiento supuesto parece ser, sobre todo, una facilidad que nos hemos dado para multiplicar la extracción de órganos.

Este autor se preocupa por “saber cómo distinguir un consentimiento libre y autónomo de un consentimiento sometido a las leyes de la naturaleza o a las influencias de la sociedad, es decir de un consentimiento forzado”⁷⁶⁵. La oposición de la familia a la extracción de órganos se ve como una injusticia -dejando morir a otros enfermos-, provocándoles de este modo un sentimiento de culpabilidad. Pero cuando preguntamos a la familia si autoriza la extracción, estamos suponiendo la doble posibilidad en la respuesta: donar el órgano o no. Por lo tanto, o se establece una ley que diga que podemos tomar los órganos de cualquier paciente muerto o mantenemos que hemos de pedir el consentimiento a sus familiares. Si el caso es éste último, entonces tenemos que asumir que pedir el consentimiento significa que la persona es libre para consentir o no. Sólo podrá ser verdaderamente libre si no ejercemos una presión social contra los que deciden no donar órganos. “Esta posibilidad no ha de ser tratada como una salida vergonzosa o como una falta de generosidad culpable. Reconociendo el valor del rechazo (...) se favorece ciertamente la posibilidad dada a los ciudadanos de reflexionar por ellos mismos sobre una cuestión social y metafísica y, si ellos deciden en un sentido o en otro, hacerlo con conocimiento de causa”⁷⁶⁶.

No obstante, Pharo sólo considera adecuado dejar la posibilidad de escoger cuando no esté claro el bien o el mal de las diversas opciones. Consentir a un mal, por ejemplo visitar las ruinas de la central atómica de Tchernobyl sin protección, sin saber que eso significa la muerte, no es una libertad, sino una falta de libertad. La tesis de Pharo es que “un sujeto consiente libremente a algo si eso que acepta es bueno”⁷⁶⁷. Es decir, si eso que acepta respeta una norma básica de verdad y justicia. Según este autor el fundamento del bien en la sociedad, lo que la mantiene en funcionamiento, es un

⁷⁶⁴ Ibid., p. 153.

⁷⁶⁵ Patrick Pharo, “Consentir librement”, *Rev. de Méd. Psychosom.*, nº 34, 1993, p. 75.

⁷⁶⁶ Pathick Pharo, “Introduction: justice et respect”, *Sciences Sociales et Santé*, vol. 15, nº 1, marzo, 1997, pp. 18-19.

⁷⁶⁷ Patrick Pharo, “Consentir librement”, *Rev. de Méd. Psychosom.*, nº 34, 1993, p. 79.

ideal de *saber vivir* que prescribe a cada uno que actúe de acuerdo a una norma de verdad y justicia cada vez que quiere hacerse comprender por sus semejantes.⁷⁶⁸

10.7.4. Guy Bourgeault: Asegurar las libertades y aclarar malentendidos.

La aplicación de la filosofía laica a la bioética es, según Guy Bourgeault, la contribución específica francesa al debate en bioética.⁷⁶⁹ Para este autor la bioética, no es una disciplina nueva, “es más modestamente una aproximación nueva, para la toma de decisión, de las posturas éticas y también nuevas ligadas a la utilización creciente de tecnologías en aquello que toca directamente a la vida humana y a la salud, o dentro del campo de las prácticas biomédicas”⁷⁷⁰. En esta aproximación Bourgeault establece dos reglas morales:

1) *La incerteza hacia arriba*. Es necesario aceptar positivamente la pluralidad de visiones del mundo, valores y opciones. Se trata de “buscar en consecuencia cómo, en una sociedad pluralista, se puede asegurar (...) el ejercicio más real y más largo posible de las libertades en adelante plurales”⁷⁷¹.

2) *La incerteza hacia abajo*. La incerteza interviene igualmente, en bioética, en las decisiones y las acciones concretas. Tiene que ver con los efectos de las intervenciones que son ahora posibles por el desarrollo de las tecnologías dentro del campo biomédico. Aquí resulta ilusorio pensar en un consenso de los profesionales de la bioética para dar respuesta a estos problemas. Estos profesionales, más que encontrar reglas, que ya no serían útiles dentro de situaciones nuevas, deben “formular las preguntas lo más correctamente posible, para que la reflexión y la discusión pueda, con su ayuda, orientar y, quizás, equilibrar la toma de decisión y por consiguiente la acción misma”⁷⁷².

10.8. Países nórdicos: Obligaciones mutuas y Estado de bienestar.

10.8.1. Henrik R. Wulff: Obligaciones mutuas.

Henrik R. Wulff, compara la cultura estadounidense, que ha dado origen a los principios de la ética biomédica de Beauchamp y Childress, con la cultura de los países nórdicos⁷⁷³. Aunque la sociedad estadounidense es muy pluralista y contiene diversas tradiciones morales, es la tradición libertaria la que ha configurado su estructura social actual. Para esta tradición, la libertad individual se entiende como *libertad negativa*, es decir, cada persona es libre si no es coartada para alcanzar la realización de sus deseos. Los países nórdicos favorecen en cambio el concepto de *libertad positiva*, es decir, la

⁷⁶⁸ Cf. Patrick Pharo, *Politique et savoir-vivre. Enquête sur les fondements du lien civil*, L'Harmattan, París, 1991.

⁷⁶⁹ Cf. Guy Bourgeault, “Qu'est-ce que la bioéthique?”, en Marie-Hélène Parizeau, *Les fondements de la bioéthique*, op. cit., p. 33.

⁷⁷⁰ Ibid.

⁷⁷¹ Ibid., p. 38.

⁷⁷² Ibid., pp. 39-40.

⁷⁷³ Cf. Henrik R. Wulff, “Against the Four Principles: a Nordic View”, en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit., pp. 277-286.

idea de que los miembros de una sociedad no son realmente libres a menos que tengan la oportunidad de realizar sus deseos.

La población de los países nórdicos (Dinamarca, Finlandia, Islandia, Noruega y Suecia) es muy homogénea. El trasfondo religioso es el luteranismo, aunque hoy son pocos los creyentes practicantes tanto de esta como de otras religiones. En estos países la población ha desarrollado el ideal de un bienestar democrático basado en las obligaciones mutuas. La educación o la sanidad son prácticamente gratis, aunque los impuestos estén entre los más altos del mundo.

Según Wulff, el código moral que se puede extraer de la tradición de estos países no es la de los cuatro principios, sino la de la *Regla de Oro*, tal y como es formulada en el Sermón de la Montaña. Así se entiende que hay que ayudar a los otros a conseguir su felicidad como a nosotros nos gustaría ser ayudados para conseguir la nuestra, lo cual refleja la idea de la libertad positiva. Este autor nos dice que “la idea de las obligaciones mutuas ha sido una importante fuerza guía en el desarrollo de las sociedades nórdicas”⁷⁷⁴. En la actualidad, ningún partido político en ningún país nórdico habla de dismantelar los servicios nacionales de salud, y se piensa que dos personas sufriendo de la misma enfermedad deben tener el mismo tratamiento médico, con independencia de su estatus social y económico.

Las deliberaciones sobre los cuidados de la salud tienen lugar en dos niveles: a) nivel *individual*, cuando el médico se interesa por los deseos de un paciente concreto, y b) nivel de la *comunidad*, cuando los administradores y políticos se preocupan por la distribución de los recursos limitados, o cuando el médico al tratar al paciente individual considera los intereses generales de la comunidad a la que sirve. “Los médicos empleados en un servicio público de salud, como los que se encuentran en los países nórdicos, tendrán que hacer lo mejor para cada uno de sus pacientes, pero están obligados también a asegurar que cada uno consiga una parte justa de los recursos limitados”⁷⁷⁵.

En Estados Unidos los problemas éticos se confunden con los problemas legales, como por ejemplo preguntarse si el paciente tiene derecho a rechazar un tratamiento de soporte vital. Esto ha tenido un efecto muy importante en la relación médico-paciente que ha forzado a los médicos a centrarse en los aspectos legales de la práctica médica. Las controversias sobre los derechos son el resultado de una rotura de las relaciones humanas.

Las relaciones contractuales entre dos personas basadas sólo en el mutuo respeto de derechos individuales pueden ser sometidas a un análisis legalista, pero las relaciones basadas en la Regla de Oro, como es el caso de los países nórdicos, requieren una comprensión empática. La Regla de Oro invita a distinguir entre normas morales y legales y se vuelve posible incluso discutir el delicado tópico de los deberes de los pacientes sin que esto suponga la negación de sus derechos.

Tanto la tradición estadounidense como la nórdica coinciden en la creencia en la autonomía de las personas, es decir, la creencia en que las personas son capaces de deliberación moral y de actuar sobre la base de esa deliberación, pero las consecuencias morales derivadas de esa creencia difieren. Para los nórdicos ser autónomo significa tener deberes hacia otros, mientras que para los estadounidenses ser autónomo significa tener ciertos derechos que deben ser respetados.

⁷⁷⁴ Ibid., p. 281.

⁷⁷⁵ Ibid., p. 284.

10.8.2. Søren Holm: Crítica a los principios de Beauchamp y Childress desde el Estado de Bienestar.

Søren Holm, de la Universidad de Copenhague, piensa que los principios de Beauchamp y Childress reflejan ciertos aspectos de la sociedad estadounidense que son intransferibles a otros contextos y sociedades. La beneficencia, por ejemplo, no significa lo mismo en Estados Unidos, en Dinamarca o en la India. En el contenido que estos autores dan al principio de beneficencia dicen que ésta no ha de acarrear riesgos significativos o cargas para la persona beneficiante. Para Holm resulta extraño decir que sólo hay obligación moral de beneficencia cuando no corremos riesgos o soportamos cargas.

Por otro lado, Beauchamp y Childress entienden que el máximo que se debe dar económicamente para contribuir al bien social es el 10% de los ingresos. Esto conecta con la mentalidad de los Estados Unidos, pero está muy alejado de lo que ocurre en países como Dinamarca, que poseen un estado de bienestar muy fuerte y muy enraizado en la mentalidad de sus habitantes. En Dinamarca la cantidad con la que muchos habitantes contribuyen al Estado supera a ese 10% y, por lo general, no entienden que eso sea injusto sino más bien expresión de la justicia. Así pues, según Holm, esos principios sólo se pueden aplicar fuera de los Estados Unidos “si el contenido de los cuatro principios se elabora para el contexto cultural específico en que el marco es aplicado”⁷⁷⁶. Holm considera necesaria la referencia a virtudes e ideales para poder aplicar los principios, algo que Beauchamp y Childress también defienden en los últimos años.

10.9. Países de habla inglesa: El debate sobre los principios.

Aparte de Estados Unidos, país del que ya hemos hablado, los autores de países de habla inglesa comparten un mismo debate, a pesar de la distancia que a veces los separa: Australia, Canadá, Irlanda, Nueva Zelanda, Reino Unido y Sudáfrica son ejemplos destacados. Un importante autor del Reino Unido es John Harris⁷⁷⁷, y una referencia ineludible en Australia es Peter Singer⁷⁷⁸, aunque éste último también imparte clases en Estados Unidos. La aportación principal de estos dos autores consiste en aplicar ideas utilitaristas a la ética biomédica. Sus propuestas fundamentales las hemos tratado a propósito de las metas de la medicina.

Algunos autores están adscritos a Universidades del Reino Unido y de Nueva Zelanda, como Alastair V. Campbell⁷⁷⁹, actual presidente de la Asociación Internacional

⁷⁷⁶ Søren Holm, “Not just autonomy – the principles of American biomedical ethics”, *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 21, nº 6, 1995, p. 337.

⁷⁷⁷ Cf. John Harris, *The Value of Life. An Introduction to Medical Ethics*, Routledge, Londres / Nueva York, 1985, 3ª reimpr. 1994.

⁷⁷⁸ Cf. Peter Singer, *Practical Ethics. Second Edition*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1993, 9ª reimpr. 1999. Hay trad. cast. en *Ética práctica. Segunda edición*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1995.

⁷⁷⁹ Cf. Alastair V. Campbell, “Ideals, the Four Principles and Practical Ethics”, en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 241-250.

de Bioética, y David Seedhouse⁷⁸⁰. Otros autores, de Australia o del Reino Unido, han publicado libros conjuntamente, tal es el caso de Ian E. Thompson, Kath M. Melia y Kenneth M. Boyd.⁷⁸¹ Aquí vamos a centrarnos en dos autores relevantes de habla inglesa que actualmente están adscritos a centros del Reino Unido: Raanan Gillon y Ruth Chadwick.

10.9.1. Raanan Gillon: Defensa de la orientación por los principios de Beauchamp y Childress.

Raanan Gillon, defensor del principialismo de Beauchamp y Childress analiza las diversas críticas lanzadas contra la orientación de estos autores. Algunos filósofos atacan al principialismo llamándolo “el mantra de Georgetown”. Gillon hace una defensa de los principios a partir de las principales críticas recibidas:

1) Una de las críticas consiste en afirmar que no se ofrece un procedimiento para tomar decisiones cuando los principios entran en conflicto entre sí en las situaciones particulares. Gillon responde que se trata de principios *prima facie* y que lo importante es que trascienden las barreras de la religión, la cultura, la política, la nacionalidad, el género o la corriente filosófica. Con ellos “no sólo tenemos un compromiso moral internacional *prima facie* hacia ciertos principios o valores, sino también elementos de un lenguaje moral común”⁷⁸². La aplicación será diferente dependiendo de cada cultura, pues unas culturas favorecen más la beneficencia y otras la autonomía, por eso no se puede ofrecer una metodología común, pero los principios sí que son comunes. Este autor entiende que la aplicación de los principios que hacen los miembros de una determinada cultura a un caso concreto puede servir de referente para la aplicación de casos similares. Ese es el procedimiento que sigue la ley común inglesa.

2) Otra crítica importante dice que los principios no ofrecen una teoría moral coherente. Gillon responde diciendo que los cuatro principios no se presentan como una teoría moral, coherente o no, sino que son compatibles con muchas teorías morales diferentes, que a su vez son a menudo mutuamente incompatibles. “Podemos estar de acuerdo en que nuestras teorías morales básicas son distintas y todavía estar de acuerdo sobre nuestra aceptación de los cuatro principios *prima facie*”⁷⁸³.

3) Algunos autores dicen que falta un acuerdo sobre el significado preciso, pero Gillon cree que hay un acuerdo considerable sobre su significado.

Una área particular de ambigüedad se refiere a si el principio de respeto a la autonomía contiene acciones positivas para beneficiar a otros o sólo cubre la obligación de desistir de intervenir en las decisiones autónomas de la gente por sí mismas. Gillon cree que lo último es lo adecuado.

El respeto a la autonomía no requiere de nosotros que vayamos dando información a todas las personas, sólo requiere de nosotros que no interfiramos con sus elecciones deliberadas.

⁷⁸⁰ Cf. David Seedhouse, *Ethics. The Heart of Health Care*, John Wiley and Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1988, 7ª reimpr. 1995.

⁷⁸¹ Ian E. Thompson, Kath M. Melia y Kenneth M. Boyd, *Nursing Ethics. Third Edition*, Churchill Livingstone, Edinburgo / Londres / Madrid / Melbourne, Nueva York / Tokio, 1994.

⁷⁸² Raanan Gillon, “The Four Principles Revisited – a Reappraisal”, en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit., p. 321.

⁷⁸³ Ibid.

Para este autor hay diferencia entre no-maleficencia y beneficencia. Nosotros reconocemos una obligación moral de ayudar sólo a algunos otros en el mundo mientras que la obligación de no-maleficencia se dirige a todas las personas.

4) Sophie Botros⁷⁸⁴ piensa que no se puede aceptar un grupo de principios morales sin hacer referencia a la teoría moral que los apoya. Es inaceptable pensar que las diversas teorías morales van a aceptar los diversos principios sin una fundamentación filosófica. Gillon piensa que la filosofía es inútil si trata de convertir a los sanitarios en filósofos y añade: “es singularmente inútil si trata de persuadir a los trabajadores de la salud de que hay sólo una teoría moral filosófica correcta”⁷⁸⁵. El trabajo de Gillon consiste en buscar espacios de común acuerdo entre teorías morales opuestas.

Los trabajadores de la salud necesitan intentar adquirir habilidades filosóficas suficientes para llegar a una decisión filosófica defendible. Si los filósofos a lo largo de la vida no pueden tener éxito en la empresa de convencer a sus oponentes filósofos, sería ridículo siquiera sugerir que es apropiado para los trabajadores de la salud. Gillon escribe: “En lugar de eso, dejadnos aceptar esas (relativamente pocas) pretensiones morales en las que esos teóricos filosóficos competidores pueden estar de acuerdo y usarlas como premisas mutuamente aceptables en nuestro razonamiento y argumentación moral”⁷⁸⁶.

5) Campbell explora la relación entre los ideales deseables pero no obligatorios y las obligaciones morales. Dice que los principios de Beauchamp y Childress están desprovistos de contenido moral útil a menos que integren un grupo de ideales que van más allá del deber. Los ideales son los objetivos deseables que no es obligatorio alcanzar. Este autor incluye entre los ideales las virtudes: sabiduría, valor, tolerancia, perseverancia, sinceridad, lealtad, calidez, etc. Gillon cree que las virtudes necesitan hacer referencia a un contexto. Así la sinceridad es por lo general una virtud, pero si es sincera creencia en el mal entonces es un vicio. De la postura de Campbell cabe extraer dos ideas: 1) el deber no agota la moralidad, y 2) la conducta de acuerdo a las creencias es un aspecto crucial de la moralidad.

Una de las conclusiones más interesantes de Gillon es que los principios de Beauchamp y Childress son universales. Las personas de diferentes culturas los interpretan de manera diferente, los armonizan, aplican o priorizan de modo diferente, pero constituyen un marco para analizar los problemas éticos en las ciencias biomédicas, son los “elementos de un lenguaje moral común”⁷⁸⁷.

10.9.2. Ruth Chadwick: Diversos aspectos de los principios de autonomía y justicia.

Ruth Chadwick, autora de inspiración kantiana, considera que los deberes morales no pueden dejar de lado la perspectiva del florecimiento de los otros seres humanos. Ante la situación de las personas pobres del Tercer Mundo, que venden sus órganos a Occidente, hemos de preguntarnos en qué medida son libres de tomar ese tipo de decisiones, y en qué medida esas personas son infravaloradas y usadas por otras. Sobre la cuestión de si tenemos algún deber hacia nosotros mismos esta autora escribe:

⁷⁸⁴ Cf. Sophie Botros, “Rights and the Four Principles”, *ibid.*, pp. 231-240.

⁷⁸⁵ Raanan Gillon, “The Four Principles Revisited – a Reappraisal”, *ibid.*, p. 326.

⁷⁸⁶ *Ibid.*, pp. 326-327.

⁷⁸⁷ *Ibid.*, p. 333.

“Si yo tengo el deber de promover el florecimiento de los seres humanos en general, entonces tengo el deber de promover el mío propio, como miembro de la clase de los seres humanos”⁷⁸⁸.

Esta autora también se plantea la cuestión de si tenemos deberes hacia los muertos y dice que el muerto ya no tiene autonomía pero a pesar de ello pensamos que debemos respetar la voluntad expresada previamente por ese ser humano cuando tenía capacidad de hacerlo. El argumento moral para respetar las decisiones autónomas de los individuos que expresan su voluntad sobre lo que debe ocurrir a sus cuerpos después de muertos se basa en que debemos respetar “todas las elecciones autónomas de individuos que son compatibles con el respeto a la autonomía de otros individuos, y que esas incluyen las elecciones hechas sobre el futuro del cuerpo de uno”⁷⁸⁹. Esta autora reconoce también un derecho de la persona a disponer de su cuerpo una vez muerto. “Puesto que una persona posee su cuerpo cuando está vivo, tiene el derecho de disponer de él como desee después de muerto”⁷⁹⁰. Los límites serán los posibles contagios a otros, o los daños a terceros.

Los códigos de ética profesional constituyen el estándar para juzgar si alguien es un buen o un mal profesional. Suele entenderse que los estándares son intersubjetivos, y que la ética es algo individual, pero Chadwick advierte que es el profesional individual el que ha de decidir si las circunstancias justifican que se rompa en un caso concreto, por ejemplo, la confidencialidad. Esta decisión no puede ser solitaria, sino que debe poder justificarse frente a otros. “Esto implica que la justificación debe ser una que se recomienda a otros”⁷⁹¹. La dimensión intersubjetiva está por tanto también presente en la determinación de los principios éticos.

La obligación de preservar la confidencialidad no es absoluta, de modo que, desde un punto de vista ético, se ha de revelar la información confidencial para prevenir el daño de dimensiones considerables a otros. El problema es cuando una enfermera que trabaja en un hospital privado rompe la confidencialidad por motivos éticamente justificados y, a consecuencia de ello es despedida de su trabajo. Aunque puede conseguir mediante un juicio que vuelva a ser contratada, por lo general es la propia enfermera la que desiste del empeño por temor a la atmósfera que se encontrará si vuelve a trabajar en el mismo hospital. Esto hace que muchas enfermeras no desafíen a la autoridad de sus hospitales aunque piensen que no están actuando de manera ética.

Ruth Chadwick y Winn Tadd han puesto el énfasis en defender la autonomía de la enfermera para mejorar su atención al paciente. Sin la autonomía no es posible desarrollar los estándares de su profesión. Según estos autores “la práctica ética depende de que las enfermeras usen su capacidad para el razonamiento moral y la toma autónoma de decisiones para pensar sobre el código de conducta y su aplicación en casos específicos”⁷⁹².

La enfermera, en su relación con el paciente debe fomentar la confianza para poder actuar éticamente. En su relación con las otras enfermeras debe respetar la autonomía de ellas y preocuparse por sus intereses. En su relación con el médico no

⁷⁸⁸ Ruth F. Chadwick, “The Market for Bodily Parts: Kant and duties to oneself”, *Journal of Applied Philosophy*, vol. 6, nº 2, 1989, p. 138.

⁷⁸⁹ Ruth F. Chadwick, Cap. 4: “Corpses, recycling and therapeutic purposes”, en Robert Lee y Derek Morgan (eds.), *Death Rites: Law and Ethics at the End of Life*, Routledge, Londres, 1993, p. 60.

⁷⁹⁰ *Ibid.*, p. 61.

⁷⁹¹ R. F. Chadwick, “Is there a difference between standards and ethics?”, *Journal of advances in health and nursing care*, vol. 1, nº 1, 1991, p. 85.

⁷⁹² Ruth Chadwick y Win Tadd, *Ethics and Nursing Practice. A case study approach*, MacMillan, Houndmills, Basingstoke, Hampshire / Londres, 1992, p. 15.

debe actuar siempre de acuerdo con lo que el médico ordene, aunque a veces resulte cómodo, pues eso significa reducir la autonomía de la enfermera. En las indicaciones del médico deben distinguirse las prescripciones técnicas de las que integran valores morales. “En las cuestiones de moralidad, los pacientes, enfermeras, médicos y otros profesionales de la salud pueden todos hacer contribuciones válidas e importantes y, por lo tanto, las decisiones sobre esta naturaleza no deberían tomarse de manera aislada por cualquiera de los miembros del equipo”⁷⁹³. La cooperación en lugar del conflicto es lo que mejor sirve a los intereses del paciente.

La enfermera está íntimamente implicada en la situación del paciente moribundo y su familia, y los resultados de las deliberaciones le afectan. “A menudo las creencias y los valores de la enfermera o del paciente están en conflicto directo con las decisiones tomadas por la plantilla médica y esto puede afectar significativamente a la calidad del cuidado recibido por la persona moribunda y sus familiares”⁷⁹⁴.

Una cuestión específica trabajada por Chadwick y con indudable relación con las directrices anticipadas es si la persona tiene el derecho a saber o a no saber su disposición genética para desarrollar una determinada enfermedad en el futuro. El *derecho a saber* se basa en que el conocimiento permite al individuo buscar terapia o prevención apropiada. El *derecho a no saber* se basa en el daño psicológico que puede resultar de saber. Un daño social como es la discriminación, sufrida por una persona propensa a desarrollar una enfermedad, no fundamenta el derecho a no saber, más bien nos recuerda que debemos educar a los ciudadanos para que no discriminen.

Respecto a la comunicación de la existencia de enfermedades irreversibles, dice que esto puede modificar la imagen que la persona tiene de sí misma de manera no deseable. Así, demasiada información “puede ser una intrusión en la esfera privada del individuo, y en ese punto el sondeo genético (*genetic screening*) es indefendible”⁷⁹⁵. Pero, por otro lado, el derecho a no saber puede degenerar en insolidaridad cuando una persona se niega a participar en un programa de sondeo genético que tiene por objetivo el beneficio de la comunidad.

Algunas personas solicitan ser congeladas después de muertas con la esperanza de que en el futuro se encontrará el remedio contra su enfermedad, con ello se pierde la finitud. Chadwick observa que en un futuro próximo podremos alargar la vida de las personas de manera considerable a través de la ingeniería genética. En la actualidad ya es difícil hablar de una duración natural de vida, pues la esperanza de vida varía mucho entre las diversas sociedades o entre las clases sociales de una misma sociedad, pero la ingeniería genética aumentará estas diferencias. Una cuestión fundamental de justicia será “si es aceptable que algunas personas disfruten de vidas mucho más largas que otras”⁷⁹⁶.

Chadwick reflexiona sobre tres criterios de justicia: el merecimiento, la necesidad y la utilidad. Piensa que ninguno de esos criterios ofrece una teoría adecuada para establecer prioridades en cuidados de la salud.

Por lo que atañe al modelo del merecimiento, dice que es aceptable animar a la responsabilidad individual por la salud, pero no debemos usarlo como un criterio para

⁷⁹³ Ibid., p. 60.

⁷⁹⁴ Ibid., p. 180.

⁷⁹⁵ Ruth Chadwick, “The Philosophy of the right to know and the right not to know”, en Ruth Chadwick, Mairi Levitt y Darren Shickle (eds.), *The Right to Know and the Right not to Know*, Avebury, Aldershot / Brookfield, USA / Hong Kong / Singapore / Sydney, 1997, p. 19.

⁷⁹⁶ R. F. Chadwick, “Health care ethics for the twenty-first century”, *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, vol. 1, nº 4, p. 17.

negar recursos, por ejemplo a los fumadores. Una sociedad justa dará a las personas lo que necesitan, pero esto tiene que incluir la consideración de las posibilidades de éxito. Por otro lado, el mero éxito médico ignora potencialmente los problemas de distribución y el sufrimiento en el estado de enfermedad. Lo mejor sería establecer “un puente entre éstos dos, de modo que la necesidad ofrezca un criterio para la distribución de la utilidad y la utilidad ofrezca éxito a la necesidad”⁷⁹⁷.

Para Chadwick y Mairi Levitt, la edad no es una diferencia moral relevante para la distribución de los recursos. El médico tiene que hacer lo mejor por el paciente, aunque la posesión de un buen seguro médico o la capacidad de usar medicina privada afectará a lo que ese “lo mejor” significa. Para que la distribución sea lógica y ética debe estar basada en criterios aplicados de manera objetiva o intersubjetiva. El desarrollo de medidas de la calidad de vida es un modo de aproximarse a eso. Pero aquí surge nuevamente el peligro de la discriminación por motivo de edad, por eso debemos tener en cuenta que “la aplicación de una medida de la calidad de vida a pacientes ancianos basada en lo que se considera como calidad de vida satisfactoria para una persona de edad media tendrá un prejuicio inherente contra el valor de las intervenciones terapéuticas en los ancianos”⁷⁹⁸.

10.10. Rusia: Boris Yudin: La herencia comunista y las nuevas ideas liberales.

La situación de la ética biomédica en Rusia ha sido definida por la influencia del régimen comunista. El comunismo ha ejercido y todavía ejercerá durante mucho tiempo una gran influencia sobre la vida social, incluyendo el área de la medicina y los cuidados de la salud.

En Rusia, las políticas en el área de los cuidados de la salud estaban siempre subordinadas a las políticas en la esfera económica. Así cuando en 1929 el Partido Comunista enfatizó la necesidad de industrialización del país, la tarea central del sistema sanitario era la mejora de la atención a los trabajadores en los centros industriales.

Cualquier iniciativa personal era considerada peligrosa. Boris Yudin escribe: “En su relación con el paciente, el médico era un representante de la autoridad estatal, más bien que un actor autónomo. La falta de autonomía, a su vez, hacía menos urgentes los problemas de la elección y la responsabilidad personal”⁷⁹⁹. La interacción del médico y el paciente estaba caracterizada por dos elementos: a) El *enorme paternalismo*, hasta el punto de que los individuos consideraban que su salud era una propiedad del Estado. b) La *enorme valoración de la salud*, hasta el punto de que era indecente medirla con cualquier tipo de equivalente material, como el dinero. El

⁷⁹⁷ Ruth Chadwick, “Justice in priority setting”, en Richard Smith (ed.), *Rationing in Action*, BMJ Publishing Group, Londres, 1993, p. 94.

⁷⁹⁸ Ruth Chadwick and Mairi Levitt, “When Drug Treatment in the Elderly Is Not Cost Effective. An Ethical Dilemma in An Environment of Healthcare Rationing”, *Drugs and Aging*, vol. 7, n° 6, 1995, p. 419.

⁷⁹⁹ Boris Yudin, “Russia”, en Warren Thomas Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition. Vol. 3*, Simon and Schuster Macmillan, Nueva York / Simon and Schuster and Prentice Hall International, Londres, Ciudad de México, Nueva Delhi, Singapur, Sidney y Toronto, 1995, p. 1605.

autosacrificio del médico, que debía actuar con independencia del salario recibido, era una norma moral. Esto llevó a destinar unos presupuestos realmente escasos para la sanidad.

Si la autonomía del médico era escasa, esa carencia se acrecentaba en el paciente. Yudin nos dice que “otra característica de la medicina soviética era que a los pacientes no se les permitía escoger a sus médicos”⁸⁰⁰.

En 1971 las autoridades soviéticas aprueban un texto que contiene un juramento requerido para todos los licenciados en medicina que pretendan ejercer la profesión, se le llama el “Juramento de los Médicos de la Unión Soviética”. El texto del juramento pide a los médicos que se rijan por las normas de la moral comunista y habla más de su responsabilidad hacia la gente y hacia el gobierno soviético que hacia el paciente. Las publicaciones médicas posteriores critican el antihumanismo de los sistemas médicos occidentales confirmando la indiscutible superioridad moral de la medicina gratuita soviética y del médico soviético desinteresado. Los diversos autores evitaron la discusión sobre casos verdaderamente difíciles que presentaban conflictos éticos.

A partir de los años 80 la prensa empieza a publicar más a menudo sobre errores en el campo médico y sobre el bajo nivel de competencia de los médicos y otros sanitarios soviéticos. La confianza en el médico y en la medicina oficial comienza a disminuir. Pero esto no se traduce en una mayor participación del paciente en las decisiones sanitarias, sino en la búsqueda de la atención de la medicina alternativa. Sobre la autonomía de los pacientes Yudin escribe: “La profundamente arraigada tradición del paternalismo dificultó la aceptación de la responsabilidad personal por la propia salud de uno”⁸⁰¹. Y sobre las consideraciones de justicia dice que “la justicia social a menudo fue vista como una pura nivelación de diferencias. Finalmente, la mayoría de las personas no podía aceptar la idea de que el cuidado de la salud pudiera ser pagado, incluso aunque se comprobara que la ‘medicina gratis’ era muy ineficiente”⁸⁰².

El paternalismo dominante se tradujo en una ausencia del derecho a la confidencialidad, a la información y a la participación en la toma de decisiones.

En los últimos años, la mayoría de los especialistas de ética médica, incluyendo médicos, juristas y filósofos mantiene una opinión fuertemente negativa contra la eutanasia activa. Sin embargo, la eutanasia pasiva, entendida como la retirada del tratamiento de soporte vital de un paciente sin esperanza, a petición del propio paciente, se considera aceptable.

Según Yudin el interés por los problemas de ética biomédica crece a medida que Rusia emerge del aislamiento. Las personas se están dando cuenta de que el Gobierno o el Ministerio de Salud no son los únicos responsables de la mala situación de los servicios sanitarios, ni van a pagar por la salud de los ciudadanos. Son las personas mismas las que deben hacerlo. “Las personas se están empezando a dar cuenta también de que la medicina y el cuidado de la salud son áreas en las que derechos fundamentales e intereses vitales de las personas son (o no son) realizados y, consecuentemente, esta área requiere consideración moral y ética así como legal”⁸⁰³.

La discusión actual ética en Rusia está polarizada entre los liberales y los conservadores. Según Yudin, “las etiquetas ‘liberal’ y ‘conservador’ que usamos desde hace poco, evidentemente tienen un contenido real -describen dos diferentes tipos de

⁸⁰⁰ Ibid.

⁸⁰¹ Ibid., p. 1606.

⁸⁰² Ibid.

⁸⁰³ Ibid., p. 1609.

actitudes de los médicos hacia los pacientes- antipaternalista y paternalista”⁸⁰⁴. Los *liberales* reclaman el desarrollo de la autonomía de los pacientes para tomar decisiones sobre los cuidados de su salud. Los *conservadores* dicen defender un humanismo, que entienden no como respeto a la dignidad y la independencia de la persona, sino más bien como compasión, surgida del deseo de no asustar al paciente y de la creencia en que el paciente no es capaz de tomar decisiones.

10.11. Los principios de ética biomédica del Consejo de Europa.

En Europa hay una gran diversidad de culturas que se muestra en las diferencias existentes entre las instituciones de los diversos países, los modelos de pensamiento, y los modelos de trabajo. Así por ejemplo, según David Shapiro, en el Reino Unido y Holanda hay una larga tradición de pluralismo en las estructuras de las institucionales que están a la base de la ética biomédica, mientras que las instituciones francesas están mucho más centralizadas. Pero la diversidad de las tradiciones políticas, jurídicas y profesionales no son un obstáculo para su armonización dentro de la Unión Europea. “Para alcanzar una armonización sobre los principios éticos que deben regir en los países individuales, hay ya una manera institucional de proceder del Consejo de Europa, así como contribuciones de parte del Parlamento Europeo”⁸⁰⁵.

Hablando sobre la función del Consejo de Europa para el diseño de los principios de la ética biomédica, Octavi Quintana-Trias señala algunas diferencias y similitudes entre los países europeos. Así, nos dice que aunque existen diferencias en los sistemas de salud nacionales, tienen en común el hecho de ofrecer servicios sanitarios básicos para todos los ciudadanos. Se produce alguna diferencia sobre la importancia que se concede al principio de autonomía. Según Quintana-Trias, “en los países del norte de Europa el respeto a la autonomía del paciente tiene una larga tradición, mientras que en los países mediterráneos a menudo la familia toma la decisión en nombre del paciente”⁸⁰⁶. A pesar de estas diferencias, los problemas éticos planteados son, en general, los mismos. Aunque la tradición sea más o menos larga, lo cierto es que todos los países europeos cuentan en nuestros días con sociedades pluralistas.

Uno de los obstáculos más importantes para armonizar los principios que deben regir ante los problemas de ética biomédica en los diversos países de Europa es que ningún país acepta en la actualidad la intromisión en sus sistemas nacionales de salud. Quintana-Trias dice: “Las cuestiones de la distribución de los recursos y los problemas éticos unidos a ellas son comunes a la mayoría de los países, pero se consideran exclusivamente como asuntos nacionales”⁸⁰⁷. En la actualidad la armonización de criterios se está consiguiendo en cuestiones relativas a la aplicación de la tecnología médica, ámbito donde la ética biomédica se muestra defensiva en tanto que ve

⁸⁰⁴ Boris Yudin y Lyudmila Yasnaya, “Informing patients of a hopeless diagnosis”, *Bulletin of Medical Ethics*, nº 103, noviembre, 1994, p. 18.

⁸⁰⁵ David Shapiro, “Medizinische Ethik in Grossbritannien: Ansätze und Prinzipien in Ethik und Recht”, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 1, 1996, p. 177.

⁸⁰⁶ Octavi Quintana-Trias, “Internationale Bioethik: Die Rolle des Europarates”, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 1, 1996, p. 197.

⁸⁰⁷ *Ibid.*, p. 198.

amenazada la dignidad de los hombres y los derechos humanos. El Consejo de Europa ha producido varios documentos sobre ética biomédica, empezando por documentos relativos a los derechos de los pacientes y los moribundos, y pasando por diversos aspectos de la reproducción, la investigación y la gen-ética. También el Parlamento Europeo ofrece documentos de este tipo. Los textos ofrecen consideraciones generales, ya que es muy difícil el consenso sobre cuestiones concretas.

Carlos de Sola Llera, basándose en las convenciones del Consejo de Europa, entiende que entre los países europeos existe un consenso sobre los siguientes principios⁸⁰⁸:

- 1) El interés del hombre tiene prioridad sobre los meros intereses de la sociedad y de la ciencia.
- 2) Las intervenciones en el ámbito de la medicina deben ser realizadas según las normas y los deberes de la profesión.
- 3) No se puede realizar ninguna intervención sobre una persona sin su consentimiento informado.
- 4) Toda persona tiene el derecho a ser informada sobre su salud o a renunciar a esa información.
- 5) El derecho nacional ha de desarrollar disposiciones especiales para proteger a los incapaces (menores de edad, adultos incapacitados y enfermos mentales).
- 6) En caso de urgencia puede realizarse una intervención sin el correspondiente consentimiento.
- 7) El cuerpo humano o sus partes no pueden ser fuente de beneficios.
- 8) Se han de establecer sanciones para los casos en que estos principios sean transgredidos.

10.12. América Latina: Principios de ética biomédica, derechos humanos y la virtud de la prudencia.

Manuel Velasco Suárez, profesor de medicina en la Universidad Autónoma de México, nos dice que la ética biomédica se está desarrollando en Latinoamérica en torno al principio primordial del *respeto a la persona y a sus derechos humanos*. Entiende que la ética biomédica contribuye a la humanización de la medicina observando “las normas preventivas de protección de la salud, el respeto al derecho de los pacientes (...) y vigilando el ejercicio de la justicia”⁸⁰⁹. Así pues, parece que los principios de *no-maleficencia*, *beneficencia*, *autonomía* y *justicia* también se defienden en esta amplia zona del mundo.

El principio fundamental es el respeto a la vida de la persona en la absoluta integridad personal, incluyendo todas las facultades y competencias individuales. Los principios de *no-maleficencia* y *beneficencia* son reconocidos claramente por el autor, pues dice que la ética biomédica “recuerda al médico que su trabajo consiste en hacer el

⁸⁰⁸ Cf. Carlos de Sola Llera, “Zur Struktur der ‘Konvention zum Schutz der Menschenwürde und der Menschenrechte im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Bioethik-Konvention’ des Europarates”, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 1, 1996, p. 190.

⁸⁰⁹ Manuel Velasco-Suárez, “Bioética y derechos humanos”, *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 6, nº 4, 1995, p. 281.

bien siempre y nunca hacer daño alguno”⁸¹⁰. También defiende el principio de *autonomía* plasmado en el “criterio del ‘consentimiento informado’ para cualquier situación donde la participación de ambas partes (médico-paciente; por ejemplo) es indispensable en la ‘toma de decisiones’”⁸¹¹. Para concretar las cuestiones relativas a la *justicia* dice que es necesario sopesar los dos modelos políticos contemporáneos: el socialista y el liberal capitalista.

Hernán L. Fuenzalida-Puelma considera que la bioética en general pretende el mejoramiento de la calidad de vida y el incremento de la capacidad de desarrollo individual y comunitario. En el ámbito biomédico este autor también percibe un aumento en la defensa de la autonomía de los pacientes. El consentimiento informado comienza a ser un requisito indispensable en la atención de la salud y los pacientes reclaman sus derechos en los casos de mala práctica. En Latinoamérica se ha quebrado la estructura paternalista y se desarrolla el nuevo cambio de orientación en la relación médico-paciente orientada por el principio de autonomía. Las cuestiones de justicia son también muy relevantes siendo la salud pública un elemento esencial de las políticas de salud. No obstante, debido a la escasez de recursos en estos países el autor solicita “que la influencia foránea sea orientadora mas no determinante de modelos de salud que no dicen relación con las características y limitaciones de un medio social determinado”⁸¹².

Pero también en Latinoamérica existe la tendencia a complementar la aplicación meramente deductiva de los principios de la ética biomédica mediante la orientación comunitarista basada en las virtudes.

Hubert Lepargneur, teólogo moral de Brasil, entiende que los principios de la ética biomédica son tres: autonomía, beneficencia (que incluye no-maleficencia) y justicia. Considera que el *principio de autonomía*, que conecta con la defensa de la dignidad de la persona, es el principio dominante en la ética biomédica contemporánea. Este principio es el dominante por varios motivos: 1) la experiencia negativa de los experimentos nazis sobre las personas, 2) el avance de la tecnología, 3) la consideración de todos los ciudadanos como corresponsables, 4) el individualismo, 5) la disminución de la confianza en el médico.

Según Lepargneur existe otro motivo para exaltar el poder decisorio del paciente, muy fuerte en Estados Unidos pero inexistente en Brasil: “evitar la pesada responsabilidad civil y penal en la que incurre en médico (...) por cualquier error o fallo que ocurra”⁸¹³.

Lepargneur acepta, en general, estos principios, pero recuerda la importancia de complementarlos mediante una *casuística*. Considera necesario recuperar la orientación de las virtudes y sitúa en un lugar preeminente a la *virtud de la prudencia*. La prudencia no sólo delibera a la luz de los valores y los principios existentes, sino que además observa las consecuencias de su decisión por si es necesario un replanteamiento de algunas cuestiones. En la actualidad se considera que los comités de ética asistencial han de tomar las decisiones en base a los principios de la ética biomédica, pero si sus miembros no poseen la virtud de la prudencia la decisión no será éticamente aceptable.

Este autor comenta como debilidades del principio de autonomía el hecho de que no se puede aplicar cuando el paciente es incompetente y que es el médico quien ha de

⁸¹⁰ Ibid., p. 283.

⁸¹¹ Ibid.

⁸¹² Hernán L. Fuenzalida-Puelma, “Impacto social de la bioética en América Latina”, en *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 6, n° 4, 1995, p. 285.

⁸¹³ Hubert Lepargneur, “Força e Franqueza dos Princípios da Bioética”, *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 4, n° 2, 1996, p. 134.

evaluar el grado de autonomía del paciente. No obstante, la autonomía es el fundamento de la dignidad de la persona, y “la autonomía de la persona es (...) un atributo que cualifica el poder de decisión del individuo en relación con aquello que él considera como su bien”⁸¹⁴. Recoge tradiciones kantianas y hegelianas para defender que la autonomía no significa aislamiento estático de un sujeto, sino que los otros han de ser considerados, por eso no cabe confundir la autonomía con la arbitrariedad o la licencia.

Nos dice que en Brasil florecen la hermenéutica y la casuística como complementos de los principios. Tanto la casuística como la orientación por principios han de articular la resolución de conflictos a través de la virtud de la prudencia. Propone la vuelta a la idea de prudencia de Tomás de Aquino, en la cual las razones prácticas se dirigen a escoger el principio que mejor concilia al individuo y al bienestar social en las circunstancias concretas.

10.13. África: La fuerza vital y el comunalismo.

En África hay alrededor de 1000 pueblos con diferentes culturas. A pesar de esa variedad de pueblos y a pesar de la gran influencia de la religión, la cultura y la tecnología de Oriente y Occidente, Peter Kasenene afirma que existe un modo africano de ver el mundo. Así, por ejemplo, una creencia común en las tradiciones de África es que los antepasados, después de muertos, mantienen su autoridad sobre los vivos.

Recogiendo las ideas de Placied Tempels, un misionero belga en el Congo que escribió un importante libro sobre la filosofía bantú⁸¹⁵, y las ideas de J. Mbiti sobre las religiones y la filosofía africana⁸¹⁶, Kasenene señala dos principios éticos básicos del pensamiento africano:

1) El principio de la *fuerza vital*. El fin último de cada uno es adquirir vida, fuerza vital. La felicidad suprema es poseer la mayor fuerza vital y la peor desgracia la disminución de esta fuerza, que ocurre por la enfermedad, el sufrimiento, la depresión, la fatiga, la injusticia, la opresión y cualquier otro mal social o físico. “Lo que incrementa la vida o la fuerza vital es bueno; lo que la disminuye es malo”⁸¹⁷.

2) El principio del *comunalismo*. El valor clave para las sociedades africanas es la comunidad. Ser es pertenecer y un individuo existe colectivamente en términos de familia, clan y grupo étnico. Cuando sufre no lo hace solo, sino con su grupo. Cualquier cosa que le pase al individuo le pasa a todo el grupo y cualquier cosa que le pase al grupo le pasa al individuo. Una persona no puede considerar siquiera su vida como una propiedad puramente personal. Kasenene añade: “Por esa razón la salud de uno es un asunto de la comunidad, y se espera que una persona preserve su vida por el bien del grupo”⁸¹⁸.

En las sociedades tradicionales africanas la salud significa integración personal y equilibrio con el entorno social.

⁸¹⁴ Ibid., p. 140.

⁸¹⁵ Cf. Placied Tempels, *Bantu philosophy*, Presence Africaine, París, 1959.

⁸¹⁶ Cf. J. Mbiti, *African religions and philosophy*, Heinemann, Oxford, 1969.

⁸¹⁷ Peter Kasenene, “African Ethical Theory and the Four Principles”, en Raanan Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1994, reimpr. 1996, p. 184.

⁸¹⁸ Ibid., p. 185.

Kasenene analiza entonces si los principios de Beauchamp y Childress se pueden aplicar al mundo africano con las siguientes conclusiones:

a) *Autonomía*. En este continente la autonomía, entendida como la capacidad de pensar y actuar independientemente está limitada por el énfasis puesto en la comunidad. Hacer algo sin considerar la opinión de la familia o la comunidad se considera antisocial. Para tomar decisiones “debe haber cooperación, y si es posible acuerdo entre todas las partes implicadas”⁸¹⁹. El problema es determinar quién decide cuando no hay acuerdo. Estas sociedades son elevadamente paternalistas, pues la comunidad restringe la autonomía del paciente cuando cree que éste está actuando contra sí mismo. “El bien del individuo y del grupo es más importante que la libertad personal o la autonomía”⁸²⁰. La intervención paternalista se justifica diciendo que la experiencia y conocimientos de los mayores deben beneficiar a los miembros más jóvenes o menos inteligentes de la comunidad que podrían no conocer las implicaciones de sus decisiones o acciones. Se espera que la persona se adhiera a las decisiones de la comunidad. En el cuidado de la salud tradicional el sanador y la familia deciden por el paciente.

b) *Beneficencia*. Para promover la fuerza vital todas las personas tienen el deber de hacer el bien a sus vecinos. La generosidad, amabilidad, hospitalidad y caridad no son meras virtudes, sino deberes para preservar y aumentar la fuerza vital. Por el mismo motivo se valora de manera muy elevada el cuidado de la salud. Sin embargo, la persona que sufre una enfermedad contagiosa tradicionalmente es aislada o se le ayuda a morir, si pone en peligro la salud de la comunidad. “El bien del paciente es considerado en el contexto del bien de todas las partes implicadas, especialmente el bien de la familia inmediata del paciente”⁸²¹.

c) *No-maleficencia*. El principio de la fuerza vital establece el deber de no causar daño, lesión o hacer algo que reduzca la fuerza vital de los miembros individuales de la comunidad o que amenace su existencia colectiva. Uno tampoco debe dejar de hacer aquello que podría detener el daño que está siendo causado a otros. Kasenene escribe: “En términos del cuidado de la salud, se requiere al sanador tradicional y a la comunidad que no hagan nunca daño al paciente a menos que sea en su mejor interés o por el bien de la comunidad”⁸²².

d) *Justicia*. La justicia es altamente valorada para mantener el orden social, la paz y la solidaridad y evitar la desintegración de la comunidad. Por el bien de la comunidad las necesidades de cada uno han de ser atendidas sin discriminación, pero también hay que tener en cuenta el lugar que cada persona ocupa en la comunidad. La justicia se entiende como lo que uno merece de acuerdo a sus necesidades y a su estatus en la comunidad. Pero hoy cada vez se pone menos énfasis en el estatus y más en las necesidades, así se entiende que “el estado tiene la obligación de ofrecer al menos un estándar mínimo de cuidados de la salud disponible para aquellos que lo necesiten”⁸²³.

10.14. Japón: Las relaciones, la familia y la comunidad.

⁸¹⁹ Ibid., p. 188.

⁸²⁰ Ibid., p. 187.

⁸²¹ Ibid., p. 189.

⁸²² Ibid., p. 190.

⁸²³ Ibid., p. 191.

10.14.1. Gen Ohi: La orientación por el tipo de relaciones.

En el Este y el Sudeste de Asia las personas actúan en la dirección que enfatiza mantener buenas relaciones con otros. Gen Ohi lo llama la “orientación ética del tipo-de-relación”. En Estados Unidos y en otros países occidentales prevalece en cambio la “orientación ética del tipo-de-autonomía”.

La *orientación por el tipo-de-relación* tiende a *evitar la confrontación abierta con los otros*. Esta orientación recoge las ideas de dos principios de ética biomédica. Según Ohi, “en los esfuerzos dirigidos hacia el mantenimiento de buenas relaciones con los otros, los principios éticos en juego son los de no-maleficencia y beneficencia”⁸²⁴.

Un ejemplo de esta orientación se comprueba en el uso ambiguo del “sí” y el “no”, que se puede observar no sólo en los japoneses, sino también en los habitantes de otros países de la zona, como Tailandia, Indonesia, Malasia, Vietnam, Camboya, China, Corea y Taiwán. Este uso ambiguo del “sí” y el “no” tiene por finalidad evitar el enfrentamiento.

Otra característica es que se oscurecen los límites de la privacidad de la persona, que está muy marcada en Estados Unidos y acompañada por una conciencia de derechos, autodeterminación y privacidad. Hasta hace unos años, era costumbre en Japón no llamar a la puerta antes de entrar, y esto todavía es hoy habitual en países como Indonesia. Resulta significativo que en Indonesia y Japón no exista una palabra nativa que corresponda a “privacidad”.

El principio de no maleficencia tiene más peso que el de autonomía. Esto hace que haya una aversión cultural considerable hacia la posibilidad de redactar un documento escrito de directrices anticipadas. Según este autor, “articular las preferencias de uno en un documento podría ser considerado como una expresión de desconfianza hacia los otros miembros”⁸²⁵.

Una persona tiene que comportarse como un miembro bueno, consistente y respetable del grupo, incluso en los últimos momentos de la vida. Es el modo de vida adecuado de un individuo en un grupo, pues asegura tanto la supervivencia del grupo como la suya propia. Los pacientes japoneses con cáncer frecuentemente niegan que padezcan esa enfermedad, aunque haya sido establecido de manera objetiva, para vivir hasta sus últimos momentos como miembros útiles y respetados del grupo.

Pero en la actualidad hay al menos dos factores que pueden facilitar el uso de directrices anticipadas en Japón: 1) La orientación por el tipo-de-relaciones se está sustituyendo por la *orientación hacia la autonomía*, como resultado de la influencia de las ideas de Occidente y la pérdida del carácter de grupo. Aislado en un ambiente urbano, el individuo debe convertirse en autónomo para sobrevivir. 2) El *incremento de las alternativas terapéuticas*, permite al paciente un ámbito más amplio de opciones y de oportunidades para comunicarse con el médico. El hecho de que la vida se pueda prolongar de manera artificial con baja calidad de vida está produciendo que el número de personas dispuestas a confiar en las directrices anticipadas vaya en aumento.

10.14.2. Rihito Kimura: La relevancia de la familia y la comunidad.

⁸²⁴ Gen Ohi, “Advance Directives and the Japanese Ethos”, en Hans-Martin Sass, Robert M. Veatch y Rihito Kimura (eds.), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore y Londres, 1998, p. 176.

⁸²⁵ *Ibid.*, p. 179.

Este autor reconoce que vivimos en una era de globalización de los valores, por eso considera ingenuo que se enfatizen las diferencias de la herencia cultural en las relaciones humanas, familiares y sociales. Es cierto que los valores culturales y éticos diferentes deben ser respetados, “pero la justificación de cualquier acto o conducta contra la dignidad humana y los derechos de la persona por motivo de las tradiciones culturales no es aceptable”⁸²⁶. Esta visión universalista de Kimura contrasta con su interpretación de los valores japoneses de la ética biomédica.

En la historia de Japón se encuentran modos de comportamiento aceptados socialmente en los que una persona se sacrifica por el bien de su emperador o de la nación japonesa, ejemplos de ello son la práctica del *harakiri* o los soldados *kamikaze*. Aunque estas prácticas han desaparecido, Rihito Kimura afirma que “nosotros los japoneses valoramos las metas comunales como más importantes que la mera vida biológica y tenemos una tendencia a sacrificar nuestras vidas individuales por ideales más amplios”⁸²⁷.

La mentalidad tradicional japonesa del *amae*, que es un sentido de *interdependencia*, hace que la cuestión de la muerte no sea considerada como algo individual, sino en relación con la familia y el grupo social. Puesto que la muerte de un individuo es algo que afecta a la comunidad y no algo privado, tradicionalmente se ha aceptado sin rechistar la conducta paternalista de los médicos. En el caso de los pacientes irreversibles inconscientes es la familia la que acepta las recomendaciones del médico sin criticar nada.

Según Kimura, es casi imposible legalizar los testamentos vitales en Japón, si los entendemos como expresión de deseos individuales. Este autor hace una sugerencia: “Si algunas directrices anticipadas se han de desarrollar en Japón, necesitarán basarse en un tipo de directriz familiar”⁸²⁸. Debería ser posible para miembros individuales de la familia tomar decisiones diferentes, pero “la idea del miembro individual de la familia debería ser compartida por otro miembro de la familia; de otro modo, el deseo individual no puede ser respetado y seguido. Podría llamarse una directriz anticipada de la unidad familiar”⁸²⁹. Este tipo de directriz anticipada podría tener más efecto práctico para preparar a las familias en el futuro sobre temas relacionados con la vida y la muerte.

10.14.3. Tomoaki Tsuchida: Familia, interdependencia, naturalidad y cobertura social.

Todavía se considera una falta social grave para un ciudadano japonés actuar de manera individual sin considerar el punto de vista de la familia o de la comunidad. La actitud de la interdependencia o *amae* lleva a que uno confíe su cuidado a su familia y a su médico, asumiendo que ellos le darán el cuidado más beneficioso y adecuado. Es

⁸²⁶ Rihito Kimura, con la asistencia de Laura Bishop, “Contemporary Japan”, en Warren Thomas Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition. Vol. 3*, Simon and Schuster Macmillan, Nueva York / Simon and Schuster and Prentice Hall International, Londres, Ciudad de México, Nueva Delhi, Singapur, Sidney y Toronto, 1995, p. 1503.

⁸²⁷ Rihito Kimura, “Death, Dying, and Advance Directives in Japan. Sociocultural and Legal Points of View”, en Hans-Martin Sass, Robert M. Veatch y Rihito Kimura (eds.), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*, op. cit., p. 188.

⁸²⁸ Ibid., p. 203.

⁸²⁹ Ibid.

habitual que se oculte la verdad al paciente sobre su enfermedad y que se informe sólo a la familia. Esto ha llevado al actual paternalismo de los médicos y a la indecisión y dependencia de los pacientes. Tsuchida nos recuerda una característica fundamental de la ética biomédica japonesa: “La vida y la muerte no son actos completamente privados, sino más bien conciernen a la comunidad entera de la cual uno es miembro”⁸³⁰.

La ética biomédica japonesa tiene en cuenta los siguientes principios:

a) El recurso al *consenso en el seno de la familia y en la comunidad*. Un japonés normal piensa en su familia como la fuente de significado de su vida, su razón de ser. Es por ello natural que mucha gente piense que la familia es el agente principal en el proceso de toma de decisiones sobre la vida y la muerte. No obstante, desde la Segunda Guerra Mundial, la autoridad patriarcal se ha erosionado. Hoy el lugar de la autoridad ya no radica en el marido o en el padre. Cada familia tiene que tomar sus decisiones compartiendo sus puntos de vista sobre las decisiones difíciles. “Las personas se sienten perdidas sin el recurso a un consenso que pueda aceptar no solamente la familia del paciente, sino también la comunidad general”⁸³¹.

Es impensable que en Japón se introduzcan las directrices anticipadas que defienden la autonomía del individuo como es el caso en Occidente. Este autor piensa, al igual que Kimura, que “los defensores de las directrices anticipadas tendrán que encontrar un camino para incorporar el papel de la familia, incluso aunque la forma de la familia misma esté sufriendo cambios significativos”⁸³².

b) La noción de *simbiosis de todos los seres vivos*. Esta visión está basada en la convicción budista de que todos los seres vivos tienen espíritu y son interdependientes.

c) El *deseo de muerte natural*. El deseo de morir sin prolongaciones técnicas exageradas se basa en parte en el carácter japonés según el cual no es adecuado molestar a otros demasiado, especialmente sobre el cuidado físico de uno, y en parte en la visión tradicional de la naturaleza. La visión japonesa de la naturaleza se conecta con la noción de “destino”, y lleva a pensar que la aceptación de la muerte es algo más humano que tratar de vivir más allá de lo que a uno le corresponde.

d) La *cobertura universal de los cuidados de la salud*. Todos los ciudadanos japoneses están cubiertos por el seguro nacional de salud, así un individuo no tiene que preocuparse por cuidados básicos de salud. Este seguro evita las coacciones que de otro modo podrían sufrir los encargados de tomar decisiones referentes a pacientes terminales. “Uno está libre, al menos en términos de medicina básica, de la preocupación financiera sobre quién pagará el tratamiento médico”⁸³³.

10.14.4. Koichi Bai: Condiciones para retirar un tratamiento de soporte vital.

Este autor, partiendo de la situación en los Estados Unidos, ha escrito uno de los libros más importantes e influyentes en Japón sobre la toma de decisiones en el final de

⁸³⁰ Tomoaki Tsuchida, “A Differing Perspective on Advance Directives”, *ibid.*, p. 211.

⁸³¹ *Ibid.*, p. 212.

⁸³² *Ibid.*, p. 219.

⁸³³ *Ibid.*, p. 215.

la vida.⁸³⁴ Koichi Bai nombra allí varias condiciones a tener en cuenta en el momento de tomar la decisión de retirar un tratamiento de soporte vital a un paciente:

- 1º) Confirmación de los deseos reales del paciente.
- 2º) Existencia del consentimiento informado.
- 3º) Valoración de la competencia del paciente.
- 4º) Continuación del tratamiento de soporte vital si la intención del paciente no está clara.
- 5º) Respeto a los deseos del paciente de cambiar de hospital debido a una diferencia en los valores entre el médico y el paciente.
- 6º) Necesidad del cuidado y la continuación de un tratamiento mínimo, incluso si la tecnología de soporte vital se retira.

10.15. Principios de ética biomédica inspirados en grandes religiones del mundo.

10.15.1. Los principios católicos.

El deber de respetar la vida humana se expresa en el Quinto Mandamiento de la Ley de Dios: “no matarás”. Este mandamiento contiene las matizaciones indicadas en el *Éxodo*: “no hagas morir al inocente y al justo”⁸³⁵. Según el catecismo de la Iglesia Católica, “*la vida humana es sagrada*, porque desde su inicio es fruto de la acción creadora de Dios y permanece siempre en una especial relación con el Creador, su único fin. Sólo Dios es Señor de la vida desde su comienzo hasta su término; nadie, en ninguna circunstancia, puede atribuirse el derecho de matar de modo directo a un ser humano inocente”⁸³⁶. La ley moral prohíbe también negar la asistencia a una persona en peligro, y así, considera una falta grave que se acepte la existencia del hambre en el mundo sin esforzarse por contribuir a remediarla.

Aquellos cuya vida se encuentra disminuida o debilitada tienen derecho a un respeto especial. La eutanasia directa es moralmente inaceptable. Según el Catecismo “una acción o una omisión que, de suyo o en la intención, provoca la muerte para suprimir el dolor, constituye un homicidio gravemente contrario a la dignidad de la persona humana y al respeto del Dios vivo, su Creador”⁸³⁷. No obstante, la interrupción de tratamientos médicos extraordinarios o desproporcionados, *evitando el encarnizamiento terapéutico*, puede ser legítima. “Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla. Las decisiones deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad, o si no por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente”⁸³⁸. El Catecismo también afirma lo siguiente: “El uso de analgésicos para

⁸³⁴ Cf. Koichi Bai, *Seimei Iji Chiryō no Hori to Rinri (Razonamiento legal y ética del tratamiento de soporte vital)*, Yuhikaku, Tokio, 1990. Citado según Rihito Kimura, “Death, Dying, and Advance Directives in Japan. Sociocultural and Legal Points of View”, *ibid.*, pp. 200-201.

⁸³⁵ *Éxodo*, 23, 7.

⁸³⁶ *Catecismo de la Iglesia Católica*, Asociación de Editores del Catecismo, editado en 1992, 3ª ed. 1994, párrafo 2258, p. 559.

⁸³⁷ *Ibid.*, párrafo 2277, p. 564

⁸³⁸ *Ibid.*, párrafo 2278, p. 565.

aliviar los sufrimientos del moribundo, incluso con riesgo de abreviar sus días, puede ser moralmente conforme a la dignidad humana si la muerte no es pretendida, ni como fin ni como medio, sino solamente prevista y tolerada como inevitable⁸³⁹. Los cuidados paliativos deben ser alentados.

En la encíclica *Evangelium Vitae*, Juan Pablo II ha tratado la cuestión del final de la vida. Allí rechaza la tendencia de las sociedades desarrolladas contemporáneas a considerar el sufrimiento como algo insoportable de lo que hay que liberarse a toda costa. No obstante, recogiendo ideas de la Congregación para la Doctrina de la Fe, afirma que cuando la muerte se anuncia inminente e inevitable se puede en conciencia renunciar a tratamientos que solamente lograrían una prolongación precaria y penosa de la vida. Para ello es necesario “valorar si los medios terapéuticos a disposición son objetivamente proporcionados respecto a las perspectivas de mejora”⁸⁴⁰. También recoge la idea de Pío XII según la cual *es lícito suprimir el dolor por medio de narcóticos, aunque tengan como consecuencia la limitación de la conciencia o la abreviación de la vida, siempre y cuando la intención no sea causar la limitación de la conciencia o la muerte sino calmar el dolor de manera eficiente*. En todo caso debe intentar mantenerse la conciencia del paciente lo suficiente para que pueda prepararse para el encuentro con Dios.

John Finnis y Anthony Fisher interpretan los principios de Beauchamp y Childress desde la perspectiva del catolicismo⁸⁴¹. También lo hace Bernard Hoose⁸⁴². Las conclusiones generales de estos autores son las siguientes:

a) *Beneficencia*. El médico debe promover la buena salud de sus pacientes y curar o prevenir sus enfermedades. Los médicos a menudo realizan cálculos para determinar el tratamiento más eficiente. Sobre estos cálculos, los bioeticistas católicos aconsejan aplicar el *criterio de la proporcionalidad*. La proporcionalidad nos lleva a buscar la opción que prometa maximizar los bienes como la vida, la salud o la alegría, frente a los males como la muerte, la enfermedad o la tristeza.

b) *No maleficencia*. La tradición exige no tratar a los otros como medios para nuestros propios fines. En el cuidado de la salud hay tres formas comunes de maleficencia: mentir, matar y mutilar. Sobre ello Finnis y Fisher comentan lo siguiente: a) Aunque decir la completa verdad puede ser a menudo destructivo o desalentador, *mentir es siempre incorrecto*. b) Alguien que acaba con la vida de otro con la intención de hacerlo se dice que mata “directamente”. *Acabar con la vida de un ser humano inocente viola siempre el principio de no-maleficencia y es siempre incorrecto*. Algunos tratamientos están médicamente indicados y son moralmente exigibles (ordinarios) otros son opcionales (extraordinarios) y otros están contraindicados (inmorales). c) La no-maleficencia prohíbe la mutilación, incluso si es consentida. El *principio de la totalidad*, defendido por los moralistas católicos, afirma que la mutilación sólo es moralmente permisible si es necesaria para el bien de todo el cuerpo.

El problema es cómo evaluar los diferentes daños y beneficios implicados en un caso particular. Todas nuestras acciones tienen más de un efecto. A veces, al intentar

⁸³⁹ Ibid., párrafo 2279, p. 565.

⁸⁴⁰ Juan Pablo II, “Lettera Enciclica *Evangelium Vitae* del Sommo Pontefice Giovanni Paolo II ai Vescovi ai Presbiteri e ai Diaconi ai Religiosi e alle Religiose ai Fedeli laici e a tutte le persone di buona volontà sul valore e l’invulnerabilità della vita umana”, *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1995/4, párrafo 65, p. 875.

⁸⁴¹ Cf. John Finnis y Anthony Fisher, “Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View I”, en Raanan Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit. pp. 31-44.

⁸⁴² Cf. Bernard Hoose, “Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View II”, *ibid.*, pp. 45-54.

alcanzar algo bueno, ocurre un efecto negativo. Para establecer si el efecto negativo se puede justificar ha sido común en los círculos católicos emplear el *principio del doble efecto*. Este principio dice que el efecto malo puede ser justificado si se dan las cuatro condiciones siguientes: a) el acto realizado es bueno en sí mismo, b) el efecto bueno no resulta del efecto malo, c) la persona que actúa intenta solamente el efecto bueno, y d) hay una razón proporcionada para causar el daño. Un ejemplo que suele ponerse del doble efecto es cuando una mujer embarazada tiene un tumor en el útero. La extracción del tumor tiene como consecuencia negativa la muerte del feto, pero la intención es salvar la vida de la madre y no hay modo de salvar la vida del feto.

El principio del doble efecto parece desafiar la idea de San Pablo, según la cual no hemos de hacer el mal para que venga el bien.⁸⁴³ Los teólogos morales revisionistas entienden que San Pablo se refiere a los males morales. *Los males físicos* en sí mismos son *ónticos* o premorales, y sólo *cuando les añadimos* otros factores como la *intencionalidad* de la persona que los comete *pasan a ser males morales*. Por eso Hoose concluye: “Podemos decir, sin temor a contradecir a San Pablo, que un cirujano puede infringir tales males ónticos como el dolor o la mutilación sobre un paciente para que el bien pueda ocurrir, teniendo en cuenta, por supuesto, que los males ónticos implicados no sobrepasen a los bienes ónticos”⁸⁴⁴. El propio Tomás de Aquino decía que el uso de la violencia para defenderse frente a la violencia de otro era legítima siempre que el que se defiende pretenda sólo el bien de la autopreservación y uno use más fuerza de la requerida para alcanzar ese fin. Para los proporcionalistas suprimir la autonomía del paciente es un mal óntico.

c) *Autonomía*. Para el católico todas las personas son sagradas porque son presencia creada de Dios. *El respeto que se requiere por la persona es algo más que respetar su autonomía, pero ciertamente la incluye*. Por ello Hoose escribe: “Todos aquellos implicados en las profesiones del cuidado de la salud deben, en consecuencia, respetar los derechos de sus pacientes a la autodeterminación, y deben asegurar que a esos pacientes se les ha suministrado la información necesaria para las decisiones que necesitan tomar sobre el tratamiento o sus enfermedades”⁸⁴⁵.

Pero los ideales de autonomía hoy contienen mucho de inaceptable. A menudo implican o promueven un sueño de absoluta autosuficiencia, independiente de Dios, de la comunidad, de la razón o de la realidad. La privacidad y el derecho sobre el propio cuerpo ponen barreras para atender a los seres humanos de cuya existencia somos responsables. Propiamente entendida, la autonomía es un reconocimiento de la radical igualdad de todos los seres humanos, y la inalienable responsabilidad de todos los que pueden escoger de alcanzar el desarrollo integral humano. Ciertas normas de la profesión sanitaria, como el respeto de los derechos del paciente, el consentimiento informado, o la confidencialidad son muy sensatas, pero *el principio de autonomía encierra también el peligro de convertirse en la fórmula para exterminar a muchas personas enfermas o discapacitadas, jóvenes y viejas*. Si aceptamos el suicidio asistido o la eutanasia voluntaria en nombre de la autoliberación autónoma de una vida que resulta una pesada carga, entonces pronto se dirá que aquellos que no pueden dar su consentimiento no deben ser privados de su mismo derecho a la liberación de la pesada carga de la vida. “El ‘derecho’ será ejercido ‘en su lugar’ por alguien que escogerá por

⁸⁴³ Cf. San Pablo, “Carta a los Romanos”, 3, 8.

⁸⁴⁴ Bernard Hoose, “Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View II”, en Raanan Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit. p. 48.

⁸⁴⁵ Bernard Hoose, “Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View II”, en Raanan Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit. p. 46.

ellos la muerte que, se supondrá entonces, ellos habrían (o deberían haber) escogido, si hubieran sido capaces de elegir. Un falso ‘principio de autonomía’ podría entonces ser el vehículo constitucional y ético para la profunda injusticia de una maleficencia ‘beneficente’, deshaciéndose la comunidad de muchas vidas consideradas ‘no dignas de ser vividas’⁸⁴⁶.

d) *Justicia*. La famosa ley del talión, expresada en la frase “ojo por ojo, diente por diente”, y que significa “devolved bien por bien y mal por mal”, es transformada en el Nuevo Testamento por la ley: “amad a vuestros enemigos”, es decir “devolved bien por mal”. *El justo es el que no juzga a los demás y se limita a hacerles el bien, con independencia del modo como los demás le tratan a él*. Aspira a que su ejemplo sirva para que los demás acaben también haciendo el bien.

En la Biblia encontramos un claro criterio para determinar los actos justos en la llamada Regla de Oro. Esta regla tiene en el Antiguo Testamento una formulación negativa y dice así: “lo que no quieras para ti, no lo hagas a nadie”⁸⁴⁷. Esta formulación se vuelve positiva en el Nuevo Testamento: “todo lo que queráis que hagan con vosotros los hombres hacedlo también vosotros con ellos”⁸⁴⁸.

Otra noción relevante de justicia bíblica la podemos encontrar en la referencia que en el Nuevo Testamento se hace al juicio final. Allí Dios separa a los justos de los pecadores. El criterio de esta separación es que unos han atendido a las necesidades de sus semejantes, pues dice: “tuve hambre y me disteis de comer, tuve sed y me disteis de beber...”⁸⁴⁹, mientras que los otros no lo han hecho. Parece percibirse aquí que *el criterio de justicia para distribuir los bienes de una sociedad es la necesidad* que algunos seres humanos pueden tener de ellos en un momento dado.

El cuidado de los débiles, de los enfermos y de los que sufren es uno de los mensajes principales del cristianismo. En este sentido la compasión es un valor fundamental. Según Finnis y Fisher, este valor no tiene nada que ver con la eutanasia, “la compasión significa querer lo mejor para los otros, teniendo empatía con ellos en su sufrimiento, y buscando positivamente ayudarles con actos de misericordia en mantener su dignidad”⁸⁵⁰. Hoose, en cambio, nos recuerda que en el cristianismo la vida es un valor básico, pero no un valor absoluto. Si el paciente está consciente pero con dolores extremos, y la prolongación de su vida únicamente supondrá una prolongación de su agonía y si el paciente quiere que se le permita morir debe respetarse su voluntad.

10.15.2. Los principios anglicanos.

John Habgood⁸⁵¹ nos recuerda las ideas básicas de la iglesia anglicana. Esta iglesia se compone de 27 provincias autónomas que cubren muchos países del mundo, sobre todo los países que pertenecen o han pertenecido a la Commonwealth y los Estados Unidos. El arzobispo de Canterbury actúa como foco de unidad, pero no tiene jurisdicción sobre ninguna otra provincia aparte de la suya. Los alrededores de 600

⁸⁴⁶ John Finnis y Anthony Fisher, “Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View I”, en Raanan Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit. p. 41.

⁸⁴⁷ *Tobías*, 4, 15.

⁸⁴⁸ *Mateo*, 7, 12 y *Lucas*, 6, 31.

⁸⁴⁹ *Mateo*, 25, 31-46.

⁸⁵⁰ John Finnis y Anthony Fisher, “Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View I”, en Raanan Gillon (ed.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit. p. 42.

⁸⁵¹ Cf. The Most Reverend and Right Honourable John Habgood, “An Anglican View of the Four Principles”, en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit., pp. 55-64.

obispos anglicanos diocesanos se reúnen cada 10 años en la llamada Conferencia Lambeth, para tratar una gran variedad de asuntos teológicos y prácticos, sus resultados son sólo recomendaciones. Debido a esta estructura abierta, sus miembros a menudo expresan posiciones divergentes, aunque existe un núcleo común.

La iglesia anglicana apela a la guía de la escritura, la tradición y la razón. La *escritura* es el testigo definitivo de los acontecimientos que yacen en el corazón de la fe cristiana, la *tradición* es la sabiduría acumulada de la iglesia en la interpretación y la respuesta a esos acontecimientos, y la *razón* consiste en la reflexión sobre la escritura y la tradición a la luz del conocimiento disponible actualmente. El énfasis en la razón comporta la disposición para entrar en diálogo con la ética secular y para encontrar ideas comunes con otras religiones o tradiciones éticas no religiosas.

Uno de los mayores exponentes del pensamiento moral anglicano es Joseph Butler, expresado en los 15 sermones que ofreció a los miembros de la judicatura en la Capilla Rolls en 1726. Butler identifica tres tipos de acción: amor propio frío, benevolencia y consciencia.

1) El *amor propio frío* (*cool self-love*) o *autointerés ilustrado*, como suele llamarse hoy, permite a los seres humanos mirar más allá de sus impulsos inmediatos y planear metas a largo plazo con el propósito de maximizar la felicidad.

2) La *benevolencia* controla las afecciones y aversiones hacia otros. Es propio de los seres humanos cuidar de los otros. Este principio no se contradice con el anterior. De hecho la práctica de la benevolencia puede conducir a una mayor felicidad como resultado a largo plazo.

3) La *consciencia* es la capacidad de la reflexión moral. De algún modo representa el bien de la vida humana. En cualquier jerarquía de principios la consciencia debe estar en primer lugar.

Habgood compara estos tipos de acción con los principios de la ética biomédica de Beauchamp y Childress.

1) *Autonomía*. Respetar la autonomía de las personas significa respetar su integridad como *individuos libres y responsables*, capaces de tomar decisiones sobre su propio futuro, *respetar sus intereses* y tratarlos desde el supuesto de que *ellos saben mejor que nadie cuáles son esos intereses*, y respetar su consciencia, entendida como expresión de la integridad de la persona. Sobre esta base hay fuertes argumentos para decir que “los pacientes pueden rechazar el tratamiento de soporte vital cuando es claro que no se puede esperar ningún beneficio sustancial de él y cuando la vida misma se ha vuelto demasiado pesada”⁸⁵². Pero la eutanasia activa contiene más que eso, pues requiere a otra persona que acabe con la vida. Si hay límites dados por Dios a la autonomía han de yacer aquí, “en la aceptación continuada del regalo de la vida misma”⁸⁵³. La vida personal no es una posesión solitaria, e incluso el individuo más aislado está relacionado con los otros a través del mero hecho de existir como ser humano.

La autonomía completa es un sin sentido pues lleva al individualismo, que es la negación de la moralidad. La vida humana florece en interdependencia con realidades que yacen fuera de ella. En lenguaje cristiano se dice que la libertad y la dignidad humana no yacen en el yo individual, sino en la relación del yo con Dios.

2) *Beneficencia y no-maleficencia*. Estos dos principios van juntos. Butler acentúa la relación entre los principios morales y sus consecuencias actuales en

⁸⁵² Ibid., p. 59.

⁸⁵³ Ibid.

términos del bienestar humano. Butler prescribe la benevolencia, pero ésta tiene como límites la justicia y la veracidad. “La necesidad de ‘veracidad’ nos puede alertar del peligro de la benevolencia que se desliza en sentimentalismo, o en esa sobre-protección hacia otros, que al final los despoja de su dignidad”⁸⁵⁴. La maleficencia, por otro lado, no es necesariamente el resultado de la malevolencia. *El daño puede producirse a veces como resultado de buenas intenciones*. Por ello el juicio moral referido a las consecuencias de una acción determinada no puede tratar sobre la beneficencia o maleficencia, sino sobre la naturaleza de las personas, y sobre las *relaciones de confianza* que pueden subsistir entre ellas.

3) *Justicia*. En los cuidados de la salud, la cuestión de la justicia se centra principalmente en la distribución de recursos. Como hemos visto, Butler prescribe la benevolencia dentro de los límites de la justicia. Es consciente de que es imposible amar a la humanidad en su totalidad, por eso entiende la frase “ama al prójimo” como ama a aquellos con los que te encuentras, como el modo de ejercitar la benevolencia imparcial. Hay temas más amplios en juego en un sistema de cuidado de la salud costado por el Estado. En el Reino Unido, la accesibilidad a los Servicios Nacionales de Salud a todos, y la igualdad de tratamiento dentro de él, son considerados por muchos como los principales indicadores de la justicia social. La justicia también nos recuerda que el *bienestar de la población como un todo* no debe olvidarse nunca. Pero el pensamiento anglicano tiende a afrontar estas cuestiones desde la comunidad local donde las personas se comunican unas con otras cara a cara.

10.15.3. Los principios judíos.

El modelo judío de toma de decisiones en medicina está compuesto de una tríada: el *médico*, que tiene la obligación de tratar al paciente y de darle el mejor consejo médico, el *rabino* cualificado, que es requerido para resolver cualquier problema ético o legal que pueden encontrar el paciente o el médico, y el *paciente*, que tiene la obligación de buscar ayuda médica, y tiene autonomía para escoger al médico o al rabino que le deben aconsejar, y decidir en aspectos que no implican ser experto en medicina, o que afectan a la valoración de la calidad de vida.

La ética biomédica judía parte de varios supuestos básicos. Avraham Steinberg destaca los siguientes:⁸⁵⁵

- 1) El judaísmo plantea responsabilidades, obligaciones, deberes y mandatos, más bien que derechos o el puro hedonismo.
- 2) Favorece la aproximación casuista, más bien que la adhesión a principios generales.
- 3) Se opone a la absolutización de cualquier precepto singular, que tenga preferencia sobre cualquier otro principio.
- 4) El estudio de la ética no se queda en un ejercicio académico, sino que hay que actuar en consecuencia.
- 5) La relación médico-paciente se considera una alianza en la que el médico tiene siempre la obligación de ayudar a los necesitados.

⁸⁵⁴ Ibid., p. 61.

⁸⁵⁵ Cf. Avraham Steinberg, “A Jewish Perspective on the Four Principles”, en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit., pp. 66-67.

6) Considera que la búsqueda de atención médica por parte del paciente es un imperativo moral. *Nadie tiene el derecho de rechazar un tratamiento considerado necesario y efectivo por una opinión competente.*

7) La vida humana es sagrada y de valor supremo. Constituye uno de los principios más importantes del judaísmo. Cada vida humana es igualmente valiosa, por lo tanto matar a un paciente decrépito que se aproxima a la muerte constituye exactamente el mismo crimen de asesinato que matar a una persona joven y saludable.

La ética biomédica judía reconoce la importancia de los cuatro principios de Beauchamp y Childress, la problemática se halla en establecer una priorización entre ellos. Según Steinberg, sobre esos principios podemos decir lo siguiente desde el judaísmo:

1) *Autonomía.* En el judaísmo se combina la idea de la elección libre con la idea de que Dios determina las reglas y las acciones en el universo y supervisa los hechos humanos. Así pues, “la conducta y las acciones humanas no son ni absolutamente libres ni absolutamente predeterminadas; más bien son ambas, libres y determinadas”⁸⁵⁶.

De acuerdo con la ley judía el médico está obligado a sanar y el paciente está obligado a buscar la salud, en consecuencia “el tratamiento médico no está ocasionalmente determinado por el deseo y el consentimiento del paciente, sino por hechos objetivos”⁸⁵⁷.

La autonomía del paciente es preservada, no obstante, en ciertas situaciones médicas: a) *Si no está probado que el tratamiento sugerido es eficaz*, o si el tratamiento sugerido es claramente fútil, el paciente tiene el derecho de rechazar la iniciación de tales tratamientos. b) *Si el tratamiento supone un gran sufrimiento*, o complicaciones significativas, el paciente tiene el derecho de rechazar tal tratamiento. c) *Si hay varias opciones médicas igualmente efectivas* y una opción se prefiere por causas no médicas, el paciente tiene el derecho de rechazar tal opción

2) *No-maleficencia.* El médico tiene que ayudar y sanar, pero nunca usar su conocimiento para dañar a otros. Steinberg comenta: “la perspectiva judía de no-maleficencia no sólo incluye la prohibición de dañar a otros, también prohíbe las acciones dañinas hacia uno mismo. A cada persona se le manda que vele por su propia salud y su vida, y está obligada a evitar el auto-daño, lesión o suicidio”⁸⁵⁸.

3) *Beneficencia.* “Beneficiar a un prójimo se considera uno de los preceptos más importantes en el judaísmo. No es opcional, es exigible”⁸⁵⁹. Un ejemplo de ello es el precepto “amarás a tu prójimo como a ti mismo”⁸⁶⁰.

4) *Justicia.* En el pensamiento judío, la justicia se equipara a la compasión, gracia, caridad, verdad, confianza, paz, equidad e integridad. La perspectiva judía de la justicia no es procedimental, sino substantiva, es decir, nos dice cómo la vida debería ser. En la toma de decisiones sobre cuidados de la salud, se decide primariamente de acuerdo con las siguientes reglas: “el primero que llega es el primero en ser servido es la regla básica; si dos pacientes se presentan simultáneamente - el que está en mayor

⁸⁵⁶ Ibid., p. 69.

⁸⁵⁷ Ibid.

⁸⁵⁸ Ibid., p. 70.

⁸⁵⁹ Ibid., p. 71.

⁸⁶⁰ Levítico 19 – 18.

peligro médico tiene prioridad; si ambos son iguales en sus necesidades médicas - se estipula una jerarquía basada en el valor social”⁸⁶¹.

En un artículo del *Jewish Compendium on Medical Ethics* donde se analiza el consentimiento informado y la comunicación de un pronóstico infausto al paciente, se pueden extraer los principios básicos de la ética biomédica judía.

En ese artículo se dice que la primera regla de la medicina es no dañar al paciente⁸⁶².

La beneficencia es un principio muy relevante. La relación médico-paciente es asimétrica. En esa situación el médico es el que mejor puede determinar cuál es el bien del paciente. Puede ocurrir que él no convenza al paciente y por eso, en esas situaciones, es importante la figura del rabino, para mediar entre el médico y el paciente. El rabino transmite más confianza y puede intimar más con el paciente. Mientras que el paternalismo del médico puede a veces parecer sospechoso al paciente, el consejo paternalista del rabino resulta fácilmente aceptado. El bien del paciente permite al médico ocultar a éste información que podría resultarle dura de soportar, así “el bienestar del paciente permanece como la consideración primordial para determinar lo que debe decirse”⁸⁶³.

El principio de autonomía es poco relevante. Según este artículo, desde una perspectiva judía, el consentimiento informado no un aspecto esencial de la práctica asistencial. La obligación del médico es sanar al paciente. Esta obligación del médico tiene un origen divino y, en consecuencia, *es una obligación religiosa del paciente buscar y permitir que se le apliquen tratamientos encaminados a que recobre la salud*. Así, el paciente que rechaza un tratamiento razonable y médicamente apropiado “está violando la confianza divina”⁸⁶⁴.

Por otro lado la toma de decisiones clínicas no es un derecho exclusivo del paciente. Las decisiones relevantes han de ser tomadas entre el paciente, el médico, el rabino y la familia del paciente, siendo especialmente determinante la opinión del médico.

10.15.4. Los principios islámicos.

La Sharia -la ley islámica- se elabora entre los siglos X y XII d. de C. y desde entonces sus principios se consideran eternos e inmutables. Las fuentes de la Sharia son cuatro: 1) El Corán, que contiene la palabra directa de Dios revelada al profeta Mahoma, 2) la Sunna, colección de dichos de Mahoma, 3) el consenso de los doctores de la ley sobre determinados temas, y 4) el razonamiento por analogía. Las tres primeras fuentes son de origen divino, la última es establecida por los hombres.

El razonamiento por analogía es un instrumento lógico que consiste en deducir nuevas reglas de comportamiento para afrontar situaciones inéditas a partir de casos análogos reconocidos en las fuentes precedentes de la Sharia. Es el tipo de razonamiento empleado para diseñar los principios de la ética biomédica islámica.

⁸⁶¹ Avraham Steinberg, “A Jewish Perspective on the Four Principles”, en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit., p. 72.

⁸⁶² Cf. *Jewish Compendium on Medical Ethics*, “The Best Interest of the Patient: Canterbury Can Require Too Much”, en Baruch A. Brody y H. Tristram Engelhardt Jr., *Bioethics. Readings and Cases*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, Nueva Jersey, 1987, p. 130.

⁸⁶³ Ibid.

⁸⁶⁴ Ibid. p. 129.

Temiendo que el pluralismo se perciba como un “relativismo” ético, el Islam muestra una *imagen aproblemática de la ética biomédica*. Ante los diversos dilemas que plantean la práctica asistencial y la investigación clínica ofrece la respuesta de la “verdadera religión”, respuesta clara y definitiva, al contrario de lo que ocurre con las arbitrarias reflexiones filosóficas del “desorientado” Occidente. Respecto a los principios de Beauchamp y Childress, según nos dice Dariusch Atighetchi, los autores islámicos se limitan a referir su existencia “sin profundizar en una reelaboración o jerarquización de ellos a la luz de la doctrina jurídica islámica”⁸⁶⁵. Se trata además de una *orientación fuertemente jurídica*, tendente a encontrar una solución institucionalizada de los problemas, más que a incrementar la reflexión en la toma de decisiones.

Los principios de la bioética islámica son los siguientes⁸⁶⁶:

1º) El *carácter sacro de la persona humana*. La vida es un don divino que debe ser protegido desde su inicio. *Pero la vida*, aunque es un valor supremo, *no es un valor absoluto o un derecho inalienable*. En la visión islámica el hombre no es portador de derechos inalienables conectados a su propia naturaleza, pues el hombre es una criatura de Dios y *sólo el Creador tiene verdaderos derechos*.

2º) El principio de *necesidad*. Este principio se basa en varios pasajes del Corán. *La necesidad* hace excepciones a la regla y *convierte en lícito lo que a otras personas estaría prohibido*. El valor principal que se protege con ello es la vida.

3º) El principio del “*mal menor*”. El médico tiene la obligación de no dañar al paciente. Cuando sea inevitable intervenir debe escoger el menor de los males. Así, por ejemplo, podrá amputar una pierna encangrenada para salvar la vida del individuo.

4º) El principio del “*beneficio público*”. Mediante este principio, que recoge la idea del altruismo presente en el Corán, *se antepone el interés de la comunidad sobre el interés del individuo*.

No se percibe una valoración de la autonomía del paciente en estos principios. Quizás no esté de más recordar que la palabra “Islam” significa “sumisión”, o “paz sumisa”.

10.15.5. Los principios budistas.

El budismo es una tradición tremendamente diversa, con más de 2500 años de desarrollo en Asia. R. E. Florida, nos dice que hay dos escuelas principales: 1) La vieja tradición, llamada Theravāda, “el camino de los ancianos”, centrada ahora en Sri Lanka, Tailandia, Burma, e Indochina, más conservadora, y 2) la joven tradición, llamada Mahāyāna, “el vehículo amplio”, que predomina en China, Corea, Japón y los Himalayas. Los Mahāyāna son menos literales en sus interpretaciones y un poco más liberales en sus prácticas, pero ambas comparten una tradición de tolerancia.

Sólo recientemente han empezado los budistas a diseñar una ética biomédica sistemática. Dos autores destacan en esta tarea: Pinit Ratnakul⁸⁶⁷ y Shoyu Taniguchi⁸⁶⁸.

⁸⁶⁵ Dariusch Atighetchi, “La salute nell’Islam. Una panoramica sugli orientamenti in bioetica”, *Notizie di Politeia*, vol. 13, n° 47/48, 1997, pp. 84-85.

⁸⁶⁶ Cf. *ibid.*, pp. 85-86.

⁸⁶⁷ Cf. Pinit Ratnakul, *Bioethics: an introduction to the ethics of medicine and life sciences*, Mahidol University, Bangkok, 1986.

⁸⁶⁸ Cf. Shoyu Taniguchi, *A study of biomedical ethics from a Buddhist perspective*, Tesis de grado, Graduate Theological Union and Institute of Buddhist Studies, Berkeley, 1987.

Los principios fundamentales se derivan de la experiencia ilustrada de Buda, el fundador de la fe. Una de las ideas fundamentales es que *si algo conduce al alivio del sufrimiento, entonces es adecuado hacerlo*. La ética budista es esencialmente global, así el primer principio del budismo consiste en considerar que *todos los fenómenos están interrelacionados*. Otra idea importante consiste en afirmar que el lugar que una persona ocupa en el mundo, el destino de uno, e incluso el carácter, están predeterminados por los actos previos de uno o *karma*. Los actos torpes conducen a estados desafortunados y los actos hábiles tienen el efecto contrario. Pero el budismo no es un sistema determinista fatalista, pues cada persona tiene considerable oportunidad para mejorar su propio destino, viviendo de acuerdo con el *dharma* -es decir, la ley o las enseñanzas de Buda-. Sobre los principios de la ética biomédica podemos decir lo siguiente:

Ratnakul describe la *autonomía* como la capacidad de un individuo de ordenar, planificar y escoger, entre diversas potencialidades humanas, el patrón de su propia vida, mientras respete las pretensiones correctas de los otros sobre él, y el cumplimiento de sus responsabilidades como agente moral. R. E. Florida escribe: “En la ética budista tradicional, la autonomía no es considerada como una categoría principal. No obstante, el énfasis budista en la responsabilidad de cada persona por su propio *karma* o carácter moral implica autonomía”⁸⁶⁹. Pero *la noción moderna de autonomía ligada al individualismo va en contra del principio fundamental del budismo que insiste en la co-dependencia de todos los seres*. Por ello Ratnakul prescinde del principio de autonomía. Los principios defendidos por este autor son los siguientes:

1) *No-maleficencia o ahimsā*. Ratnakul nos dice que en una sociedad budista, *la primera obligación es no dañar a otros*. Matar a una persona es tanto más malo cuando más virtuosa era la persona muerta.

2) *Justicia*. Florida considera que no es fácil encontrar equivalentes en el budismo para conceptos como justicia o imparcialidad tal y como se entienden hoy en Occidente. Ratnakul sí que habla de un principio de justicia por referencia a la cual critica la situación de los pobres de Tailandia, que tienen muy poco acceso a los cuidados de la salud, comparados con los ricos, y dice que *el Estado tiene el deber de ofrecer cuidados adecuados para cualquier persona que los necesite*. Florida comparte este pensamiento, pero considera que no tiene una base firme en el pensamiento tradicional budista.

3) *Compasión (karunā) y beneficencia*. Para Ratnakul la compasión es uno de los cuatro principios centrales de la ética biomédica budista. Ciertos estados sublimes de la mente son cultivados en el budismo. Hay cuatro de ellos que son compartidos por todas las escuelas: la amabilidad cariñosa hacia todos los seres sintientes, la compasión por la infelicidad de otros, la alegría simpatética por la felicidad y la buena suerte de otros, y la ecuanimidad.

4) *Veracidad*. El cuarto principio que Ratnakul ve como esencial en la ética biomédica budista es la veracidad. Uno debe decir siempre la verdad al paciente. No comunicar la verdad se debe habitualmente a la negación o al temor por parte del personal sanitario, de que la comunicación de la verdad pueda debilitar o reducir las expectativas de vida del paciente. Según este autor, *la práctica del paternalismo ocultando la verdad, es inaceptable para el budismo*.

⁸⁶⁹ R. E. Florida, “Buddhism and the Four Principles”, en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, op. cit., p. 109.

Michael Barnes⁸⁷⁰ describe los rasgos esenciales de la ética biomédica budista, especialmente aquellos principios que tienen relación con el final de la vida. Extrayendo las ideas fundamentales que recoge este autor podemos distinguir los siguientes principios:

1º) El *respeto por la vida humana*. Es el principio fundamental de la ética budista, y solicita no quitar la vida. Esto no significa que la vida tenga que ser mantenida a toda costa. Es similar al principio de la “santidad de la vida” en la tradición cristiana.

2º) La *autonomía*. Otro de los principios es la autonomía del sujeto moral, pues la persona acepta voluntariamente seguir a Buda. Algunos especialistas afirman que, en la ética budista, “el valor de la vida humana se encuentra en la capacidad para la elección consciente”⁸⁷¹, es decir, en su autonomía.

3º) La *intención*. La intención juega un papel central para determinar la altura moral de un acto. Una acción es *inmoral* si surge de estados mentales dominados por la avaricia, el odio o el engaño, mientras que la acción es *moral* cuando surge de estados caracterizados por cualidades opuestas. La calidad moral de un acto se determina por el estado interior del individuo. En el budismo es muy importante prepararse cuidadosamente para el momento de la muerte, pues esto determina la próxima reencarnación. El ideal es morir de modo consciente.

4º) *Sabiduría y compasión*. El valor de la compasión se sitúa junto al conocimiento. El budismo es una religión de la compasión preocupada por aliviar el sufrimiento de todos los seres sentientes. *La sabiduría consiste en comprender que el sufrimiento es universal, y que nada existe con independencia de las demás cosas*. Todos los seres sentientes viven dependiendo unos de otros. El sufrimiento de un ser humano no puede ser separado del sufrimiento de otro. El nivel de sabiduría de un ser humano está relacionado con la compasión que siente hacia los otros. *La compasión se expresa mediante actos que tienen por finalidad hacer el bien a otros*. Estos actos han de adaptarse a las necesidades individuales y a las circunstancias.

Pitak Chaicharoen y Pinit Ratanakul, profesores en la Universidad Mahidol de Tailandia, consideran que el concepto de *la dependencia mutua o la interrelación* podría constituir por sí mismo uno de los principios de la ética biomédica budista. Cuando todos los seres dependen de los otros seres, ninguno de ellos tiene prioridad, y la preocupación por los otros, la cooperación y la armonía son valores cruciales en las relaciones sociales. El “derecho a morir” reclamado por los defensores de la eutanasia, no puede ser absoluto, porque las personas no viven solas sino como miembros de comunidades que pueden resultar dañadas por su muerte o por una política social que anime a la muerte. Chaicharoen y Ratanakul comentan: “Respecto a las decisiones sobre la vida y la muerte los médicos y otros miembros del personal sanitario no deberían decidir un acto por ellos mismos sino en diálogo (*partnership*) con los pacientes, sus familias y/o representantes”⁸⁷². Y añaden: “Por consiguiente, los médicos deben incluir en su ética profesional la necesidad de obtener el consentimiento de sus pacientes o representantes para cualquier tratamiento”⁸⁷³.

⁸⁷⁰ Cf. Michael Barnes, “Euthanasia: Buddhist principles”, en G.R. Dunstan y P.J. Lachmann (eds.), *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, en *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2, abril, 1996, pp. 369-375.

⁸⁷¹ Ibid., p. 369.

⁸⁷² Pitak Chaicharoen y Pinit Ratanakul, “Letting-Go or Killing: Thai Buddhist Perspectives on Euthanasia”, *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, vol. 8, nº 2, marzo, 1998, p. 39.

⁸⁷³ Ibid.

Según estos autores, la eutanasia activa viola el primer principio budista que prohíbe matar, pero podría justificarse la eutanasia pasiva, pues los médicos no han de prolongar indefinidamente el uso de las medidas de soporte vital. Se ha de tener en cuenta el coste médico para la familia, la escasez de los recursos médicos, la incerteza médica y la calidad de vida del paciente. Además en la actualidad se hace especial énfasis en la autonomía del paciente con el derecho a escoger o a rechazar el tratamiento. El respeto a la autonomía del paciente se vuelve problemática cuando el paciente es incapaz. En ese caso es relevante la agonía de la persona y la futilidad del tratamiento para tomar decisiones.

10.16. Los principios de la ética biomédica y la ética del discurso.

10.16.1. El principio de autonomía.

a) *Autonomía y autorrealización del paciente.*

Cortina considera especialmente relevante la distinción entre autonomía y autorrealización como dimensiones del sujeto. La *autonomía* se refiere a la dimensión del sujeto como persona y es común a cualquier interlocutor virtual. La *autorrealización* se refiere a la dimensión individual, a la que cada sujeto tiene un acceso privilegiado.

La voluntad autónoma se orienta por aquello que todos podrían querer. El punto de partida no es la noción de sujeto sino la de subjetividad/intersubjetividad, de modo que para comprobar si una norma es moralmente correcta es preciso que todos los afectados por ella estén dispuestos a darle su consentimiento, tras un diálogo celebrado en condiciones de simetría, porque reconocen que satisface *intereses universalizables*.

Mientras que las normas éticas reconocidas autónomamente han de poder esperar el asentimiento de una comunidad ilimitada de comunicación, las decisiones biográficas propias de la autenticidad no necesitan argumentabilidad o corrección intersubjetivable, sino *sentido*. “Una biografía necesita sentido para el que la vive, como también la aceptación de aquellos cuya estima le merece crédito por ‘razones’ no universalizables”⁸⁷⁴. Cortina distingue entre *éticas de mínimos* normativas universalizables, que pueden ser defendidos con argumentos alcanzando intersubjetividad y *éticas consiliatorias de máximos*, referidas a la peculiar idiosincrasia de los individuos y los grupos, que han de ser respetadas en la medida en que no violen los mínimos universalizables. Así, “la ética de mínimos, fundada en la noción de *autonomía*, exigirá respetar los ideales de *autorrealización* de los individuos y los grupos, siempre que no atenten contra los ideales de los demás hombres”⁸⁷⁵.

Reconocer la autonomía del paciente supone reconocer que tiene sus propios proyectos de autorrealización, a los que tiene un acceso privilegiado. En este sentido, según Cortina, “la relación de asimetría que existe entre el profesional y el paciente se aminora, porque, si es verdad que el profesional posee un mayor grado de conocimiento sobre la enfermedad y las posibilidades de curación, en lo que respecta al conocimiento

⁸⁷⁴ Adela Cortina, “Ética del discurso y bioética”, en Domingo Blanco Fernández, José A. Pérez Tapias y Luis Sáez Rueda (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994, p. 87.

⁸⁷⁵ Ibid.

de los proyectos de autorrealización del paciente, es éste quien se encuentra en una situación privilegiada⁸⁷⁶.

b) *El consentimiento informado.*

La información es un requisito indispensable de la libertad. Según Cortina, “ser libre supone poder elegir, pero contando con una información, al menos razonable, sobre la situación en la que se encuentra el sujeto libre, las posibles alternativas que se le ofrecen para alcanzar las metas que persigue y las probables consecuencias de esas alternativas⁸⁷⁷. Quien detenta el monopolio de la información puede conducir a quienes carecen de ella hacia donde él desea, sin que ellos lo adviertan. Lo cual es siempre una forma de instrumentalización aunque con esa falta de transparencia se esté buscando el bien del paciente.

El problema de la información en el ámbito sanitario se presenta sobre todo en la forma del consentimiento informado, influido por dos perspectivas diferentes: la contractual y la dialógica.

El *modelo liberal contractual* tiene su origen en diversas sentencias judiciales. Este modelo nos dice que entre el médico y el paciente existe un contrato legal: el paciente tiene *derecho* a recibir una información veraz y el médico tiene el *deber* de comunicársela al paciente o, si éste es incompetente, a sus representantes. El problema es cómo determinar la cantidad y la calidad de la información que debe comunicarse. En algunos casos la información puede dañar al paciente, restándole libertad y calidad de vida, en otros una información excesiva puede paralizar la decisión del paciente, abrumado por un cúmulo de consecuencias posibles que le desbordan, o desorientarle, cuando entran en el informe consecuencias sumamente improbables, pero que el personal sanitario desea dar porque es ‘toda’ la información de que disponen y desean prevenirse frente a posibles denuncias.

En el ámbito del consentimiento, la cuantificación de la información y el criterio para evaluarla han ido evolucionando desde considerar que debe darse ‘toda’ la disponible, la ‘suficiente’ para tomar una decisión, lo que ‘necesita’ una persona razonable para tomar una decisión inteligente. Según esta autora, “no parece que por este camino podamos llegar muy lejos, ya que cada caso será irreplicable y, como sucede en todas las situaciones humanas irreplicables, *la mejor decisión es la que toman los afectados por ella cuando les importa en serio tomarla*⁸⁷⁸. Esto nos lleva a un *modelo* distinto al liberal del contrato, que es el *de la comunicación y el discurso*.

El paciente, como interlocutor válido, tiene derecho a ser escuchado en la toma de decisiones que le afectan. Cortina afirma que “el consentimiento informado es la expresión del principio ético de la autonomía dialógica⁸⁷⁹. No debe quedar en un mero requisito legal para cubrirse las espaldas ante cualquier posible denuncia, manera de actuar propia de la medicina defensiva. Es necesario reconocer que el paciente es un ser autónomo, cuya autonomía ha de ser respetada a través de la comunicación y el diálogo. Los afectados han de llegar a un “*acuerdo unánime*”⁸⁸⁰, fruto de un diálogo sincero, en el que se busca satisfacer intereses universalizables.

⁸⁷⁶ Adela Cortina, “Problemas éticos de la información disponible, desde la ética del discurso”, en Lydia Feito Grande (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Dykinson, Madrid, 1997, p. 55.

⁸⁷⁷ Ibid., p. 43.

⁸⁷⁸ Ibid., p. 48.

⁸⁷⁹ Ibid., p. 54.

⁸⁸⁰ Ibid.

c) *El problema del paternalismo.*

Según Kettner, una persona A se comporta de modo paternalista con otra B, cuando: 1) A intenta en interés de B, reducir las posibilidades que tiene B de escoger y de pensar, 2) A está convencido de que su comportamiento es adecuado para los intereses de B, y 3) A no tiene en cuenta las opiniones de B, según las cuales A no está siguiendo los intereses de B.

Kettner hace referencia al caso del Testigo de Jehová que se niega a recibir una transfusión de sangre. El paternalismo puede llevar al médico a transfundir sangre con independencia de la visión del mundo del paciente. Este autor escribe: “Si el médico hubiera llevado a cabo la intervención, se habría conservado así una vida, pero al precio de costes morales más altos (a saber desde el punto de vista del paciente)”⁸⁸¹.

Nosotros respetamos la integridad de formas de vida individuales no de modo global, sino de modo diferencial, pues no necesariamente las compartimos. Las ideas religiosas son una parte fundamental de la visión del mundo del sujeto y deben ser respetadas. Otra cosa es cuando el rechazo de la transfusión no se basa en una visión del mundo y además el paciente no tiene buenas razones para rechazarla, por ejemplo el hipocondríaco que teme una infección del virus del SIDA. En este caso actuar de modo paternalista y realizar la transfusión es moralmente correcto.

Para saber si la persona tiene buenas razones para tomar una decisión, es necesaria la argumentación. Kuhlmann critica a Engelhardt precisamente el que haya restado importancia a la argumentación, porque entonces los participantes no tienen razones para suponer que ellos mismos y los otros se basan en buenas razones. Según Kuhlmann, “en la ética del discurso, el momento de la autonomía está asegurado precisamente por la idea del acuerdo basado sobre la intuición libre”⁸⁸².

En la actualidad se introduce cada vez más la idea de que el paciente debe participar, y esto es correcto porque supone un respeto de la visión del mundo del paciente. El problema es cuando se lleva a su grado extremo y, por el temor de los médicos a futuras demandas judiciales, se aplica a casos en los que el paciente no está preparado para ejercer su autonomía o es incapaz. Según Kettner hoy nos enfrentamos con situaciones como la siguiente: “Los pacientes se encuentran en unas relaciones bajo las cuales son tratados como si fueran autónomos, tanto si lo son como si no, y tanto si quieren como si no”⁸⁸³. Esto es una mala práctica causada por la falta de confianza en la relación médico-paciente.

d) *El consentimiento en pacientes incapaces.*

Según Kettner hablar del “consentimiento de personas incapaces” es una retórica de la participación que debemos evitar. Para este autor, “el consentimiento de S implica que S *por sí mismo* consiente, y cuando S aquí es verdaderamente *incapaz*, no hay siquiera consentimiento”⁸⁸⁴. Es importante distinguir claramente entre la formación

⁸⁸¹ Matthias Kettner, “Gibt es Vernunftmoralische Gründe für die Anerkennung religiöser Überzeugungen? Zwei bioethische Beispiele”, *Conceptus*, vol. 28, nº 72, 1995. Aquí manejamos el artículo inédito, p. 17.

⁸⁸² Wolfgang Kuhlmann, “Les Foundations of Bioethics d’Engelhardt et l’Éthique Discursive”, en Gilbert Hottois (éd.), *Aux fondements d’une éthique contemporaine. H. Jonas et H. T. Engelhardt en perspective*, Librairie Philosophique J. Vrin, París, 1993, p. 154.

⁸⁸³ Matthias Kettner, “Beispiel Bioethik-Konvention. Wie ist demokratische Willensbildung über Moralprobleme (un)möglich?”, T. Hilger et al. (eds.), *Demokratie und Expertendiskurse*, Thouet, Aquisgrán, 1996. Aquí manejamos el artículo inédito, p. 11.

⁸⁸⁴ *Ibid.*, p. 8.

advocatoria del consenso y la formación real del consenso. La cuestión es cómo se debe formar el consenso sobre el tratamiento en el caso de incapacidad del paciente.

En el caso de incapacidad del paciente ciertos presupuestos del sujeto no se cumplen: capacidad para pensar, capacidad para el juicio, capacidad para participar en diálogos, capacidad para asumir la responsabilidad, etc., que deben darse para justificar las decisiones de la acción. De otro modo, “este fenómeno muestra de hecho una zona fundamentalmente problemática en la autocomprensión de la acción médica”⁸⁸⁵. Este problema acaba llevando al paternalismo. Pero esto contradice la tendencia de la medicina ilustrada que reconoce más autonomía al paciente y las pretensiones de todos los afectados.

El liberalismo considera al individuo capaz de decidir de acuerdo a sus propios intereses, pero esto no es posible en el caso de débiles, seniles, dementes, psicóticos, comatosos y niños. Y allí donde los deseos auténticos de los pacientes y la autonomía son muy estrechos, “la confianza es (desde la perspectiva de tales pacientes) mejor que el control”⁸⁸⁶.

e) *Las directrices anticipadas.*

Monika Bobbert y Micha H. Werner fundamentan el principio de autonomía en el hecho de que no podemos negar este principio sin suponer a la vez la autonomía de aquél a quien se dirige nuestro discurso. Sería autocontradictorio performativamente decirle a un paciente “usted no es autónomo para tomar decisiones”, pues tendríamos que suponer a la vez la capacidad del paciente de aceptar autónomamente la validez de esta afirmación. Pero reconocer la autonomía del paciente no significa que tengamos el deber de aceptar cada expresión de su voluntad, pues tenemos que comprobar que no está influido por malentendidos, falta de información o presión social. Para la construcción de su voluntad autónoma es necesario hacer esfuerzos comunicativos que traten de evitar el paternalismo.

La expresión de la autonomía en el final de la vida viene influida por el miedo. El miedo es algo normal en la vivencia de la muerte, pero los moribundos tienen dificultades para comunicar sus miedos porque los que están a su alrededor no les ofrecen una conversación abierta. En este contexto, cuando el paciente desea información, las “mentiras piadosas” son inhumanas. De todos modos no se les debe informar si manifiestan el deseo de no ser informados.

Para tomar decisiones sobre pacientes que han perdido la competencia, la Cámara Federal de Médicos de Alemania (*Bundesärztekammer*), considera relevante la *voluntad supuesta* del paciente, pero piensa que las directrices anticipadas ofrecen sólo algunos indicios para determinar dicha voluntad supuesta. Bobbert y Werner consideran que las directrices anticipadas son más que meros indicios y afirman: “Como declaraciones explícitas de la voluntad de los afectados, las directrices anticipadas (*Patientenverfügungen*) tienen un estatus similar a las declaraciones actuales”⁸⁸⁷. No obstante, para que sean éticamente vinculantes han de cumplir al menos cuatro condiciones: 1) Han de ser suficientemente específicas para poder orientar la acción en situaciones concretas. 2) Han de reflejar la opinión que expresaría el paciente en la

⁸⁸⁵ Ibid., p. 9.

⁸⁸⁶ Ibid.

⁸⁸⁷ Monika Bobbert y Micha H. Werner, “Keine wesentlichen neuen Gesichtspunkte? Stellungnahme zum Entwurf der Richtlinie der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung und den Grenzen zumutbarer Behandlung”, *Ethik in der Medizin*, vol. 9, nº 4, 1997, p. 213.

situación actual. 3) La decisión de firmar se tomó bien informada, sin presiones y meditada. 4) Las afirmaciones del paciente tienen consistencia interna.

El médico no cuenta con criterios objetivos con independencia de la voluntad del paciente. Para justificar un criterio “objetivo” es necesario poder demostrar que sería aceptado por todos los afectados en un discurso argumentativo, y entre los afectados se encuentra, principalmente, el propio paciente.

Para estos autores sólo cuando no tenemos las directrices anticipadas del paciente realizadas en condiciones adecuadas, se puede recurrir a la voluntad supuesta de paciente haciendo uso de todo tipo de información alternativa. En el caso de que la voluntad del paciente no pueda ser reconocida, no debemos dejar la decisión de no aplicar o retirar un tratamiento de soporte vital al único criterio del médico. “La pregunta de qué medidas no han de ser aplicadas y cuándo, y qué medidas se han de garantizar y cuándo, puede decidirse solamente en un discurso abierto mediante argumentos de gran valor moral”⁸⁸⁸.

Los autores señalan que en Alemania, en torno al 50% de las muertes se producen en hospitales. En una investigación realizada en 1989 en 70 clínicas alemanas, se constató que, sólo el 28% del personal sanitario se tomaba el tiempo necesario para acompañar al paciente en el final de su vida⁸⁸⁹. Bobbert y Werner concluyen que es necesario exigir el desarrollo de los hospicios, para lograr un acompañamiento de los moribundos más digno.

10.16.2. El principio de beneficencia.

a) *La cuestión de determinar el bien del paciente.*

Cuando Engelhardt dice que debemos hacer el bien al paciente tal como el paciente entiende su bien, no deja espacio para la discusión sobre lo que éste entiende por su bien, de modo que no es posible conocer si la idea del propio bien se basa en prejuicios o razones oscuras. Según Kuhlmann en la propuesta de Engelhardt “no se hace ninguna distinción entre las preferencias que son quizás difíciles de comprender pero que son al menos preferencias razonables, y aquellas que son verdaderamente inaceptables, pues a causa de la visceralidad o del oscurantismo no presentan otra prerrogativa que la de ser compartidas por algunos. Si uno toma el principio de un modo literal, puede entenderse como la expresión de una cierta forma de indiferencia hacia los otros, que por otro lado no son seriamente considerados como personas. Si uno se atiene a este principio, uno hará a menudo mucho menos de lo que hubiera sido posible y de hecho exigido por un principio de beneficencia”⁸⁹⁰. La ética del discurso exige un cierto discurso argumentativo entre el médico y el paciente para determinar el bien de éste último.

b) *El cuidado de personas con demencia.*

La subjetividad de la persona con demencia debe ser afirmada. Según Stephen G. Post “una parte de la ética del discurso es un compromiso por desarrollar técnicas especiales de comunicación con la gente con demencia en la esperanza de hacer uso de

⁸⁸⁸ Ibid., p. 217.

⁸⁸⁹ Cf. W. George, D. Beckmann y D. Vaitl, “Aktuelle empirische Daten zu den Sterbebedingungen im Krankenhaus”, *Psychother Psychosom Med Psychol*, vol. 39, pp. 6-309 (citado según ibid. p. 219).

⁸⁹⁰ Wolfgang Kuhlmann, “Les Foundations of Bioethics d’Engelhardt et l’Éthique Discursive”, en Gilbert Hottois (éd.), *Aux fondements d’une éthique contemporaine*, op. cit., p. 154.

sus capacidades restantes”⁸⁹¹. La gente con la enfermedad de Alzheimer tiene las mismas necesidades psicosociales que otras personas. Necesitan estimulación y compañía, sentirse seguras y valiosas. Podemos ayudarle a cubrir estas necesidades, pero con otro tipo de discurso. Estas personas pueden ser tranquilizadas simplemente apoyando la mano sobre su hombro. Esta forma de cuidado es muy importante para su bienestar. Según Post, estos actos son ético-discursivos, aunque se realizan en silencio. “Un acto de discurso es la extensión de la mano, otro es el tono de voz que tranquiliza a la persona”⁸⁹². Aplicar la ética del discurso significa desarrollar técnicas para comunicarse con los que tienen disminuidas sus capacidades para la comunicación. Los enfermos de Alzheimer, por muy disminuida que tengan su memoria, siguen siendo seres humanos con el derecho a ser tratados con dignidad y a ser considerados en las cuestiones que les afectan.

10.16.3. El principio de justicia.

a) *El Estado de Justicia.*

El Estado de Derecho tiene un origen liberal, y significa, imperio de la ley, es decir, que todos somos iguales ante la ley. El Estado liberal de Derecho se basa en el “sano egoísmo” de sus miembros, que da lugar al capitalismo. Promociona la eficiencia y la competitividad, así como el respeto a la libertad individual y a la libre iniciativa. Este tipo de Estado concibe la libertad como independencia, pero ya Benjamin Constant nos recuerda que sólo a través de la participación podrán los ciudadanos defender su independencia.⁸⁹³ Adela Cortina sintetiza los límites del Estado liberal de Derecho en dos puntos: a) el problema del *realismo político*, pues deja que el Estado se autolimita a sí mismo, y b) el problema de la *justicia social*, pues no consigue que se defiendan los derechos socio-económicos de todos los ciudadanos.

La superación del Estado liberal se produce mediante el Estado social de Derecho, que “consiste en *incluir en el sistema de derechos fundamentales, no sólo las libertades clásicas, sino también los derechos económicos, sociales y culturales.*”⁸⁹⁴ La satisfacción de necesidades básicas y de bienes fundamentales para todos los miembros de la comunidad se presentan como exigencias éticas a las que el Estado debe responder. El Estado ha de proteger, pues, no sólo las libertades sino también los derechos de la segunda generación. Esto le obliga a convertirse en Estado interventor.

El problema es que el Estado social, cuya justificación es ética, se transforma en un Estado de bienestar, cuya justificación es económica. Dicho Estado ha sido incapaz de encarnar los valores éticos de la igualdad y la libertad. No encarna la *igualdad*, porque el intervencionismo estatal ha sido un freno para la productividad. No encarna la *libertad*, porque el Estado de Bienestar ha arrebatado a los ciudadanos tanto su libertad positiva como negativa -su autonomía- a través de una presunta institucionalización de la solidaridad.

⁸⁹¹ Stephen G. Post, Cap. 2: “Dementia, Discourse Ethics, and Well-Being”, *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1995, p. 25.

⁸⁹² Ibid., p. 29.

⁸⁹³ Cf. Benjamin Constant, “De la libertad de los antiguos comparada con la de los modernos”, en *Escritos políticos*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989.

⁸⁹⁴ Adela Cortina, “Del Estado de Bienestar al Estado de Justicia”, *Claves de razón práctica*, nº 41, abril, 1994, p. 16.

El Estado de Bienestar ha asumido una actitud paternalista, que consiste en imponer determinadas medidas sin contar con la voluntad del destinatario para evitarle un daño o para procurarle un bien. En consecuencia, según Cortina, “el Estado paternalista ha generado un ciudadano dependiente, ‘criticón’ -que no ‘crítico’-, pasivo, apático y mediocre (...) que prefiere ser funcionario a ser empresario, prefiere la seguridad al riesgo.”⁸⁹⁵

A causa de la crisis en el Estado de bienestar, algunos proponen la vuelta al Estado liberal. Aseguran que necesitamos ciudadanos creativos más que solidarios, empresarios más que ideólogos, ‘excelentes’ en sus empresas más que dotados de buena voluntad; un Estado, en fin, construido en exclusiva sobre la iniciativa y la competencia.⁸⁹⁶

Pero hay una dimensión del Estado social de Derecho a la que no podemos renunciar, y es la conquista de los derechos de la segunda generación -jubilación, enseñanza, asistencia sanitaria con cargo a fondos públicos, etc.-. Por eso, la solución ofrecida por Cortina exige que el Estado diseñe un marco jurídico dentro del cual los ciudadanos que lo deseen puedan ejercer su libertad y ser solidarios. Es deber del Estado “asegurar universalmente los mínimos de justicia y no intentar arrebatar a los ciudadanos su opción por la solidaridad; satisfacer los derechos básicos de la segunda generación y no empeñarse en garantizar el bienestar.”⁸⁹⁷ El bienestar tendrá que pagárselo cada cual de su bolsillo.

La justicia es un ideal de la razón, mientras que el bienestar lo es de la imaginación. Si la fuente de legitimación del Estado fueran los deseos de bienestar, y no la justicia, ningún Estado sería capaz de satisfacer tales deseos porque son infinitos. Por eso es urgente la tarea de intentar determinar en cada Estado qué necesidades son un “mínimo decente”. Ese mínimo no compone, ni lo pretende, el bienestar de los ciudadanos, sino que es una *exigencia de justicia* que es preciso satisfacer a toda costa. Desde esta perspectiva se fomenta la ciudadanía social, es decir, que el ciudadano se sienta miembro de un Estado porque éste atiende a sus necesidades básicas. Cortina propone tender hacia una ciudadanía social cosmopolita, lo cual exige “que cada comunidad política atienda prioritariamente a sus miembros, en lo que se refiere a sus necesidades básicas. Pero si esas necesidades ya están razonablemente cubiertas, está obligada a atender las necesidades de los demás seres humanos, aunque no sean ciudadanos suyos”⁸⁹⁸. Esto supone cambiar el orden internacional en diversos niveles, especialmente en la economía política, universalizando la ciudadanía social. Según esta autora, “el reconocimiento de la ciudadanía social es *conditio sine qua non* en la construcción de una ciudadanía cosmopolita que, por ser justa, haga sentirse y saberse a todos los hombres ciudadanos del mundo”⁸⁹⁹.

b) *Ética de la economía de la salud y de la empresa sanitaria.*

En los Estados europeos se ha generalizado el llamado “Estado de bienestar”, que cuida del derecho a la asistencia sanitaria. Pero este Estado no puede aspirar a ofrecer todos los servicios que los ciudadanos podrían solicitarle para aumentar su bienestar, por lo que otros autores defienden su transformación en un “Estado de justicia”. Esta revisión del Estado de bienestar, por la necesidad de controlar el gasto,

⁸⁹⁵ Ibid., pp. 18-19.

⁸⁹⁶ Cf. Gilles Lipovetsky, *Le crépuscule du devoir*, Gallimard, París, 1992.

⁸⁹⁷ Ibid., p. 19.

⁸⁹⁸ Adela Cortina, *Ciudadanos del mundo*, Alianza, Madrid, 1997, pp. 254-255.

⁸⁹⁹ Ibid., p. 265.

comienza a partir de los años 70, y lleva a la exigencia de definir cuáles son las necesidades de asistencia médica que constituyen un mínimo decente.

La asistencia sanitaria se ha convertido en asunto de justicia social, referida a la cuestión de distribuir y asignar los recursos sanitarios, que son escasos⁹⁰⁰. Hay que abordar los problemas de financiación y gestión de los recursos sanitarios. Para afrontar este problema, la economía de la salud trata de introducir la racionalidad económica al campo sanitario, esta racionalidad nos dice que es injusto no buscar optimizar el uso de los recursos escasos con que se cuenta. Desde esta perspectiva la justicia distributiva debe regirse por la relación coste-beneficio.

La profesión médica ha entendido tradicionalmente que el médico debe hacer todo lo posible por el paciente, sea cual sea el coste, pero la nueva perspectiva economicista afirma que es deber del médico tener en cuenta los costes al decidir qué línea de acción recomendar al paciente. Según Jesús Conill, “la clave para resolver este posible conflicto está en reconocer que costes significa ‘sacrificios soportados por otra gente’ (...), la decisión de asignar recursos a un paciente implica negárselos a otro”⁹⁰¹.

La práctica médica ética requiere considerar tanto los intereses del paciente que tenemos en frente como los intereses de los pacientes potenciales. Desde la profesión médica, en cambio, se afirma que los médicos deben ejercer su libertad clínica teniendo en cuenta únicamente los intereses del paciente que tienen en frente, pues de lo contrario se destruiría la relación médico-paciente.

Lo ético es considerar los intereses de todos los afectados, y para ello es necesario buscar el equilibrio entre los costes y los beneficios, esto ha de poder realizarse sin menoscabar la relación médico-paciente. Conill afirma: “No hay nada inmoral en devenir más eficientes. Pero lo importante es que la presunta *eficiencia* no vaya en detrimento de la *excelencia* de la profesión sanitaria”⁹⁰².

Para contener el gasto en la asistencia sanitaria se necesita una nueva cultura de gestión, capaz de introducir nuevas formas de organización. Entre los aspectos más importantes para llevar a cabo las alternativas organizativas que mejoren la gestión sanitaria cabe citar las siguientes: 1) los nuevos *sistemas de información* para la gestión, que tratan de crear una base de datos para clasificar a los pacientes, sus riesgos, resultados de la atención hospitalaria, etc., 2) el papel de los *contratos* y de los *incentivos*, y 3) un *cambio axiológico*, de actitudes y de mentalidad, capaz de configurar una *cultura de la eficiencia*.

Desde la perspectiva de la eficiencia también debemos criticar las consecuencias de la “*medicina defensiva*”, pues no sólo deteriora las relaciones sanitarias sino que, además, *aumenta los gastos*.

En países como Alemania, Reino Unido e Italia se ha introducido una cierta lógica de la competencia en el funcionamiento de los servicios sanitarios. Los propósitos de estas reformas son: 1) responsabilizar a los gestores del uso de los recursos, 2) posibilitar a los usuarios mayor grado de elección, 3) promover una conciencia de coste de los servicios, 4) ajustarse al presupuesto, y 5) motivar al personal sanitario.

En la actualidad es relevante el debate en torno a la *medicina gestionada* (*managed care*). Con este término se alude a los modos de introducir el mercado y la empresa en la sanidad. Este fenómeno no está necesariamente enfrentado a los valores

⁹⁰⁰ Cf. Jesús Conill, “Marco ético-económico de las empresas sanitarias”, en M^a del Mar García Calvente (ed.), *Ética y salud*, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, 1998, pp. 101-133.

⁹⁰¹ Ibid., p. 118.

⁹⁰² Ibid., p. 119.

de la profesión sanitaria, sino que ha de entenderse en el marco de un proceso legítimo de “ampliar el horizonte de la *profesionalización* a los problemas socioeconómicos y de gestión”⁹⁰³. Para ello hay que buscar nuevas fórmulas de empresa ética, que incorpore la misión de la empresa y sus fines propios como bienes internos.

Un valor fundamental para innovar y optimizar los recursos humanos es lograr un *clima de confianza*, pues sin una ética de la confianza, hecha de compromisos creíbles orientados a largo plazo, es imposible motivar a un personal cualificado y conseguir que esté dispuesto a cooperar con los objetivos de la empresa⁹⁰⁴.

Es importante recordar que la empresa es una organización e institución legitimada socialmente a partir de fines objetivos o intersubjetivos, como son los de curar y consolar, no por ser un mero negocio. Frente a la lógica de las empresas privadas, probablemente las empresas públicas podrían perfeccionarse desde la perspectiva propia del servicio de bienes públicos. Conill entiende que “cabría insistir en tres líneas de acción:

1) La *profesionalización de los agentes sanitarios*, que incluyera la preocupación por los problemas de justicia.

2) La *promoción de empresas éticas*, conscientes de su responsabilidad pública.

3) La *reforma de la Administración pública*, en pro de unos servicios públicos eficientes”⁹⁰⁵.

Los dos primeros puntos están íntimamente ligados. Según este autor, profesionalidad y responsabilidad se implican mutuamente. La profesionalidad responsable exige dos requisitos: a) formación ética a la vez que técnica, y b) capacidad de autorregulación. Las actividades profesionales se modifican a lo largo del tiempo, tanto por el aumento de la capacitación técnica como por el cambio de la conciencia moral de las personas y la sociedad. Un gran reto actual es mantener la responsabilidad profesional en el nuevo contexto económico y empresarial de la sanidad. “Por consiguiente, habría que insistir primordialmente en la *profesionalización*, más que en la *economización* (impuesta por el imperialismo económico) y más que en la *empresarialización* (en el sentido contractualista del individualismo metodológico), a fin de incluir éstas últimas como dos modulaciones en el contexto de la responsabilidad profesional”⁹⁰⁶.

10.16.4. Los comités de ética biomédica.

a) *La necesidad del discurso argumentativo para resolver pretensiones de validez en ética biomédica.*

Frente a los problemas que plantea la ética biomédica, la comunidad internacional no puede permitirse el desacuerdo. Siguiendo el pensamiento de Apel,

⁹⁰³ Ibid., p. 122.

⁹⁰⁴ Cf. Jesús Conill, “Ética de la ‘empresa’ sanitaria”, *Todo Hospital*, nº 152, diciembre, 1998, p. 712.

⁹⁰⁵ Ibid., p. 713.

⁹⁰⁶ Jesús Conill, “Ética de la economía de la salud. Financiación y gestión”, en Javier Gafó (ed.), *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1999, p. 133.

Anne Fagot-Largeault presupone, como punto de partida, un procedimiento para dialogar aceptado por todas las partes en conflicto.⁹⁰⁷

Al parecer, todos estamos de acuerdo en que toda persona humana merece respeto, pero no estamos de acuerdo en precisar qué respeto ni quién merece ser llamado persona. Primero se establecen por consenso las normas generales y luego se adaptan a las situaciones imprevistas.

Según Fagot-Largeault la norma fundamental para los comités de bioética es que “el discurso (el proceso discursivo) es necesario, no porque cada uno quiera imponer su orden de valores, sino porque hay que hacer coexistir concretamente los valores compartidos”⁹⁰⁸. La filosofía aporta criterios para establecer el procedimiento correcto del discurso.

Esta autora considera que el pragmatismo relativista, no sólo deja insatisfecho, sino que es insostenible y apoya el procedimiento de la filosofía trascendental de Apel, según la cual aceptar la argumentación ética es ya liberarse del aislamiento dogmático y exponerse a reconocer la validez de las elecciones diferentes a las propias. El paso ético fundamental es aquel en el que uno entra en la comunidad de comunicación donde hay reconocimiento recíproco de las personas en tanto que sujetos de la argumentación. El que acepta participar en los debates de un comité ‘reconoce implícitamente todas las pretensiones posibles de todos los miembros de la comunidad de comunicación que pueden ser justificadas por argumentos razonables y se compromete a justificar mediante argumentos todas sus propias pretensiones frente a los otros. Pero la voluntad de argumentar no es un dato empírico. “Es una voluntad ‘incondicionada’ que ya está siempre presupuesta en el hecho de hablar. Ser un animal que habla es ya siempre querer reconocer en el interlocutor a un semejante”⁹⁰⁹. Fagot-Largeault encuentra no obstante una dificultad que deja sin respuesta: “Si aquello que funda universalmente nuestra ética son las condiciones de posibilidad de una buena comunicación, ¿cuáles son nuestras obligaciones éticas respecto a los seres que no se comunican, sea porque no tienen la capacidad (el animal, el feto), sea porque rechazan el discurso (el terrorista), y sobre qué se fundan esas obligaciones?”⁹¹⁰

b) *Tipos de comités y funciones.*

Los comités de ética biomédica⁹¹¹ son grupos multidisciplinares creados para afrontar los dilemas éticos que hoy en día se plantea la medicina. Podemos distinguir tres modalidades:

1ª) *Comités de ética de la investigación clínica*, que velan por la calidad de la investigación en sujetos humanos y la protección de los mismos.

2ª) *Comités de ética asistencial*, que prestan asesoramiento al personal sanitario de un centro.

3ª) *Comités nacionales de bioética*, que ofrecen orientaciones generales para todo un país, pueden ser permanentes o temporales, en el último caso son creados para resolver algún caso concreto.

⁹⁰⁷ Cf. Anne Fagot-Largeault, “La réflexion philosophique en bioéthique”, en Marie-Hélène Parizeau, *Les fondements de la bioéthique*, De Boeck Université, Bruselas, 1992, pp. 11-26.

⁹⁰⁸ Ibid., p. 19.

⁹⁰⁹ Ibid., p. 24.

⁹¹⁰ Ibid.

⁹¹¹ Cf. Adela Cortina, “Comités de ética”, en Osvaldo Guariglia (ed.), *Enciclopedia iberoamericana de filosofía 12. Cuestiones morales*, Trotta, Madrid, 1996, pp. 291-306.

Para el tema de la toma de decisiones en el caso de pacientes que han realizado directrices anticipadas, resulta especialmente relevante el papel que pueden jugar los comités éticos asistenciales.

En 1968 la revista *JAMA* publica un informe de la Universidad de Harvard sobre la muerte cerebral. Este informe es el origen de la formación de comités en los hospitales para decidir cuándo se dan las condiciones de muerte y las posibilidades éticas y legales de desconexión de la respiración asistida a los pacientes.

En 1976 el Tribunal Supremo de New Jersey, en el famoso caso de Karen Ann Quinlan, dictamina que autorizará la demanda de los padres adoptivos de desconectar a la paciente de la respiración asistida, si un comité de ética del hospital en el que está ingresada declara que el pronóstico de irreversibilidad de vida cognitiva es correcto.

En 1983, la *President's Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research* recomienda que se creen comités en los hospitales para tomar decisiones éticamente correctas en los casos de pacientes incapaces mentalmente, inconscientes y en recién nacidos gravemente enfermos. El objetivo es poder contar con personas imparciales que ayuden a tomar decisiones en situaciones críticas.

Los comités éticos asistenciales tienen un triple objeto: 1) asesorar al personal sanitario de un centro cuando debe tomar decisiones en las que vienen implicados conflictos de valor, 2) atender a la formación en bioética tanto entre los propios miembros del comité como en el conjunto del hospital, y 3) desarrollar políticas y orientaciones.

Estos comités han de estar compuestos por médicos/as, enfermeros/as, personal de la dirección del centro correspondiente, algún penalista y miembros ajenos a las profesiones sanitarias. Es indispensable que alguno de los miembros al menos tenga una sólida formación en ética biomédica. Los comités han de ser independientes, plurales, respetados y respetables, y las personas que los componen no han de ser extremistas, sino razonables y con capacidad de argumentación. Los forman personas voluntarias sensibilizadas.

El marco en el que el comité debe analizar los casos concretos es el propio de la ética del discurso, porque refleja el nivel de conciencia moral adquirido por las sociedades pluralistas con democracia liberal y lo expresa a través de procedimientos capaces de guiar racionalmente la argumentación.

Los rasgos que deben asumir en su comportamiento los miembros del comité son los siguientes:

- a) Comprometerse a adquirir una sólida formación profesional y a ejercitarse en la resolución de conflictos.
- b) Informarse lo mejor posible de los datos de la situación.
- c) Formular las preguntas necesarias para comprender mejor el conflicto de valores.
- d) Asumir la posición de los implicados.
- e) Aceptar “la fuerza del mejor argumento”, que consiste en satisfacer intereses universalizables.
- f) Si en la situación concreta no es posible el consenso, dejarlo abierto para el futuro.
- g) Aportar al diálogo únicamente aquellos argumentos que los demás interlocutores pueden entender y aceptar sobre la base de los mínimos compartidos, en la línea del “uso público” de la razón.

El pluralismo razonable exige argumentar sobre una base compartida, y esa base es la ética cívica, que contiene valores como la autonomía, la igualdad, la solidaridad, el respeto activo y la actitud de diálogo. Los miembros del comité no buscan realizar sus intereses personales sino “el bien del paciente y el de una sociedad afectada por las decisiones sanitarias”⁹¹².

⁹¹² Ibid., p. 306.

11. ARGUMENTOS A FAVOR DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS POR SUS ASPIRACIONES FUNDAMENTALES.

11.1. Argumentos basados en el principio de autonomía de la ética biomédica.

11.1.1. Se fundamentan en el respeto a la autonomía del paciente capaz.

En la línea de la noción de muerte digna expresada por Rodríguez-Aguilera, como aquella en la que se elige libremente el tratamiento tras una adecuada información, Silva-Ruiz⁹¹³ defiende también la libre voluntad del paciente para tomar decisiones. Por ello considera que han de respetarse las decisiones del paciente formuladas en un testamento vital cuando todavía es competente sobre el tratamiento a recibir una vez entre en una situación irreversible y terminal y haya perdido la capacidad. Este autor defiende la necesidad de que se apruebe una legislación que, reconociendo el derecho del paciente a rechazar un tratamiento para prolongarle la vida, establezca el procedimiento para hacer valer ese derecho.

Arnd T. May defiende que las personas deben prepararse para la muerte, y añade: “Un testamento vital (*vorsorgliche Verfügung*) como resultado de la auto-reflexión sobre deseos y valores debería ser aceptado de modo general como medio del ejercicio del derecho a la autodeterminación, y completado a través de la concesión de poderes a una persona de confianza”⁹¹⁴.

Son muchos los autores que fundamentan las directrices anticipadas en una extensión del principio de autonomía. Peter A. Singer es claro al respecto: “Las directrices anticipadas extienden la autonomía de pacientes competentes a situaciones futuras en las que el paciente es incompetente”⁹¹⁵.

11.1.2. Reconocen el derecho del paciente a rechazar tratamientos.

El derecho de un paciente a rechazar tratamientos no interfiere en la libertad de las demás personas.

Para Tristram Engelhardt⁹¹⁶, la justificación de las directrices anticipadas se halla en los límites de los otros a intervenir en las acciones de los individuos capaces y libres.

En la famosa sentencia de 1914 del Juez Cardozo en el caso “Schloendorff contra la Sociedad del Hospital de Nueva York”, se entiende que el paciente tiene derecho a consentir o a rechazar un tratamiento. Esta idea fue luego reforzada en 1957,

⁹¹³ Cf. Silva-Ruiz, Pedro F., “El derecho a morir con dignidad y el testamento vital”, *Boletín de Información. Ministerio de Justicia*, vol. 46, nº 1651, 1992, pp. 129-141 (5677-5689).

⁹¹⁴ Arnd T. May, “Betreuungsrecht und Selbstbestimmung am Lebensende”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 117, septiembre, 1998, p. 49.

⁹¹⁵ Peter A. Singer, “Advance Directives in Palliative Care”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, p. 111.

⁹¹⁶ Cf. H. Tristram Engelhardt, “Advance Directives and the Right to Be Left Alone”, en Chris Hackler / Ray Moseley / Dorothy E. Vawter, *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 141-154.

en el caso “Salgo contra Leland Standford, Jr.”, con el nacimiento de la teoría sobre el consentimiento informado, que incluye también el *rechazo informado* entendido como el derecho de todo paciente competente a rechazar un tratamiento después de haber sido adecuadamente informado sobre todos los aspectos relevantes del tratamiento, incluyendo sus riesgos, beneficios y tratamientos alternativos.

Existen por tanto límites a la autoridad del Estado sobre el cuerpo del paciente. Si aceptamos que un paciente capaz puede rechazar un tratamiento cuando está consciente, hemos de aceptar que también lo puede rechazar cuando está inconsciente si resulta manifiesto que esa es su voluntad.

En nuestra época la edad media de la población cada vez es más alta, y continuamente aparecen nuevas tecnologías, más caras e intrusivas. Engelhardt cree que una de las justificaciones para no aplicar o retirar tratamientos es la voluntad expresa del individuo afectado. Así pues, si entendemos las directrices anticipadas como unos documentos realizados por personas capaces en los que se rechazan tratamientos de acuerdo con los valores del declarante, entonces están justificadas.

11.1.3. Su fundamento es el mismo que el del consentimiento informado, ya ampliamente reconocido.

Johannes Gobertus Meran nos dice que, en opinión de Ian Kennedy y Andrew Grubb, casi todos los consentimientos informados para cirugía son, en principio, directrices anticipadas, pues “el paciente autoriza que se proceda a la operación cuando sea incompetente debido a la anestesia”⁹¹⁷. Meran, no obstante, considera que hay importantes diferencias: se asume que la incompetencia es sólo temporal, no es probable que las necesidades y preferencias del paciente cambien durante la operación, y, además, en muchas intervenciones con anestesia espinal, el paciente puede seguir conversando con el cirujano durante la operación. Por otro lado, las directrices anticipadas tienen que cubrir un ámbito inmensamente más grande de situaciones clínicas.

11.1.4. Posibilitan que el paciente exprese su voluntad cuando todavía es capaz de hacerlo.

David John Doukas y William Reichel escriben: “Sabemos por experiencia que es mejor dedicar algo de tiempo a pensar sobre estos asuntos cuando usted está bien que esperar hasta que caiga enfermo”⁹¹⁸. Las personas enfermas tienen dificultades para tomar decisiones a causa de su debilidad. A veces están demasiado enfermas para tomar decisiones sobre cuidados de la salud.

⁹¹⁷ Johannes-Gobertus Meran, “Advance Directives and Surrogate Decision Making. Ethical Questions, Legal Response and Clinical Summary. A Critical View”, en B. Sharon Byrd, Joachim Hruschka y Jan C. Joerden (eds.), *Jahrbuch für Recht und Ethik. Band 4 (1996). Themenschwerpunkt: Bioethik und Medizinrecht / Annual Review of Law and Ethics. Bioethics and the Law*, Duncker and Humblot, Berlín, 1996, p. 409.

⁹¹⁸ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty. A Guide to Living Wills and Other Advance Directives for Health Care*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1993, p. 2.

- 11.1.5. Las decisiones han de ser tomadas de todos modos y lo preferible es que reflejen los valores del paciente.

Mientras el paciente está inconsciente alguien debe tomar las decisiones. Diego Gracia nos recuerda que “en una sociedad secular y plural resulta difícilmente discutible que, en principio, quien primariamente debe decidir sobre su vida y su muerte es la propia persona. Ningún otro ser humano, incluido el médico, tiene en principio derecho a tomar ese tipo de decisiones en vez del propio sujeto”⁹¹⁹. Las directrices anticipadas posibilitan que el paciente pueda jugar un papel más activo en las cuestiones que le afectan referentes a los cuidados de su salud.

Según Robert M. Veatch, alguien ha de determinar cómo los deseos expresados previamente por el paciente se deberían aplicar en las circunstancias específicas. Las directrices anticipadas dan por supuesto que el representante no va a imponer su opinión sobre la del paciente, sino, más bien, va a considerar al paciente como alguien que tiene su propia opinión que hay que extraer de los indicios que nos ofrece. Así escribe: “El que toma la decisión debe decidir la que el paciente habría decidido bajo las circunstancias basándose en las creencias, valores y responsabilidades morales del paciente. Esto es lo más cerca que nosotros podemos estar de preservar la autonomía del paciente”⁹²⁰.

- 11.1.6. Tienen un ineludible valor indicativo sobre las preferencias del paciente.

Romeo Casabona ha señalado la importancia de las directrices anticipadas diciendo que “no debe desconocerse su valor indicativo sobre las preferencias del paciente”⁹²¹. Las directrices anticipadas no se escriben para desafiar al médico o los familiares, sino para ayudarles a comprender mejor los deseos del paciente. Doukas y Reichel escriben: “Si no realiza una directriz anticipada y después se vuelve incapaz de hablar por sí mismo, su médico y su familia pueden tener dificultades para tomar decisiones sobre su cuidado”⁹²².

Kielstein y Sass entienden que las directrices anticipadas son la expresión de la voluntad supuesta del paciente. Por ello rechazan la postura de la Cámara Federal de Médicos de Alemania según los cuales estos documentos no son vinculantes para el médico porque el paciente podría haber cambiado de opinión. “Contradice al sano entendimiento humano el que una vez tomadas determinaciones no deban valer porque podrían haber sido retiradas. Mientras algo no ha sido contradicho o modificado vale, y aquél que ha tomado esas determinaciones asume para sí las consecuencias que nadie le

⁹¹⁹ Diego Gracia, “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”, en Fundación de Ciencias de la Salud, *Morir con dignidad. Dilemas éticos en el final de la vida. Actas de la Jornada organizada por la Fundación de Ciencias de la Salud y celebrada el 25 de octubre de 1995*, Doce Calles, Madrid, 1996, p. 135.

⁹²⁰ Robert M. Veatch, Cap. 5: “Deciding to Refuse Treatment. The Cases of Incompetent Patients”, *Death, Dying, and the Biological Revolution. Our Last Quest for Responsibility. Revised Edition*, Yale University Press, New Haven / Londres, 1989, p. 112.

⁹²¹ Carlos María Romeo Casabona, “Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales”, en Salvador Urraca (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, p. 268.

⁹²² David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., p. 2.

puede quitar”⁹²³. Y añaden: “Si alguien se ha tomado la molestia de formular un testamento vital (*Betreuungsverfügung*), entonces debería éste ser aceptado como su ‘voluntad supuesta actual’, mientras no ha sido revocada”⁹²⁴.

Erwin Bernat es de la misma opinión. Si un paciente en plena capacidad de autodeterminación expresa su voluntad mediante una directriz anticipada de rechazar un tratamiento, esa declaración “no tiene la consecuencia de una mera *supuesta* decisión del paciente, sino que ha de ser considerada como una renuncia actual del tratamiento”⁹²⁵.

El Comité Nacional para la Bioética de Italia reconoce también el valor orientativo de las directrices anticipadas.⁹²⁶

11.1.7. Son un recurso en manos del paciente para vencer el paternalismo propio de la “conspiración de silencio”, y recobrar su derecho a la confidencialidad.

El paternalismo médico lleva a los profesionales sanitarios a ofrecer poca información a los pacientes sobre su estado y evolución previsible de su enfermedad “por el bien del paciente”. También la familia trata de proteger al paciente ocultándole información. Según Valerio Pocar, Filippo D’Ambrogio y Luciano Orsi, esta “complicidad ‘por motivo del bien’ entre el médico que está a su cargo y los familiares como malentendida forma de protección de la persona enferma, determina de hecho la frecuentísima exclusión de la persona misma de la posibilidad de intervenir en los momentos decisivos cruciales”⁹²⁷. Esto lleva al paciente a un estado de aislamiento en el cual se percibe como envuelto en una “conspiración de silencio”. También viola el derecho a la confidencialidad reconocido en muchos códigos de deontología y, por lo que a estos autores atañe, también en el código italiano, el cual dice que la información debe ser transmitida al paciente y sólo puede ser transmitida a otras personas si éste lo autoriza. Según estos autores las directrices anticipadas son un mecanismo en manos del paciente para evitar la “conspiración de silencio” y recuperar su derecho a la confidencialidad y a tomar decisiones en las cuestiones que le afectan.

11.1.8. Las personas en general desean realizarlas cuando se les explica adecuadamente en qué consisten.

Algunos médicos dicen que los pacientes, en general, no desean implicarse en la toma de decisiones. Si esto fuera cierto no restaría legitimidad al hecho de que algunos

⁹²³ Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, p. 21.

⁹²⁴ *Ibid.*, p. 22.

⁹²⁵ Erwin Bernat, “Antezepierte Erklärungen und das Recht auf einen Selbstbestimmten Tod”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 104, enero, 1996, p. 7.

⁹²⁶ Cf. Comitato Nazionale per la Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l’Informazione e l’Editoria, 14 de julio, 1995, p. 40.

⁹²⁷ Valerio Pocar, Filippo D’Ambrogio y Luciano Orsi, “Note illustrative sulla proposta di legge”, en Consulta di Bioetica, “Proposta di legge sul consenso informato e sulle direttive anticipate”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 6, nº 2, 1998, p. 315.

sí que quisieran rellenarlas, pero restaría peso para introducirlas de manera generalizada.

Linda L. Emanuel y otros realizaron un estudio sobre 405 pacientes externos de 30 médicos de cuidados primarios de un hospital de Boston y 192 personas en general de la misma ciudad. Una vez explicadas adecuadamente, “las directrices anticipadas fueron deseadas por el 93% de los pacientes externos y 89% de los miembros del público general”⁹²⁸. Los jóvenes y sanos expresaron tanto interés como los ancianos de salud delicada. Entre las barreras percibidas para rellenar estos documentos la más frecuentemente mencionada era que el médico no tomara la iniciativa. El hecho de que el tema fuera inquietante era considerado como la barrera menos importante.

11.2. Argumentos basados en las metas de la medicina y en los principios de no-maleficencia y beneficencia.

11.2.1. Constituyen un aspecto de la medicina preventiva.

La prevención es una de las metas fundamentales de la medicina contemporánea. Kielstein y Sass han comentado este aspecto de las directrices anticipadas. Así, consideran que la “anamnesis de valores”, es un instrumento que se integra “en la anamnesis médica general en la investigación de previsión y la conversación de prevención”⁹²⁹.

11.2.2. Permiten que el paciente defina su noción de “futilidad”.

El progreso en la medicina, especialmente en extender la vida de pacientes que sufren de enfermedades mortales crónicas, permite una gran variedad de opciones de tratar a un paciente. Según Hans-Martin Sass “qué es lo ‘bueno para el paciente’ y la definición de ‘futilidad’ son difíciles de definir sin la comunicación con el paciente y la cooperación en la toma de decisiones”⁹³⁰. Las directrices anticipadas vienen a cubrir este vacío.

Kevin M. McIntyre considera por ello necesario que los pacientes comprendan la diferencia entre la futilidad cuantitativa y la cualitativa. “La futilidad cualitativa es una determinación que debe basarse en las preferencias del paciente, no en las conclusiones subjetivas del médico”⁹³¹. La propia consideración de la futilidad cualitativa debe estar presente en la redacción de las directrices anticipadas.

⁹²⁸ Linda L. Emanuel, Ezekiel J. Emanuel, John D. Stoeckle, Lacinda R. Hummel y Michael J. Barry, “Advance Directives. Stability of Patients’ Treatment Choices”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de enero, 1994, p. 209.

⁹²⁹ Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, p. 24.

⁹³⁰ Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics. Volume I*, Academic Press, San Diego / Londres / Boston / Nueva York / Sydney / Tokio / Toronto, 1998, p. 42.

⁹³¹ Kevin M. McIntyre, Editorial: “On Advancing Advance Directives. Why Should We Believe the Promise?”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 27 de noviembre, 1995, p. 2272.

11.2.3. Ponen barreras a la prolongación exagerada de la vida tecnológicamente.

Según Hans-Martin Sass un motivo importante para el surgimiento de las directrices anticipadas es el progreso tecnológico en la medicina, que permite prolongar la vida biológica del paciente, así como diversas opciones de tratamiento que afectan a la cantidad y a la calidad de vida.

Las directrices anticipadas tienen como finalidad que el paciente muera a su debido tiempo, evitando sufrimientos innecesarios y sin esperanza de mejoría. Estos documentos no tienen como objetivo que el paciente muera demasiado pronto, sino, como dice Harry M. Kuitert, evitar que muera demasiado tarde⁹³².

11.2.4. Jamás solicitan al médico que no haga nada por el paciente.

Incluso cuando las directrices anticipadas solicitan la eutanasia del paciente esto no quiere decir que el médico o el equipo del hospital no han de esforzarse por ayudar al paciente cuando reciben una declaración de este tipo. Según Harry M. Kuitert, el paciente no pide que no se le ayude, sino que se le ayude a morir cuando ya no se le puede ayudar de otra manera. “Una exigencia así es suficientemente seria, pero no es ninguna exigencia de no hacer nada”⁹³³.

11.2.5. Promueven los cuidados paliativos.

Las directrices anticipadas no tienen que centrarse necesariamente en elecciones de tratamientos. Pueden centrarse en los valores del paciente, las metas de la terapia, los estados de salud que el paciente considera peores que la muerte, y síntomas como el dolor. Esta aproximación a las directrices anticipadas es propia de los cuidados paliativos. Peter A. Singer escribe: “Como tales, las directrices anticipadas parecen promover las metas de los cuidados paliativos”⁹³⁴.

11.2.6. Posibilitan que el paciente exponga sus criterios de “calidad de vida”.

La calidad de vida tiene un marcado carácter valorativo. Tal y como nos recuerdan Kielstein y Sass, las directrices anticipadas son un mecanismo para “la formulación de criterios individuales y personales de la calidad de vida y el proyecto de la propia historia de vida”⁹³⁵.

⁹³² Harry M. Kuitert, Cap. 17: “Die schriftliche Willenserklärung”, *Der gewünschte Tod. Euthanasie und humanes Sterben*, Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn, Gütersloh, 1991, p. 129.

⁹³³ Ibid. p. 127.

⁹³⁴ Peter A. Singer, “Advance Directives in Palliative Care”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, p. 114.

⁹³⁵ Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, p. 14.

John La Puma piensa que el debate sobre las directrices anticipadas “no es sobre derechos y el derecho a morir, sino en lugar de eso, sobre la calidad de vida y las relaciones en una comunidad médica y social”⁹³⁶.

11.2.7. Reducen el sufrimiento del paciente en el final de la vida.

Terry J. Barnett considera que las directrices anticipadas dan al paciente la tranquilidad de que su voluntad va a ser tenida en cuenta en las decisiones que le afecten en el final de la vida. Según este autor, un factor muy importante en la moral de las personas seriamente enfermas es su expectativa sobre cómo serán tratados, incluyendo si sus elecciones personales sobre la vida y la muerte serán respetadas. “La anticipación de que ellas *no* serán respetadas puede causar intenso sufrimiento”⁹³⁷.

11.2.8. Fomentan la responsabilidad del médico orientada al paciente individual.

Para Kielsen y Sass la introducción de la anamnesis de valores y el testamento vital (*Betreuungsverfügung*), no descarga al médico de su responsabilidad por el paciente, más bien “le posibilita a él y al representante la percepción de una tal responsabilidad por un tratamiento orientado individualmente al paciente”⁹³⁸.

11.2.9. Mejoran la relación de confianza entre el médico y el paciente.

Según Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, las directrices anticipadas mejoran la relación de confianza entre el médico y el paciente, pues el paciente siente que sus deseos van a ser respetados por el médico que acepta sus directrices anticipadas.

11.2.10. Expresan la confianza en la persona a la que se designa como representante para cuidados de la salud.

Estos documentos no pretenden que el representante acierte completamente con la decisión que el paciente habría tomado en las circunstancias concretas en las que la decisión debe tomarse. Mediante la elección de un representante “el paciente está expresando una confianza en que el representante puede tener en cuenta el carácter del paciente y deliberar de modo que descubrirá un plan de acción que generalmente concuerda con los valores del paciente”⁹³⁹.

⁹³⁶ John La Puma, “Are Advance Directives the Answer for the Frail Elderly?”, en Ellen Olson, Eileen R. Chichin, Leslie S. Libow (eds.), *Controversies in Ethics in Long-Term Care*, Springer Publishing Company, Nueva York, 1995, p. 2.

⁹³⁷ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, John Wiley and Sons, Inc., Nueva York / Chichester / Brisbane / Toronto / Singapur, 1992, p. 12.

⁹³⁸ Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, p. 14.

⁹³⁹ *Ibid.*, p. 44.

11.3. Argumentos basados en el principio de justicia.

11.3.1. Permiten el ahorro en gastos sanitarios respetando un mínimo decente.

En un estudio realizado por Christopher V. Chambers y otros se estudió la relación de las directrices anticipadas con la reducción de gastos en los hospitales que reciben ayudas del Estado. Se analizaron los casos de 474 pacientes que murieron en un hospital subvencionado entre el 1 de enero y el 30 de junio en 1990, 1991 ó 1992. El resultado fue el siguiente: “El gasto medio por paciente de los 342 pacientes sin documentación de un diálogo sobre directrices anticipadas fue más de tres veces superior al de los 132 pacientes con tal documentación”⁹⁴⁰. El desarrollo de las directrices anticipadas puede, por tanto, reducir enormemente los gastos sanitarios destinados a los pacientes terminales respetando a la vez su autonomía.

En los países con seguros privados, las directrices anticipadas pueden ayudar a preservar la integridad financiera de algunas familias que, de otro modo, tendrían que afrontar facturas enormes del hospital. En los países con asistencia sanitaria proporcionada por el Estado, pueden suponer un gran ahorro para la comunidad.

Thomasma⁹⁴¹ ha propuesto que se establezcan comités regionales donde se determine qué tipo de tratamientos son especialmente costosos, dentro de un plan general de redistribución de recursos, para que esto sea tenido en cuenta por el individuo al realizar las directrices anticipadas. El objetivo es que cuando un individuo renuncie a parte de un tratamiento al que tiene derecho, sepa también de la manera más específica posible en qué medida está beneficiando a su comunidad.

11.3.2. Fomentan la solidaridad, convirtiendo a la persona en el agente de distribución de bienes escasos.

Estudios realizados en Estados Unidos entre los hospitales que reciben ayudas del Estado, demuestran que el 25% de la ayuda recibida se destina a cubrir los gastos de los últimos cuatro meses de vida.

Las directrices anticipadas pueden ser un modo de fomentar la solidaridad entre los pacientes para que el dinero que se podría destinar a su tratamiento en los últimos meses de vida, pueda ser destinado a otros ámbitos de la sanidad. El problema de las directrices anticipadas es que el que la firma no sabe realmente a dónde se va a destinar el dinero que puede ahorrarse a causa de haber firmado ese documento. Thomasma⁹⁴² solicita que se incluya la posibilidad de que el paciente indique a qué programa ha de dirigirse el dinero ahorrado a causa de rechazar ciertos tratamientos agresivos en el final

⁹⁴⁰ Christopher V. Chambers, James J. Diamond, Robert L. Perkel y Lori A. Lasch, “Relationship of Advance Directives to Hospital Charges in a Medicare Population”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 14 de marzo, 1994, p. 541.

⁹⁴¹ Cf. David C. Thomasma, “Advance Directives and Health Care for the Elderly”, en Chris Hackler / Ray Moseley / Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, p. 108.

⁹⁴² David C. Thomasma, “Advance Directives and Health Care for the Elderly”, en Chris Hackler / Ray Moseley / Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 99-100.

de la vida. Thomasma considera que de este modo el altruismo se vería reforzado. En todo caso deberían determinarse unos parámetros mínimos y máximos que no se podrían solicitar en un testamento vital. Respetando el valor de la igualdad, los testamentos vitales no deberían incluir la posibilidad de rechazar un mínimo decente de atenciones sanitarias, por otro lado tampoco deberían solicitar más de lo que la sociedad puede soportar. Tomando el ejemplo del respirador, si la sociedad entiende que no puede soportar el coste económico de mantener en el respirador a un paciente más de 30 días, ningún paciente podrá pedir este servicio al Estado. Si pide que sólo se le mantenga con vida 10 días, lo cual sería un mínimo decente, podría solicitar que el dinero ahorrado, que este caso sería el correspondiente a 20 días en el respirador, se destinara a otro programa sanitario.

11.4. Argumentos jurídicos.

11.4.1. Se amparan en el derecho constitucional a la autodeterminación.

Erwin Bernat nos dice que la Constitución, en este caso la Constitución alemana, protege el derecho personal a la autodeterminación. Esto garantiza al enfermo que sea cuidado por el médico mientras él quiera. Lo cual tiene como consecuencia que “el paciente puede en todo momento oponerse a un tratamiento ya empezado, así pues puede exigir una interrupción del tratamiento”⁹⁴³. Los actos del médico no autorizados por el paciente lesionan el derecho civil a la autorización y son considerados como lesión al cuerpo.

May afirma: “La expresión de preferencias es un principio fundamental de la comunidad democrática”⁹⁴⁴.

11.4.2. Reivindican el derecho a una muerte digna.

Salvador Pániker recuerda que para muchos la vida no es un valor absoluto, que la vida debe ligarse con *calidad de vida*, y que cuando esta calidad se degrada más allá de ciertos límites, uno tiene el derecho a *dimitir*. “Este derecho a dimitir, el derecho a una muerte digna, a una muerte sin dolor y sin angustia, se inscribe (...) en el contexto de una sociedad secularizada y de un Estado laico, donde ya nadie cree que el sufrimiento innecesario tenga sentido alguno”⁹⁴⁵.

La medicina paliativa y el tratamiento del dolor apenas están desarrollados. Además en las peticiones de autoliberación, “mucho más que el dolor físico cuenta el sentimiento de que uno ha perdido la dignidad humana”⁹⁴⁶. La vida es un derecho, pero no un deber. La vida de cada cual pertenece a cada cual. Las directrices anticipadas

⁹⁴³ Erwin Bernat, “Antezepierte Erklärungen und das Recht auf einen Selbstbestimmten Tod”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 104, enero, 1996, p. 4.

⁹⁴⁴ Arnd T. May, “Betreuungsrecht und Selbstbestimmung am Lebensende”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 117, septiembre, 1998, p. 35.

⁹⁴⁵ Salvador Pániker, “Prólogo”, en Michel Thévoz y Roland Jaccard, *Manifiesto por una muerte digna*, Kairós, Barcelona, 1993, p. 12.

⁹⁴⁶ *Ibid.*, p. 13.

contribuyen a que el ser humano adquiera mayor posesión de su destino al reconocerle el derecho a escoger una muerte digna.

- 11.4.3. Dan más fiabilidad a las afirmaciones hechas por el paciente mientras es competente que las meras frases sueltas poco reflexionadas.

Las directrices anticipadas se legitiman especialmente a partir de casos concretos como el de Karenn Ann Quinlan. En casos como éste, el juez tiene dificultades para saber si las frases expresadas por la paciente mientras era competente realmente constituían su voluntad. La afirmación en un momento del pasado de no desear acabar como un objeto de cuidado no puede ser tomada por sí misma como la expresión de un rechazo al tratamiento en las condiciones actuales, por varios motivos, pues pudo ser una afirmación aislada que no se repitió de manera oral ni escrita, y que no consideraba realmente situaciones posibles de incapacidad. Las directrices anticipadas tratan de vencer la dificultad que supone interpretar esas frases sueltas y poco meditadas, mediante un método que exige aclarar las propias ideas sobre el final de la vida y expresar deseos con carácter firme y meditado después de una adecuada información sobre posibles estados futuros.

- 11.4.4. Reducen el recurso a los tribunales para tomar decisiones sobre cuidados de la salud en el final de la vida.

Si la voluntad del paciente no está clara puede que los familiares pidan al médico que realice acciones que él no considera adecuadas tomando en consideración la práctica profesional. El médico puede pensar que los familiares no están defendiendo los intereses del paciente y viceversa. Cuando se desconoce la voluntad del paciente este tipo de conflictos acaban con el recurso a los tribunales. Pero esta práctica no sólo ralentiza la práctica sanitaria, sino que resultaría insostenible si los conflictos aumentaran. Las directrices anticipadas pretenden reducir el recurso a los tribunales atendiendo a la voluntad meditada del paciente en un diálogo previo con los implicados en la toma de decisiones.

- 11.4.5. Aportan transparencia a la práctica habitual de la eutanasia pasiva.

Alain Milhaud afirma que la eutanasia pasiva es en realidad habitualmente practicada en Francia aunque esté oficialmente prohibida. “Y la cosa no es reciente: es de dominio público que se ‘cesa de tratar’ dentro de los servicios de neurocirugía desde hace más de veinte años”⁹⁴⁷.

- 11.4.6. Regularizan situaciones donde las decisiones anticipadas ya son aceptadas éticamente.

⁹⁴⁷ Alain Milhaud, *Testaments de vie*, Bernard Barrault, París, 1988, p. 68.

Carlos María Romeo Casabona nos recuerda que cuando los Testigos de Jehová rechazan someterse a transfusiones de sangre, esto es un ejemplo de directriz anticipada. Esta actitud no es suicida, ya que ellos quieren permanecer vivos, pero no pueden violar sus creencias religiosas profundamente arraigadas. Para este grupo social hay valores dignos de respeto que son superiores incluso a la vida misma en determinadas circunstancias y estos valores deben conjugarse con los principios de tolerancia frente a las minorías y de respeto al pluralismo ideológico.

Pero los médicos se encuentran en muchas ocasiones con el problema de que son los familiares o incluso miembros del grupo religioso no pertenecientes a la familia quienes se oponen a la transfusión, sin disponer de criterios suficientes para conocer cuál sería la voluntad del paciente. Las directrices anticipadas y en concreto el testamento vital, que Romeo Casabona llama “testamento biológico”, puede ser un buen recurso para acreditar con claridad cuál hubiera sido la voluntad del paciente adulto inconsciente de haber podido expresarse, por ello este autor concluye que “no sería excesivo exigir una declaración escrita semejante a la del testamento biológico y que los miembros de esta secta adoptaran tal precaución”⁹⁴⁸.

Por otro lado, a pesar de que la postura de los Testigos de Jehová adultos de rechazar transfusiones tiene un importante respaldo entre los profesionales de la ética, lo más frecuente en nuestro país es que los médicos acudan al Juez y que éste ordene la realización de las transfusiones necesarias médicamente. Casabona nos recuerda, no obstante, la siguiente afirmación del Tribunal Supremo: “Si el paciente es mayor de edad, y adopta su decisión libremente, si no se trata de un menor, ni de un incapacitado, el Juez no tiene obligación ineludible de conceder autorización para realizar transfusiones”⁹⁴⁹. Las directrices anticipadas podrían contribuir a plasmar en realidad jurídica práctica lo que ya se acepta en la teoría.

11.4.7. Si las rechazamos, tampoco podremos aceptar los testamentos referidos al reparto de los bienes de una persona después de su muerte.

Nuestra sociedad ha aceptado como práctica habitual el que la persona tome decisiones referidas al modo de distribuir sus bienes entre cierto número de beneficiarios, habitualmente los familiares más cercanos, mediante un testamento que entra en efecto después de su muerte. Estas decisiones las toma mientras es competente, y las puede cambiar en cualquier momento. De no haber muerto en un momento determinado podría haber cambiado de opinión, pero eso no es relevante para respetar dicho testamento, que es el mejor indicativo de la voluntad de la persona cuyos bienes deben ser distribuidos. Las personas cambian su manera de pensar, y no tenemos nunca seguridad de que lo indicado en la directriz anticipada es lo que el paciente pensaría si conociera realmente su situación. Pero si aceptáramos esta crítica, no podríamos aceptar tampoco ningún tipo de testamento sobre el reparto de bienes.

11.5. Argumentos religiosos.

⁹⁴⁸ Carlos María Romeo Casabona, “Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales”, en Salvador Urraca (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, p. 258.

⁹⁴⁹ *Ibid.*, p.260.

- 11.5.1. No respetarlas significa considerar a la persona por sus funciones biológicas y no por su espiritualidad.

Los avances de la medicina permiten que se puedan mantener las funciones biológicas del moribundo indefinidamente. Según Phillip G. Williams, mantener con vida a un enfermo en esas circunstancias sólo se puede defender si consideramos que el valor de la persona se halla en sus funciones biológicas. Al respecto este autor dice lo siguiente: “La fragmentación de la persona en funciones médicas impersonales representa el último paso en un proceso de deshumanización peculiarmente moderno, que culmina en la falta de consideración de la dimensión espiritual de la vida humana en el nombre de algún ideal de vida mecanicista e inhumano”⁹⁵⁰. Las directrices anticipadas nos recuerdan que el valor de la persona está en su dimensión espiritual

- 11.5.2. Permiten una muerte de acuerdo con las creencias religiosas del paciente.

Javier Gafo⁹⁵¹ ha defendido la existencia del testamento vital de la Conferencia Episcopal Española diciendo que la vida no tiene un valor supremo para el cristiano, pues no hay mayor expresión del amor que dar la vida por un ser querido. Con su rechazo tanto de la eutanasia activa pero también de los tratamientos desproporcionados, el testamento vital cristiano está en la línea de la doctrina de la iglesia católica sobre la eutanasia.

Sus defensores entienden que el testamento vital cristiano ayuda a afrontar el miedo a una muerte prolongada y dolorosa, en soledad o con la única compañía de artefactos técnicos. Intenta conseguir que la muerte se produzca en paz, con la compañía de los seres queridos y el consuelo de la fe cristiana.⁹⁵²

11.6. Argumentos filosóficos.

- 11.6.1. *Platonismo*: La persona sobrevive en la memoria de las demás personas.

Mark G. Kuczewski justifica las directrices anticipadas desde la perspectiva de un concepto social o narrativo de la persona o “sí mismo” (*self*), que tiene intereses que sobreviven a pesar de la pérdida irreversible de la consciencia. Esos intereses sobreviven en la memoria de la comunidad mientras existan personas que los recuerden. “Si todos los que recuerdan mi compromiso mueren y las medidas sociales que contienen la evidencia de mi intención se hunden, no se puede decir que mi interés ‘sobreviva’ en algún sentido real”⁹⁵³. Según este autor, las directrices anticipadas

⁹⁵⁰ Phillip G. Williams, *The Living Will and the Durable Power of Attorney for Health Care Book. With Forms, Contemporary Public Health Issues. Volume 1*, The P. Gaines Co., Oak Park, Illinois, 1991, p. 13.

⁹⁵¹ Cf. Javier Gafo, “Testamento vital cristiano”, *Razón y Fe*, 221, 1990, pp. 307-310.

⁹⁵² “El testamento vital”, *Labor hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, n° 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 274-275.

⁹⁵³ Mark G. Kuczewski, “Whose Will is It, Anyway? A Discussion of Advance Directives, Personal Identity, and Consensus in Medical Ethics”, *Bioethics*, vol. 8, n° 1, 1994, p. 42.

permiten recordar los intereses de las personas concretas en la dignidad, la privacidad y la integridad corporal. Así escribe: “Actualmente recuerdo a otras personas y tengo interés en cómo otros me recordarán en el futuro. Es este significado social de los intereses el que mejor da cuenta de su supervivencia. Es un sentido narrativo de interés en el que yo me concibo a mí mismo objetivamente como parte de un grupo más amplio que contiene una ‘parte’ de mí que trasciende mi conciencia individual y continuidad psicológica”⁹⁵⁴. Mi historia, en algún sentido, sólo está completa cuando se cuenta desde este punto de vista de fuera de mi conciencia.

Esta perspectiva permite resolver el problema de la continuidad personal que algunos esgrimen como crítica a las directrices anticipadas. Así, el cuerpo que pertenece al paciente incompetente sigue siendo el de la misma persona que era competente porque las otras personas lo llaman por el mismo nombre y consideran el período de incompetencia como un capítulo de la historia de la misma persona. El yo capaz intenta que durante ese último capítulo de su vida sumido en la incapacidad se respeten sus valores y preferencias.

Pero el sí mismo “no es simplemente un producto de la voluntad, sino que está también determinado en esas preferencias, y los valores son descubiertos por la persona en la interacción con la comunidad”⁹⁵⁵.

11.6.2. *Kantianismo*: Respetan el valor fundamental de la vida humana.

Puesto que los recursos son limitados y es necesario establecer algún tipo de criterio para su justa distribución, en ausencia de una directriz anticipada se utilizarán criterios distributivos como los siguientes: la edad, la influencia social, el primero en llegar, etc. Estos criterios tratarían de modo diferente vidas humanas que intrínsecamente tienen el mismo valor. Respetando lo escrito por un paciente en su directriz anticipada, cada sujeto determina el valor que concede a su propia vida en determinadas circunstancias, sin que por ello pierda consideración, como persona, frente al resto de los miembros de la sociedad. Se le respeta como persona, que es, a su vez, el fundamento del valor de la vida.⁹⁵⁶

Erwin Bernat habla de un cambio de paradigma respecto a lo que constituye el valor de la vida: “No el dejar morir, sino la asistencia médica ‘hasta el último aliento’ lesiona a veces el valor intrínseco de la vida humana”⁹⁵⁷.

11.6.3. *Kantianismo*: Son expresión de la ilustración del paciente.

Para Sass, las directrices anticipadas constituyen un paso más en el desarrollo del proyecto de la Ilustración, “atreverse a la ‘salida de la culpable incapacidad’, y del silencio frente al coma, la demencia y el morir”⁹⁵⁸.

⁹⁵⁴ Ibid., p. 42.

⁹⁵⁵ Ibid., p. 43.

⁹⁵⁶ Cf. David C. Thomasma, “Advance Directives and Health Care for the Elderly”, en Chris Hackler / Ray Moseley / Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 99-100.

⁹⁵⁷ Erwin Bernat, “Antezepierte Erklärungen und das Recht auf einen Selbstbestimmten Tod”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 104, enero, 1996, p. 13.

⁹⁵⁸ Hans-Martin Sass, “Die Ethische Diskussion. Bilder von Selbstbestimmung und ärztlicher Verantwortung, von Sterbebegleitung, Sterbenlassen und Töten”, en Hans-Georg Koch, Johannes

- 11.6.4. *Liberalismo*: Respetan los valores de aquellos que no están de acuerdo con ellas, pues son un derecho, pero no una obligación.

El que firma una directriz anticipada reclama este derecho para sí mismo, pero respeta a los que no quieren firmarlas por sus propios valores. Debe respetarse el derecho de unos y otros a firmarlas o no, porque este derecho no transgrede las libertades de los demás.

- 11.6.5. *Socialismo*: Forman parte de una idea de democracia participativa.

Algunos autores consideran importante que los individuos vayan tomando cada vez más responsabilidad sobre las decisiones públicas y privadas. Un electorado que toma decisiones con la información adecuada es la base de muchos otros derechos y obligaciones.⁹⁵⁹

Kielstein y Sass consideran que la “anamnesis de valores” que ellos proponen “permite al ciudadano como sujeto primario de la responsabilidad de la salud aclararse sobre los propios valores y metas del comportamiento de la salud”⁹⁶⁰.

- 11.6.6. *Utilitarismo*: Reducen el sentimiento de culpabilidad en la familia.

Puede ocurrir que los familiares tomen una decisión que tenga un desenlace no deseado. En esos momentos, si los familiares no tienen criterios suficientes para conocer cuál habría sido la voluntad del paciente en esas circunstancias puede ocurrir que se sientan culpables por no haber hecho lo mejor para el paciente. Para Doukas y Reichel, “una directriz retira esta carga de la familia –quita una tarea que podría de otro modo cargarse pesadamente con la culpabilidad”⁹⁶¹.

Esta función de las directrices anticipadas ha sido comprobada por Jay A. Jacobson y otros, quienes realizaron una entrevista telefónica a 1398 familiares de pacientes recientemente muertos en Utah. El 82% accedió a responder, de ellos más del 50% eran familiares de pacientes que habían realizado directrices anticipadas. El estudio no descubrió una gran influencia de estos documentos en los tratamientos de soporte vital, pero sí beneficiaron a los familiares pues contribuyeron “a aligerar su carga en la toma de decisiones”⁹⁶².

Gobertus Meran y Hans-Martin Sass, “Patientenverfügung und Stellvertretende Entscheidung in rechtlicher, medizinischer und ethischer Sicht”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinische Materialien*, n° 93, junio, 1994, p. 63.

⁹⁵⁹ Cf. David C. Thomasma, “Advance Directives and Health Care for the Elderly”, en Chris Hackler / Ray Moseley / Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 106-107.

⁹⁶⁰ Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, p. 22.

⁹⁶¹ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., p. 3.

⁹⁶² Jay A. Jacobson, Evelyn Kasworm, Margaret P. Battin, Leslie P. Francis, David Green, Jeffrey Botkin y Sid Johnson, “Advance Directives in Utah. Information From Death Certificates and Informants”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 156, 9 de septiembre, 1996, p. 1862.

El Comité Nacional para la Bioética de Italia considera que los argumentos que justifican las directrices anticipadas por referencia a la reducción del sufrimiento en los familiares son argumentos de tipo utilitarista. Según esta posición, la introducción de documentos como la “carta de autoderterminación” suponen un “ahorro de sufrimientos derivados del uso de la carta y el alivio de la dificultad decisional que pesan sobre el médico y sus familiares en situaciones de incapacidad del paciente”⁹⁶³.

11.6.7. *Utilitarismo*: Reducen el estrés en el personal sanitario, los jueces y la familia.

Según Eileen P. Flynn, “las directrices anticipadas de un paciente que se ha vuelto incompetente pueden traer paz de espíritu a la mayoría del personal que le atiende”⁹⁶⁴: A los médicos porque no están obligados a “hacer todo” por miedo a ser acusados de mala práctica; a los jueces, que no tienen que resolver los conflictos entre médicos y familiares; y especialmente a los familiares.

Los familiares sufren cuando un ser querido se vuelve incompetente porque pierden su compañía y piensan en todas las cosas que ese familiar ya no podrá hacer. “Los familiares pueden también sufrir síntomas físicos, incluyendo la incapacidad para comer, dormir o concentrarse, así como susceptibilidad incrementada para contraer enfermedades. Ellos a menudo se vuelven exhaustos por el estrés resultante de las horas dedicadas al cuidado de la salud”⁹⁶⁵. Según Flynn, las directrices anticipadas permiten aliviar a los familiares de la carga de decidir el destino del firmante, aportándoles paz al saber que están haciendo lo que la persona quería.

11.6.8. *Hermenéutica*: Reflejan la manera de ser del ser humano, que vive necesariamente proyectando el futuro.

Nancy M. P. King nos recuerda que “una parte de lo que distingue a los humanos de otros animales es nuestra capacidad para vivir de un modo que abarca no sólo el presente sino también el pasado y el futuro”⁹⁶⁶. El ser humano está acostumbrado a hacer promesas y a establecer acuerdos que pretende que tengan efecto vinculante sobre sus acciones futuras. Actúa de una determinada manera con la intención de, por ejemplo, perder peso, aprender jardinería, estudiar filosofía o ser padres. Al mirar al pasado se da cuenta de cuán diferente veía la vida. Aunque en algún sentido ya no es “la misma persona”, sin embargo sabe que es la misma persona en un sentido más profundo. Las directrices anticipadas son expresión de la manera de ser de los seres humanos.

⁹⁶³ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, op. cit., p. 40.

⁹⁶⁴ Eileen P. Flynn, *Your Living Will. Why, When and How to Write One*, Citadel Press, Nueva York, 1992, p. 43.

⁹⁶⁵ Ibid.

⁹⁶⁶ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, Georgetown University Press, Washington D.C., 1996, p. 77.

- 11.6.9. *Teoría de la elección racional*: Son el resultado de valorar riesgos y beneficios.

Arnd May, Stefan Gawrich y Katja Stiegel afirman que las directrices anticipadas se fundamentan a nivel teórico en la “teoría de la elección racional”. Según esta teoría el individuo escoge la alternativa de acción que le promete los mayores beneficios. Estos autores dan por supuesto que sobre las situaciones de enfermedad futuras reina la incerteza. Por otro lado el paciente sabe que sus peticiones en una directriz anticipada pueden ser malinterpretadas por el médico y el representante. Pero cuando rellena una directriz anticipada es porque él “valora el *riesgo* de una directriz ‘falsa’ o falsamente interpretada más poco que el riesgo de una acción falsa sin directriz”⁹⁶⁷.

La decisión de rellenar una directriz surge del cálculo subjetivo de los riesgos.

- 11.6.10. *Comunitarismo*: Permiten terminar la narración de la vida en coherencia con lo vivido.

John Churchill nos dice que al formular una directriz anticipada imaginamos las circunstancias que pueden darse y solicitamos lo que debe hacerse en cada caso. Al actuar así escogemos la manera en que terminará la narración de nuestra vida que define quiénes somos. Al igual que la persona (*self*), la narración es particular y contingente, no responde a ningún patrón necesario derivado de principios externos. Las narraciones son de muchos tipos: tragedias, romances, ironías, comedias de errores, comedias macabras, etc. Para este autor, morir bien es “morir de tal modo que la narración de nuestra vida sea completada de un modo apropiado”⁹⁶⁸. Haciendo referencia a Solón y a Aristóteles, John Churchill nos dice que no podemos considerar a una vida como bien vivida o feliz hasta que no hemos visto y comprendido la manera en que termina. Según este autor, “la coherencia de las vidas bien vividas a lo largo del tiempo y en la comunidad está en juego en nuestras deliberaciones sobre directrices anticipadas”⁹⁶⁹.

Ben A. Rich, por su parte, afirma que la persona capaz y la incapaz son la misma. Puesto que la incapacidad va aumentando, negar que son la misma nos llevaría a mantener que la persona incapaz de hoy no es la misma que la de ayer. Por otro lado, deberíamos declarar muerta a la persona que era capaz, distribuir sus pertenencias y permitir a sus familiares que lloren su pérdida. Sin embargo, desde la perspectiva narrativa, resulta fácil advertir que el capaz y el incapaz son la misma persona. Por ello, poniendo el ejemplo de un paciente llamado Margo, dice: “El respeto por el elector soberano que es el sello de nuestra sociedad reconocería que el Margo competente puede determinar qué papel, si alguno, su último yo demente debería jugar en la finalización de esa narrativa de la vida”⁹⁷⁰.

⁹⁶⁷ Arnd May, Stefan Gawrich y Katja Stiegel, “Empirische Erfahrungen mit Wertanamnetischen Betreuungsverfügungen”, *Zentrum für Medizinische Ethik*, nº 113, marzo, 1997, p. 56.

⁹⁶⁸ John Churchill, “Advance Directives: Beyond Respect for Freedom”, en Chris Hackler, Ray Moseley y Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, p. 179.

⁹⁶⁹ Ibid.

⁹⁷⁰ Ben A. Rich, “Prospective Autonomy and Critical Interests: A Narrative Defense of the Moral Authority of Advance Directives”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 6, 1997, p. 146.

- 11.6.11. *Comunitarismo*: Surgen en la cultura estadounidense, pero pueden ser adaptadas a las peculiaridades de los países europeos.

Miguel Ángel Sánchez nos recuerda que las directrices anticipadas surgen históricamente en los Estados Unidos, como expresión de una cultura con los siguientes rasgos⁹⁷¹:

1º) *Individualismo atomista*. El individuo aislado es la única realidad fundamental. Cada individuo tiene sus intereses y preferencias y las normas han de maximizar la libertad y la realización de los individuos. La noción de persona es muy racional, legalista, expresada en el lenguaje de los derechos y muy dicotómica entre el yo y los otros.

2º) *Contractualismo de las relaciones humanas*. Las relaciones humanas son el resultado de un pacto por mutua conveniencia entre extraños. Reducen la relación médico-paciente a un contrato comercial.

3º) *Consumismo y empresarialismo*. Los clientes son libres para seleccionar los productos que desean adquirir. El paciente se considera un consumidor en el mercado de los productos médicos.

4º) *Pluralismo*. Se entiende que vivimos en una sociedad compuesta por diferentes tradiciones morales que deben tolerarse mutuamente.

5º) *Procedimentalismo ético*. Se insiste en los procedimientos de toma de decisiones pero se desatienden los contenidos de las decisiones mismas. El único consenso posible parece versar sobre los procedimientos.

6º) *El principio de autonomía*. La autonomía es una idealización abstracta sobre cómo deben tener lugar la acción y la elección entre los seres racionales. Esta noción de autonomía es más propia de la esfera legal y política, pero no de la vida moral.

Peculiaridades europeas que pueden afectar a las directrices anticipadas⁹⁷²:

En Europa Occidental se pueden distinguir tres tradiciones éticas: La anglosajona, la nor- o centroeuropea y la mediterránea. Sánchez presta especial atención a la mediterránea.

1ª) *Virtud vs. Derechos*. El ciudadano mediterráneo espera mucho de su familia y amigos. Del médico espera que sea digno de confianza, compasivo y amigable. La información se considera menos importante. Hay muy pocos recursos judiciales contra médicos.

2ª) *Estoicismo ascético vs. Consumismo utilitarista*. Para los estoicos la felicidad es la serenidad de espíritu con independencia de los bienes materiales. El estoicismo ha influido mucho en España, donde la gente comparte cuatro actitudes culturales: a) desinterés por los bienes de consumo, b) relaciona la felicidad con estados interiores y con las relaciones personales, c) muestra un marcado anti-utilitarismo, y d) sospecha de lo privado, y tiene una especial aspiración a la igualdad. El estoicismo nos permite aceptar mejor nuestras limitaciones y acepta más fácilmente una definición de futilidad terapéutica.

⁹⁷¹ Cf. Miguel Ángel Sánchez González, "Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos: presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas", en José Sarabia y Manuel de los Reyes (coord.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética en la encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 138-142.

⁹⁷² Cf. Miguel Ángel Sánchez-González "Advance Directives Outside the USA: Are they the Best Solution Everywhere?", *Theoretical Medicine*, vol. 18, nº 3, septiembre, 1997, pp. 290-296.

3^a) *Racionalismo vs. Empirismo.* La tradición racionalista es propia de la Europa continental, mientras que la empirista de los países anglosajones. En el sistema jurídico la Europa continental desarrolla estatutos, mientras que los anglosajones dan más importancia a la jurisprudencia. El pensamiento europeo continental considera insuficiente la casuística y establece normas universales. Así da más importancia al juicio del mejor interés que al juicio por sustitución, al contrario que en los países anglosajones.

4^a) *Estatalismo político vs. Iniciativas de los ciudadanos.* La tradición española es de centralismo político. Ha existido menos una tradición de democracia y de libertades de los ciudadanos. Los derechos de los pacientes han surgido primero como ley y luego se ha iniciado el proceso de implementación. Hay menos disposición a respetar las diferencias individuales y más tendencia a aceptar criterios socialmente establecidos. No obstante hay que animar la participación de los ciudadanos.

5^a) *Justicia vs. autonomía.* Europa ha desarrollado un sistema de sanidad pública que Estados Unidos no posee.

Teniendo en cuenta estas diferencias culturales entre Estados Unidos y Europa, Sánchez afirma que la autonomía es un valor en sí y un principio irrenunciable, pero puede discutirse la forma de entender y de aplicar la autonomía a las distintas situaciones clínicas. Sobre la cuestión de las directrices anticipadas obtiene tres conclusiones⁹⁷³:

1^a) *El principio de autonomía que expresan las directrices anticipadas debe ser equilibrado por otros principios.* Sánchez nos recuerda la importancia de establecer prioridades entre los principios y acepta la propuesta de Gracia que sitúa en un primer nivel los principios de no-maleficencia y justicia.

2^a) *Los criterios de decisión que suministran las directrices anticipadas deben ser equilibrados con otros criterios.* Las directrices anticipadas no pueden ser el único factor, ni siquiera el más decisivo en la toma de decisiones sobre enfermos incapaces. Es indispensable desarrollar, al menos, los siguientes instrumentos de ayuda: a) Métodos para evaluar resultados que permitan conocer mejor los beneficios y daños asociados a cada alternativa terapéutica, b) Establecer criterios básicos del tratamiento, c) La comunidad debería estudiar sus prioridades, d) Las instituciones de asistencia deben elaborar protocolos sobre procedimientos.

3^a) *Las directrices anticipadas podrían tener alguna función en ciertos casos, pero no parece conveniente asignar cada vez más decisiones médicas a las directrices anticipadas, y en una forma cada vez más vinculante.* Hay que especificar qué decisiones y qué tipo de situaciones pueden ser influidas por las directrices anticipadas. Sirven para orientar a los familiares y representantes. Pueden ser consideradas en la toma de decisiones. “Antes de que el paciente llegue a la situación de incapacidad le habrán sido útiles para promover el diálogo con el médico, para tomar conciencia de su situación, para definir y comprometer su futuro hasta un cierto punto. Y llegado el estado de incapacidad, podrán servir sobre todo para rechazar tratamientos que vayan claramente en contra de valores que hayan sido fuertemente sentidos por el individuo en su vida anterior”⁹⁷⁴. Cuando los individuos quieran recibir más tratamientos de los públicamente establecidos deberán pagárselos por sí mismos.

⁹⁷³ Cf. Miguel Ángel Sánchez González, “Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos: presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas”, en José Sarabia y Manuel de los Reyes (coord.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética en la encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, op. cit. pp. 142-145.

⁹⁷⁴ *Ibid.*, p. 144.

Aunque existan importantes diferencias entre la bioética anglosajona, generadora de las directrices anticipadas, y la europea, esto no significa que no se deban introducir estos documentos en Europa. Sass y Kielstein escriben: “No sólo la bioética angloamericana orientada al principio de autodeterminación del paciente, sino también la ética de la medicina europea y alemana orientada más bien a los *principios hipocráticos de la ética de la responsabilidad*, no puede renunciar a desarrollar instrumentos prospectivos para la determinación indirecta de valores, deseos y voluntades de los pacientes, a aceptarlos como orientadores de la acción y a acompañar y aconsejar a los pacientes o pacientes potenciales en el diseño y revisión del testamento vital (*Betreuungsverfügungen*)”⁹⁷⁵.

11.6.12. *Comunitarismo*: En Alemania tienen en cuenta la historia del nacionalsocialismo.

Freddy Zülicke entiende que en Alemania al enfrentar las ventajas y desventajas de las directrices anticipadas es necesaria la referencia al nacionalsocialismo. Según este autor “por motivo de las prácticas nacionalsocialistas de la eutanasia en el Tercer Reich, se fija más cautela y reserva respecto a la problemática de la ayuda a morir (en sus diferentes formas)”⁹⁷⁶. Una de esas diferentes formas son las directrices anticipadas. Este autor considera que es muy importante aumentar el diálogo existente en torno a los pros y contras de esta cuestión, pero el peso de la historia alemana permanece y debe continuar permaneciendo en esos diálogos. Estos documentos sólo pueden estar legitimados si reflejan la visión del mundo de la comunidad determinada en la que se difunden.

11.6.13. *Ética del discurso*: Exigen asumir responsablemente la perspectiva de la comunidad de afectados.

King afirma: “Las directrices anticipadas reconocen que la autonomía requiere ambas cosas: responsabilidad al pensar sobre elecciones y ponerlas por escrito de modo que puedan ser comprendidas y respetadas, y comunidad, al hablar con otros sobre elecciones y confiando en que otros las comprendan y respeten”⁹⁷⁷. Las directrices anticipadas también ponen en perspectiva la responsabilidad del médico, la responsabilidad del paciente y la tarea de la comunidad moral del paciente.

11.6.14. *Ética del discurso*: Reducen las asimetrías entre el médico y el paciente.

⁹⁷⁵ Hans-Martin Sass y Rita Kielstein, “Die medizinische Betreuungsverfügung in der Praxis. Vorbereitungsmaterial. Modell einer Betreuungsverfügung. Hinweise für Ärzte, Bevollmächtigte, Geistliche und Anwälte, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 111, octubre, 1996, p. 24.

⁹⁷⁶ Freddy Zülicke, “Sterbehilfe und Patientenverfügungen in den USA”, en *Bioethik. Beiträge zu philosophisch-ethischen Problemen der Biowissenschaften*, Traude Junghaus, Cuxhaven, Dartford, 1996, p. 129.

⁹⁷⁷ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 236.

Kielstein y Sass reconocen que la comunicación entre el médico y el paciente es asimétrica. Para que la situación de diálogo se aproxime a la simetría es preciso tomar en serio al paciente, suponer que sabe más sobre sí mismo que el médico, dar prioridad al escuchar frente al hablar y practicar la empatía. A través de la anamnesis de valores estos autores dan preferencia a una conducta del médico diferente en cada caso según los valores del paciente, fomentan “una forma paternalista de cooperación asimétricamente participativa”⁹⁷⁸. Es decir, una forma de relación entre el paciente incapaz y el médico que reduce las asimetrías.

11.6.15. *Ética del discurso*: Se fundamentan en el consenso entre afectados. Cuando el consenso no puede alcanzarse, se basan en la comprensión de los motivos del disenso.

Hans-Martin Sass fundamenta las directrices anticipadas en el consenso entre afectados, y añade: “Donde el consenso en su contenido no puede y no debe ser alcanzado, el consenso sobre cómo tratar el disenso y cómo proteger las obligaciones y los derechos en la toma de decisiones basada en valores individuales, se convierte en el medio preferido de proteger la alfabetización en salud individual y la responsabilidad y la interacción proveedor-cliente basada en la confianza en el marco profesional y para reducir el conflicto social”⁹⁷⁹.

Según Juana Teresa Betancor el testamento vital es, ante todo, un acuerdo, un pacto, un trato. Forma parte del conjunto de procedimientos que utiliza el médico para tratar al enfermo. “Pero no sólo es el médico quien trata al paciente sino que, en la forma reflexiva del verbo, ambos ‘se tratan’. Y en ese discurrir del tratarse, llegan a cerrar un trato. Ese trato se formaliza socialmente en un documento aceptado por ambos: el Testamento Vital”⁹⁸⁰.

⁹⁷⁸ Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, p. 29.

⁹⁷⁹ Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics. Volume 1*, op. cit., p. 42.

⁹⁸⁰ Juana Teresa Betancor, “El Testamento Vital, hoy. Ponencia en la Asamblea General de DMD 1993”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 33, abril, 1993, p. 11.

12. ARGUMENTOS A FAVOR DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS SI SE CUMPLEN CIERTAS CONDICIONES.

12.1. Condiciones antes de la elaboración de los documentos.

12.1.1. Debe educarse en la planificación.

Los estudios prácticos reflejan que la mera introducción de las directrices anticipadas como documento legal no lleva a que sean ampliamente realizadas por la población, si no van acompañadas de un proceso de educación. En un estudio de Lawrence J. Markson y otros se analizó la influencia de la educación de los médicos para la realización de estos documentos en varios centros de salud de Massachusetts. Se impartió un curso de cinco semanas a diez médicos sobre la ley referente a las directrices anticipadas. Se permitió que los médicos pasaran tiempo adicional con pacientes para dialogar sobre directrices anticipadas. El porcentaje de pacientes que tras la conversación rellenaban estos documentos oscilaba entre el 65% y el 90% dependiendo de los centros. La mayoría pedían que no se aplicara tratamiento de soporte vital en caso de inconsciencia permanente. Los autores concluyen lo siguiente: “Enseñar a los médicos la ley no es suficiente para cambiar la conducta; los médicos necesitan también experiencia práctica dialogando con pacientes”⁹⁸¹.

Un estudio de Brendan M. Reilly y otros también llega a la conclusión de que cuanto mayor es la educación de los médicos sobre estas cuestiones, más aumenta la proporción de pacientes que realizan directrices anticipadas. “Durante la fase final de la intervención 227 (83,2%) de 273 pacientes internos habían documentado directrices en el registro del hospital”⁹⁸².

El uso de directrices anticipadas da por supuesto que los pacientes tienen información sobre las opciones sanitarias y sobre la tecnología moderna referente a cuidados de la salud. Esto desgraciadamente no suele ser el caso. Cada individuo ha de haber reflexionado previamente sobre estas cuestiones, lo cual precisa de una cantidad importante de tiempo. Catorini se pregunta si eso no resulta demasiado difícil para muchas personas y plantea la necesidad de saber cómo habría de realizarse el proceso de educación.

Gracia transmite también la necesidad de la educación, diciendo que “instaurar las directrices previas en nuestros hospitales, exige un cambio de mentalidad, que no será posible sin un proceso educativo, tanto de los profesionales sanitarios como de la propia sociedad”⁹⁸³. Este autor considera que deben iniciarse programas educativos de concienciación sobre estos problemas que, evitando el sensacionalismo, vayan haciendo prevalecer las opiniones prudentes y maduras.

⁹⁸¹ Lawrence J. Markson, James Fanale, Knight Steel, Donald Kern y George Annas, “Implementing Advance Directives in the Primary Care Setting”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, p. 2321.

⁹⁸² Brendan M. Reilly, Michael Wagner, C. Richard Magnussen, James Ross, Louis Papa y Jeffrey Ash, “Promoting Inpatient Directives About Life-Sustaining Treatments in a Community Hospital. Results of a 3-Year Time-Series Intervention Trial”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 27 de noviembre, 1995, p. 2317.

⁹⁸³ Diego Gracia, “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”, en Fundación de Ciencias de la Salud, *Morir con dignidad*, op. cit., p. 136.

Nosotros nos reconocemos a nosotros mismos en los planes que trazamos para nuestra vida. Planificar es propio del ser persona. Pero para planificar de manera autónoma hemos de disponer de la información adecuada sobre aquello que puede influir en nuestros planes.

Los médicos han de dialogar con los pacientes sobre los fines del cuidado y de ciertas intervenciones médicas. En este diálogo se ha de conseguir también que los pacientes comprendan cuál es su condición física y mental, y su capacidad para tolerar intervenciones médicas. En este sentido, Muriel R. Gillick⁹⁸⁴ considera a las directrices anticipadas como un tipo de medicina preventiva, pues con ellas se trata de evitar intervenciones excesivas en el final de la vida.

Los pacientes en muchos casos no entienden los riesgos del tratamiento propuesto debido a que el médico utiliza un lenguaje muy técnico, o dedica poco tiempo a comprobar el nivel de comprensión del paciente. En consecuencia, los pacientes a menudo dejan que decida el médico o la familia.

Gillick considera que la planificación del paciente ha de contener al menos tres partes: 1) conocer la condición médica en general, 2) comprender cómo le afectaría el tratamiento, y 3) evaluar la información sopesando cargas y beneficios para formular metas amplias referidas al cuidado médico.

Los pacientes han de saber si ellos son robustos, frágiles, dementes o moribundos. Por su parte, los médicos han de explicar que si los pacientes son robustos pueden tolerar los riesgos de una intervención médica que no podrían tolerar en otras condiciones. A los pacientes moribundos se les ha de asegurar que no serán abandonados, y que se hará todo lo posible para maximizar su calidad de vida.

En la postura de Gillick encontramos tres conclusiones: 1) Los pacientes y sus representantes tienen un importante papel que jugar en el tipo de cuidados médicos que ha de recibir el paciente. 2) Puesto que los médicos tienen poco tiempo y no ven la conversación con el paciente como algo propio de su actividad, se deberían dar incentivos a los médicos que ayudaran a planificar a los pacientes. 3) A nivel más general, se han de hacer esfuerzos educacionales para estimular el interés en hacer planes. La idea básica es que los pacientes han de conocer su situación para poder planificar el futuro de acuerdo a sus valores.

El proceso de educación no ha de ir dirigido únicamente a los pacientes, sino también a los profesionales sanitarios. Tracey Dare, defensor de la autonomía del paciente en la toma de decisiones en el final de la vida, escribe: “Los profesionales de cuidados críticos, entonces, están claramente obligados a devenir más educados en el razonar moral, de modo que se aseguren resultados óptimos para los individuos en nuestro cuidado”⁹⁸⁵.

12.1.2. Debe informarse a la población de la existencia de estos documentos antes de caer enfermos.

David John Doukas y William Reichel recuerdan la importancia de la Ley de Autodeterminación del Paciente (*Patient Self-Determination Act*) por su función difusora de la existencia de estos documentos. La difusión se realiza, en parte, mediante

⁹⁸⁴ Cf. Muriel R. Gillick, “A Broader Role for Advance Medical Planning”, *Annals of Internal Medicine*, vol. 123, n° 8, 15 de octubre, 1995, pp. 621-624.

⁹⁸⁵ Tracey Dare, “Whose life is it anyway? Issues surrounding end-of-life decisions in intensive care”, *Nursing in Critical Care*, vol. 3, n° 1, 1998, p. 16.

campañas federales de distribución de folletos informativos. Esta información es necesaria para que las personas puedan reflexionar sobre estas cuestiones con tiempo suficiente. Estos autores escriben: “Esperamos que la Ley de Autodeterminación del Paciente animará a todas las personas a tomar estas disposiciones cuando están *bien, antes* de que se vuelvan pacientes”⁹⁸⁶.

12.1.3. Debe hablarse sobre la muerte.

Una de las barreras más importantes para determinar la validez de estos documentos es la actitud de rechazo de la sociedad a pensar y hablar de la muerte. Octavi Quintana entiende que “para abordar estos problemas, es imprescindible hablar de ellos abiertamente y, en consecuencia, pasar de la actitud predominante en nuestra sociedad de negar la muerte a asumirla y hablar de ella y de las decisiones que plantea”⁹⁸⁷.

12.1.4. Debe afrontarse la muerte personal.

No basta con hacer campañas de información sobre estos documentos para que las personas los rellenen. Según Larry Vandecreek y Deborah Frankowski, “la mayor barrera para cumplimentar testamentos vitales (y quizás directrices anticipadas en general) es que connotan la muerte personal”⁹⁸⁸.

12.1.5. Debe transmitirse la idea de que una persona en el final de la vida no es una carga para su familia o para la sociedad.

a) La familia debe valorar a sus miembros ancianos.

Monique Ouellette nos recuerda que muchos de los que redactan directrices anticipadas son ancianos que viven en residencias para la tercera edad. Estos ancianos se sienten casi obligados a firmar este tipo de documentos para evitar problemas a los descendientes.⁹⁸⁹ Se trata de una situación de presión que resta autoridad a las directrices anticipadas.

Doukas y Reichel refiriéndose a algunos estudios prácticos comprueban que “cuanto más intensa era la preocupación de la persona por la carga sobre la familia, menos probable era que la persona quisiera terapias médicas de soporte vital”⁹⁹⁰. La carga puede entenderse tanto económica como física.

b) La sociedad debe dedicar recursos suficientes para el cuidado de los enfermos.

⁹⁸⁶ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit. p. 11.

⁹⁸⁷ Octavi Quintana, *Por una muerte sin lágrimas. Problemas éticos al final de la vida*, Flor del Viento, Barcelona, 1997, p. 173.

⁹⁸⁸ Larry Vandecreek y Deborah Frankowski, “Barriers that Predict Resistance to Completing a Living Will”, *Death Studies*, vol. 20, 1996, p. 73.

⁹⁸⁹ Cf. Monique Ouellette, “Le testament de vie”, en Guy Durand y Catherine Perrotin (eds.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*, Fides, Cap-Saint-Ignace, 1991, p. 212.

⁹⁹⁰ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., p. 49.

Las directrices anticipadas corren el riesgo de verse como un medio para reducir gastos en sanidad, lo cual no es su sentido. Para Cattorini, si no se distribuyen recursos suficientes para el cuidado de los enfermos terminales, dementes o, en general no autosuficientes, la difusión de las directrices anticipadas supondrá “un cómodo alivio para un desempeño social y asistencial”⁹⁹¹. Para que la decisión de no tratar a un paciente tenga las condiciones de libertad, ha de haber una disposición social a respetar igualmente al paciente en ambos casos. Si las políticas sociales alimentan la reducción de recursos, los pacientes se sentirán presionados a solicitar que se les retiren tratamientos en casos en los que la sociedad no debería permitirlo. Las directrices anticipadas serán entonces lo contrario a una expresión de la autonomía del paciente

12.1.6. Deben evitarse las situaciones de desamparo.

Los pacientes no sólo pueden tomar la decisión de firmar una directriz por sentirse una carga. También pueden sentirse desamparados. Por ello el Estado tiene la obligación de mejorar los sistemas de atención a los pobres, ancianos y marginados, evitando la situación de desamparo en que muchos de ellos se ven en las fases finales de su vida. Gracia escribe: “Del mismo modo, pensamos que es prioritaria la organización de Unidades del Dolor y, sobre todo, de Unidades de Cuidados Paliativos en los centros sanitarios, a fin de que la situación de los enfermos terminales mejore, tanto controlando sus síntomas, especialmente el dolor, como apoyándoles emocionalmente”⁹⁹².

12.1.7. Debe elevarse el nivel material de los que mueren por falta de recursos mínimos.

Alberto Bondolfi nos dice que si observamos el problema de las directrices anticipadas desde un punto de vista planetario, percibimos que sólo una minoría de los enfermos puede disponer de estructuras hospitalarias sofisticadas. Así nos dice: “La mayor parte de los hombres mueren en condiciones tales que no tienen conflictos similares, porque no pueden alcanzar una técnica médica tan avanzada que les prevea estructural y habitualmente”⁹⁹³. Parece más urgente redistribuir los recursos adecuadamente a nivel mundial antes que tratar de resolver los conflictos éticos producidos en aquellos países que disponen de una tecnología que otros no pueden alcanzar.

12.1.8. Debe debatirse sobre esta cuestión distinguiendo entre lo legal y lo legítimo.

El respeto de estos documentos no debe depender exclusivamente de su reconocimiento legal. La legalidad vigente puede cambiar en base a principios éticos.

⁹⁹¹ Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., p. 118.

⁹⁹² Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 136.

⁹⁹³ Alberto Bondolfi, Cap. 10: “Alcuni risvolti etici dei ‘testamenti biologici’: l’apporto della recente discussione nei Paesi di lingua tedesca”, *Primum non nocere. Studi di etica biomedica*, Alice, Comano, 1992, p. 171.

Robert F. Weir afirma: “El *peso moral* de una directriz anticipada tiene relación con, pero no es dependiente del estatuto legal del documento”⁹⁹⁴.

12.1.9. Debe debatirse sobre esta cuestión respetando el derecho a pensar diferente.

Octavi Quintana piensa que para tomar decisiones en el final de la vida se necesita conocer la opinión de todos los afectados, respetando las diversas opiniones. Así escribe: “El debate hay que establecerlo teniendo en cuenta que hay que respetar el derecho de cada individuo a ser diferente y que, por otra parte, los problemas al final de la vida nos afectan a todos”⁹⁹⁵.

12.1.10. Debe conocerse la opinión de la población.

Son muchos los autores que han realizado estudios prácticos para conocer hasta qué punto la población está preparada para la introducción de las directrices anticipadas o hasta qué punto desea que se introduzcan. En España estos estudios se han realizado a través de encuestas de opinión en torno a la eutanasia. Una encuesta realizada por el Centro de Investigaciones Sociológicas (CIS) en 1996 muestra que el 66% de los españoles está a favor de la legalización de la decisión de ayudar a morir a enfermos terminales en respuesta a la petición voluntaria de éstos. Los resultados de las encuestas deben conocerse para saber el apoyo popular a las directrices anticipadas. Este dato ofrecido por el CIS es percibido por Juana Teresa Betancor y Josep Arnau como un indicativo de que la población española desea asumir las decisiones referentes a la prolongación o no de la vida en circunstancias terminales.⁹⁹⁶

12.1.11. Debe implicarse a los medios de comunicación.

Los hospitales y centros de salud, las asociaciones médicas y legales y las organizaciones cívicas pueden ayudar a comprender qué son las directrices anticipadas, pero algunos autores solicitan también la implicación de los medios de comunicación de masas. Así Eileen P. Flynn dice: “Los medios de comunicación de masas (*the media*) pueden recordar al público la importancia de las directrices anticipadas y, además, pueden introducir un mejor clima para considerar esos documentos rechazando la conspiración de silencio que rodea a los moribundos y la muerte”⁹⁹⁷.

⁹⁹⁴ F. Robert Weir, “Advance Directives as Instruments of Moral Persuasion”, en Robert H. Blank y Andrea L. Bonnicksen (eds.), *Medicine Unbound. The Human Body and the Limits of Medical Intervention*, Columbia University Press, Nueva York, 1994, p. 185.

⁹⁹⁵ Octavi Quintana, *Por una muerte sin lágrimas*, op. cit., p. 174.

⁹⁹⁶ Juana Teresa Betancor y Josep Arnau, “Eutanasia, testamento vital y el nuevo código deontológico de Catalunya”, *Quadern CAPS*, nº 26, 1997, p. 21.

⁹⁹⁷ Eileen P. Flynn, Cap. 11: “Advance Directives”, *Issues in Medical Ethics*, Sheed and Ward, Kansas City, 1997, p. 250.

- 12.1.12. Los códigos de ética médica deben recoger la posición de los médicos sobre esta cuestión.

Son pocos los países en los que los códigos deontológicos de los profesionales sanitarios recogen directamente la cuestión de las directrices anticipadas. Meran considera que esta falta de referencias explícitas debe ser subsanada en el futuro. “Se puede esperar una mejora de los expertos códigos profesionales de conducta, para que recojan los diversos puntos y situaciones concretas que la legislación no puede cubrir”⁹⁹⁸.

Juana Teresa Betancor y Josep Arnau detectan también esta carencia de los códigos deontológicos médicos. Comentando el nuevo código de Cataluña dicen lo siguiente: “Es incomprensible que no se hayan introducido en el Código normas con relación a los documentos tipo testamento vital”⁹⁹⁹. Mientras los médicos no tomen la iniciativa de manifestarse sobre estos documentos en sus códigos, la cuestión quedará en manos de los pacientes que sigan reclamando el derecho a realizarlos, creando desorientación en los médicos sobre el modo de afrontar esa situación.

- 12.1.13. Deben proponerse nuevos documentos desde diversas organizaciones para evitar el monopolio de esta cuestión por las asociaciones partidarias de la eutanasia.

Según Alberto Bondolfi, la difusión de directrices anticipadas por organizaciones caritativas como es el caso de Caritas en Suiza “tiene sólo el sentido provisional de impedir a las asociaciones filosuicidas mantener artificialmente una posición de monopolio en un ámbito que debe permanecer abierto a opciones éticamente más plausibles”¹⁰⁰⁰. Así pues, mientras existan documentos afines a la eutanasia es importante proponer otros más próximas a otras formas de entender el proceso del morir. Pero esta justificación es temporal. Bondolfi dice: “Si un día tales declaraciones escritas disminuyen o desaparecen eso será el signo de una maduración de la mentalidad, de una mejor práctica médica y de una proximidad más empática de los vivos a los moribundos”¹⁰⁰¹.

- 12.1.14. Deben desprenderse de las estrategias de discursos que oscurecen el diálogo.

El movimiento pro-eutanasia ha ganado muchos simpatizantes en todo el mundo, que en la actualidad defienden la introducción de las directrices anticipadas. Esta adhesión está causada, según Gonzalo Herranz, por ciertas estrategias de actuación de estos movimientos que conviene reconocer y contrarrestar para que el diálogo se realice

⁹⁹⁸ Johannes-Gobertus Meran, “Advance Directives and Surrogate Decision Making. Ethical Questions, Legal Response and Clinical Summary. A Critical View”, en B. Sharon Byrd, Joachim Hruschka y Jan C. Joerden (eds.), *Jahrbuch für Recht und Ethik. Band 4 (1996). Themenschwerpunkt: Bioethik und Medizinrecht / Annual Review of Law and Ethics. Bioethics and the Law*, op. cit., p. 434.

⁹⁹⁹ Juana Teresa Betancor y Josep Arnau, “Eutanasia, testamento vital y el nuevo código deontológico de Catalunya”, *Quadern CAPS*, nº 26, 1997, p. 26.

¹⁰⁰⁰ Alberto Bondolfi, Cap. 10: “Alcuni risvolti etici dei ‘testamenti biologici’: l’apporto della recente discussione nei Paesi di lingua tedesca”, *Primum non nocere. Studi di etica biomedica*, op. cit., p. 182.

¹⁰⁰¹ Ibid.

en condiciones más transparentes. Este autor señala cuáles son esas estrategias: “la dramatización de los casos, la manipulación del lenguaje, la auto-incriminación desafiante, la victimización de los activistas, el énfasis en la disidencia dentro de grupos religiosos o cuerpos profesionales, la dignidad eutanásica de la muerte como un signo de distinción personal”¹⁰⁰².

12.1.15. Deben introducirse solamente para las situaciones especialmente dilemáticas.

El Comité Nacional para la Bioética de Italia reconoce que, en algunos casos, el médico no sabe decir con certeza si ciertas intervenciones terapéuticas, que pueden practicarse en un momento determinado, constituyen en ese momento formas de encarnizamiento terapéutico. Aunque es difícil prever que estos documentos tengan fuerza vinculante en cada caso, la ley y los códigos deontológicos deben “suscitar una decisión anticipada de parte del enfermo en los casos que se prevean como particularmente dilemáticos y que le son adecuadamente conocidos, así como a tomar seriamente en consideración tales decisiones anticipadas como elementos moralmente relevantes para la decisión clínica concreta”¹⁰⁰³.

12.1.16. Deben tener reconocimiento legal.

Allen E. Buchanan y Dan W. Brock encuentran importantes diferencias entre el consentimiento informado y las directrices anticipadas, pero a pesar de ello piensan que la ley y la práctica médica deberían considerar las directrices anticipadas válidas como teniendo casi la misma fuerza que la decisión actual de un paciente competente, “porque los intentos de limitar la autoridad de las directrices anticipadas las conduciría en la práctica a ser ignoradas por las familias o los médicos paternalistas, robándoles así su valor”¹⁰⁰⁴.

12.1.17. Los documentos firmados en un país que los reconoce legalmente deben ser reconocidos también en el resto de países donde son documentos legales.

Robert F. Rizzo señala la importancia de unificar las leyes en los Estados Unidos sobre directrices anticipadas: “Los estados deben revisar sus leyes de testamentos vitales para alcanzar uniformidad, lo que se necesita para proteger los derechos de los individuos cuando viajan o se mudan de un estado a otro”¹⁰⁰⁵. Esta uniformidad la ha conseguido en gran parte la Ley de Autodeterminación del Paciente.

¹⁰⁰² Gonzalo Herranz, “Cultural and thematic dimensions of pro-euthanasia movements. The situation outside the Netherlands”, artículo inédito, 1999, p. 6.

¹⁰⁰³ Comitato Nazionale per la Bioetica, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, op. cit., p. 41.

¹⁰⁰⁴ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1990, p. 154.

¹⁰⁰⁵ Robert F. Rizzo, “The living will: Does it protect the rights of the terminally ill?”, *New York State Journal of Medicine*, vol. 89, nº 2, febrero, 1989, p. 79.

Juana Teresa Betancor señala que existe una propuesta de reconocimiento internacional del testamento vital, al menos en aquellos países en que ya existe este documento. Éste sería reconocible por algún signo acordado previamente y podría llevarse en una tarjeta plástica, como las tarjetas de crédito. Los gobiernos de los distintos países deben llegar a un acuerdo a este respecto. Betancor comenta: “La gran movilidad física actual hace deseable este reconocimiento ¿Quién nos asegura que no podemos sufrir un accidente y quedar en coma irreversible durante unas vacaciones o un viaje de negocios a Suiza, Colombia, Canadá o Nueva Zelanda?, sólo por citar algunos países que cuentan con testamentos vitales”¹⁰⁰⁶.

12.1.18. Debe establecerse algún sistema para que un médico que recibe a un paciente incapaz sepa si éste ha firmado una directriz anticipada.

La directriz no sirve de nada si llegado el momento en el que entra en vigor, el médico no tiene acceso al conocimiento de su existencia. Algunas asociaciones han desarrollado para ello documentos del tamaño de una tarjeta de crédito para que pueda llevarse en la cartera. En otros casos los pacientes confían en su representante o en el médico de cabecera a quienes entregan un ejemplar, para que hagan saber al médico la existencia de estos documentos.

En Dinamarca existe un registro nacional de Testamentos vitales que todo médico está obligado a consultar cuando ha de tratar a un paciente incapaz. En otros países las asociaciones para el derecho a morir dignamente tienen su propio registro de testamentos vitales rellenos por sus miembros, aunque los médicos no tienen la obligación legal de consultarlos.

12.1.19. En el momento de la admisión a un centro de salud, debe preguntarse al paciente si ha firmado una directriz, y si no lo ha hecho informarle de que puede hacerlo.

Fenella Rouse aconseja: “1) Después de la admisión, pregunta a cada nuevo residente si él o ella tiene una directriz anticipada, y designado un representante, o guardián y documenta la respuesta; 2) ofrece información sobre el tema a todos los nuevos residentes y sus familias en la forma de folletos, diálogos y seminarios educativos”¹⁰⁰⁷. Este consejo, que comparten muchos autores, ha sido recogido como obligación legal en la Ley de Autodeterminación del Paciente de los Estados Unidos.

12.2. Condiciones durante la elaboración de los documentos.

¹⁰⁰⁶ Juana Teresa Betancor, “El Testamento Vital, hoy. Ponencia en la Asamblea General de DMD 1993”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 33, abril, 1993, p. 11.

¹⁰⁰⁷ Fenella Rouse, “Living Wills in the Long-Term Care Facility”, *The Journal of Long-Term Care Administration*, vol. 16, nº 2, verano, 1988, p. 18.

12.2.1. Debe evaluarse la capacidad para tomar decisiones de la persona que firma estos documentos.

Diego Gracia está a favor de la introducción de estos documentos, pues no sólo permiten un mayor respeto de los derechos humanos, sino que además incrementan la calidad técnica y humana de las instituciones sanitarias. Pero carecen de toda validez si no son asumidos por pacientes autónomos, y por tanto capaces legal y moralmente. Esto plantea la “necesidad de evaluar la capacidad de los pacientes para tomar este tipo de decisiones”¹⁰⁰⁸.

Entre los requisitos para determinar a una persona capaz para dar consentimiento informado suelen citarse los siguientes: entender la naturaleza de su enfermedad, apreciar sus opciones de tratamiento y tomar una decisión voluntaria y sin coacciones. Doukas y Reichel entienden que “cualquier persona con cualquiera de esas condiciones que le hacen capaz de dar consentimiento informado es también capaz de preparar una directriz anticipada”¹⁰⁰⁹.

Robert M. Veatch, adoptando el carácter legal del concepto “competencia”, señala que los pacientes son incompetentes si carecen de la capacidad legal para tomar decisiones substancialmente autónomas. La incompetencia es por tanto una categoría legal. Los médicos con conocimientos de psiquiatría y los psicoterapeutas pueden ser consultados para determinar la incompetencia de un paciente. Pero Veatch admite que no se puede pretender que todas las determinaciones de incompetencia sean realizadas por un tribunal. “Parece irrazonable esperar que el hospital vaya al tribunal para obtener la declaración de incompetencia de cada paciente, incluso de aquellos que son comatosos. Por otro lado, parece igualmente irrazonable dar a los médicos autoridad unilateral para determinar que los pacientes carecen de la capacidad de consentir incluso cuando ellos están sentados en la cama insistiendo que son competentes”¹⁰¹⁰.

Para evitar el recurso continuo a los tribunales, Veatch recomienda al médico y allegados que informen al paciente de que lo consideran incompetente para tomar decisiones. Si el paciente no responde, eso mismo puede ser suficiente para apoyar la presunción de incompetencia. Pero si el paciente objeta, entonces debe suponerse que tiene capacidad para consentir o rechazar un tratamiento salvo que un tribunal determine lo contrario. El problema se produce cuando el paciente objeta a una intervención supuestamente beneficiosa y no hay tiempo para obtener la determinación de incompetencia por parte del juez. Sobre esto no hay recomendaciones establecidas, pero según Veatch, parece razonable realizar la intervención necesaria para estabilizar al paciente, siempre y cuando el médico estuviera dispuesto a defender posteriormente que el paciente carecía de capacidad para tomar decisiones racionales y que la decisión era necesaria para estabilizarlo.

Entre los protocolos propuestos para medir la capacidad de un paciente para tomar decisiones destacan los que exploran actividades mentales. Entre las más usadas se encuentran las siguientes: *Minimental State Examination (MMSE)*, *Mattis Demetia*

¹⁰⁰⁸ Diego Gracia, “Cuestiones de vida o muerte. Dilemas éticos en los confines de la vida”, en Fundación de Ciencias de la Salud, *Morir con dignidad. Dilemas éticos en el final de la vida. Actas de la Jornada organizada por la Fundación de Ciencias de la Salud y celebrada el 25 de octubre de 1995*, Doce Calles, Madrid, 1996, p. 135.

¹⁰⁰⁹ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., p. 42.

¹⁰¹⁰ Robert M. Veatch, Cap. 5: “Deciding to Refuse Treatment. The Cases of Incompetent Patients”, *Death, Dying, and the Biological Revolution. Our Last Quest for Responsibility. Revised Edition*, Yale University Press, New Haven / Londres, 1989, p. 108.

Rating Scale, Short Portable Mental Status Questionnaire y Cognitive Capacity Screening Examination. Pero estos métodos miden rasgos generales del estado mental, no específicamente la capacidad de decidir. Se usan probablemente porque son manejables, rápidos y cuantificables, sin embargo presentan importantes deficiencias. Así, por ejemplo, ignoran o evalúan de manera deficiente el área afectiva, tan importante para la toma de decisiones. En general se acepta que estos métodos son útiles para dar una información sobre el estado mental del paciente, pero deben ser acompañados por otros protocolos más específicos para la toma de decisiones.

No hay muchos protocolos para medir la capacidad para tomar decisiones. Por referirse específicamente a la cuestión de las directrices anticipadas, cabe destacar el Test Hopkins de Evaluación de la Capacidad (*The Hopkins Competency Assessment*) (THEC), diseñado por J. S. Janofsky, J. S. McCarthy y M. F. Folstein¹⁰¹¹. El protocolo consiste en presentar por escrito al paciente una información sobre lo que significa designar a un representante para cuidados de la salud. A continuación se le realizan varias preguntas sobre esa información. Un sistema de puntuación de las respuestas a las preguntas permite obtener una calificación del THEC entre 0 y 10. Debido a que ofrece información sobre un tema específico, el THEC evalúa únicamente la capacidad de los sujetos de designar a un representante para cuidados de la salud.

El texto que se ofrece a los sujetos está redactado en tres versiones de dificultad diferente. El evaluador administra al paciente en primer lugar la versión más difícil. Si la puntuación obtenida es igual o menor de 8 se termina la evaluación. Si la puntuación es igual o menor de 7 se ofrece la versión de dificultad mediana. Si aún así la puntuación es igual o menor de 8, entonces se proporciona la versión más simple, cuya puntuación será la tenida definitivamente en cuenta. Aunque los autores no se pronuncian por un estándar de capacidad, parece ser que una puntuación igual o inferior a 4 podría marcar el límite entre la capacidad y la incapacidad.

Algunos han criticado al THEC diciendo que es un test que analiza básicamente la comprensión y memoria a corto plazo, pero no explora adecuadamente el lenguaje, ni la forma del juicio, ni el proceso de toma de decisiones.

King nos dice que el médico tiene la tendencia a exigir un estándar de competencia muy alto cuando no está de acuerdo con lo que dice el paciente. Por ello no está de acuerdo en que en una directriz anticipada el firmante pueda tomar decisiones sobre unos tratamientos pero no sobre otros, pues deja el respeto de la directriz al arbitrio del personal sanitario. “Tampoco deberíamos colocar un estándar excesivamente alto de autonomía o de capacidad para tomar decisiones que invalide las directrices que no contienen indicios de un examen sofisticado y comprehensivo de todos los posibles escenarios futuros”¹⁰¹².

Por otro lado, debido a que la capacidad del paciente para tomar decisiones puede ser fluctuante, el hecho de declarar en una ocasión incapaz al paciente no quiere decir que no pueda recobrar la capacidad más adelante, por eso Arthur S. Berger nos recuerda: “La capacidad de un paciente debería ser valorada periódicamente para determinar si ha sido recobrada”¹⁰¹³.

¹⁰¹¹ Cf. J.S. Janofsky, J.S. McCarthy y M.F. Folstein, “The Hopkins Competency Assessment Test. A Brief Method for Evaluating Patient’s Capacity to Give Informed Consent”, *Hosp. Community Psychiatry*, vol. 43, nº 2, 1992, pp. 132-136.

¹⁰¹² Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 104.

¹⁰¹³ Arthur S. Berger, *When Life Ends. Legal Overviews, Medicolegal Forms, and Hospital Policies*, Praeger, Westport, Connecticut / Londres, 1995, p. 47.

- 12.2.2. Debe tenerse en cuenta que los ancianos suelen preferir que otros tomen las decisiones en su lugar.

La Puma nos dice que las directrices anticipadas, que defienden la toma de decisiones por parte del paciente, no son aplicables en general a la población de los ancianos. “Muchos pacientes ancianos parecen desear menos implicación personal en la toma de decisiones médicas, dando a sus familias y médicos un papel más amplio en la toma de decisiones de lo que lo hacen los pacientes jóvenes”¹⁰¹⁴.

- 12.2.3. Los padres no deben rellenar estos documentos por sus hijos menores o incapaces.

Los padres tienen la custodia legal de sus hijos hasta que sean adultos. Por lo general pueden tomar la decisión de finalizar el soporte vital de un hijo, si hacerlo sería el mejor interés del hijo. En general no deben rellenar un testamento vital por su hijo porque el juicio relevante en dicho caso es siempre el mejor interés del paciente. También en el caso de pacientes adultos con deficiencias mentales debemos atender al criterio del mejor interés del paciente¹⁰¹⁵.

- 12.2.4. Deben firmarse sin esperar a entrar en la situación traumática.

Si esperamos a entrar en una situación traumática para realizar una directriz anticipada puede ocurrir que ya no seamos capaces de expresar nuestros valores. Collins y Weber escriben: “En cualquier momento usted puede estar físicamente y mentalmente incapacitado por un accidente o incluso un ataque fulminante de corazón (...). El momento para hacer su testamento vital y designación de representante para cuidados de la salud es ahora”¹⁰¹⁶.

En esta línea, algunos autores critican legislaciones vigentes que sólo permiten realizar directrices anticipadas a enfermos terminales.¹⁰¹⁷

- 12.2.5. Deben firmarse delante de un notario o abogado.

Aunque la mayoría de documentos propuestos en la actualidad pueden ser validados únicamente con la firma de dos testigos independientes y que no tengan ningún interés económico con respecto a la persona que realiza la directriz, algunos comentan las ventajas de que se firme ante un notario o un abogado. Así Margherita Del Grosso, Riccardo Cecioni y Peter A. Singer escriben: “Hay todavía situaciones en las cuales el recurso a un abogado para la cumplimentación de tu Testamento Vital resulta

¹⁰¹⁴ John La Puma, “Are Advance Directives the Answer for the Frail Elderly?”, en Ellen Olson, Eileen R. Chichin, Leslie S. Libow (eds.), *Controversies in Ethics in Long-Term Care*, op. cit., p. 5.

¹⁰¹⁵ Evan R. Collins y Doron Weber, The Society for the Right to Die, *The Complete Guide to Living Wills. How to Safeguard Your Treatment Choices*, op. cit., p. 38.

¹⁰¹⁶ Ibid., pp. 42-43.

¹⁰¹⁷ Riccardo Cecioni y Peter A. Singer, “Un approccio Canadese al Testamento di Vita: Il *Consent to Treatment Act* dell’Ontario”, artículo inédito, p. 12.

oportuno; por ejemplo, cuando tu capacidad para cumplimentarlo peligrará de ser puesta en duda, o bien en el caso en el que preveas desacuerdo en la elección terapéutica entre tus cuidadores o también entre esos y tu representante”¹⁰¹⁸. Además un abogado puede ofrecer al firmante información más detallada y actualizada sobre las leyes referentes a las directrices anticipadas en su país o región.

12.2.6. Deben ser rellenados en serio.

F. Robert Weir nos dice que algunas personas pueden firmar estos documentos de manera irresponsable, “simplemente intentando con ello evitar la difícil tarea de pensar seriamente sobre las decisiones que serán necesarias en el caso de la enfermedad crítica o terminal”¹⁰¹⁹. Es necesario que quien firme estos documentos lo haga consciente de que los valores allí expresados son realmente sus valores.

12.2.7. Debe producirse un diálogo con el médico, el representante, la familia y, si el paciente es creyente, con el consejero espiritual.

a) Con el médico.

Un estudio realizado por Jaya Virmani y otros trataba de comprobar la capacidad de estos documentos para estimular la comunicación entre el médico y el paciente. Entrevistaron a 115 pacientes seriamente enfermos de cáncer y a 22 de sus médicos. El 30% de los pacientes dijo que no había tenido ningún diálogo sobre decisiones de tratamiento con su médico. La mayoría de los médicos ignoraba las directrices anticipadas. Estos autores encuentran “poca evidencia de que esos documentos estén asociados con un aumento de la comunicación entre los pacientes y médicos sobre decisiones de tratamiento en el final de la vida”¹⁰²⁰.

Por otra parte, un estudio de Brendan M. Reilly y otros trataba de saber si los pacientes realmente quieren dialogar sobre estas cuestiones con el médico. Entrevistaron a 258 pacientes admitidos en un servicio de cuidados intensivos de un hospital de Rochester, Nueva York. El 81 % de los pacientes competentes entrevistados o había dialogado o quería dialogar sobre directrices anticipadas en el hospital. La conclusión principal de este trabajo es la siguiente: “La mayoría de los pacientes internos en un hospital de la comunidad quiere, es capaz de y reúne las indicaciones de su propio médico para dialogar sobre directrices anticipadas. La hospitalización presenta una oportunidad no realizada para los médicos y pacientes de iniciar esos diálogos”¹⁰²¹.

¹⁰¹⁸ Margherita Del Grosso, Riccardo Cecioni, Peter A. Singer, “Un testamento di vita per la comunità italo-canadese dell’Ontario”, artículo inédito, p. 6.

¹⁰¹⁹ F. Robert Weir, “Advance Directives as Instruments of Moral Persuasion”, en Robert H. Blank y Andrea L. Bonnicksen (eds.), *Medicine Unbound. The Human Body and the Limits of Medical Intervention*, op. cit., p. 176.

¹⁰²⁰ Jaya Virmani, Lawrence J. Schneiderman, Robert M. Kaplan, “Relationship of Advance Directives to Physician-Patient Communication”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 25 de abril, 1994, p. 909.

¹⁰²¹ Brendan M. Reilly, C. Richard Magnussen, James Ross, Jeffrey Ash, Louis Papa y Michael Wagner, “Can We Talk? Inpatient Discussions About Advance Directives in a Community Hospital. Attending Physicians’ Attitudes, Their Inpatients’ Wishes, and Reported Experience”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, p. 2299.

Otro estudio ha investigado las actitudes de los médicos para el diálogo sobre directrices anticipadas. R. Sean Morrison y otros recogieron 277 respuestas de médicos internos residentes y asistenciales de un gran hospital de Nueva York. “La falta de comprensión del médico y las creencias erróneas sobre lo apropiado tenía efectos particularmente fuertes, sirviendo como barreras para los recientes diálogos sobre directrices anticipadas”¹⁰²². La limitación de tiempo y la falta de confort afectaban sólo a los diálogos iniciados por médicos. La necesidad de compensación económica no aparecía como una barrera.

La *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité* de Bélgica entiende, no obstante, que firmar un testamento vital debe ser “la ocasión de un diálogo franco del sujeto con su médico y, si se desea, con sus allegados. Comprometiéndose a un diálogo con su médico, en el momento en que uno desea firmar un tal documento, uno se da cuenta de su opinión sobre el encarnizamiento terapéutico, la eutanasia, etc., y más generalmente los valores que son los suyos, en particular su actitud respecto a la autonomía de la persona enferma”¹⁰²³.

Barnett señala algunas razones para dialogar con el médico sobre las directrices anticipadas. Una razón es averiguar si uno se siente confortable con los profesionales que estarán a cargo de su cuidado en tales circunstancias. Otra razón es asegurarse de que el médico comprende y acepta las elecciones de la persona sobre el uso de tratamientos de soporte vital. El diálogo posibilita que el médico o la persona cambien de opinión y fomenta el respeto mutuo. Barnett señala otra importante razón: Las directrices anticipadas son o aspiran a ser documentos legales y muchos médicos perciben esto como una intrusión legalista en la práctica médica. “El diálogo antes de firmar puede, por decirlo así, ‘deslegalizar’ y personalizar el proceso entre usted y su médico”¹⁰²⁴.

Los médicos han de tener habilidades de comunicación, conocimiento de los tipos de directrices anticipadas y sus implicaciones médicas, éticas y legales. Los médicos de cuidados primarios tienen más posibilidad de conocer y comunicarse con los pacientes. En esta comunicación, Davidson y Moseley¹⁰²⁵ nos dicen que hay que tener en cuenta cinco aspectos:

1) Identificar a los pacientes que, por su condición, resulta especialmente recomendable hablar sobre las directrices anticipadas. Son los pacientes que, o bien expresan el deseo de conocer más información sobre estas cuestiones, o bien sufren una enfermedad que, previsiblemente, terminará con un estado de inconsciencia irreversible, como es el caso del cáncer, etc.

2) Exponer el tema de un modo que no asuste. Hay que vencer una serie de barreras. Una barrera es la tendencia de los médicos a pensar que harán un mal al paciente si le informan de un pronóstico infausto. Otra barrera es el malestar mismo de los médicos cuando hablan sobre la muerte. Y otra barrera es el desconocimiento de los

¹⁰²² R. Sean Morrison, Elizabeth W. Morrison, Denise F. Glickman, “Physician Reluctance to Discuss Advance Directives. An Empiric Investigation of Potential Barriers”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, p. 2311,

¹⁰²³ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, “Dossier: Le testament de vie”, *ADMD Bulletin Trimestriel*, nº 69, septiembre, 1998, p. 4.

¹⁰²⁴ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, op. cit., p. 15.

¹⁰²⁵ Cf. Kent Davidson y Ray Moseley, “Talking with Patients about Advance Directives: The Role of the Primary Care Physician”, en Chris Hackler, Ray Moseley, y Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 121-125.

médicos de cómo realizar una directriz anticipada. Esto lleva a que los médicos no den al paciente la oportunidad de comunicarse. El médico ha de ser capaz de captar qué información desea recibir el paciente y transmitirla sin alarmarle.

3) Ayudar al paciente en la formulación de su directriz anticipada. Para ello tiene que aprender a utilizar un lenguaje claro y evitar errores de interpretación en el paciente. Ha de conocer las leyes que rigen las directrices anticipadas y ofrecer información escrita para evitar grandes discusiones de trasfondo.

4) Revisar y, si es necesario, actualizar la directriz anticipada con el paciente. La tecnología avanza muy rápidamente afectando a la calidad de vida de ciertas situaciones de enfermos terminales, es importante que el paciente lo sepa por si quiere hacer modificaciones en sus documentos de directrices anticipadas.

5) Interpretar las directrices anticipadas del paciente frente a otros profesionales de la salud y familiares cuando a éstos les resulten confusas. El médico ha de adoptar, por tanto, un papel activo como representante del paciente frente a los que no han estado presentes en la elaboración de estos documentos.

Joseph J. Fins señala también la importancia del modo como el médico se comunica con el paciente. Así, si el médico pregunta si el paciente quiere ser reanimado sin dar la alternativa de los cuidados paliativos, el paciente solicitará la reanimación, por temor a ser abandonado. Por otro lado, “cuando los clínicos presentan la elección de reanimación de manera ruda, los pacientes de manera arrolladora deciden renunciar a la reanimación”¹⁰²⁶.

Otro argumento a favor del diálogo previo es su poder terapéutico. Steven H. Miles y otros aseguran que la sensación de comprender mejor las opciones y de que va a ser cuidado fruto de la conversación con el médico es en sí misma beneficiosa. “La planificación anticipada debe ser valorada y promovida por esos efectos terapéuticos”¹⁰²⁷.

b) Con el representante.

Cuando una persona actúa como representante de un paciente incapaz, se presume que tiene un íntimo conocimiento de los valores y preferencias del paciente, o al menos, que el paciente confiaba lo suficiente en ella para nombrarla su representante en una directriz anticipada. Doukas y Reichel comentan: “Tal conocimiento está basado en una relación de confianza y comprensión, en la que se discuten valores y preferencias médicas”¹⁰²⁸.

Terry J. Barnett es directo en su opinión: “Nunca nombre a un representante sin haber hablado primero con él”¹⁰²⁹. Este autor nos da algunas razones por las cuales la persona que realiza una directriz anticipada debe dialogar con el representante: En primer lugar es necesario determinar si él quiere y se siente capaz de actuar como representante. Una vez el representante declara su disponibilidad a actuar como tal es necesario explicarle las intenciones para asegurarse de que entiende lo que el principal desea. Si se le muestra el documento a falta de la firma esto fomentará que formule preguntas del tipo: “¿Qué pasaría si...?”. Este autor recomienda que se hable de estas cuestiones con el representante en compañía de la familia para que no se encuentren por

¹⁰²⁶ Joseph J. Fins, “Advance Directives and SUPPORT”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 45, nº 4, abril, 1997, p. 520.

¹⁰²⁷ Steven Miles, Robert Koepf y Eileen P. Weber, “Advance End-of-Life Treatment Planning. A Research Review”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 156, 27 de mayo, 1996, p. 1066.

¹⁰²⁸ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., p. 50

¹⁰²⁹ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, op. cit., p. 13.

primera vez en el momento de la crisis. También recomienda que el representante esté presente cuando el principal se reúna con el médico. El médico probablemente se sienta más cómodo trabajando con un representante con quien ya se ha reunido anteriormente y que ha escuchado también sus argumentos.

La práctica muestra que suele escogerse como representante a un familiar cercano, por lo general al hijo o la hija. En un estudio realizado por Jiska Cohen-Mansfield y otros en un hospital judío, se recogieron datos de 103 pacientes ingresados, cuya edad media era de 84 años. A todos ellos se les dio la posibilidad de realizar una directriz anticipada consistente en la designación de un representante para cuidados de la salud. Sólo 26 de esos pacientes accedieron a realizar la directriz. El 64% de los pacientes escogió como representante a su hijo o hija. El 17% escogió al que geográficamente estaba más cerca y un 8% escogió a la única persona que les quedaba que les prestaba apoyo social. Un dato inquietante es que “casi dos tercios de los sujetos, 62 (60%) residentes, no habían dialogado sobre sus sentimientos sobre el cuidado médico futuro con nadie”¹⁰³⁰.

c) Con la familia.

La oposición de la familia puede causar que lo expresado por el paciente en una directriz anticipada no se respete, pero el apoyo de la familia confirma y refuerza las decisiones del paciente.

Barnett recomienda hablar con la familia una vez rellenado el documento y a falta de la firma, del mismo modo que propone hacerlo con el representante. Considera importante que se realicen diálogos en los que estén presentes varios familiares. “El diálogo en grupo puede reducir el riesgo de que la gente tenga luego diferentes recuerdos o comprensiones de lo que usted dijo”¹⁰³¹. Además, la conversación en grupo puede traer a la luz conflictos entre los miembros de la familia sobre cuestiones del tratamiento o asuntos relacionados que podrían perderse hablando con ellos solamente de uno en uno.

Steven H. Miles y otros, destacan también la importancia del diálogo con la familia sobre directrices anticipadas. Este diálogo aporta beneficios psicológicos que provienen de “ayudar a las personas a integrar el morir dentro del contexto de historias personales de la vida buena”¹⁰³².

d) Con el consejero espiritual.

Doukas y Reichel aconsejan discutir los propios valores referentes a cuidados de la salud con el consejero espiritual o religioso, que pueden ayudar a clarificar o articular mejor los valores religiosos de quien firma la directriz. Estos autores añaden: “Tales diálogos tienen como intención ayudarle a descubrir sus propios valores, antes que permitir a alguien diferente decirle en qué valores usted debería creer. Este proceso es introspectivo y reflexivo -las respuestas vienen de dentro de usted”¹⁰³³.

12.2.8. Debe obtenerse el asesoramiento de un médico de confianza.

¹⁰³⁰ Jiska Cohen-Mansfield, Beth A. Rabinovich, Steven Lipson, Adele Fein, Barbara Gerber, Shulamith Weisman y Gregory Pawlson, “The Decision to Execute a Durable Power of Attorney for Health Care and Preferences Regarding the Utilization of Life-Sustaining Treatments in Nursing Home Residents”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 151, febrero, 1991, p. 291.

¹⁰³¹ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, op. cit., p. 16.

¹⁰³² Steven Miles, Robert Koepp y Eileen P. Weber, “Advance End-of-Life Treatment Planning. A Research Review”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 156, 27 de mayo, 1996, p. 1066.

¹⁰³³ David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., pp. 50-51.

Según Kielstein y Sass las decisiones dirigidas al futuro tienen un alto grado de riesgo. Es por ello necesario “que los testamentos vitales (*Betreuungsverfügungen*) sean deliberados y examinados con un médico de confianza”¹⁰³⁴.

12.2.9. Debe utilizarse el método narrativo.

Kielstein y Sass utilizan un método que consiste en pedir al paciente que se sitúe en diversos escenarios y considere que lo que le ocurre al protagonista le podría ocurrir a él. “Nosotros utilizamos en el *formulario de valoraciones para el paciente el método narrativo* que facilita al paciente expresarse sobre preferencias actuales o prospectivas en intervenciones médicas dentro del contexto de la propia historia de vida”¹⁰³⁵. Estos autores piensan que el método de la anamnesis debe utilizarse no sólo en la anamnesis de valores, sino también en el testamento vital y en la designación de representante para cuidados de la salud.

La respuesta narrativa no se conforma con establecer determinaciones fijas, sino que exige una interpretación de los diagnósticos y pronósticos.

Según May, el personal sanitario debe asumir el punto de vista del paciente, conocer sus deseos y valores, y esto se logra de la mejor manera a través del método narrativo. Este método nos ofrece un esquema en cuatro niveles: 1) Conocimiento de los valores de modo retrospectivo. 2) Clasificación en fundamentales, morales, sociales o políticos, espirituales y específicos. 3) Comprobación de esos valores. 4) Instrucciones para el futuro sobre la base de los valores del paciente. “A través del método narrativo se ilumina la biografía del paciente y se intenta transmitir el papel social del encuestado. Con la consulta (*Befragung*) se interpelan y prueban, se valoran y se justifican valores, preferencias, pensamientos y sentimientos. A través de la justificación de determinados valores se puede mostrar, si esos valores están en consonancia con el plan de vida. Esto es un camino para una prueba de consistencia, que se exige a menudo para la evitación de riesgos. A través de la consulta se pueden investigar relaciones entre valores fundamentales y preferencias actualmente declaradas. A través del método narrativo del diario de valores, se determinan las actitudes a través de una comunicación intensa del cuidador con la persona cuidada”¹⁰³⁶.

12.2.10. Deben considerarse los intereses de todos los afectados.

Margaret Pabst Battin nos dice que la persona ha de asegurarse de que, cuando entre en una situación de incapacidad, los profesionales que la atiendan no van a seguir sus propios deseos o intereses, sino respetar los del paciente. En consecuencia el paciente debe tomar decisiones antes de sucumbir al dolor, debilidad, depresión, temor, etc. En este proceso se ha de tener en cuenta “la obligación de ver que las decisiones que rodean la muerte de uno sean tomadas *moralmente*, es decir, que los intereses de

¹⁰³⁴ Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, p. 22.

¹⁰³⁵ *Ibid.*, p. 25.

¹⁰³⁶ Arnd T. May, “Betreuungsrecht und Selbstbestimmung am Lebensende”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 117, septiembre, 1998, p. 45.

otros sean tomados en cuenta tanto como los de uno mismo”¹⁰³⁷. Y añade: “Esto no quiere decir que uno debe sumergir o sacrificar sus propios intereses a los de otros”¹⁰³⁸. Lo que quiere decir es que uno debe reconocer que en ciertas situaciones se han de tomar decisiones morales y no optar por la pasividad, y la elección moral requiere el reconocimiento de que hay otros con intereses diferentes a los de uno mismo y quizás en competencia, y que uno debe reconocerlos para actuar moralmente.

En el caso de las directrices anticipadas, la persona que firma uno de estos documentos “está obligada a reconocer anticipadamente que cuando los profesionales o legos están decidiendo por ella están obligados a decidir (si lo hacen de modo moralmente correcto) de un modo que sirve a los intereses del paciente”¹⁰³⁹.

Pensar que actuamos de manera altruista cuando practicamos criterios establecidos previamente de lo bueno para el paciente sin consultarle es actuar de manera opuesta a como pretendíamos. El altruismo no debe perpetuar de manera no crítica las prácticas médicas de toma de decisiones que excluyen la posibilidad de participación del principal afectado. “Actuar así es privar al paciente de la posibilidad de retener su estatus como agente moral”¹⁰⁴⁰. Según esta autora, de entre las indignidades que la medicina es capaz de infligir ésta es la más profunda.

12.2.11. Debe pagarse al médico por asesorar sobre directrices anticipadas.

Para que estos documentos realmente lleguen a cumplir su función es necesario que sean rellenados con el asesoramiento de un profesional. El problema es que habitualmente se mide el rendimiento de los médicos por parámetros como: cantidad de intervenciones quirúrgicas, número de pacientes atendidos, etc. En ese orden de cosas el médico puede fácilmente percibir la dedicación de tiempo al consejo sobre estos documentos como una actividad que le quita tiempo para ejercer aquello por lo que realmente se le paga. Para evitar este tipo de actitudes por parte de los médicos es necesario establecer “el reembolso de los médicos por el consejo sobre directrices anticipadas”¹⁰⁴¹.

12.2.12. El asesoramiento médico para la elaboración de estos documentos no debe sorber demasiado tiempo al personal sanitario.

Los médicos suelen recordar que a ellos se les paga por las intervenciones, por la cantidad de pacientes que visitan, y que las directrices anticipadas les exigen dedicar un tiempo a los pacientes del que no disponen.

Linda L. Emanuel y otros realizaron un estudio sobre 405 pacientes externos de 30 médicos de cuidados primarios de un hospital de Boston y 192 personas en general de la misma ciudad. El estudio demuestra que su propuesta comprensiva de directriz

¹⁰³⁷ Margaret Pabst Battin, Cap. 2: “The Eclipse of Altruism: The Moral Cost of Deciding for Others”, *The Least Worst Death. Essays in Bioethics on the End of Life*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1994, p. 54.

¹⁰³⁸ Ibid.

¹⁰³⁹ Ibid.

¹⁰⁴⁰ Ibid., p. 55.

¹⁰⁴¹ Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics. Volume 1*, op. cit., p. 48.

anticipada llamada “directriz médica” se rellenaba en conversación con el médico en un tiempo medio de 14 minutos. Según estos autores dicha directriz anticipada “puede ser llevada a cabo durante una visita normal de oficina”¹⁰⁴². Con ello se demuestra que es posible adaptar el tiempo del médico para el asesoramiento a los pacientes en la elaboración de estos documentos.

12.2.13. Deben desarrollarse formularios para que el médico pueda valorar las peticiones del paciente.

La propuesta de Kielstein y Sass incluye un “Formulario de valoración para el médico” (“*Auswertungsbogen für die Hand des Arztes*”). En ese formulario, se solicita una valoración, ya no guiada a través de preguntas, a partir de dos casos clínicos sobre alternativas de tratamiento en la demencia y la enfermedad terminal que también sirve como prueba de la consistencia de las respuestas del paciente en su documento. “Se solicita al médico que subordine sus suposiciones a las prioridades del paciente y compare éstas con las prioridades anteriormente nombradas. A través de esta parte de la directriz se insta al médico a la reflexión sobre su juicio del paciente”¹⁰⁴³.

12.2.14. Deben ser reexaminados y actualizados periódicamente.

Quien firma una directriz anticipada no sabe exactamente lo que ocurrirá en el futuro ni si cambiará de opinión. Incluso si un paciente escribe una directriz anticipada porque tiene una enfermedad terminal y teniendo en cuenta las circunstancias habituales que envuelven a este tipo de pacientes, puede ser que sufra un accidente de tráfico que lo sitúe en una situación de inconsciencia irreversible inesperada. La incertidumbre no puede ser nunca eliminada, pero las dudas de los médicos sobre el tratamiento que desearía el paciente pueden ser reducidas mediante estos documentos.

Aunque el paciente podría haber cambiado de opinión de no haber entrado en una situación de inconsciencia irreversible, King nos dice que “la posibilidad de un cambio de opinión puede ser considerablemente reducida si los autores de directrices periódicamente reexaminan, actualizan y reafirman sus directrices anticipadas”¹⁰⁴⁴.

Un estudio de Linda L. Emanuel y otros buscaba valorar la estabilidad de las decisiones sobre tratamientos que se expresan en una directriz anticipada. Se analizaron las respuestas de 495 pacientes y 102 personas en general. La estabilidad era moderadamente alta durante un año. Los pacientes que habían dialogado con sus médicos mostraron más estabilidad en sus decisiones. La conclusión de este estudio es que “se puede confiar en que las directrices anticipadas reflejan las elecciones del paciente entre 1 a 2 años después de haberlas rellenado”¹⁰⁴⁵.

¹⁰⁴² Linda L. Emanuel, Michael J. Barry, John D. Stoeckle, Lucy M. Ettelson y Ezekiel J. Emanuel, “Advance Directives for Medical Care – A Case for Greater Use”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 324, nº 13, 28 de marzo, 1991, p. 889.

¹⁰⁴³ Arnd May, Stefan Gawrich y Katja Stiegel, “Empirische Erfahrungen mit Wertanammetischen Betreuungsverfügungen”, *Zentrum für Medizinische Ethik*, nº 113, marzo, 1997, p. 64.

¹⁰⁴⁴ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., pp. 80-81.

¹⁰⁴⁵ Linda L. Emanuel, Ezekiel J. Emanuel, John D. Stoeckle, Lacinda R. Hummel y Michael J. Barry, “Advance Directives. Stability of Patients’ Treatment Choices”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de enero, 1994, p. 209.

12.3. Condiciones referidas a la forma de los documentos.

12.3.1. Deben ofrecerse modelos estandarizados para los que necesitan una guía.

Aunque toda persona debe poder expresar sus valores escribiendo su propia directriz anticipada sobre un papel en blanco, lo cierto es que deben desarrollarse modelos estandarizados que recojan los aspectos más relevantes a tener en cuenta a la hora de escribir las directrices. La razón principal para ello, como nos dice Robert F. Rizzo es que “muchas personas encuentran difícil escribir directrices y necesitan alguna guía. Una declaración general les ofrecerá una estructura y les ayudará a comenzar el proceso”¹⁰⁴⁶. Puede ser especialmente útil para personas que no se sienten cómodas escribiendo instrucciones sobre la vida y la muerte.

12.3.2. Deben utilizarse los nombres adecuados para designar a los diversos documentos.

Hans-Martin Sass está en contra de llamar al testamento vital “testamento del paciente” (“*Patiententestament*”) porque piensa que el término es engañoso, ya que no tiene el sentido de un testamento de reparto de bienes del paciente como podría dar a entender el término. Este autor utiliza la expresión “disposiciones del paciente” (“*Patientenverfügungen*”). Harry M. Kuitert está en contra de la expresión “testamento vital” (“*Lebenstestament*”) y prefiere llamar a este documento “testamento de muerte” (“*Todestestament*”), pues, como él dice “se trata de una declaración de voluntad que alguien hace durante el tiempo en el que está vivo, sobre el contenido de cómo quiere morir”¹⁰⁴⁷.

La Comisión Asesora de Bioética de la Generalitat de Catalunya propone que este tipo de documentos se llamen “documentos de voluntades anticipadas” (“*documents de voluntats anticipades*”). Este documento, que contiene un testamento vital con especificaciones concretas de la voluntad del enfermo en cuanto a su asistencia en situación terminal, “puede contener, también, expresiones más generales, como son priorizaciones hechas por el mismo enfermo de valores a respetar o, incluso, el nombramiento de un fiduciario para ser su representante futuro. Por tanto, tratándose básicamente de una manifestación de voluntad se entiende preferible hablar de ‘voluntades anticipadas’”¹⁰⁴⁸.

¹⁰⁴⁶ Robert F. Rizzo, “The living will: Does it protect the rights of the terminally ill?”, *New York State Journal of Medicine*, vol. 89, nº 2, febrero, 1989, p. 77.

¹⁰⁴⁷ Harry M. Kuitert, Cap. 17: “Die schriftliche Willenserklärung”, *Der gewünschte Tod. Euthanasie und humanes Sterben*, op. cit., p. 123.

¹⁰⁴⁸ Eduard Rius i Pey, “Compareixença del conseller de Sanitat i Seguretat Social i del director general de Recursos Sanitaris i president de la Comissió de Bioètica perquè informin sobre la proposta de model de testament vital elaborada pel seu Departament”, *Diari de Sessions del Parlament de Catalunya*, 5ª legislatura, 6º período, C-319, sesión nº 35, jueves, 21 de mayo de 1998, p. 4.

Evan R. Collins, Jr. y Doron Weber aclaran, por su parte, el significado de “testamento vital” (“*living will*”). Es “un ‘testamento’ (*will*) porque expresa mis deseos, ‘vital’ (*living*) porque entra en efecto cuando yo todavía estoy vivo”¹⁰⁴⁹.

12.3.3. Deben redactarse con términos precisos y claros.

En un estudio de Robert M. Walter y otros se dice que los testamentos vitales a menudo están redactados en un lenguaje muy vago, lo que puede ser determinante en las elecciones del paciente. Entrevistaron a 102 personas mayores retiradas, muchas de las cuales tenían testamentos vitales. Luego analizaron las diferencias en el deseo de reanimación cardiopulmonar entre el grupo de sujetos que había realizado un testamento vital y el grupo que no. Estos autores concluyen que “uno no puede inferir la preferencia respecto a la reanimación cardiopulmonar por la mera presencia de un testamento vital”¹⁰⁵⁰. Las preferencias expresadas en el documento no siempre están basadas en la adecuada información. “Los médicos deben ver los documentos escritos de modo vago como expresiones no fiables de las preferencias de tratamiento”¹⁰⁵¹.

Partiendo del análisis de diferentes formularios de testamento vital, especialmente del elaborado por el *Midwest Bioethics Center* y del testamento vital de California de 1991, Jim Stone¹⁰⁵² encuentra conceptos clave como “condición terminal” y “tratamiento de soporte vital”, que resultan confusos. En el primer documento se dice, por ejemplo, que la condición terminal consiste en poseer una enfermedad de la que no es posible recuperarse, pero entonces pueden incluirse enfermedades como un reumatismo o una alergia crónica a las que en realidad no se está haciendo referencia. Se añade que la muerte ocurrirá en un corto período de tiempo, pero no se aclara cómo de corto es ese período. Esta confusión no sólo puede dejar perplejo al que desee firmar un testamento vital, sino que ocasionará que los médicos tampoco tengan claro cuándo certificar que el paciente se halla en situación terminal.

El documento de California dice, por ejemplo, que el “tratamiento de soporte vital” administrado a personas en situación terminal o de inconsciencia permanente, sólo sirve para prolongar el proceso del morir. El documento deja a criterio del médico la determinación de la situación terminal y, en consecuencia, la consideración de un tratamiento como de soporte vital o no.

Stone concluye que el testamento vital no defiende la autonomía del paciente, pues acaba siendo el médico el que 1) decide si el paciente es competente para tomar decisiones, 2) cuánto tiempo es un “corto período de tiempo” de esperanza de vida, 3) si el paciente es un “enfermo terminal” y 4) qué es un tratamiento de soporte vital.

Es el médico quien decide cuándo la vida del paciente tiene calidad o sentido, así que el paciente está a la merced de los valores del médico. Cualquier persona seriamente dañada y temporalmente incapaz de comunicarse puede perder la vida como consecuencia de firmar un testamento vital, sin que su auténtica voluntad sea respetada.

¹⁰⁴⁹ Evan R. Collins y Doron Weber, *The Society for the Right to Die, The Complete Guide to Living Wills. How to Safeguard Your Treatment Choices*, Bantam Books, Nueva York / Toronto / Londres / Sydney / Auckland, 1991, p. 7.

¹⁰⁵⁰ Robert M. Walker, Ronald S. Schonwetter, David R. Kramer, Bruce E. Robinson, “Living Wills and Resuscitation Preferences in an Elderly Population”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 23 de enero, 1995, p. 171.

¹⁰⁵¹ *Ibid.*

¹⁰⁵² Cf. Jim Stone, “Advance Directives, Autonomy and Unintended Death”, *Bioethics*, vol. 8, nº 3, 1994, pp. 223-246.

La idea de que los documentos de directrices anticipadas no son claros ha sido repetida por muchos autores, para David J. Roy, John R. William, Bernard M. Dickens y Jean-Louis Baudouin, las directrices anticipadas “no describen de modo muy detallado los tipos de tratamientos que la persona rechaza y eso para cada tipo de enfermedad, las directrices pueden revelarse difíciles de interpretar”¹⁰⁵³.

Cattorini resta valor a una directriz anticipada “si no viene provista de una indicación clara y comprensiblemente precisa sobre las situaciones clínicas específicas”¹⁰⁵⁴.

El modelo propuesto por la *Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité* de Bélgica evita emplear expresiones tales como “fase terminal”, “muerte inminente o dentro de un plazo próximo”. Se rechazan esos términos porque son demasiado imprecisos, tanto por la inseguridad propia de todo pronóstico como por la duración de una enfermedad fatal. También son demasiado restrictivos, descartando situaciones que pueden durar varios años y que son precisamente las más temidas, como son el estado vegetativo persistente o la demencia senil grave. Esta asociación utiliza términos como “enfermedad incurable”, “estado de degradación física o intelectual irreversible”, “ninguna esperanza razonable de mejoría”. Sobre estas expresiones la asociación escribe: “Nos parecen suficientemente generales y precisas, implicando las nociones de incurabilidad y de irreversibilidad”¹⁰⁵⁵.

Los términos médicos a menudo no son adecuadamente comprendidos por los pacientes o incluso no entendidos en absoluto. Sass y Kielstein nos dicen: “Para la autoconcienciación sobre los propios valores y deseos, y sobre todo para las informaciones y disposiciones eventuales definitivas es indispensable que no reine ninguna falta de claridad sobre los conceptos y su significado”¹⁰⁵⁶. Estos autores nos indican algunos de los conceptos que deben quedar claros: Testamento vital, representante para cuidados de la salud, quimioterapia, demencia, estadio final, muerte cerebral, coma, respiración artificial, alimentación artificial, paro cardíaco, administración artificial de fluidos, calidad de vida, medicina paliativa, pronóstico, acompañamiento humano y médico en el morir, eutanasia activa y pasiva, etc.

12.3.4. Deben redactarse de la manera más personalizada posible.

Cattorini aconseja, antes de firmar la directriz, que se expresen todas las dudas, se exija información y se tengan en cuenta, al menos, estos cuatro aspectos: las condiciones patológicas previstas, la petición formulada, el diálogo con el sanitario y la inspiración ideológica explícita o latente. Sugiere también intentar una escritura

¹⁰⁵³ David J. Roy, John R. William, Bernard M. Dickens y Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique. Ses fondements et ses controverses*, Renouveau Pédagogique, Saint-Laurent, Québec, 1995, p. 443.

¹⁰⁵⁴ Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, Edizioni Dehoniane Bologna, Bolonia, 1996, p. 101.

¹⁰⁵⁵ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, “Dossier: Le testament de vie”, *ADMD Bulletin Trimestriel*, nº 69, septiembre, 1998, p. 5.

¹⁰⁵⁶ Hans-Martin Sass y Rita Kielstein, “Die medizinische Betreuungsverfügung in der Praxis. Vorbereitungs-material. Modell einer Betreuungsverfügung. Hinweise für Ärzte, Bevollmächtigte, Geistliche und Anwälte”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 111, octubre, 1996, p. 10.

personalizada de la propia voluntad, preparándola a través de una repetida discusión con aquellos implicados en las disposiciones, es decir, el médico y el representante.¹⁰⁵⁷

12.3.5. Debe quedar clara la importancia que el autor concede a cada afirmación.

Según Lynn y Teno, las directrices anticipadas habitualmente hablan como si todas las decisiones indicadas fueran centralmente importantes para el autor. Pero esto probablemente no es el caso. “Algunas preferencias surgen de responsabilidades profundas y contravenirlas es una afrenta seria, mientras que otras son decisiones triviales o transitorias, y el autor no sentiría equivocado encontrar que no habían sido respetadas”¹⁰⁵⁸.

12.3.6. Deben mostrar coherencia con el sistema de valores del firmante.

Carlos María Romeo Casabona considera que una de las condiciones para aceptar la validez de una directriz anticipada es que “revele una coherencia con el sistema de valores del paciente y su actitud ante la vida, particularmente en el período inmediatamente anterior a su enfermedad”¹⁰⁵⁹. Esta coherencia puede ser acreditada por sus familiares y allegados, y los testigos firmantes del documento.

12.3.7. Deben mostrar coherencia interna.

Bernat, aunque defiende el derecho constitucional del paciente a rechazar un tratamiento, añade “el caso debe ser juzgado sin duda de otro modo cuando la decisión del paciente es irracional, así pues, se muestra contradictoria en sí misma”¹⁰⁶⁰.

12.3.8. Debe quedar constancia de las razones por las cuales el firmante toma cada decisión.

Según King, el médico no ha de pedir al paciente que se justifique para enjuiciar si sus razones para rechazar un tratamiento son buenas o malas, pero sí ha de comprender esas razones para poder aplicar adecuadamente la voluntad del paciente. Las explicaciones ayudan al médico a determinar qué es lo que el paciente habría deseado.

Jay Katz se niega a seguir las indicaciones de un paciente que no quiere dar explicaciones de su decisión, pues considera que el médico tiene derecho a saber por qué un paciente toma una decisión. El paciente puede rechazar un tratamiento sin dar

¹⁰⁵⁷ Cf. Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., pp. 130-131.

¹⁰⁵⁸ Joanne Lynn y Joan M. Teno, “Advance Directives”, en Warren Thomas Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition*, op. cit., p. 575.

¹⁰⁵⁹ Carlos María Romeo Casabona, “Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales”, en Savador Urraca (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, p. 268.

¹⁰⁶⁰ Erwin Bernat, “Antezepierte Erklärungen und das Recht auf einen Selbstbestimmten Tod”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 104, enero, 1996, p. 6.

explicaciones, pero el médico entonces debe temer que el rechazo del paciente de dar explicaciones es patológico. Katz propone por ello un modelo de conversación. Lo mismo ocurre con las directrices anticipadas que no aclaran los motivos de sus decisiones. “Sólo si la falta de explicación hace excesivamente difícil interpretar y aplicar una directriz, en buena fe debería sentirse un clínico justificado en no respetarla”¹⁰⁶¹. El médico que siente que no puede seguir unas directrices anticipadas que no explican suficientemente sus elecciones debe conversar con sus autores cuando eso todavía es posible.

Los sanitarios tienen el derecho moral de pedir explicaciones al paciente, tanto en el momento en que elabora la directriz cuanto en el momento en que se la presenta. “El sanitario puede requerir al paciente articular tan completamente como sea posible sus elecciones, la base para ellas, las prioridades que el paciente ha identificado y el peso de ellas, preferencias en situaciones específicas, conciencia de los sentimientos y puntos de vista de la familia, conciencia de que podrían ocurrir cosas no anticipadas, y conciencia de que podría ocurrir un cambio de opinión en un momento en el que no puede ser expresado”¹⁰⁶². Toda esta información ayuda al sanitario a comprender los deseos del paciente y aplicarlos efectivamente a las decisiones de tratamiento.

12.3.9. Deben ofrecer valores generales del sujeto sobre el final de la vida.

Rita Kielstein y Hans-Martin Sass promotores de un documento al que llaman la “anamnesis de valores”, consideran que los testamentos vitales (*Patiententestamenten*), que en Alemania han sido elaborados por juristas, “son raramente traducibles en una situación clínica concreta; son inflexibles y estrechan el espacio de juego de la responsabilidad del médico”¹⁰⁶³. Estos autores están a favor de las directrices anticipadas pero piensan que son inútiles si expresan ideas muy precisas sobre situaciones concretas, pues es raro que esa situación se produzca. Las directrices anticipadas han de dar información general sobre los valores del paciente para que puedan ser aplicadas en una amplia gama de situaciones.

12.3.10. Deben abarcar todos los aspectos relevantes.

Sass entiende que una directriz anticipada completa y flexible ha de contener cuatro segmentos: a) información sobre valores personales, esperanzas y temores, b) una pequeña lista de instrucciones médicas, c) designación de uno o más representantes y d) temas de validación.¹⁰⁶⁴

Los documentos de directrices anticipadas deben tener en cuenta muchos factores y aspectos. Linda L. Emanuel y Ezekiel J. Emanuel proponen por ello un documento al que llaman “la directriz médica” (*The Medical Directive*). Este documento está dividido en cinco partes: 1) una introducción, 2) una sección que

¹⁰⁶¹ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 103.

¹⁰⁶² Ibid., p. 106.

¹⁰⁶³ Rita Kielstein y Hans-Martin Sass, “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3ª ed. revisada, julio, 1995, p. 14.

¹⁰⁶⁴ Cf. Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics. Volume 1*, op. cit., p. 46.

contiene cuatro escenarios paradigmáticos de enfermedad en los que se dan las preferencias para el cuidado médico, 3) una sección para la designación de un representante, 4) una sección para la donación de órganos, y 5) una afirmación personal.

En la introducción se hace hincapié en la necesidad de dialogar con el médico, familia, amigos y guía espiritual. Los cuatro escenarios de la segunda sección son los siguientes: a) el paciente está en coma irreversible o estado vegetativo persistente pero su enfermedad no es terminal, b) el paciente está en coma con una oportunidad pequeña e incierta de recuperación, c) el paciente tiene algún daño cerebral que le causa la incompetencia médica y está terminalmente enfermo, d) el paciente tiene algún daño cerebral causando incompetencia mental sin enfermedad terminal. Según los autores estos cuatro escenarios de enfermedad son paradigmáticos por dos motivos: “Primero, engloban el espectro de tipos de incompetencia mental. Segundo, representan las principales circunstancias surgidas en la práctica médica que han llevado a casos legales”¹⁰⁶⁵.

En cada uno de esos escenarios paradigmáticos el paciente ha de indicar si querría o no intervenciones distinguiendo 12 categorías, que van desde la reanimación y la ventilación a la alimentación artificial y el simple diagnóstico de procedimientos. Estas categorías engloban las intervenciones diagnósticas y terapéuticas típicas sobre pacientes incapaces. Las opciones permiten no sólo el rechazo del cuidado, sino también peticiones afirmativas de que ciertas intervenciones sean definitivamente administradas si están clínicamente indicadas.

Como se ha dicho, el documento contiene también la designación de representante, la donación de órganos y espacio para poner afirmaciones personales.

12.3.11. No deben ser demasiado detalladas, porque en ese caso intimidan al firmante.

Según Robert F. Weir, algunas directrices anticipadas son demasiado detalladas, en particular la directriz médica propuesta por Emanuel y Emanuel. Uno de los problemas de estos documentos detallados es que resultan poco flexibles, pero este autor nos señala otro problema: Cuando se incluye una larga lista de escenarios y de posibilidades tecnológicas esto “puede ser intimidante para aquellos que no tengan formación médica”¹⁰⁶⁶. En ese caso estos documentos producen ansiedad y temores innecesarios.

12.3.12. Las decisiones deben ser racionales.

Dan W. Brock y Steven A. Wartman consideran que una directriz anticipada no debe ser respetada si lo expresado en ella es irracional, aunque haya sido solicitado por un paciente capaz. La toma compartida de decisiones capacita al paciente para sopesar los beneficios y los riesgos de los tratamientos alternativos, incluyendo la alternativa del

¹⁰⁶⁵ Linda L. Emanuel y Ezekiel J. Emanuel, “The Medical Directive. A New Comprehensive Advance Care Document”, *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 261, nº 22, 9 de junio, 1989, p. 3291.

¹⁰⁶⁶ F. Robert Weir, “Advance Directives as Instruments of Moral Persuasion”, en Robert H. Blank y Andrea L. Bonnickson (eds.), *Medicine Unbound. The Human Body and the Limits of Medical Intervention*, op. cit., p. 175.

no tratamiento, de acuerdo con sus propios valores, y seleccionar la alternativa que mejor promueve esos valores. “En el lenguaje de la teoría de la decisión, los valores de cada paciente determinarán su función de utilidad, y la elección racional será la que maximice la utilidad esperada”¹⁰⁶⁷. Algunas formas de decisiones irracionales son las siguientes: negarse a pasar por una experiencia que causa un poco de dolor cuando le va a suponer evitar un gran dolor en el futuro, pensar que algo en el futuro no le ocurrirá cuando todos los indicios apuntan que sí, temor al dolor cuando el dolor previsible será leve, etc.

Estos autores afirman: “La toma compartida de decisiones respeta el derecho del paciente a la autodeterminación, pero no requiere que las preferencias del paciente sean simplemente aceptadas cuando son irracionales”¹⁰⁶⁸. En la mayoría de los casos lo apropiado es que los médicos intenten persuadir a los pacientes competentes para que reconsideren sus elecciones irracionales.

12.4. Condiciones referidas a los contenidos de los documentos.

12.4.1. Estos documentos deben o no deben ser aceptados según su contenido.

Hay autores que aceptan la declaración de voluntad expresada por escrito de manera anticipada, pero están en contra de aceptar cualquier contenido. Ambos aspectos deben ser distinguidos claramente. Margarita Boladeras nos dice: “Son, sobre todo los contenidos y su determinación de la intervención médica lo que preocupa a muchos”¹⁰⁶⁹.

12.4.2. Debe aclararse el tipo de pérdida de conciencia que permite que entren en efecto.

Muchas directrices anticipadas manifiestan que han de entrar en efecto cuando el paciente pierda irreversiblemente la conciencia. Algunos autores piensan que esto excluye muchas situaciones en las que la pérdida de conciencia no es irreversible pero se deben tomar decisiones que pueden afectar a los valores del paciente. La necesidad de transfundir sangre a un Testigo de Jehová durante una intervención, teniendo en cuenta que, si tiene éxito, supondrá que recobre la conciencia, es un ejemplo tradicional.

Santosuosso nos indica algunos ejemplos de pérdida de conciencia:

- “a. Pérdida de conciencia *accidental* con posibilidad de recuperación;
- b. Pérdida de conciencia *prevista y programada* (p. ej. intervención quirúrgica).
- c. Pérdida de conciencia *sin* posibilidad de recuperación.
 - 1. *con* muerte inminente.
 - 2. *sin* muerte inminente.

¹⁰⁶⁷ Dan W. Brock y Steven A. Wartman, “When Competent Patients Make Irrational Choices”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 322, nº 22, 31 de mayo, 1990, p. 1596.

¹⁰⁶⁸ *Ibid.*, p. 1599.

¹⁰⁶⁹ Margarita Boladeras, *Bioética*, Síntesis, Madrid, 1998, pp. 237-238.

d. Pérdida de consciencia *con* posibilidad de recuperación y *con* muerte inminente”¹⁰⁷⁰.

Las leyes de los Estados Unidos suelen entender que las directrices anticipadas entran en efecto en los casos c.1 y d. Es necesario aclarar esta cuestión en los documentos que se propongan.

12.4.3. Deben ofrecer la opción moral de partida.

Para que el paciente sea mejor comprendido y más fielmente respetado, algunas directrices anticipadas, como es el caso del testamento vital de la Iglesia Católica, explicitan la opción moral de partida, en lugar de disolverla en una lista, aparentemente neutral, de actos requeridos. Cattorini piensa que esto es preferible, pues aclara mejor la voluntad del paciente, situando la directriz anticipada en el contexto de sus creencias.¹⁰⁷¹ Sobre ese testamento no obstante, algunos autores entienden que debería ofrecer otras referencias importantes de la creencia religiosa cristiana. Así Miguel Ángel Monge escribe: “Únicamente se echa en falta una referencia explícita al acompañamiento del enfermo terminal con los sacramentos, especialmente el de la Unción de enfermos”¹⁰⁷².

Sass y Kielstein han desarrollado dos modelos de testamento vital, uno para laicos y otro para los creyentes de una determinada religión. Estos autores dicen que, en su parte genérica, lo han redactado de forma que los cristianos de las diversas confesiones, pero también los miembros de la religión islámica o los judíos, entre otros, puedan reconocerse en ese sistema de referencia. Pero también dejan espacio para las diferencias propias de la pertenencia a diversas religiones cuando dicen: “Otras posiciones de visión del mundo o religiosas predisponen a sus seguidores a exigencias o disposiciones muy diferenciadas, por ejemplo, en cuestiones de la donación de sangre o de órganos, de la aceptación de órganos donados y de la misma sangre donada para sí mismo y para los miembros de su familia”¹⁰⁷³.

12.4.4. Pueden solicitar que se limiten los tratamientos extraordinarios, pero no deben solicitar ni la eutanasia activa ni la pasiva.

Según Giacomo Perico, la vida humana es un valor del que no se puede disponer. Y esto es así en cada caso, también cuando el paciente se halla en una situación de incapacidad irreversible y próximo a la muerte. Por ello, Perico considera que “la persona que escribe el ‘testamento’ puede definir la modalidad de asistencia y límites en el recurso a los tratamientos extraordinarios (...). Podrá declararse contraria a formas de ‘encarnizamiento terapéutico’, al recurso a tratamientos que ya resultan

¹⁰⁷⁰ Amedeo Santosuosso, “A proposito di ‘living will’ e di ‘advance directives’: note per il dibattito”, *Politica del Diritto*, vol. 21, nº 3, septiembre, 1990, p. 486.

¹⁰⁷¹ Cf. Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., p. 128.

¹⁰⁷² Miguel Ángel Monge, *Ética, Salud, Enfermedad*, Libros MC, Fuenlabrada, Madrid, 1991, pp. 137-138.

¹⁰⁷³ Hans-Martin Sass y Rita Kielstein, “Die medizinische Betreuungsverfügung in der Praxis. Vorbereitungsmaterial. Modell einer Betreuungsverfügung. Hinweise für Ärzte, Bevollmächtigte, Geistliche und Anwälte”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 111, octubre, 1996, p. 31.

inútiles, etc.; podrá prever el recurso a sustancias analgésicas capaces de eliminar sufrimientos insoportables; podrá pedir otras formas de ayuda que le aparten de su estado recurrente de abatimiento o exasperación. Pero *no podrá nunca*, bajo el perfil moral, *pedir el recurso a formas de eutanasia 'activa'* (...); y tampoco podrá pedir el recurso *a formas de eutanasia 'pasiva'*”¹⁰⁷⁴.

Este autor entiende que el paciente debe vivir porque la vida es un don, pero acepta el principio del doble efecto por el cual es legítimo el uso de analgésicos con la intención de calmar el dolor, aunque tengan como efecto secundario acortar la vida del paciente, siempre y cuando entre ambos efectos haya una proporcionalidad razonable, y las ventajas de uno compensen las desventajas del otro.¹⁰⁷⁵

12.4.5. No deben pedir nada que no se aceptaría a un paciente capaz.

El médico no debe respetar un deseo expresado en una directriz anticipada que no está justificado y que, por lo tanto, tampoco respetaría incluso si el paciente se lo pidiera conscientemente. Pero existe el peligro de que la debilidad de los pacientes incapaces les lleve a recibir menos tratamientos de los que se aplicarían a un paciente capaz. Un paciente no debe solicitar que se le practique la eutanasia activa si esta práctica no está reconocida en los pacientes capaces, pues el reconocimiento de la voluntad del incapaz en ese caso supondría considerar su autonomía de mayor valor o, lo que es más probable, su vida de menor valor que la del paciente capaz. Todos los pacientes tienen la misma dignidad y se debe respetar su vida en igual medida.

Amedeo Santosuosso nos dice que el reconocimiento de la voluntad del paciente cuando es incapaz “no puede ser superior al reconocido a la misma voluntad cuando el sujeto es todavía consciente y capaz”¹⁰⁷⁶.

12.4.6. No deben solicitar más tratamientos de los que la sociedad considera que puede costear según la justicia distributiva.

a) Petición realizada por el propio paciente.

Puede suceder que en la directriz anticipada el paciente solicite al médico que le mantenga con vida a toda costa. Este tipo de peticiones no siempre van a poder ser respetadas, pues no se puede obligar al médico a actuar en contra de su juicio médico. No debemos pedir a los médicos que hagan lo que ellos consideran doloroso para el paciente o médicamente fútil. Sin embargo, la negativa del médico encontrará dificultades cuando el paciente tenga dinero suficiente para pagar todos los gastos de un soporte vital en condiciones extremas.

La sociedad ha reconocido el derecho del paciente a que se le retire el tratamiento en contra del consejo del médico. Pero la frase “quiero que se me haga un trasplante de riñón” expresada por un candidato médicamente inapropiado, no puede

¹⁰⁷⁴ Giacomo Perico, “‘Testamento biologico’ e malati terminali”, *Aggiornamenti sociali*, n° 11, 1992, pp. 680-681.

¹⁰⁷⁵ Cf. *ibid.*, p. 685.

¹⁰⁷⁶ Amedeo Santosuosso, “A proposito di ‘living will’ e di ‘advance directives’: note per il dibattito”, *Politica del Diritto*, vol. 21, n° 3, septiembre, 1990, p. 481.

vincular al médico. Para King, el paciente que desea ser reanimado no necesita ser reanimado si, a juicio del médico, la reanimación no tendrá éxito.¹⁰⁷⁷

Para la cuestión de las directrices anticipadas, el tema de la futilidad lleva a dos recomendaciones: a) Los límites de la medicina deben ser parte del diálogo entre médicos y pacientes sobre decisiones en el final de la vida. b) La pena, el miedo, la culpabilidad e incluso la desconfianza influyen a menudo en la petición de los pacientes y representantes de tratamiento máximo en el final de la vida. Es necesario “asegurar a los pacientes y a sus representantes que continuará un *cuidado* máximo incluso cuando el tratamiento no se aplique o se retire”¹⁰⁷⁸

Frente a esta cuestión Thomasma¹⁰⁷⁹ considera necesario establecer al menos dos mecanismos de control para determinar hasta qué punto hemos de cumplir la voluntad del paciente: 1) La primera es que, puesto que los recursos sanitarios son limitados, han de establecerse límites a nivel nacional que se defiendan por igual para todas las personas pero que, una vez sobrepasados, sólo los fondos privados, aportados por ejemplo por el propio paciente, pueden posibilitar que se transgredan esos límites. Como ejemplo nos dice que en el Reino Unido se ha regulado que no se mantenga en el respirador a ningún paciente más de 30 días, con independencia de la enfermedad del mismo. Una directriz anticipada en la que el paciente pidiera ser mantenido en un respirador más de ese tiempo no podría ser aceptada. 2) El segundo mecanismo de control consistiría en educar a los ciudadanos en la sensibilidad hacia las necesidades de las generaciones futuras.

b) Petición realizada por la familia.

Por lo general, quien solicita que se haga todo lo posible por el paciente no es el paciente mismo sino la familia. King dice que “los que toman decisiones en representación del paciente tienen más tendencia a pedir que se continúe el máximo tratamiento que los pacientes mismos”¹⁰⁸⁰.

Esto ocurre especialmente cuando la familia no sabe con exactitud qué es lo que el paciente habría escogido. Pueden pensar que su responsabilidad por ellos les lleva a pedir todo lo posible. Terry J. Barnett escribe: “Algunos familiares podrían sentir que detener el soporte vital les haría en parte responsables por la muerte”¹⁰⁸¹. Schneiderman y Jecker recomiendan en dicho caso eliminar los esfuerzos agresivos por prolongar la vida y hacer efectivamente todo lo posible por el paciente, es decir, darle la posibilidad de una buena muerte.¹⁰⁸²

12.4.7. No deben influir en las condiciones del seguro médico.

¹⁰⁷⁷ Cf. Nancy M.P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1996, pp. 226 y s.

¹⁰⁷⁸ Ibid., p. 228.

¹⁰⁷⁹ Cf. David C. Thomasma, “Advance Directives and Health Care for the Elderly”, en Chris Hackler / Ray Moseley / Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 104-105.

¹⁰⁸⁰ Nancy M.P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 228.

¹⁰⁸¹ Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, op. cit., p. 13.

¹⁰⁸² Cf. Lawrence J. Schneiderman and Nancy S. Jecker, “Chapter 4: Families who want Everything Done”, en *Wrong Medicine. Doctors, Patients, and Futile Treatment*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore / London, 1995, p. 64.

Algunos pacientes rechazan tratamientos para ahorrar a sus familias la ruina económica de afrontar una enfermedad catastrófica, en los países en los que estos tratamientos no están cubiertos por el Estado. Para King “esto puede ser una elección válida y autónoma, por muy trágica que sea tal elección”¹⁰⁸³.

No obstante muchos Estados en los Estados Unidos prohíben que las compañías aseguradoras establezcan como condición para admitir a un cliente el que haya ejecutado una directriz anticipada. Pero muchas personas que han firmado directrices anticipadas rechazando tratamientos en el final de la vida defienden que a las compañías de seguros se les debería permitir ofrecer tasas más bajas para ellos en virtud de sus directrices anticipadas, al igual que muchas compañías aseguradoras ofrecen ahora descuentos a los asegurados que no fuman, no tienen sobrepeso, hacen ejercicio y toman otras medidas preventivas para la salud.

El motivo para que las directrices no influyan en las tasas de las compañías aseguradoras es que muchas personas podrían verse forzadas a realizar las directrices rechazando tratamientos para poder pagar el seguro médico, lo cual iría en contra de la defensa de la autonomía que está a la base de la promoción de estos documentos.

12.4.8. El representante ha de cumplir algunos requisitos.

Sass nos dice que no basta con que el representante sea de nuestra confianza, ha de poseer también “competencia para comprender las consecuencias de la intervención clínica o el rechazo de ella”¹⁰⁸⁴. Según Barnett, el representante ha de cumplir, al menos, los siguientes requisitos¹⁰⁸⁵: conocer bien al principal, ser capaz de separar sus propios valores y elecciones de las del principal, ser capaz de formular al médico preguntas y comprender la información médica que puede ser compleja y dirigida a que tome una decisión determinada, ser capaz de tomar decisiones, quizás bajo gran estrés, ser capaz de empujar a la acción de acuerdo a las decisiones del principal si es necesario, ser alguien en quien el principal confíe plenamente. Entre dos agentes igualmente buenos, si uno vive cerca y el otro muy lejos es preferible escoger al primero.

12.4.9. No debe nombrarse a varios representantes con el mismo rango.

El médico necesita a una persona de la que pueda depender para tomar la decisión definitiva. Algunas personas tienden a nombrar como representantes a todos sus hijos, quizás porque no quieren mostrar preferencias entre ellos. Collins y Weber escriben: “Si usted nombró a todos sus hijos igualmente y uno no estuvo disponible, los otros no serían capaces de proceder sin él o ella. Y hay la posibilidad del desacuerdo entre sus hijos respecto a sus preferencias reales”¹⁰⁸⁶. Estos autores recomiendan establecer un orden de prioridad entre los posibles representantes.

¹⁰⁸³ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 231.

¹⁰⁸⁴ Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics. Volume 1*, op. cit., p. 43.

¹⁰⁸⁵ Cf. Terry J. Barnett, *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, op. cit., pp. 25-26.

¹⁰⁸⁶ Evan R. Collins y Doron Weber, The Society for the Right to Die, *The Complete Guide to Living Wills. How to Safeguard Your Treatment Choices*, op. cit., p. 37.

- 12.4.10. Para cuestiones específicas debe indicarse la persona con la cual ha de consultar el representante.

Sass y Kielstein defienden una designación de representante con la posibilidad de designar a un subrepresentante que pueda aconsejar al representante sobre cuestiones específicas -financieras, judiciales, religiosas, etc.- relacionadas con la toma de decisiones en el final de la vida. Según ellos “se podría formular por ejemplo: ‘Recomiendo/exijo a mi(s) representante(s), dejarse aconsejar en cuestiones médicas por..., en cuestiones jurídicas por..., en cuestiones de creencias por..., en cuestiones sobre mi alojamiento por...’”¹⁰⁸⁷. En el caso de conflicto entre el representante y el subrepresentante habría que indicar la opinión de quién debería prevalecer.

- 12.4.11. Deben ofrecer la posibilidad de solicitar al representante que tome decisiones según los valores del propio representante.

En general se da por supuesto que el representante ha de tratar de saber qué desearía el paciente en las circunstancias actuales. Puede que algunos pacientes prefieran ahorrar este ejercicio de interpretación a las personas que designan como representantes. Thomas May considera que “un paciente puede designar a un familiar como representante porque desea que las decisiones sobre el tratamiento reflejen las preferencias de la familia”¹⁰⁸⁸. Tal base para designar a un representante es perfectamente consistente con la extensión de la autonomía del paciente a través de las directrices anticipadas pues se respetan sus deseos. En todo caso cabría tomar una precaución: “Lo que podría resultar importante, entonces, para el paciente, es identificar por qué un representante particular ha sido designado, y entonces examinar la decisión del representante respecto a su consistencia con esas razones”¹⁰⁸⁹.

- 12.4.12. No deben incluir cuestiones referidas al cuerpo del declarante una vez determinada su muerte.

Muchas directrices anticipadas incluyen la posibilidad de declararse donante de órganos. Otras incluso dan instrucciones referidas al funeral, decidiendo la persona, por ejemplo, entre ser inhumada o incinerada. Rui Nunes señala que este tipo de instrucciones no deberían incluirse en un testamento vital pues, por su propia naturaleza, el testamento vital se refiere a la toma de decisiones cuando el paciente todavía está vivo. Así, por ejemplo, según este autor “el trasplante de órganos debería ser tratado en otro documento, dada su naturaleza diferente”¹⁰⁹⁰.

¹⁰⁸⁷ Hans-Martin Sass y Rita Kielstein, “Die medizinische Betreuungsverfügung in der Praxis. Vorbereitungsmaterial. Modell einer Betreuungsverfügung. Hinweise für Ärzte, Bevollmächtigte, Geistliche und Anwälte, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 111, octubre, 1996, p. 42.

¹⁰⁸⁸ Thomas May “Reassessing the Reliability of Advance Directives”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 6, 1997, p. 336.

¹⁰⁸⁹ Ibid.

¹⁰⁹⁰ Rui Nunes, “Dimensão ética da abordagem do doente terminal”, *Cadernos de Bio-Ética*, nº 5, diciembre, 1993, p. 29.

12.4.13. Deben incluir la posibilidad de donar órganos.

Linda L. Emanuel y Ezekiel J. Emanuel incluyen la posibilidad de donar los órganos en la directriz anticipada que ellos proponen. Frente a los autores que están en contra de incluir esta opción argumentan que esto “1) estimulará la comunicación sobre preferencias en torno a la donación de órganos dentro de la familia y con el médico, antes de que las decisiones reales deban ser tomadas, 2) ofrecerá indicación substantiva de las preferencias del paciente, y 3) reducirá las ocasiones en las que los órganos no fueron donados simplemente porque se olvidó o se desconocían los deseos del paciente”¹⁰⁹¹.

Estos autores añaden también que esto “podría obviar en algunos casos la necesidad del requerimiento legal actual de que los médicos inicien el diálogo sobre la donación de órganos con el familiar más próximo de todos los donantes potenciales”¹⁰⁹².

12.4.14. Deben poder ser revocados en cualquier momento.

King entiende que para aumentar la fiabilidad de las directrices anticipadas, éstas han de poder ser revocadas en cualquier momento, de cualquier modo inteligible y aunque el paciente haya sido declarado incapaz para tomar decisiones. “Así, cualquier persona capaz de formular un cambio de opinión y de expresarlo de cualquier modo debería ser capaz de revocar una directriz”¹⁰⁹³.

12.5. Condiciones durante la aplicación de los documentos.

12.5.1. El médico, la familia y el representante deben querer respetar la voluntad del paciente.

El papel de la familia es muy importante en la toma de decisiones en el final de la vida. En la práctica resulta muy difícil para el médico desafiar la voluntad de la familia. En un estudio práctico de John W. Ely y otros, se entrevistó a 439 médicos de Missouri, a quienes se les pidió que decidieran sobre colocar un tubo de alimentación artificial en un hombre de 89 años que era incapaz de tragar o comunicarse. Después de leer el caso, el 47% de los médicos se opuso a la alimentación mediante tubos. Sin embargo el 66% de los médicos que inicialmente se oponía al tubo de alimentación cambió su recomendación si la familia pedía que fueran colocados. Según este estudio, la opinión de la familia era el factor más influyente en la recomendación del médico sobre la alimentación mediante tubo. “La mayoría de los médicos aprobaron las

¹⁰⁹¹ Linda L. Emanuel y Ezekiel J. Emanuel, “The Medical Directive. A New Comprehensive Advance Care Document”, *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 261, nº 22, 9 de junio, 1989, p. 3291.

¹⁰⁹² *Ibid.*, p. 3292.

¹⁰⁹³ Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 80.

preferencias de la familia sobre alimentación mediante tubos, incluso cuando esta intervención era especialmente opuesta al testamento vital del paciente”¹⁰⁹⁴.

Un estudio de Matthew K. McNabney y otros muestra que los representantes tienen dudas sobre lo que el paciente habría deseado en las circunstancias en que se tomó la decisión. Estos autores investigaron la decisión de colocar tubos de alimentación a pacientes ancianos incapaces en cuatro hospitales de Los Ángeles. Se entrevistó a 58 representantes de pacientes ancianos por teléfono después de cinco semanas de haber tomado la decisión de que se aplicaran los tubos. El 84% de los representantes afirmó que repetiría la decisión. No obstante el 31% pensaba que el paciente habría preferido que no se le aplicara el tubo. Estos autores concluyen: “Puede que los médicos y los representantes necesiten poner más énfasis en los deseos del paciente antes de colocar tubos de alimentación y cuando reconsideran su beneficio al paciente después de ser colocado”¹⁰⁹⁵.

En un estudio realizado por Marion Danis y otros sobre 126 pacientes residentes de un hospital en Carolina del Norte y 49 familiares de pacientes incapaces se llegó a conclusiones parecidas: “La efectividad de las directrices anticipadas es limitada debido a la falta de atención hacia ellos y por colocar la prioridad de las decisiones en otras consideraciones diferentes a la autonomía del paciente”¹⁰⁹⁶.

12.5.2. El personal sanitario no debe dejarse influir por sus propios valores.

Un estudio de Muriel R. Gillick y otros examina las preferencias de las enfermeras y médicos, que tratan pacientes terminales, sobre el cuidado en el final de la vida. Entre las 127 enfermeras y 115 médicos que rellenaron el cuestionario presentado por estos autores, el 78% tendía a rechazar tratamientos agresivos. Así pues, los médicos y enfermeras “no tienden a desear tratamiento agresivo si se vuelven terminalmente enfermos, dementes o están en un estado persistente vegetativo. Muchos declinarían también cuidados agresivos sólo sobre la base de la edad, especialmente en presencia de daños funcionales”¹⁰⁹⁷. La cuestión es saber hasta qué punto esas preferencias del personal sanitario pueden influir en las decisiones de aquellos pacientes que rellenan directrices anticipadas.

12.5.3. El representante debe interpretar el texto sin necesidad de ceñirse a lo expresado literalmente.

¹⁰⁹⁴ John W. Ely, Philip G. Peters, Steven Zweig, Nancy Elder y F. David Schneider, “The Physician’s Decision To Use Tube Feedings: The Role of the Family, the Living Will, and the *Cruzan* Decision”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 40, nº 5, mayo, 1992, p. 471.

¹⁰⁹⁵ Matthew K. McNabney, Mark H. Beers y Hilary Siebens, “Surrogate Decision-Makers’ Satisfaction with the Placement of Feeding Tubes in Elderly Patients”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 2, febrero, 1994, p. 161.

¹⁰⁹⁶ Marion Danis, Leslie I. Southerland, Joanne M. Garrett, Janet L. Smith, Frank Hielema, C. Glenn Pickard, David M. Egner y Donald L. Patrick, “A Prospective Study of Advance Directives for Life-Sustaining Care”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 324, nº 13, 28 de marzo, 1991, p. 882.

¹⁰⁹⁷ Muriel R. Gillick, Katherine Hesse, Nancy Mazzapica, “Medical Technology at the End of Life. What Would Physicians and Nurses Want for Themselves?”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 153, 22 de noviembre, 1993, p. 2542.

- a) Es peligroso que el representante se limite a pedir que se cumpla lo indicado literalmente en la directriz.

Puede ocurrir que el representante solicite que se siga escrupulosamente lo indicado por el paciente en su directriz anticipada. Cattorini nos recuerda que “representar y, antes aún, comprender a otra subjetividad significa siempre *interpretarla*, significa discernir el sentido de las palabras pronunciadas en el interior de un contexto y actualizar aquel sentido aquí y ahora, frente a la urgencia de un determinado problema”¹⁰⁹⁸.

- b) Se debe dar libertad al representante para solicitar algo en contra de lo indicado en el testamento vital, pero que corresponda a lo que preferiría el paciente.

Puede que en el testamento vital se indique una opción que el representante considera que no responde a lo que el paciente decidiría en la actualidad. Hay que recordar que ese documento está abierto necesariamente a la interpretación y que la interpretación será más fiel si hubo una buena conversación previa entre el paciente y su representante sobre los motivos que le llevaban a escoger las diversas opciones. Para evitar que el representante no pueda manifestarse en contra de lo escrito en la directriz, Joanne Lynn y Joan M. Teno opinan lo siguiente: “Puesto que muchos pacientes esperan que sus representantes anulen sus instrucciones escritas parte del tiempo, esta consideración probablemente tendrá que ser incluida en la directriz anticipada misma”¹⁰⁹⁹.

- c) Es suficiente con designar a un representante que sienta intensamente el proceso de interpretación de la vida del paciente.

Joanne Lynn ha rechazado tajantemente la necesidad de realizar un testamento vital, aunque sí acepta la designación de un representante. Lynn desea que la familia viva con gran emotividad el proceso de toma de decisiones en el final de la vida del paciente, y no que la familia únicamente se limite a cumplir, burocráticamente la voluntad expresada en un papel. Por otro lado, en los casos en que el testamento solicita que se tome una determinada decisión, pero la familia asegura que, en la situación presente, el paciente solicitaría lo contrario, debemos respetar la opinión de la familia. Lynn confía mucho en su familia y está dispuesta a aceptar las decisiones de su familia como las suyas propias, disculpando los errores o las consecuencias negativas que pudieran seguirse de una mala decisión, porque también Lynn, como paciente decidiendo sobre sí misma, podría haberse equivocado.¹¹⁰⁰

12.5.4. Cualquier duda debe resolverse en favor de la vida.

Han de adoptarse todo tipo de precauciones en el momento en que una directriz anticipada entra en efecto. Según Romeo Casabona, “cualquier duda real al respecto en cada situación concreta debería resolverse en favor de continuar con el tratamiento: *in*

¹⁰⁹⁸ Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., p. 121.

¹⁰⁹⁹ Joanne Lynn y Joan M. Teno, “Advance Directives”, en Warren Thomas Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition*, MacMillan Library Reference USA / Simon and Schuster MacMillan, Nueva York, 1995, p. 574.

¹¹⁰⁰ Cf. Joanne Lynn, “Why I Don’t Have a Living Will”, *Law, Medicine and Health Care*, 19:1-2, 1991, pp. 101-104.

*dubio pro vita*¹¹⁰¹. Según este autor, por ejemplo, no habría que admitir su validez si la persona contrae una enfermedad mental después de la declaración escrita y al cabo de un tiempo, persistiendo aquélla, cae gravemente enferma, pues no tenemos ya elementos de juicio suficientes para determinar si hubiera persistido en la voluntad manifestada a través del escrito, en el caso de haber conocido la noticia de su enfermedad grave en buenas condiciones mentales. Si se toman las precauciones debidas, “el llamado ‘testamento biológico’ ha de tener en principio los mismos efectos que si la declaración se hubiera emitido en el momento de decidir sobre la continuación del tratamiento”¹¹⁰².

Wilhelm Uhlenbruck añade otro elemento. Los pronósticos no son completamente seguros. “Mientras existan dudas fundadas sobre la falta de esperanza de la situación, se ha de ver al médico como obligado al tratamiento”¹¹⁰³.

12.5.5. El “yo” capaz no es el mismo que el “yo” incapaz. Si el paciente incapaz se manifiesta en contra de lo expresado en su directriz, y la nueva opinión corresponde a su mejor interés, esta nueva opinión debe ser respetada.

El *Hastings Center* nos propone el siguiente caso¹¹⁰⁴: Una anciana de 73 años con un enfisema y depresión ingresa en el hospital por dificultades respiratorias. Se le realiza una traqueotomía y se le introduce un ventilador. La paciente permanece confusa pero consciente. El psiquiatra la encuentra incompetente para tomar decisiones. No tiene familiares pero unos amigos presentan el testamento vital de la paciente, donde dice que no quiere ser mantenida con vida mediante tecnología de soporte vital si no tiene esperanzas razonables de recuperarse de una discapacidad física o mental extrema. Los amigos de la paciente y el médico de cuidados primarios piden que se le retire el ventilador, pero el médico y las enfermeras de cuidados intensivos no están de acuerdo porque la paciente parece sentirse confortable. Cuando se le pregunta a la paciente si quiere que se le retire el ventilador contesta que no. Los amigos y el médico de cuidados primarios, basándose en el informe del psiquiatra, afirman que es incompetente para tomar esa decisión. Al final consiguen que sea trasladada a otro hospital donde se le retira el ventilador y muere una semana después.

Rebecca Dresser llama la atención sobre la dificultad de interpretar el testamento vital de la paciente. Otra cuestión importante es si el último deseo de la paciente de que se le continúe aplicando tratamiento de soporte vital debe considerarse una revocación de su testamento vital. Respetar un testamento vital es problemático cuando pide no tratar a un paciente incompetente consciente que está en una situación confortable y que interactúa con otros. En este caso se aplicó un testamento vital para rechazar un tratamiento en una situación que no cumplía claramente la petición expresada en dicho testamento. Según Dresser, “la decisión de no tratamiento debería haber sido postpuesta hasta que los clínicos obtuvieran una mejor indicación del pronóstico de la paciente”¹¹⁰⁵.

¹¹⁰¹ Carlos María Romeo Casabona, “Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales”, en Savador Urraca (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, p. 268.

¹¹⁰² Ibid.

¹¹⁰³ Wilhelm Uhlenbruck, “Patiententestament”, en Albin Eser, Markus von Lutterotti y Paul Sporcken (eds.), *Lexikon Medizin Ethik Recht*, Herder, Friburgo / Basel / Viena, 1989, p. 786.

¹¹⁰⁴ The Hastings Center, “An Alert and Incompetent Self. The Irrelevance of Advance Directives”, *The Hastings Center Report*, vol. 28, nº 1, enero-febrero, 1998, p. 28.

¹¹⁰⁵ Rebecca Dresser, “An Alert and Incompetent Self. The Irrelevance of Advance Directives. Commentary”, *The Hastings Center Report*, vol. 28, nº 1, enero-febrero, 1998, p. 29.

Según Alan B. Astrow, las directrices anticipadas son documentos genéricos y a veces no son de ayuda. Cuando la paciente lo firmó, puede que no hubiera anticipado que ella podría todavía sentir algún placer por vivir, incluso con discapacidades físicas o mentales extremas. El equipo de cuidados intensivos interpretó los gestos de la paciente como evidencia clara de que quería vivir. “Esto permitió a los doctores de cuidados críticos argumentar con algo de justicia que, con independencia de los puntos de vista previos de la paciente, su actual conducta les mostraba que ella había cambiado de opinión”¹¹⁰⁶.

La vida de una persona se compone de una serie de sucesivos “yos”. Mediante una directriz anticipada una persona decide ahora por el futuro yo. Dresser llama *auto-paternalismo* a decidir lo bueno para el futuro yo sin que éste pueda expresar su opinión al respecto. Según esta autora la autonomía de los yos posteriores merece la misma protección que la de los yos actuales. Por eso afirma que “una decisión pasada auto-paternalista que no promueve los mejores intereses del yo presente o que entra en conflicto con las preferencias del yo presente no debería ser respetada”¹¹⁰⁷. El hecho de que el sujeto que toma la decisión mediante las directrices anticipadas comparte el mismo cuerpo que el sujeto que es objeto del paternalismo no es vinculante para que la decisión paternalista tenga que ser respetada.

Una enfermedad que afecta a las facultades mentales puede convertir al sujeto en otra persona. Si es otra persona no hay motivo para respetar las indicaciones de un testamento vital escrito en el pasado, o para considerar que el representante escogido en el pasado es el que desea ahora. En muchos casos, aunque una enfermedad destruye la capacidad de la persona para la autodeterminación, el paciente mantiene un interés por su bienestar presente que puede entrar en conflicto con lo expresado en una directriz anticipada.

Los defensores de las directrices anticipadas consideran que el auténtico “yo” es el pasado y que los deseos del yo presente no deben ser tenidos en cuenta porque no tiene capacidad de autodeterminación. Los detractores, en cambio, dicen que el yo del pasado no conoce la situación presente, por eso las peticiones del yo presente son más importantes que las del yo pasado.

Dresser propone una solución combinada, de manera que no se dé siempre prioridad a las peticiones expresadas en el pasado, ni siempre prioridad a las peticiones expresadas en el presente. Según esta autora hay que atender a los intereses presentes del paciente, a menos que sea demasiado difícil determinarlos, en esos casos podemos referirnos a las preferencias expresadas anteriormente. Por otro lado, si la aplicación de las directrices anticipadas a circunstancias específicas de tratamiento son poco claras, hay que dar más importancia a los intereses presentes del paciente. “Así, se podría asignar menos peso a las directrices cuando los pacientes incompetentes permanecen capaces de expresar preferencias. Una opción afín sería dar a las directrices más poder para controlar el tratamiento de soporte vital que para gobernar el cuidado psiquiátrico”¹¹⁰⁸.

¹¹⁰⁶ Alan B. Astrow, “An Alert and Incompetent Self. The Irrelevance of Advance Directives. Commentary”, *The Hastings Center Report*, vol. 28, n° 1, enero-febrero, 1998, p. 30.

¹¹⁰⁷ Rebecca S. Dresser, “Advance Directives, Self-Determination, and Personal Identity”, en Chris Hackler, Ray Moseley y Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, p. 160.

¹¹⁰⁸ *Ibid.*, p. 165.

- 12.5.6. Debe establecerse un umbral en el proceso de cambio de la identidad personal para que las directrices no se apliquen a un cuerpo que pertenece a una persona diferente.

Allen E. Buchanan y Dan W. Brock se han planteado también la cuestión de la identidad personal y el efecto sobre la justificación de las directrices anticipadas. Según estos autores la continuidad psicológica es una condición necesaria para la identidad personal. Hay casos en los que determinados daños neurológicos tienen como resultado la pérdida de la identidad personal, sin que se produzca la muerte según el criterio ampliamente aceptado de la muerte de todo el cerebro. Aquellos que están permanentemente inconscientes no tienen estados psicológicos y, en consecuencia, han perdido la identidad personal. Estos casos no desafían la autoridad moral de las directrices anticipadas por dos razones: 1^a) Seguir una directriz anticipada escrita antes de entrar en ese estado no afecta al final de la vida de otra persona, pues “los permanentemente inconscientes no son personas en absoluto”¹¹⁰⁹. 2^a) Lo expresado por una persona en una directriz anticipada afecta al destino del cuerpo humano en el que la persona ‘residió’ una vez.

Los problemas se producen cuando debemos enfrentar los derechos de la persona previamente existente con los derechos de la nueva persona, que surge después de sufrir daños cerebrales. Una persona puede solicitar mediante directrices anticipadas que, en caso de sufrir daños cerebrales profundos, no se le apliquen tratamientos. Pero las personas con daños cerebrales profundos tienen capacidad para sentir placer y dolor, y en base a estos sentimientos, pueden manifestarse en contra de lo expresado en las directrices anticipadas. Nuestra obligación hacia esos seres es la de minimizar su dolor y ofrecerles confort.

Es necesario establecer un umbral para la continuidad psicológica. Si no establecemos criterios para ello puede que las directrices anticipadas se apliquen a un cuerpo que pertenece a una persona diferente, lo cual no estaría justificado.

Los juicios sobre la identidad personal, entendidos como “todo o nada” deberían ser sustituidos por juicios referentes a grados de continuidad psicológica. Hasta ahora las directrices anticipadas se aplican a los casos en los que un paciente es declarado incompetente, pero declarar a un paciente incompetente no quiere decir que haya dejado de ser persona, puede que se esté convirtiendo en otra persona. Buchanan y Brock consideran que “disminuye la autoridad moral de una directriz anticipada en tanto que el nivel de la continuidad psicológica decrece por debajo del umbral”¹¹¹⁰. En los casos en los que pueden hacerse juicios sobre la identidad personal del tipo “todo o nada”, las directrices anticipadas deben tener fuerza moral completa. “En los casos en los que la continuidad psicológica ha disminuido a puntos por debajo del umbral que fundamenta juicios de identidad personal del tipo ‘todo o nada’, la fuerza moral de las directrices anticipadas se debilitaría de modo correspondiente y podría desaparecer completamente”¹¹¹¹.

- 12.5.7. Deben apoyarse en el asesoramiento de un consultor ético, un comité de ética asistencial o incluso un juez.

¹¹⁰⁹ Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1990, pp. 184-185.

¹¹¹⁰ *Ibid.*, p. 187.

¹¹¹¹ *Ibid.*, p. 188.

El médico que ha de aplicar la directriz ha de consultar con el médico de cabecera del paciente, la familia y/o amigos para adquirir información que aclare lo indicado en la directriz. King recomienda al médico lo siguiente: “Si las preguntas se vuelven incontestables o las respuestas se vuelven contradictorias, consulte a su comité de ética asistencial (*institutional ethics committee*) o algún equivalente; si es necesario, busque la interpretación de un tribunal”¹¹¹².

Según John La Puma, los consultores éticos y los comités de ética “pueden ser útiles para traer al frente información importante y temas que envuelven casos particulares”¹¹¹³. El problema es que la consulta ética suele ocupar mucho tiempo y no siempre está cubierta por ayudas estatales. “La ausencia de un reconocimiento financiero apropiado de la importancia de los sistemas de valores de los pacientes es parte de la razón de que la mayoría de los centros de cuidados de larga duración y hospitales todavía no tengan un consultor ético en la plantilla”¹¹¹⁴.

12.5.8. Deben considerarse sólo como uno de los elementos que nos permiten conocer la supuesta voluntad del paciente incapaz.

Para la cámara de médicos alemana, la voluntad supuesta del paciente es relevante para tomar decisiones en el final de la vida, pero las directrices anticipadas no son necesariamente expresión de la voluntad supuesta del paciente, pues pueden haberse realizado incorrectamente. Ha de considerarse otro tipo de información, como por ejemplo sus convicciones religiosas, los valores personales, la esperanza de vida, el dolor que siente, etc.

Hans-Jürgen Rieger, entiende que no se puede aceptar directamente lo expresado en una directriz anticipada. “Determinante es solamente la voluntad actual del paciente, que sólo puede ser transmitida por motivo de una cuidadosa ponderación de las circunstancias del caso particular donde, sin embargo, el testamento del paciente (*Patiententestament*) puede ofrecer un indicio de peso”¹¹¹⁵. Se ha de escuchar, por ejemplo, a las personas próximas al paciente, que pueden aportar información relevante sobre la supuesta voluntad del paciente. Una vez dispone de toda la información, el médico toma la decisión del tratamiento a aplicar. “La última decisión debe en todo caso (...) radicar en el médico”¹¹¹⁶.

12.5.9. Deben ser tenidos en cuenta, pero no son la palabra final que vincule al médico.

La relación del médico con el paciente es bidireccional, uno no debe imponer al otro sus criterios. Gonzalo Herranz condena el paternalismo duro, donde el poder moral caía del lado del médico, pero tampoco acepta que el paciente se convierta en un tirano,

¹¹¹² Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 107.

¹¹¹³ John La Puma, “Are Advance Directives the Answer for the Frail Elderly?”, en Ellen Olson, Eileen R. Chichin, Leslie S. Libow (eds.), *Controversies in Ethics in Long-Term Care*, op. cit., p. 5.

¹¹¹⁴ *Ibid.*

¹¹¹⁵ Hans-Jürgen Rieger, “Patiententestament”, *Lexikon des Arztrechts*, Walter de Gruyter, Berlín / Nueva York, 1984, p. 623.

¹¹¹⁶ *Ibid.*, pp. 623-624.

imponiendo al médico su decisión. Si el paciente solicita que se le mate el médico ha de negarse. Las directrices anticipadas tienen un valor indicativo, pero la decisión final ha de ser concertada entre el médico y el paciente. “Los deseos de éste, expresados en un testamento de vida han de ser tenidos en cuenta, pero no son la palabra final que vincule absolutamente al médico”¹¹¹⁷. Esto no quiere decir que apenas tengan peso en la práctica médica. Revisando los diversos códigos deontológicos de diversos países, Herranz concluye que el respeto de la última voluntad del paciente “tiene en el contexto médico, un valor real, no sólo simbólico, e implica fuertemente al médico”¹¹¹⁸.

12.5.10. No deben respetarse cuando la firmante es una mujer embarazada y el feto es viable.

Una situación en la que los deseos explícitos de la persona que firma la directriz deben ser ignorados se produce cuando una mujer embarazada se haya en un estado de inconsciencia irreversible. Collins y Weber escriben: “Incluso si su testamento vital pide que no se le dé soporte vital artificial, el soporte puede, no obstante, ser ofrecido si el feto es viable y podría madurar hasta un punto en el que podría ser sacado”¹¹¹⁹.

12.5.11. No deben respetarse en caso de urgencia.

Durante una emergencia es generalmente imposible determinar las posibilidades de supervivencia del paciente. En consecuencia se hacen todos los esfuerzos posibles para preservar la vida presuponiendo el consentimiento del paciente. Cuando la condición del paciente se ha estabilizado hasta el punto en que puede hacerse un pronóstico mejor, el testamento vital ya puede ser respetado.¹¹²⁰

12.5.12. No deben respetarse cuando la interpretación es dudosa y es probable que el paciente recobre muy pronto la capacidad para tomar decisiones.

Peter A. Singer considera que uno de los motivos para no seguir una directriz anticipada es el siguiente: “Hay alguna duda sobre los deseos de la persona y es probable que la persona recobre la competencia en un futuro muy próximo”¹¹²¹.

12.5.13. El médico debe retener el derecho a no actuar en contra de su conciencia.

¹¹¹⁷ Gonzalo Herranz, “Gonzalo Herranz: ‘Cualquier persona puede terminar su vida con dignidad’”, entrevista realizada por Alberto de Olano, *Nuestro Tiempo*, 473, noviembre, 1993, p. 90.

¹¹¹⁸ Gonzalo Herranz, “Deontología médica y vida terminal. Eutanasia y medicina paliativa en los Códigos de Ética y Deontología Médica de Europa y América”, *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1998/1, p. 116.

¹¹¹⁹ Evan R. Collins y Doron Weber, The Society for the Right to Die, *The Complete Guide to Living Wills. How to Safeguard Your Treatment Choices*, op. cit., p. 32.

¹¹²⁰ Cf. *ibid.*, p. 34.

¹¹²¹ Peter A. Singer, “Advance Directives in Palliative Care”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, p. 114.

Las directrices anticipadas deben ofrecer al médico la oportunidad de negarse a cumplir lo indicado en estos documentos, mientras trasladen el paciente a otro profesional dispuesto a cumplir la directriz. King escribe: “De este modo el derecho del paciente de tomar decisiones médicas se equilibra con la libertad del médico de escoger a quién servir”¹¹²².

El personal sanitario tiene derecho a objetar en conciencia y no realizar una práctica que considera contraria a sus valores básicos. Si lo que solicita el paciente entra dentro de lo que cabe ser respetado en una sociedad pluralista, entonces como recomienda, por ejemplo, Berger: “El paciente debe ser transferido a un centro alternativo”¹¹²³. En todo caso, según este autor, las instituciones sanitarias públicas y privadas deben reconsiderar seriamente su postura de interferir con los derechos del paciente a causa de los valores de la institución, pues en una sociedad pluralista debemos acostumbrarnos a respetar los valores de los demás.

Marion Danis y Larry R. Churchill consideran que los médicos y las instituciones deben retener el derecho a abstenerse de actuar de acuerdo con directrices que ellos encuentran contrarias a su conciencia sólo mientras otros profesionales estén dispuestos a cumplirlas.¹¹²⁴ Si no hubiera otros profesionales dispuestos a cumplir las directrices, entonces no estaría justificada la objeción de conciencia.

12.5.14. Si el médico actúa en contra de una directriz anticipada debe dejar constancia de sus razones.

Si el médico o el representante creen que el paciente al realizar su directriz anticipada estaba mal informado o no anticipó adecuadamente circunstancias subsecuentes, entonces, según Marion Danis y Larry R. Churchill, “el médico debe documentar cuidadosamente las razones para esta creencia antes de proceder a tratar de una manera que sea contradictoria a una directriz anticipada”¹¹²⁵.

¹¹²² Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 233.

¹¹²³ Arthur S. Berger, *When Life Ends. Legal Overviews, Medicolegal Forms, and Hospital Policies*, op. cit., p. 29.

¹¹²⁴ Cf. Marion Danis y Larry R. Churchill, “Evolving Trends for Advance Directives”, en Robert H. Blank y Andrea L. Bonnicksen (eds.), *Emerging Issues in Biomedical Policy. An Annual Review. Volume II*, Columbia University Press, Nueva York, 1993, p. 85.

¹¹²⁵ Ibid.

13. ARGUMENTOS EN CONTRA DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS.

13.1. Argumentos basados en el principio de autonomía de la ética biomédica.

13.1.1. Los argumentos que las defienden como extensión del derecho al consentimiento informado no tienen en cuenta las diferencias relevantes entre ambos documentos.

Buchanan y Brock recogen un argumento básico de quienes defienden las directrices anticipadas. Según este argumento el individuo competente tiene un derecho virtualmente ilimitado a rechazar un tratamiento, incluso el tratamiento de soporte vital, por lo tanto la misma elección debe ser respetada cuando un individuo competente toma una decisión referente al futuro por medio de una directriz anticipada.

Esta suposición pasa por alto varias asimetrías moralmente significantes entre una elección actual de un paciente competente y la realización de una directriz anticipada para cubrir futuras decisiones. Buchanan y Brock nos indican cuatro asimetrías¹¹²⁶:

a) Las opciones terapéuticas y, por tanto, los pronósticos, pueden cambiar entre el período de tiempo que transcurre entre que se realiza la directriz y el momento en que ha de ser aplicada.

b) En el futuro los intereses de la persona pueden cambiar de manera radical e imprevista, cosa que no ocurre en una elección actual.

c) Es habitual que, en el momento de realizar la directriz, no haya buenos consejeros presentes, o si los hay no sean tan efectivos. Si un paciente rechaza un tratamiento de soporte vital mediante un consentimiento informado, los familiares y el médico responsable a menudo le pedirán que reconsidere la decisión, lo cual evita decisiones precipitadas y desastrosas. Cuando la decisión de retirar un tratamiento es una posibilidad remota y abstracta es menos probable que produzcan estas reacciones de protección entre los familiares y el personal sanitario.

d) La directriz anticipada se realiza bajo el supuesto de que el paciente se encuentre en una determinada condición cuando la decisión sobre el tratamiento ha de ser tomada. Si la condición actual del paciente es substancialmente diferente esto pone en cuestión la autoridad de la directriz anticipada.

Meran considera también que hay importantes diferencias entre ambos tipos de documentos. En el caso del consentimiento informado se asume que la incompetencia es sólo temporal, no es probable que las necesidades y preferencias del paciente cambien durante la operación, y, además, existe “la posibilidad de realizar muchas operaciones con anestesia espinal, permitiendo así la conversación con el cirujano durante la intervención”¹¹²⁷. Por otro lado, las directrices anticipadas tienen que cubrir un ámbito inmensamente más grande de situaciones clínicas.

¹¹²⁶ Cf. Allen E. Buchanan y Dan W. Brock, *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1990, p. 153.

¹¹²⁷ Johannes-Gobertus Meran, “Advance Directives and Surrogate Decision Making. Ethical Questions, Legal Response and Clinical Summary. A Critical View”, en B. Sharon Byrd, Joachim Hruschka y Jan C.

13.1.2. Etiquetan al declarante como persona que desea morir.

Partiendo de una experiencia personal ocurrida con su hermana, Jim Stone¹¹²⁸ ha ido comprobando en diferentes centros sanitarios como norma habitual algo alarmante. Cuando un paciente firma una orden diciendo que, en caso de hallarse en situación terminal, no desea reanimación cardiopulmonar, inmediatamente se le incluye en su historia clínica la indicación “no reanimar” aunque no se encuentre todavía en la situación terminal. Cualquiera de nosotros puede dejar de respirar en cualquier momento y, sin embargo, las enfermeras tienen orden de dejar morir a los pacientes que hayan firmado una orden de no reanimación. La mayoría de los pacientes no saben que el documento se aplica desde el momento de firmarlo porque lo rellenan mientras se está realizando la admisión al centro sanitario sin recibir el adecuado asesoramiento médico. Firmar el documento se percibe como una condición para la admisión. No se trata por tanto de un equivalente del consentimiento informado, ya que falta la información relevante al respecto.

El mismo testamento vital, en general, acaba siendo considerado una orden de no reanimación, aunque el paciente sea competente, pues los médicos y enfermeras no alcanzan a distinguir una cosa de otra. Por tanto, la mayoría de los que firman el testamento vital no saben lo que significa.

En la actualidad la asociación estadounidense *Choice in Dying* está consiguiendo que se introduzca no sólo el testamento vital y la designación de un representante para cuidados de la salud, sino también la llamada “representación automática”. Ésta última establece un orden de jerarquía entre los familiares y amigos a los que el centro sanitario debe pedir que representen a un paciente incompetente que nunca haya firmado una directriz anticipada. En Estados como el de Oregón, este representante tiene poder para solicitar que se retiren los tratamientos de soporte vital. El temor de los pacientes a que se les designe un representante no deseado les incita a que firmen directrices avanzadas, lo cual no parece muy deseable ya que se produce bajo un cierto tipo de presión.

En muchos Estados existen las directrices anticipadas que son un híbrido entre la designación de un representante y el testamento vital, pero acaban teniendo las mismas consecuencias que un testamento vital, al tener el representante que respetar lo indicado por el paciente.

Stone rechaza el testamento vital por sus expresiones confusas y sus consecuencias no deseadas, pero apuesta por la designación de un representante. Obviamente el representante puede actuar con mala fe y solicitar que no se reanime al paciente aún en casos en los que el paciente demuestra competencia, ya que los médicos temen más a las denuncias que les pueden lanzar los representantes que a cumplir o no la voluntad del paciente. A pesar de ello, el representante, si ha sido adecuadamente escogido, será una persona que luche por los intereses del paciente, tomando decisiones frente a las diversas situaciones médicas en base a lo que el paciente mismo habría deseado.

Joerden (eds.), *Jahrbuch für Recht und Ethik. Band 4 (1996). Themenschwerpunkt: Bioethik und Medizinrecht / Annual Review of Law and Ethics. Bioethics and the Law*, op. cit., p. 409.

¹¹²⁸ Cf. Jim Stone, “Advance Directives, Autonomy and Unintended Death”, *Bioethics*, vol. 8, nº 3, 1994, pp. 223-246.

Danielle Blondeau dice que la reivindicación del derecho a morir dignamente se confunde a menudo con la reivindicación del derecho a morir. En ese sentido parece estar solicitándose la asistencia al suicidio y la eutanasia. Pero el derecho a la vida prevalece al ejercicio de los otros derechos. “Dentro de sociedades donde el derecho a la vida es protegido, el reconocimiento de un derecho a la muerte se inscribe a contracorriente y se percibe como una paradoja”¹¹²⁹.

13.1.3. El paciente podría haber cambiado de opinión si no hubiera perdido la capacidad.

Todos cambiamos nuestra manera de pensar. Octavi Quintana nos recuerda que los médicos cuya especialidad les permite ver morir a muchas personas, saben lo imprevisible que es la actitud de las personas que se sienten morir. Así, “no es raro que el paciente se aferre con todas sus fuerzas a cualquier atisbo de esperanza de prolongar su vida, independientemente de su ideología previa y de lo que hubiera manifestado verbalmente o por escrito”¹¹³⁰. Las directrices anticipadas contemplan la posibilidad de ser modificadas en cualquier momento si el firmante lo considera necesario a causa de un cambio de opinión. Pero no se puede saber si esos cambios de opinión se podrían haber producido también después de perder la competencia. Con lo cual, en el fondo, nunca podremos saber si lo que hacemos respecto al cuidado de la salud de un paciente que ha perdido la competencia es realmente lo que ese paciente habría deseado.

A. A. Howsepian escribe: “Las personas que se han vuelto incompetentes, como las que se encuentran en un estado vegetativo persistente, han cambiado mucho respecto a cuando eran competentes y las decisiones que tomarían si pudieran comunicarse podrían ser diferentes”¹¹³¹. Es incoherente aceptar los argumentos de un competente por los de un incompetente.

13.1.4. Para el que firma la directriz anticipada es imposible prever la situación específica en la que se encontrará en el final de la vida.

Las situaciones médicas con las que nos podemos encontrar en el final de nuestra vida son tan numerosas que es imposible expresar nuestra opinión por anticipado sobre cada una de ellas. Algunos autores aconsejan que se exprese una opinión sobre las situaciones más habituales, como son la diabetes, las enfermedades de corazón, cáncer, Alzheimer, senilidad, infecciones del tracto urinario, etc. Cuanto más específica sea la directriz anticipada más probabilidades tiene de que sea tenida en cuenta. Algunos autores consideran que nunca se podrán prever todas las situaciones y eso supone una enorme debilidad de las directrices anticipadas.

13.1.5. Es imposible saber ahora cómo nos sentiremos en ciertos estados futuros.

¹¹²⁹ Danielle Blondeau, “Testament de vie”, en Gilbert Hottos y Marie-Hélène Parizeau (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, op. cit., p. 335.

¹¹³⁰ Octavi Quintana, *Por una muerte sin lágrimas. Problemas éticos al final de la vida*, Flor del viento, Barcelona, 1997, p. 162.

¹¹³¹ A. A. Howsepian, “Are Advance Directives an Advance?”, *Ethics and Medicine. An International Christian Perspective on Bioethics*, vol. 14, nº 2, 1998, p. 34.

King plantea el argumento de la “caja negra”. “Este argumento mantiene que no debería permitirse a nadie tomar decisiones sobre tratamientos bajo circunstancias completamente más allá de nuestra experiencia”¹¹³². Mientras se redacta una directriz anticipada es imposible experimentar un estado vegetativo persistente o una demencia severa irreversible. Esos estados son como una “caja negra” para nosotros.

Es posible que los pacientes en estados de demencia severa experimenten una vida interior a la que no podemos tener acceso.

Por otro lado, es poco probable que los pacientes en estados de demencia severa o en estado vegetativo persistente puedan sentir pérdida alguna de dignidad o experimentar su existencia como degradante. “Esos dolores psíquicos son sentidos sólo por personas conscientes capaces de tomar decisiones, que se imaginan a sí mismas en tales condiciones”¹¹³³.

Este planteamiento se complementa con el argumento del “extraño”. Según este argumento, las personas capaces de tomar decisiones no son más que extraños para los pacientes inconscientes en que ellos se convertirán. De hecho los verdaderos extraños toman mejores decisiones por los incapaces que las directrices anticipadas, pues no están tentados a compararlos con la persona que fueron, sino que se preocupan sólo de sus necesidades actuales. “Estos argumentos así reemplazan las directrices anticipadas por una valoración estrictamente contemporánea del mejor interés”¹¹³⁴.

13.1.6. Los olvidos al redactarlas pueden volverse en contra de la persona.

Las directrices enumeran los tratamientos y cuidados que la persona desea o no desea en determinadas circunstancias. Monique Ouellette entiende que eso es peligroso, pues “un olvido desafortunado convierte a la directriz en casi inoperante”¹¹³⁵. Esta autora propone el uso de términos amplios, que respondan a las necesidades generalmente expresadas. “Una enumeración precisa ocasiona olvidos y riesgos de conflicto por desembocar en lo que se quería evitar: a saber, el *encarnizamiento terapéutico*”¹¹³⁶.

13.1.7. No respetan la importancia de recuperar la consciencia en los casos en que sea posible hacerlo.

Las directrices anticipadas entran en vigor cuando el paciente es declarado incapaz para tomar decisiones. El problema es que esa incapacidad puede ser temporal y aplicar el testamento vital puede llevar a situaciones en las que no se permite al paciente volver a la consciencia. Cattorini escribe: “Sabemos que muchos *living will* han sido solicitados por los enfermos exactamente para evitar ser devueltos a la consciencia en casos en los cuales las condiciones de vida que acompañarían tal restablecimiento de

¹¹³² Nancy M. P. King, *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, op. cit., p. 82.

¹¹³³ Ibid., p. 83.

¹¹³⁴ Ibid., p. 84.

¹¹³⁵ Monique Ouellette, “Le testament de vie”, en Guy Durand y Catherine Perrotin (eds.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*, Fides, Cap-Saint-Ignace, 1991, p. 218.

¹¹³⁶ Ibid.

conciencia, se entienden insoportables (...) o cuando tal restablecimiento de conciencia podría tener lugar sólo por una extensión de tiempo considerada irrelevante”¹¹³⁷.

13.1.8. Aquellos que no las realicen serán vistos como personas que desean todo tipo de tratamientos.

Lawrence J. Schneiderman y otros realizaron un estudio sobre 104 pacientes con cinco años de esperanza de vida, que completaron el testamento vital de California. “La mayoría de los pacientes desearon que se limitaran tratamientos o que no se aplicaran bajo ciertas condiciones de calidad de vida reducida”¹¹³⁸.

Según Riccardo Cecioni y Peter A. Singer, la mayor parte de las directrices anticipadas se orientan hacia el rechazo de los tratamientos, por ello “se podría presumir que aquellos que no poseen una directriz desean, en cualquier condición, todo tipo de tratamiento”¹¹³⁹.

13.1.9. En la práctica los pacientes suelen realizarlas si el médico también las ha hecho, con lo que la decisión no es tan autónoma.

Es habitual que en la práctica clínica, cuando el médico explica los posibles tratamientos el paciente al final pregunte: “¿Y usted, qué haría en mi lugar?” La falta de conocimientos médicos amplios hace que muchos pacientes asuman la opinión del médico como la suya propia y escojan la opción que el médico escogería para sí mismo. Las directrices anticipadas nacen con la idea de encontrar la especificidad del paciente que lo convierte en una persona diferente al médico y con unos valores propios. Sin embargo, según nos recuerda Kevin M. McIntyre, los estudios que han analizado los motivos por los cuales los pacientes designan representantes llegan a la siguiente conclusión: “El predictor más poderoso parecía ser la designación de un representante por el médico del paciente”¹¹⁴⁰. En el caso del paciente, para decidir designar a un representante es determinante saber si el médico también ha rellenado documentos de este tipo.

13.2. Argumentos basados en las metas de la medicina y en los principios de no-maleficencia y beneficencia.

¹¹³⁷ Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., p. 109.

¹¹³⁸ Lawrence J. Schneiderman, Robert A. Pearlman, Robert M. Kaplan, John P. Anderson y Esther M. Rosenberg, “Relationship of General Advance Directive Instructions to Specific Life-Sustaining Treatment Preferences in Patients With Serious Illness”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 152, octubre, 1992, p. 2114.

¹¹³⁹ Riccardo Cecioni y Peter A. Singer, “Un approccio Canadese al Testamento di Vita: Il *Consent to Treatment Act* dell’Ontario”, artículo inédito, p. 12.

¹¹⁴⁰ Kevin M. McIntyre, Editorial: “On Advancing Advance Directives. Why Should We Believe the Promise?”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 27 de noviembre, 1995, p. 2271.

13.2.1. Podemos eliminar el encarnizamiento terapéutico sin necesidad de recurrir a ellas, de hecho actualmente no se dan apenas casos de encarnizamiento terapéutico.

a) Si se eliminara el encarnizamiento terapéutico, se reduciría la razón de ser de los testamentos vitales.

M. Renaer considera que lo que hay que hacer es transformar las circunstancias que dieron sentido al surgimiento de las directrices anticipadas y, entre ellas, hace hincapié en la necesidad de eliminar el encarnizamiento terapéutico. Para ello es necesario “un acuerdo suficiente en el seno del equipo sanitario, el diálogo con un paciente todavía autónomo, la comunicación con la familia del paciente que ya no es autónomo, y el recurso a los cuidados paliativos dentro de las enfermedades terminales prolongadas”¹¹⁴¹. En dicho caso se reduciría la razón de ser de los testamentos vitales.

b) Hoy no se dan casos de encarnizamiento terapéutico.

Partiendo de la idea de que las directrices anticipadas nacen principalmente para evitar el encarnizamiento terapéutico, la Asociación Pro Respeto a la Vida Humana señala que hoy ya casi no se dan casos de encarnizamiento terapéutico, por ello realizar una directriz anticipada resulta innecesario.¹¹⁴² Para esta asociación, frente a las directrices anticipadas es preferible hacer uso de las unidades de cuidados paliativos, aliviando el dolor. Estos cuidados pueden llegar a todos los pacientes, sin distinción de clase social.

13.2.2. Promueven el suicidio y la eutanasia activa.

Utilizando un argumento similar al de la pendiente deslizante, algunos autores están en contra de legalizar el testamento vital porque piensan que de este modo se da un paso muy importante hacia la legalización de la eutanasia activa y del suicidio asistido. De hecho muchos de los defensores del testamento vital defienden también la eutanasia activa, así que podrían verlo como una primera batalla ganada en el camino hacia la legalización de la eutanasia.

Luke Gormally sobre las directrices anticipadas dice que “si tal práctica fuera autorizada equivaldría a la práctica de la eutanasia no voluntaria”¹¹⁴³. Además si la práctica de la eutanasia no voluntaria pasiva se autoriza no habría motivo para prohibir la eutanasia activa

13.2.3. En muchos casos el médico necesita actuar en contra de ellas para poder mejorar su pronóstico.

El testamento vital no tiene en cuenta que para aumentar la fiabilidad de los pronósticos en medicina se han de aplicar ya tratamientos. Esto puede generar presión

¹¹⁴¹ M. Renaer, “Autonomie du patient dans un état critique ou terminal. Testament de vie”, *Bulletin du Conseil National Ordre des Medecins*, vol. 1, n° 56, junio, 1992, p. 71.

¹¹⁴² Cf. Asociación Pro Respeto a la Vida Humana, “El valor que tiene hacer un testamento vital”, *Pro-Vida. Asociación Pro Respeto a la Vida Humana*, 2ª época, n° 27, septiembre, 1997, p. 3.

¹¹⁴³ Luke Gormally, “The Living Will: The Ethical Framework of a Recent Report”, en Luke Gormally (ed.), *The Dependent Elderly: Autonomy, Justice, and Quality of Care*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Australia, 1992, p. 65.

sobre el médico, pues los representantes del paciente podrían entender que el médico actúa contra la voluntad expresada del paciente. Renaer¹¹⁴⁴ nos dice que todo médico especialista de cuidados intensivos sabe que, salvo en un número limitado de casos, la futilidad de un tratamiento no puede ser determinada en el momento de la evaluación inicial. Esta incerteza del pronóstico explica por qué el médico decide a menudo proceder a un tratamiento o a una reanimación intensiva para poder definir así las posibilidades del paciente. El testamento vital no considera esta circunstancia.

13.2.4. Son inútiles porque no pueden solicitar nada que vaya en contra de la buena práctica médica.

En opinión de algunos autores, las directrices anticipadas sólo son aceptables si rechazan tratamientos fútiles y si no solicitan la eutanasia o cualquier otra práctica que vaya en contra de la buena práctica médica. Esto les lleva a concluir que las directrices anticipadas son inútiles, pues no tiene ningún sentido redactar un documento para decirle al médico que debe actuar según los criterios de la ética de la profesión médica, algo por lo que velan los propios colegios de médicos mediante la introducción y difusión de sus códigos.¹¹⁴⁵

13.2.5. Son inútiles porque no pueden solicitar que se deje morir al paciente intencionadamente.

Según A. A. Howsepian la polémica entre matar y dejar morir es una reducción de un problema que, en realidad, plantea cuatro posibilidades: matar intencionadamente, matar no intencionadamente, dejar morir intencionadamente, y dejar morir no intencionadamente.

Somos moralmente responsables por las muertes que causamos intencionadamente. La petición en un testamento vital de retirar o no aplicar tratamientos de soporte vital no puede ser aceptada porque en ese caso se deja morir intencionadamente, con lo cual se actúa de manera inmoral. Este autor nos dice que aceptar tal petición de un testamento vital “sería una posibilidad remota en aquellos contextos en los que pretender la muerte de cualquier ser humano -tanto si la muerte pretendida es activa o pasiva- es fácilmente reconocida como siendo siempre y en cualquier lugar moralmente impermissible”¹¹⁴⁶.

13.2.6. Incitan a renunciar a tratamientos antes de tiempo.

Los médicos no saben siempre si un tratamiento intensivo permitirá al paciente recobrar la salud. Roy, William, Dickens y Baudouin escriben: “El testamento vital puede incitar a los médicos a renunciar a tratamientos cuando el paciente podría recobrar la salud, sobre todo si ellos creen que serán perseguidos por la justicia por no

¹¹⁴⁴ Cf. M. Renaer, “Autonomie du patient dans un état critique ou terminal. Testament de vie”, *Bulletin du Conseil National Ordre des Medecins*, vol. 1, n° 56, junio, 1992, p. 72.

¹¹⁴⁵ Cf. *ibid.*, p. 71

¹¹⁴⁶ A. A. Howsepian, “Are Advance Directives an Advance?”, *Ethics and Medicine. An International Christian Perspective on Bioethics*, vol. 14, n° 2, 1998, p. 40.

haber respetado las voluntades del paciente”¹¹⁴⁷. Este documento puede poner enormes problemas a los médicos en presencia de pacientes inconscientes que necesitan cuidados de urgencia.

13.2.7. Pueden llevar a no aplicar fármacos descubiertos después de su redacción.

Si damos a estos documentos un valor legal y vinculante se corre el riesgo de que no se le apliquen al paciente nuevos fármacos o terapias desarrolladas después de la redacción de la directriz. Los deseos expresados del paciente han de poder ser transgredidos si hay razones fundadas para pensar que las circunstancias clínicas han cambiado respecto a las previstas, o para sostener que el paciente habría cambiado sus propias ideas.¹¹⁴⁸

13.2.8. Es preferible que toda persona incapaz tenga un guardián cualificado.

Howsepian, reivindica la figura del guardián para proteger los intereses de los pacientes incapaces. El guardián ha de tener los siguientes rasgos: a) Estar convencido de que hay que evitar a toda costa la muerte intencionada de un ser humano inocente, b) tener la sabiduría de los valores de su comunidad, c) tener ciertas virtudes intelectuales para apreciar la complejidad del problema, d) tener una comprensión, al menos rudimentaria, de lo que es el discurso ético. Los guardianes, “de este modo asistirían a los pacientes previniéndoles de tomar decisiones potencialmente críticas de un modo *no*-autónomo. Tales grupos de guardianes asegurarían, de este modo, lo que es una de las principales metas de la estrategia de las directrices anticipadas”¹¹⁴⁹. Este autor considera que con la introducción de guardianes bien preparados moralmente, se respetaría mejor la autonomía del paciente actualmente incompetente que atendiendo a la directriz escrita por éste cuando era competente.

Doukas y Reichel en cambio piensan que la existencia de directrices anticipadas, especialmente la designación de un representante para cuidados de la salud hace innecesario tener un guardián, ya que su función viene cubierta por el representante.¹¹⁵⁰

13.2.9. Resultan innecesarias si existe el acompañamiento al paciente por parte de la familia y del personal sanitario.

Algunos defienden las directrices anticipadas como alternativa a una falta de dignidad que caracteriza ciertos momentos de dolor y sufrimiento en el ser humano. Bondolfi considera que la dignidad humana “no viene herida tanto de la realidad del

¹¹⁴⁷ David J. Roy, John R. William, Bernard M. Dickens y Jean-Louis Baudouin, *La bioéthique. Ses fondements et ses controverses*, op. cit. p. 443.

¹¹⁴⁸ Cf. Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., p. 119.

¹¹⁴⁹ A. A. Howsepian, “Are Advance Directives an Advance?”, *Ethics and Medicine. An International Christian Perspective on Bioethics*, vol. 14, nº 2, 1998, p. 40.

¹¹⁵⁰ Cf. David John Doukas y William Reichel, *Planning for Uncertainty*, op. cit., p. 97.

dolor físico cuanto más bien del abandono por parte de los familiares y de las personas circundantes”¹¹⁵¹.

13.2.10. Son contrarias a la integridad moral del médico.

Según Luke Gormally, la práctica de la medicina no debe socavar la integridad moral de los médicos. “Pero la integridad moral se socavaría por cualquier exigencia de que los médicos deban buscar finalizar vidas no aplicando tratamiento bajo la autoridad de una directriz anticipada”¹¹⁵². El médico no puede moralmente no aplicar o retirar un tratamiento para finalizar la vida de un paciente aunque el paciente exprese que su vida ya no merece la pena ser vivida.

13.2.11. No sustituyen al criterio del mejor interés del paciente y la buena práctica clínica.

Rui Nunes piensa que las directrices anticipadas son un tipo de estrategia eventualmente necesaria en países culturalmente diferentes de Portugal. Pero desde la cultura y tradiciones de este país se entiende más bien que este tipo de documento “no es sustituto eficaz de la sobriedad, sentido común, discernimiento, en fin aquello que el médico común llama el ‘mejor interés para el enfermo’ y ‘buena práctica clínica’”¹¹⁵³.

13.2.12. La petición principal es la de aliviar el dolor aunque con ello se adelante la muerte, pero hoy ambas cosas no se dan juntas.

Los testamentos vitales suelen escribirse para solicitar que se apliquen sobre el paciente tratamientos que alivien el dolor aunque acorten la esperanza de vida. Esto ha sido también aceptado por varios autores refiriéndose al principio del doble efecto, según el cual nuestro objetivo es aliviar el dolor, y el efecto secundario de acortar la vida es simplemente un doble efecto no deseado al que no se puede atribuir intencionalidad.

Sobre esta cuestión Gonzalo Herranz escribe: “Se puede dar por superada hoy la vieja aporía del tratar y acortar la vida: los recientes avances en tratamiento eficaz del dolor y de la enfermedad terminal han eliminado el riesgo de anticipar indebidamente la muerte de ciertos pacientes”¹¹⁵⁴.

13.2.13. Causan, como reacción, que muchas personas rellenen “declaraciones de deseo de vivir”, al socavarse la confianza en el médico.

¹¹⁵¹ Alberto Bondolfi, Cap. 10: “Alcuni risvolti etici dei ‘testamenti biologici’: l’apporto della recente discussione nei Paesi di lingua tedesca”, *Primum non nocere. Studi di etica biomedica*, op. cit., p. 181.

¹¹⁵² Luke Gormally, “The Living Will: The Ethical Framework of a Recent Report”, en Luke Gormally (ed.), *The Dependent Elderly: Autonomy, Justice, and Quality of Care*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Australia, 1992, p. 65.

¹¹⁵³ Rui Nunes, “Dimensão ética da abordagem do doente terminal”, *Cadernos de Bio-Ética*, nº 5, diciembre, 1993, p. 30.

¹¹⁵⁴ Gonzalo Herranz, “Eutanasia o Medicina”, *Cuadernos de Bioética. Revista de Cuestiones de Actualidad*, nº 4, octubre-diciembre, 1990, pp. 22-23.

En Holanda la proliferación de la eutanasia ha socavado la confianza en el médico. En este país es creciente el número de pacientes que desarrollan hacia los médicos actitudes de miedo, sospecha o desconfianza, y que se abstienen de acudir a la consulta o que se niegan a tomar los medicamentos recetados. Herranz comenta que “aunque allí son muchos los que llevan encima su testamento biológico, su ‘tarjeta de crédito para la muerte dulce’, está creciendo, especialmente entre los ancianos, el número de los que se proveen de una ‘declaración de deseo de vivir y de ser tratado médicamente en caso de enfermedad o accidente’”¹¹⁵⁵. Cuando se establece como práctica social aceptada el que el médico pueda acabar con la vida del paciente, por muy restrictiva que sea la legislación, necesariamente se relajará la actitud de dedicación sacrificada del médico como cuidador de la vida, y los pacientes dejarán de confiar en los médicos.

- 13.2.14. Reducen el interés por la investigación para salvar vidas de pacientes desahuciados, o para mejorar su calidad de vida.

Según Herranz, si los médicos trabajaran en un ambiente en el que se supieran impunes tanto si tratan como si matan a ciertos pacientes, se irían volviendo indiferentes hacia determinados tipos de enfermos, y decaería la investigación en vastas áreas de la patología. “Porque si al paciente senil o al que sufre la enfermedad de Alzheimer se les aplica como primera opción la muerte dulce, ¿quién puede sentirse motivado a estudiar las causas y mecanismos del envejecimiento cerebral o la constelación de factores que determinan la demencia?”¹¹⁵⁶ Podemos pensar que ese sería el ambiente que se crearía si se introducen las directrices anticipadas.

13.3. Argumentos basados en el principio de justicia.

- 13.3.1. Son ineficaces para reducir gastos, por lo tanto es preferible establecer criterios objetivos para no aplicar o retirar tratamientos.

Nuestra sociedad presiona desde varios ámbitos para contener los gastos económicos. Por un lado están los contribuyentes que quieren pagar menos impuestos; por otro lado las compañías aseguradoras no desean costear los gastos de mantener a pacientes con vida indefinidamente, por último están los defensores de la economía de libre mercado que abogan por un estado mínimo que se desentienda de los costes sanitarios desmesurados. Otros factores presionan también para reducir los costes, entre ellos la constatación de que los recursos son limitados, y que es necesario distribuir de manera justa los recursos escasos, p. ej., las camas en una Unidad de Cuidados Intensivos.

Puesto que reducir gastos es una exigencia social, es probable que en el futuro se alcance un acuerdo para detener el tratamiento de consecuencias fútiles, entonces, según

¹¹⁵⁵ Ibid., p. 24.

¹¹⁵⁶ Gonzalo Herranz, “El paciente terminal y la ética de la medicina paliativa”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 16, 4ª, 1993, p. 19.

King, las directrices anticipadas quedarán obsoletas, pues no habrá necesidad de rechazar un tratamiento que ya no estará disponible¹¹⁵⁷. Esta autora añade: “Cuando la cuestión central es cómo terminar del mejor modo un tratamiento para una categoría seleccionada de pacientes, las directrices anticipadas son algo menor: cosas bonitas para tener, pero ni necesarias ni suficientes, ni siquiera el mejor modo para terminar un tratamiento”¹¹⁵⁸.

En la actualidad, los estudios prácticos parecen demostrar que la existencia de directrices anticipadas no repercute en un ahorro de dinero. Uno de los motivos es que, aunque estos documentos en algunos casos reducen los gastos en tecnología de soporte vital, aumentan el gasto en personal sanitario, pues solicitan mayor calidad del apoyo humano, especialmente la dedicación de más tiempo a los pacientes.¹¹⁵⁹

Debido a la ineficacia de las directrices anticipadas para reducir costes y, puesto que la población de ancianos en las sociedades industrializadas aumenta, con el consiguiente gasto en sanidad, algunos autores están proponiendo medidas más drásticas para controlar el gasto. En esta línea, Daniel Callahan defiende la necesidad de establecer un límite de edad a partir del cual no exista obligación moral de ofrecer un tratamiento de elevados costes a un paciente. La edad establecida por este autor como límite es la de 80 años, cinco años por encima de la esperanza de vida en los EE.UU.¹¹⁶⁰

La postura de Callahan ha recibido varias críticas. Una de ellas consiste en advertir que una persona con 80 años puede encontrarse en una situación de salud muy diferente a la de otra persona con la misma edad, o incluso disfrutar de mejor salud que otras mucho más jóvenes. Otra crítica importante nos señala que poner límites a los ancianos es considerar que su vida tiene menos valor a partir de esa edad, lo cual es inaceptable.

Otros autores, por otro lado, consideran que el motivo de que la existencia de las directrices anticipadas no haya reducido los gastos en sanidad se debe a que, por lo general no son respetadas y, en la práctica, los médicos continúan aplicando sus propios criterios a las situaciones del final de la vida. Por ello su postura no es la de establecer límites de edad para el cuidado médico, sino la de profundizar en el cumplimiento de las directrices anticipadas. Schneiderman defiende esta alternativa y nos recuerda los resultados de un estudio reciente sobre estos documentos. Después de entrevistar a 200 pacientes con enfermedades terminales, se descubrió lo siguiente: 1) Sólo el 2% había ejecutado previamente directrices anticipadas. 2) El 70% de los pacientes a quienes se les ofreció designar a un representante para el cuidado de la salud lo hizo. 3) El 98% quería que se le limitara el tratamiento de soporte vital bajo ciertas circunstancias. Estos datos hacen suponer que un mayor conocimiento de las directrices anticipadas por parte de los pacientes puede contribuir en gran medida a la reducción de costes sanitarios. Pero es necesario que los médicos las respeten. En la misma investigación de Schneiderman, se pidió a los médicos dos cosas: por un lado, predecir las elecciones del paciente, por otro, indicar qué elecciones tomarían para sí mismos si estuvieran en las mismas circunstancias de sus pacientes. Se comprobó que eran éstas últimas, las

¹¹⁵⁷ Cf. Nancy M.P. King, *Making Sense of Advanced Directives. Revised Edition*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1996, p. 218.

¹¹⁵⁸ *Ibid.*, p. 219.

¹¹⁵⁹ *Ibid.*, p. 220.

¹¹⁶⁰ Cf. Daniel Callahan, “Intolerable Necessity: Limiting Health Care for the Elderly”, en Gerald R. Winslow and James W. Walters (eds.), *Facing Limits. Ethics and Health Care for the Elderly*, Westview Press, Boulder / San Francisco / Oxford, 1993, p. 10.

elecciones que tomaban, en la práctica, para los pacientes, con la excepción de la reanimación cardiopulmonar.¹¹⁶¹

13.3.2. Se ejercerá presión sobre los que rellenen estos documentos para contener costes.

Aunque se diga al paciente que puede escoger entre diversas posibilidades, o que su tratamiento está económicamente disponible, lo cierto es que en la actualidad se transmiten continuamente mensajes sobre la necesidad de reducir gastos sanitarios. Según Gormally, “si los testamentos vitales llegan a tener la autoridad que sus abogados desean, se ejercerá presión sobre los individuos para rellenarlos precisamente con una perspectiva de contención de costes”¹¹⁶².

13.4. Argumentos jurídicos.

13.4.1. Fomentan la medicina defensiva.

En un estudio de Henry J. Silverman y otros se estudia la influencia de la introducción de la Ley de Autodeterminación de Paciente en Estados Unidos. Analizaron 219 pacientes de un hospital universitario en el Estado de Maryland, que llevaba adelante un programa de implementación de las directrices anticipadas dependiente de las enfermeras. “Sólo el 57% de los pacientes recibió el folleto sobre directrices anticipadas y de esos pacientes sólo el 55% leyó el folleto. Sólo el 2% de los pacientes pidió recibir información adicional sobre directrices anticipadas”¹¹⁶³. El estudio refleja que las enfermeras no han asumido el valor ético de estos documentos, pues lo entregan como un formulario más sin instar a la conversación y, en muchos casos, ni siquiera entregan información escrita que existe en el hospital. Cuando el nivel educativo de los pacientes es elevado aumenta el diálogo y la preparación de las directrices anticipadas.

Un estudio de Katherine A. Hesse recoge datos de 167 pacientes de 85 años o mayores que habían muerto en el hospital entre 1988 y 1993. Trataba de ver la influencia de la Ley de Autodeterminación del Paciente de 1990 en el tratamiento de estos pacientes. Descubre que menos del 12% de los pacientes tenía una directriz anticipada. En el caso de estos pacientes las decisiones se toman considerando principalmente su edad y no sus deseos de tratamiento. “Se pone más atención al confort y pocos están recibiendo reanimación cardiopulmonar. Hay poca referencia a las directrices anticipadas formales en la toma de decisiones por esos pacientes”¹¹⁶⁴.

¹¹⁶¹ Cf. Lawrence J. Schneiderman, “Can We Set Limits and Enhance Autonomy?”, en *ibid.*, pp. 115-122.

¹¹⁶² Luke Gormally, “The Living Will: The Ethical Framework of a Recent Report”, en Luke Gormally (ed.), *The Dependent Elderly: Autonomy, Justice, and Quality of Care*, op. cit., p. 66.

¹¹⁶³ Henry J. Silverman, Pamela Tuma, Monica H. Schaeffer y Betsy Singh, “Implementation of the Patient Self-Determination Act in a Hospital Setting. An Initial Evaluation”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 13 de marzo, 1995, p. 502.

¹¹⁶⁴ Katherine A. Hesse, “Terminal Care of the Very Old. Changes in the Way We Die”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 24 de julio, 1995, p. 1513.

Tratando de evitar la medicalización de la muerte, las directrices anticipadas llevan a la juridificación de la muerte. Danielle Blondeau escribe: “Algunos creen que una legislación no constituye más que una amenaza para la relación de los pacientes y de los profesionales de la salud, pues un médico podría preocuparse más por las prescripciones legales que por los intereses reales de la persona enferma o moribunda”¹¹⁶⁵.

13.4.2. Son inútiles porque no pueden solicitar nada que sea ilegal.

M. Renaer reproduce la siguiente postura de algunos juristas belgas y holandeses¹¹⁶⁶:

H.J.J. Leenen distingue dos tipos de directrices anticipadas: 1) las que rechazan un aumento de tratamientos médicos y 2) las que piden la eutanasia activa. Una declaración rechazando ciertos tratamientos médicos, por ejemplo, la reanimación cardiopulmonar, debe ser respetada por el médico, pues por lo general no supondrá un problema legal.

H. Nys y X. Dijon, estiman que el valor jurídico de un testamento vital es dudoso, porque supone que se aplica en tres posibles casos: 1) Para rechazar un tratamiento que se considera fútil. En ese caso, la declaración es ella misma inútil, pues ningún médico debe aplicar un tratamiento fútil. 2) Para rechazar un tratamiento que puede presentar todavía una utilidad para el paciente. En ese caso el médico no está obligado a dejar de aplicar el tratamiento. 3) Para solicitar la eutanasia activa. En ese caso la declaración atenta contra el orden público. En los tres posibles casos la existencia o no de directriz anticipada no influye en la decisión que el médico debe tomar respecto a los tratamientos a aplicar o no aplicar.

13.5. Argumentos religiosos.

13.5.1. La vida de los seres humanos es determinada por el Creador. No podemos programar su final.

Según N. Zwicky-Aeberhard, el matar a un paciente a petición suya es el producto de una sociedad del “usar y tirar” aplicada al hombre. Este autor, presidente de la asociación de médicos católicos de Suiza, dice que viviendo experimenta que la vida no es casual, sino querida por el Creador, por ello el testamento vital le resulta problemático. “Si pensamos que en el momento del inicio de la vida no podemos decidir nada, debemos también admitir que el fin de la existencia terrena no es programable”¹¹⁶⁷.

¹¹⁶⁵ Danielle Blondeau, “Testament de vie”, en Gilbert Hottos y Marie-Hélène Parizeau (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, p. 335.

¹¹⁶⁶ Cf. M. Renaer, “Autonomie du patient dans un état critique ou terminal. Testament de vie”, *Bulletin du Conseil National Ordre des Medecins*, vol. 1, nº 56, junio, 1992, p. 71.

¹¹⁶⁷ N. Zwicky-Aeberhard, “Testamenti dei pazienti (o testamenti biologici)”, en Elio Sgreccia, Antonio Spagnolo, María Luisa Di Pietro (eds.), *L'assistenza al morente. Aspetti socio-culturali, medico-assistenziali e pastorali. Atti del Congresso Internazionale. Roma 15-18 marzo 1992 / Care for Dying*

13.6. Argumentos filosóficos.

- 13.6.1. *Humanismo*: Estos documentos deshumanizan el mundo, al rechazar las deficiencias y la debilidad.

Se ha extendido la idea de que los enfermos terminales y los deficientes físicos o psíquicos son una carga para la sociedad, que no le aportan nada útil y viven una vida sin dignidad. Herranz, al respecto, escribe: “En el momento en el que la deficiencia y la debilidad desaparezcan del mundo, y se establezca la tiranía de la normalidad, el mundo se habrá deshumanizado”¹¹⁶⁸. Según este autor, hay que seguir luchando contra la deficiencia física y la debilidad, la enfermedad es algo negativo, pero los enfermos son seres humanos que tenemos que querer y cuidar. Herranz entiende que cuidar a los débiles humaniza: “Los débiles ejercen sobre los demás un efecto humanizador, de crecimiento moral, de madurez cultural”¹¹⁶⁹.

- 13.6.2. *Kantianismo*: Se refieren a situaciones en las que la vida del paciente no tiene dignidad, pero la vida humana nunca pierde su dignidad, por lo tanto son inaplicables.

Los códigos de ética deontológica de los diversos países aluden con frecuencia a la dignidad del paciente terminal. En general estos códigos afirman que ni el deterioro biológico ni la decadencia relacional merman la calidad intrínseca e inalienable del ser humano. Herranz dice: “Es importante la afirmación de que la vida terminal retiene su dignidad para refutar la noción, omnipresente en la ideología pro-eutanásica, de que la dignidad humana se pierde cuando se pierde la libertad de movimientos, el valerse por sí mismo, y se pasa a depender de otros”¹¹⁷⁰. Esta consideración hace inaplicables a la mayoría de las directrices anticipadas, que suelen referirse a situaciones en las que la vida humana ha perdido su dignidad.

Algunas directrices anticipadas definen la dignidad de la persona por referencia a su calidad de vida. En el contexto de los códigos deontológicos, nunca la idea de calidad de vida adquiere un carácter absoluto, de modo que su caída por debajo de un nivel prefijado determine que ciertas vidas son tan carentes de calidad que se hacen indignas de ser vividas y, por lo tanto, susceptibles de ser eliminadas.

Person. Socio-cultural, medical and pastoral aspects. Proceedings of International Congress. Rome March 15-18 1992, Vita e Pensiero, Milán, 1994, p. 483.

¹¹⁶⁸ Gonzalo Herranz, “Gonzalo Herranz: ‘Cualquier persona puede terminar su vida con dignidad’”, entrevista realizada por Alberto de Olano, *Nuestro Tiempo*, 473, noviembre, 1993, pp. 90-91.

¹¹⁶⁹ *Ibid.*, p. 90.

¹¹⁷⁰ Gonzalo Herranz, “Deontología médica y vida terminal. Eutanasia y medicina paliativa en los Códigos de Ética y Deontología Médica de Europa y América”, *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1998/1, p. 115.

- 13.6.3. *Personalismo*: Se reducirá la consideración social de aquellos que digan que en ciertas condiciones su vida no merece ser vivida.

En nuestras sociedades existen grupos que están infravalorados, por motivos no meramente económicos. Gormally escribe: “Proponer un marco para las directrices anticipadas en el cual es aceptable finalizar vidas de pacientes porque se considera que ya no poseen vidas valiosas sólo puede servir para reforzar la baja estima en la que se tiene a tales pacientes”¹¹⁷¹. Las directrices anticipadas evaden la necesidad de mejorar el cuidado clínico. Deberíamos poner énfasis en mejorar el cuidado que incluye mejorar la sensibilidad y la integridad ética de los médicos y enfermeras en lugar de desarrollar estos documentos.

- 13.6.4. *Personalismo*: Su intelectualismo, individualismo y legalismo hace que supongan una barrera para profundizar en la relación de proximidad entre el médico y el paciente.

Según Cattorini, las directrices anticipadas tienen tres defectos importantes: intelectualismo, individualismo y legalismo. Contra el intelectualismo dice que la salud no es un bien negociable, como una mercancía objeto de transacción comercial. Contra el individualismo dice que el paciente no es un individuo aislado, sino que necesita de otros, especialmente de la ayuda del profesional sanitario en quien deposita su confianza. Contra el legalismo dice que esa tendencia acaba generando un médico indiferente al sufrimiento, aumentando la burocratización para defenderse de las posibles demandas jurídicas.

En las profesiones sanitarias lo peculiar es la relación de proximidad, en la que está presente “el rostro del otro”, por eso Cattorini nos propone profundizar en lo que él llama la *alianza terapéutica*. Mediante esta alianza el médico se compromete, frente al paciente, a cultivar y aplicar su competencia técnico-científica respetando la voluntad de éste. El enfermo se compromete a decir la verdad al médico, a respetar las prescripciones y a no hacer daño a otros.

La introducción de las directrices anticipadas atenta contra la alianza terapéutica, como es propio de las degeneraciones contractualistas, que este autor entiende como “degeneraciones respecto a una conducta terapéutica consensualmente querida y ejercida”¹¹⁷².

- 13.6.5. *Comunitarismo*: Fomentan el individualismo.

En la medida en que el énfasis se pone unilateralmente sobre el principio de autonomía, se atribuye al sujeto individual, solo y extraño a los otros individuos, la competencia exclusiva de juzgar si su vida merece o no ser vivida. La compasión o la solidaridad que puede transmitir el que asiste es considerado irrelevante para decidir lo bueno. Cattorini percibe que algunos documentos de directrices anticipadas están escritos como si fuera posible comprender el significado de la propia historia

¹¹⁷¹ Luke Gormally, “The Living Will: The Ethical Framework of a Recent Report”, en Luke Gormally (ed.), *The Dependent Elderly: Autonomy, Justice, and Quality of Care*, op. cit., p. 66.

¹¹⁷² Cf. Paolo Cattorini, Cap. 3: “Direttive anticipate del malato. Pro e contro”, *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, op. cit., p. 114.

prescindiendo de los otros, y que es preferible imponer a los otros preventivamente las propias disposiciones. Este autor considera que la sociedad y, especialmente, la familia contribuyen de manera muy importante a construir la identidad del sujeto, por ello es ilusorio prescindir de esta dimensión en la realización de las directrices anticipadas, así escribe: “La exclusión de la familia y de la sociedad se revela en suma sólo una ilusión: sin un intérprete que acepte implicarse personalmente en leer e interpretar el texto a la luz del contexto social y relacional en el cual ha sido compuesto, las disposiciones resultarían difícilmente aplicables a la situación actual”¹¹⁷³.

Desde un punto de vista comunitarista, las directrices anticipadas son rechazables porque fomentan el individualismo pues tratan de imponer unas decisiones individuales a la comunidad. Las decisiones individualistas no son deseables para una comunidad interdependiente.¹¹⁷⁴

13.6.6. *Relativismo*: En algunas culturas se entienden como una ofensa hacia el médico.

Según Sass, en países como Japón y China la relación médico-paciente es tradicionalmente paternalista y raramente reconoce las preferencias de pacientes adultos competentes, “menos aún afirmaciones escritas anticipadamente y probablemente expresando desconfianza hacia la clase dirigente médica y el médico individual, lo cual sería entendido como ofensivo hacia el médico así como no ético, pues el paciente no estaría desarrollando la conformidad y la confianza que se espera culturalmente”¹¹⁷⁵.

13.6.7. *Escepticismo*: No resuelven el problema de los pacientes que no quieren dialogar sobre estas cuestiones.

Las decisiones sobre no aplicar o retirar un tratamiento de soporte vital son difíciles de hacer, sencillamente porque tratan sobre cuestiones de vida o muerte. Aunque se trate de educar a los pacientes en la prevención, y aunque se trate de dialogar con ellos sobre sus valores respecto al final de la vida, es de suponer que algunas personas no querrán hablar sobre ello y su silencio debe ser respetado. Las directrices anticipadas suponen que las personas van a querer hablar sobre estas cuestiones, pero algunas, como nos dice Fenella Rouse “no quieren hacerlo en absoluto”¹¹⁷⁶.

¹¹⁷³ Ibid., p. 117.

¹¹⁷⁴ Cf. John La Puma, “Are Advance Directives the Answer for the Frail Elderly?”, en Ellen Olson, Eileen R. Chichin, Leslie S. Libow (eds.), *Controversies in Ethics in Long-Term Care*, op. cit., p. 6.

¹¹⁷⁵ Hans-Martin Sass, “Advance directives”, en Ruth Chadwick (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics. Volume 1*, op. cit., p. 47.

¹¹⁷⁶ Fenella Rouse, “Living Wills in the Long-Term Care Facility”, *The Journal of Long-Term Care Administration*, vol. 16, n° 2, verano, 1988, p. 18.

14. CONCLUSIONES FINALES: LA IDEA DE SUJETO EN LA ÉTICA DEL DISCURSO DE KARL-OTTO APEL APLICADA AL PROBLEMA DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS EN EL ÁMBITO DE LA ÉTICA BIOMÉDICA.

14.1. Listado de conclusiones siguiendo el orden expositivo en el presente trabajo de la idea de sujeto en Apel y aplicando dichas conclusiones al problema de las directrices anticipadas.

A continuación vamos a indicar las conclusiones finales tomando como referencia las conclusiones de la primera parte y aplicándolas al problema de las directrices anticipadas en el ámbito de la ética biomédica. A las conclusiones de esa primera parte las hemos señalado con la letra “A”. En el presente apartado hemos acompañado a cada una de esas conclusiones con otras dos, llamadas respectivamente conclusiones “B” y “C”. Recordamos que las conclusiones “A” contienen la idea del sujeto racional en Apel. Allí se describen los rasgos de un sujeto ideal, que no es una utopía, sino una idea regulativa a la que debemos tender. Las conclusiones “B” ofrecen los rasgos de ese sujeto ideal cuando es enfrentado con el problema de las directrices anticipadas. Todas las conclusiones de tipo “B” se muestran a favor de las directrices anticipadas, contempladas desde la perspectiva de su fundamentación racional. Así, pues, desde la ética del discurso de Karl-Otto Apel tenemos 121 razones para justificar racionalmente la idea de las directrices anticipadas. El problema es que, en las condiciones actuales, son muchos los sujetos cuyos rasgos no se corresponden con los ideales desde un punto de vista ético, son los sujetos que actúan de manera inmoral, guiados por prisas, por la falta de información, los paternalistas, los que coaccionan y los que son coaccionados en sus diversas formas, etc. Hemos considerado por ello necesario incluir otro listado de conclusiones “C” junto a cada una de las conclusiones anteriores. Estas conclusiones de tipo “C” recogen los argumentos esgrimidos en los apartados 11, 12 y 13 del presente trabajo, argumentos de autores bioeticistas que parten de la realidad de la práctica asistencial. Se trata de argumentos que tienen en cuenta los diversos principios de la ética biomédica, las metas de la medicina, argumentos jurídicos, religiosos y filosóficos, así como condiciones a cumplir antes de la introducción de los documentos. Mostrando esas conclusiones de tipo “C” recogemos una idea fundamental en el pensamiento de Apel: una ética de la responsabilidad aplicada a la historia debe tener en cuenta los valores encarnados por la comunidad real de comunicación antes de intentar transformar la realidad hacia el ideal. Considerar las conclusiones “C” es propio de un sujeto racional, pero el que considere esas conclusiones “C” no significa que esté de acuerdo con ellas. Por su proximidad o lejanía en cada caso con las conclusiones “A” y “B”, podemos percibir en qué medida esas conclusiones “C” se aproximan o se alejan del pensamiento de Apel.

El sujeto...

1.A) Es un ser que ha de decidir entre diversas opciones. Sabe que la muerte llegará tarde o temprano, por eso el número de decisiones que puede tomar es limitado. No puede dedicar todo el tiempo que quisiera a todas las cosas que le gustaría hacer.

1.B) Justifica las directrices anticipadas en tanto le permiten tomar decisiones entre diversas opciones. Como sabe que la muerte llegará tarde o temprano, ha de tomar un número limitado de decisiones, entre ellas puede desear tomar decisiones sobre el final de la vida.

1.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de estos documentos es que debe educarse en la aceptación de la muerte, según se expone en el apartado 12.1.3.

2.A) Se comprende a sí mismo desde la perspectiva de lo que ha sido y lo que quiere llegar a ser. Debe elegir en qué quiere emplear su tiempo. Cada elección va configurando la idea que tiene de sí mismo y cada elección tiene sentido por referencia a lo que quiere llegar a ser. Se comprende a sí mismo cuando comprende el sentido de lo que hace, es decir, la finalidad por la cual hace lo que hace.

2.B) Justifica las directrices anticipadas en tanto reflejan lo que ha sido y lo que quiere llegar a ser. Mediante ellas elige en qué quiere emplear su tiempo una vez perdida la capacidad. Las elecciones expresadas en estos documentos configuran la idea que el sujeto tiene de sí mismo y tienen sentido por referencia a cómo quiere llegar a ser en sus últimos días. Una directriz anticipada puede ayudarle a comprenderse a sí mismo, si comprende la finalidad por la cual la realiza.

2.C) Entiende que un argumento filosófico, propio de la corriente hermenéutica, a favor de las directrices anticipadas consiste en afirmar que reflejan la manera de ser del ser humano, que vive necesariamente proyectando el futuro, según se expone en el apartado 11.6.8.

3.A) Tiene una idea de sí mismo que depende del lenguaje de la comunidad lingüística a la que pertenece. Se concibe a sí mismo en un determinado lenguaje, que no ha sido inventado por él, sino desarrollado históricamente por su comunidad lingüística. Este lenguaje contiene un determinado modo de ordenar el mundo y le ofrece un lugar en ese mundo ordenado.

3.B) Redacta las directrices anticipadas en un determinado lenguaje que no ha sido inventado por él. De este lenguaje depende también la idea que tiene de sí mismo y el lugar que concibe para sí mismo en un mundo ordenado. Distintos lenguajes ofrecen distintos matices a estos documentos.

3.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del comunitarismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que surgen en la cultura estadounidense, pero pueden ser adaptadas a las peculiaridades de los países europeos, según se expone en el apartado 11.6.11.

4.A) No es un ser aislado. Para él vivir es siempre con-vivir, es decir, vivir con otros sujetos. Puede referirse a sí mismo con un “yo” porque existen los “otros”.

4.B) Cuando redacta una directriz anticipada tiene presente la perspectiva de los “otros”. La decisión que toma no afecta únicamente a su vida y a su muerte, sino también a la vida y a la muerte de aquellos que le rodean y con los que se relaciona.

4.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del platonismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que la persona sobrevive en la memoria de las demás personas, según se expone en el apartado 11.6.1.

5.A) Exige ser miembro de una “sociedad abierta”, cuya organización cambia a la luz de la crítica que proviene de cada uno de los sujetos que la componen, los

cuales, a la vez, son capaces de conocer las condiciones de posibilidad y validez de la propia crítica. Así pues, el sujeto no es sólo capaz de criticar a su sociedad, sino que además, es capaz de conocer las razones que le llevan a ser necesariamente crítico.

5.B) Mediante las directrices anticipadas analiza críticamente las diversas opciones que pueden darse en el final de la vida una vez perdida la capacidad. Además es capaz de conocer las razones que le llevan a ser necesariamente crítico con dichas opciones.

5.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del kantianismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que son expresión de la ilustración del paciente, según se expone en el apartado 11.6.3.

6.A) Sólo puede comprender un texto o la acción de otro sujeto si es capaz de manifestarse a favor o en contra. Para ello precisa un criterio fundamentado racionalmente que le permita enjuiciar lo expresado en el texto, o la acción del sujeto.

6.B) Cuando firma un documento de directrices anticipadas, puede saber si lo ha comprendido si es capaz de manifestarse a favor o en contra de lo expresado en dicho documento mediante un criterio fundamentado racionalmente. Cuando actúa como representante de otro sujeto también podrá saber si comprende el texto si es capaz de manifestarse a favor o en contra.

6.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que el representante debe interpretar el texto sin necesidad de ceñirse a lo expresado literalmente, según se expone en el apartado 12.5.3.

7.A) Determina la validez de las normas morales mediante el experimento mental de suponer su aceptación en una comunidad ideal de argumentación.

7.B) Determina la validez de las normas morales que deben ser respetadas al redactar las directrices anticipadas, mediante el experimento mental de suponer su aceptación en una comunidad ideal de argumentación. El hecho en sí de redactar directrices anticipadas debe poder ser aceptado por una tal comunidad.

7.C) Entiende que un argumento filosófico, propio de la ética del discurso, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que exigen asumir responsablemente la perspectiva de la comunidad de afectados, según se expone en el apartado 11.6.13.

8.A) Muestra cuatro actitudes que constituyen el “socialismo lógico”: *autorrenuncia* de sus intereses no universalizables, *reconocimiento* de los intereses de los demás, *compromiso* en la búsqueda de lo verdadero y lo correcto, y *esperanza* en el consenso definitivo.

8.B) Cuando redacta directrices anticipadas muestra cuatro actitudes: *autorrenuncia* de sus intereses no universalizables, *reconocimiento* de los intereses de los demás, *compromiso* en la búsqueda de lo verdadero y lo correcto, y *esperanza* en el consenso definitivo.

8.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que deben considerarse los intereses de todos los afectados, según se expone en el apartado 12.2.10.

9.A) Se encuentra a sí mismo cuando actúa en consonancia con lo que piensa.

9.B) Se encuentra a sí mismo cuando expresa por medio de directrices anticipadas sus pensamientos sobre cómo debería ser tratado en el final de la vida.

9.C) Entiende que una condición a cumplir referida a la forma de los documentos es que deben mostrar coherencia con el sistema de valores del firmante, según se expone en el apartado 12.3.6.

10.A) Anticipa una comunidad ideal de comunicación, donde los sujetos dialogan en condiciones de simetría. Esta comunidad ideal sirve como crítica de los consensos fácticos, puesto que reúne los requisitos que debería cumplir un consenso racional.

10.B) Al redactar las directrices anticipadas, anticipa una comunidad ideal de comunicación, donde los sujetos dialogan en condiciones de simetría. Esta comunidad sirve como crítica de lo expresado en estos documentos, pues nos indica en qué medida lo expresado es el resultado de un consenso entre los afectados tras un diálogo en condiciones de racionalidad.

10.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que debe producirse un diálogo con el médico, el representante, la familia y, si el paciente es creyente, con el consejero espiritual, según se expone en el apartado 12.2.7.

11.A) Trata de actualizar la capacidad potencial de los interlocutores virtuales para ser interlocutores válidos eliminando las asimetrías existentes. Así, por ejemplo, se compromete a elevar el nivel material y cultural de todos los interlocutores virtuales. De este modo aproxima la comunidad real de comunicación a la comunidad ideal de comunicación.

11.B) Al tratar, como médico, a un paciente incapaz, recurre a lo expresado por éste mediante directrices anticipadas con el fin de actualizar la capacidad potencial del paciente para ser interlocutor válido, reduciendo las asimetrías existentes. De este modo aproxima la comunidad real de comunicación a la ideal.

11.C) Entiende que un argumento filosófico, propio de la ética del discurso, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que reducen las asimetrías entre el médico y el paciente, según se expone en el apartado 11.6.14.

12.A) Es responsable, pues en sus acciones asegura la supervivencia de la comunidad real de comunicación mientras contribuye a realizar la comunidad ideal de comunicación.

12.B) Es responsable, pues al redactar directrices anticipadas no solicita nada que pueda poner en peligro la continuidad de la comunidad real de comunicación. Mientras tanto, por el hecho en sí de redactar estos documentos, contribuye a realizar la comunidad ideal de comunicación.

12.C) Entiende que un argumento basado en el principio de justicia, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que permiten el ahorro en gastos sanitarios respetando un mínimo decente, según se expone en el apartado 11.3.1.

13.A) Rompe emancipatoriamente sus barreras a través de la autocomprensión reflexiva.

13.B) Avanza en su proceso de emancipación si practica la autocomprensión reflexiva al redactar estos documentos.

13.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que deben ser rellenados en serio, según se expone en el apartado 12.2.6.

Otra condición es que debe utilizarse el método narrativo, según se expone en el apartado 12.2.9.

14.A) Cuando se encuentra con seres que, por motivos contingentes, no son capaces de autocomprensión reflexiva, ha de provocarla en ellos para posibilitarles la emancipación.

14.B) Cuando, como médico, se encuentra con pacientes que, por motivos contingentes, no son capaces de autocomprensión reflexiva durante la redacción de las directrices anticipadas, ha de provocarla en ellos para que las ideas expresadas en estos documentos correspondan realmente a las ideas del declarante, posibilitando así la emancipación de éste.

14.C) Entiende que un argumento basado en el principio de autonomía, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que las personas en general desean realizarlas cuando se les explica adecuadamente en qué consisten, según se expone en el apartado 11.1.8.

15.A) Su propio pensamiento solitario tiene la estructura de una comunidad de interpretación. El entendimiento mutuo que se produce en dicha comunidad se asemeja al entendimiento de un sujeto consigo mismo.

15.B) Cuando, al escribir la directriz anticipada, piensa sobre su voluntad respecto a los tratamientos en el final de la vida, ese pensamiento tiene la estructura de una comunidad de interpretación mediante la cual el sujeto llega a un entendimiento consigo mismo.

15.C) Entiende que una condición referida a la forma de los documentos es que debe quedar clara la importancia que el autor concede a cada afirmación, según se expone en el apartado 12.3.5.

16.A) No ha de cumplir necesariamente los principios heredados de su cultura. La tradición no es éticamente vinculante. El sujeto puede criticarla por referencia a lo que se acordaría en una comunidad ideal de comunicación, que el sujeto es capaz de anticipar ya ahora.

16.B) No ha de cumplir necesariamente lo establecido por las tradiciones de su cultura sobre la manera de afrontar la muerte. La tradición no es éticamente vinculante. El sujeto puede criticar esas ideas sobre la manera adecuada de morir por referencia a una comunidad ideal de comunicación.

16.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que debe afrontarse la muerte personal, según se expone en el apartado 12.1.4.

17.A) Es “persona”, entendiéndolo por tal un ser capaz de competencia comunicativa. Tiene capacidad y derecho para defender con argumentos sus propuestas.

17.B) Es “persona” no sólo cuando tiene capacidad para tomar decisiones y redacta las directrices anticipadas, sino también cuando ha perdido la capacidad de tomar decisiones. En este segundo caso continúa siendo persona porque continúa siendo posible suponer cuál sería su voluntad en dichas circunstancias, una voluntad que reconocemos como autónoma y con la que debatimos mentalmente como quien debate con un ser capaz de competencia comunicativa. Si no se hace uso de estos documentos resulta más difícil conocer la voluntad de una persona que ha perdido la capacidad para tomar decisiones.

17.C) Entiende que un argumento basado en el principio de autonomía, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que tienen un ineludible valor indicativo sobre las preferencias del paciente, según se expone en el apartado 11.1.6.

18.A) Puesto que tiene competencia comunicativa, hemos de tener en cuenta que no sólo sus expresiones lingüísticas, sino también sus acciones con sentido y sus expresiones corporales deben ser reconocidas como argumentos virtuales.

18.B) Comunica sus ideas sobre el final de la vida no sólo a través de lo expresado en las directrices anticipadas, sino también a través de su manera de actuar y sus expresiones corporales. Esto debe ser tenido en cuenta cuando se interpreten las directrices anticipadas de un paciente irreversiblemente inconsciente. En el caso de los pacientes incapaces pero no inconscientes, sus acciones con sentido y sus expresiones corporales deben ser tenidas en cuenta en la toma de decisiones.

18.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que deben considerarse sólo como uno de los elementos que nos permiten conocer la supuesta voluntad del paciente incapaz, según se expone en el apartado 12.5.8.

19.A) Reconoce que sus sentimientos son una parte importante de la idea que tiene de sí mismo y que influyen en su modo de dialogar con los demás.

19.B) Como médico y como representante, considera necesario acceder al lenguaje de los sentimientos y tratar de interpretarlos adecuadamente para actuar de la manera más próxima a la voluntad del paciente. También el paciente debe interpretar los sentimientos del personal sanitario y familiares al redactar las directrices anticipadas.

19.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que deben desarrollarse formularios para que el médico pueda valorar las peticiones del paciente, según se expone en el apartado 12.2.13.

20.A) Realiza acciones con sentido que no se explican siguiendo el método de las ciencias naturales, pues no siguen leyes basadas en experimentos repetibles. Las acciones del sujeto son únicas e irrepetibles y sólo podemos aspirar a comprenderlas. Esta comprensión no se alcanza mediante la mera observación sino, fundamentalmente, a través de la comunicación.

20.B) Sus decisiones, expresadas en las directrices anticipadas, son únicas e irrepetibles. No se explican siguiendo el método de las ciencias naturales, pues sólo podemos comprenderlas. Esta comprensión se alcanza a través de la comunicación. Por lo tanto, para poder comprender lo expresado por el paciente en las directrices anticipadas es necesario haberse comunicado con él durante la elaboración de los documentos preguntándole los motivos de las diversas decisiones.

20.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que debe utilizarse el método narrativo, según se expone en el apartado 12.2.9.

21.A) Expresa opiniones sobre hechos y normas cuya validez sólo puede ser determinada a través de la argumentación.

21.B) Expresa opiniones sobre los tratamientos que deben o no deben aplicársele en determinadas circunstancias. La validez de estas opiniones sólo puede ser determinada a través de la argumentación con el médico.

21.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que debe obtenerse el asesoramiento de un médico de confianza, según se expone en el apartado 12.2.8.

22.A) Es capaz de reflexión estricta, la cual le permite considerar no sólo aquello sobre lo que argumenta, sino también los presupuestos de la argumentación misma.

22.B) Es capaz de reflexión estricta, la cual le permite considerar no sólo los tratamientos que deben o que no deben aplicársele en determinadas circunstancias, sino también los presupuestos de la argumentación misma sobre ello. Así reconoce que la existencia de las directrices anticipadas constituye un presupuesto de la argumentación. No tiene sentido pretender alcanzar un consenso sobre si debemos o no expresar nuestras opiniones respecto a cómo queremos ser tratados en circunstancias futuras de incapacidad, pues su justificación no viene como resultado de un consenso, sino como presupuesto de la argumentación misma. La búsqueda del consenso es innecesaria porque la misma argumentación versaría sobre cómo queremos ser tratados en dichas circunstancias. La posibilidad de opinar sobre cómo queremos ser tratados en circunstancias futuras de incapacidad está siempre presupuesta, no así el contenido de lo que desea cada individuo.

22.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del kantianismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que son expresión de la ilustración del paciente, según se expone en el apartado 11.6.3.

23.A) Posee una comprensión del significado y una vivencia existencial de las nociones “muerte” y “dolor”, que no son exclusivamente privadas, sino que dependen del lenguaje intersubjetivamente válido.

23.B) Posee una comprensión del significado y una vivencia existencial de las nociones “muerte” y “dolor”, expresadas en los documentos de directrices anticipadas, que no son exclusivamente privadas, sino que dependen del lenguaje intersubjetivamente válido. Esto significa que el declarante sólo puede comprender lo que expresa y siente sobre la muerte y el dolor, conociendo el contenido que otros dan a ambos conceptos, y estableciendo similitudes y diferencias.

23.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del personalismo, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se reducirá la consideración social de aquellos que digan que en ciertas condiciones su vida no merece ser vivida, según se expone en el argumento 13.6.3.

24.A) Para comprobar la validez de un argumento anticipa una comunidad ilimitada de comunicación que está formada por seres *finitos*, pues la finitud es un presupuesto de su manera de comprender el mundo.

24.B) Expresa argumentos sobre los tratamientos que desea o no desea que se le apliquen reconociendo que, como ser finito, no puede evitar que le llegue la muerte. Así pues, ni el paciente debe solicitar tratamientos que prolonguen la vida exageradamente, ni tampoco el médico debe entrar en esta dinámica propia del encarnizamiento terapéutico. El encarnizamiento no puede ser defendido en una comunidad de argumentación compuesta por seres finitos, pues atenta contra su propia manera de comprender el mundo.

24.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que debe afrontarse la muerte personal, según se expone en el apartado 12.1.4.

25.A) Es un ser finito, y precisamente por ello puede tener intenciones, distinguir entre lo que son fines y lo que son medios. La pretensión de realizar las propias intenciones hace que la autonomía se convierta en una idea regulativa o en el horizonte de sentido de sus acciones. Alcanza la transcendencia en la inmanencia. Es decir, desde su finitud es capaz de adquirir la noción de un desarrollo de su autonomía abierto de manera en principio ilimitada hacia el futuro.

25.B) Es un ser finito. Cuando toma decisiones sobre aplicar, no aplicar o retirar tratamientos comprende que las acciones que se sigan de esas decisiones son medios para alcanzar sus propios fines, entendiendo por tales los valores a los que el declarante concede prioridad en su vida. Para realizar los propios valores la autonomía se convierte en una idea regulativa. El desarrollo de su autonomía le permite desarrollar también la propia noción de sí mismo de acuerdo con sus valores. Las directrices anticipadas están justificadas en tanto que se presentan como un método para desarrollar la autonomía del paciente en el horizonte del tiempo.

25.C) Entiende que un argumento basado en el principio de autonomía, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se fundamentan en el respeto a la autonomía del paciente capaz, según se expone en el apartado 11.1.1.

26.A) Es capaz de comunicación, pero los animales también se comunican. Lo específico del lenguaje del sujeto es su estructura performativa-proposicional. Esto significa que el sujeto no sólo comunica proposiciones, por ejemplo, “hay peligro”, sino que les concede un contenido performativo o realizativo expresando creencias, deseos, afirmaciones, etc. Así ocurre en los siguientes ejemplos: “creo que hay peligro”, “deseo que haya peligro”, “afirmo que hay peligro”.

26.B) Es capaz de comunicarse a través de las directrices anticipadas mediante un lenguaje que tiene las características propias de los sujetos. Esto nos lleva a conceder al paciente irreversiblemente inconsciente un estatuto moral superior al de un animal o una planta, pues aunque los animales pueden comunicar que tienen hambre, miedo o cansancio, no alcanzan el nivel de comunicación que podemos establecer con un paciente inconsciente. Nosotros podemos interpretar las opiniones expresadas con anterioridad por el paciente como auténticos argumentos en el momento de tomar las decisiones, pero cualquier comunicación de cualquier animal nunca podrá ser interpretada como un argumento, pues la argumentación es propia del lenguaje con estructura performativa-proposicional.

26.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que el médico, la familia y el representante deben querer respetar la voluntad del paciente, según se expone en el apartado 12.5.1.

27.A) Eleva pretensiones performativas de validez: inteligibilidad, veracidad, verdad y corrección normativa. *Inteligibilidad*, cuando usa un lenguaje comprensible por los participantes en la argumentación; *veracidad*, cuando dice lo que piensa; *verdad*, cuando afirma lo que considera que puede demostrarse objetivamente, *corrección normativa*, cuando defiende lo que podría ser aceptado por sus interlocutores sobre el modo en que deben comportarse entre sí.

27.B) Cuando redacta una directriz anticipada eleva pretensiones performativas de validez: *inteligibilidad*, usando un lenguaje claro y preciso; *veracidad*, diciendo lo que realmente piensa; *verdad*, considerando que sus conocimientos sobre la situación actual de la medicina en el tratamiento de las enfermedades irreversibles son adecuados; y *corrección normativa*, aceptando, por un lado, el marco del discurso argumentativo y, por otro, estableciendo indicaciones sobre cómo desea ser tratado.

27.C) Entiende que una condición a cumplir referida a la forma de los documentos es que deben redactarse con términos precisos y claros, según se expone en el apartado 12.3.3.

28.A) Eleva también pretensiones de certeza, pues es capaz de alcanzar enunciados que sólo pueden negarse cometiendo autocontradicción performativa, es decir, una contradicción entre lo que se dice y lo que uno supone cuando lo dice. Un enunciado con pretensión de certeza es, por ejemplo, el siguiente: “La situación del discurso argumentativo no es rebasable racionalmente”. No podemos negar este enunciado sin argumentar, con lo cual estaríamos cometiendo una contradicción entre lo que decimos y lo que hacemos. Estos enunciados constituyen las condiciones de posibilidad del sentido y validez de cualquier argumentación.

28.B) Eleva pretensiones de certeza, pues es capaz de alcanzar enunciados que sólo pueden negarse cometiendo autocontradicción performativa. Un enunciado con pretensión de certeza es el siguiente: “Los sujetos deben poder expresar su voluntad anticipadamente sobre las cuestiones que les afectan”. Negar esta afirmación es una autocontradicción performativa que podemos explicitar de la siguiente manera: “Afirmo, expresando mi voluntad anticipadamente, que los sujetos, entre los cuales me encuentro yo mismo, no deben poder expresar su voluntad anticipadamente sobre las cuestiones que les afectan”.

28.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que si las rechazamos tampoco podremos aceptar los testamentos referidos al reparto de los bienes de una persona después de su muerte, según se expone en el apartado 11.4.7.

29.A) Reconstruye su historia y la de otros desde el presupuesto normativo de la argumentación. Es decir, es capaz de adjudicar un lugar a cada una de sus afirmaciones y acciones con sentido en el contexto de aquello que pretendían alcanzar, y valorarlo críticamente sometiéndolo al experimento mental de una argumentación en condiciones ideales.

29.B) Cuando redacta una directriz anticipada es capaz de adjudicar un lugar a cada una de sus afirmaciones en el contexto de aquello que pretende alcanzar y valorarlo críticamente sometiéndolo al experimento mental de una argumentación en condiciones ideales. Cuando actúa como representante de otro sujeto, reconstruye lo expresado por éste en su directriz anticipada también desde el presupuesto normativo de la argumentación.

29.C) Entiende que una condición a cumplir referida a la forma de los documentos es que debe quedar constancia de las razones por las cuales el firmante toma cada decisión, según se expone en el apartado 12.3.8.

30.A) Aunque se haya socializado en una determinada cultura, puede entenderse con los sujetos de otras culturas.

30.B) Aunque se haya socializado en una determinada cultura, el principio de las directrices anticipadas lo defiende como válido para todos los seres que posean racionalidad comunicativa. Por otro lado, la manera de realizarlas y el contenido de lo expresado en ellas puede ser entendido por miembros de otras culturas, aunque en este nivel se hallen diferencias ligadas a la propia cultura.

30.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del comunitarismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que surgen en la cultura estadounidense, pero pueden ser adaptadas a las peculiaridades de los países europeo, según se expone en el apartado 11.6.11.

31.A) Posee una conciencia moral que pasa por tres niveles de desarrollo: preconventional, convencional y postconvencional. En el último nivel el sujeto se pregunta por la legitimidad de las normas de la propia comunidad. Cada nivel se compone a su vez de dos etapas.

31.B) Cuando redacta una directriz anticipada desde el nivel postconvencional del desarrollo de la conciencia moral, no se ciñe exclusivamente a lo establecido por la legalidad vigente, sino que se pregunta por la legitimidad de las normas de la propia comunidad.

31.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que debe debatirse sobre esta cuestión distinguiendo entre lo legal y lo legítimo, según se expone en el apartado 12.1.8.

32.A) En la etapa 6 del desarrollo de su conciencia moral se guía por principios morales universales, válidos para todos los seres racionales.

32.B) En la etapa 6 del desarrollo de su conciencia moral es capaz de exigir la existencia de estos documentos y una determinada manera de llevarlos a cabo desde principios universales de justicia.

32.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que debe debatirse sobre esta cuestión respetando el derecho a pensar diferente, según se expone en el apartado 12.1.9.

33.A) Desarrolla su conciencia moral más rápidamente si se le permite argumentar en la familia o en la escuela.

33.B) Desarrolla su conciencia moral más rápidamente si el médico y la familia le preguntan las razones por las cuales solicita o no determinados tratamientos.

33.C) Entiende que una condición a cumplir durante la realización de los documentos es que debe producirse un diálogo con el médico, el representante, la familia y, si el paciente es creyente, con el consejero espiritual, según se expone en el apartado 12.2.7.

34.A) Posee un valor intrínseco. Ha de ser tratado siempre como un fin-en-sí-mismo y nunca sólo como un medio para otros sujetos. La vida del sujeto es un valor universal.

34.B) Posee un valor intrínseco. Ha de ser tratado siempre como fin-en-sí-mismo y nunca sólo como un medio para otros sujetos. Esto significa que lo reconocemos como un ser que posee sus propios fines y que no debemos imponerle los nuestros. Por lo tanto, el médico no debe aplicar o retirar tratamientos sin tener en cuenta la voluntad del paciente, pues estaría tratándolo como un medio para sus fines y no como un ser que posee sus propios fines. El sujeto posee valor intrínseco incluso en

situaciones de inconsciencia irreversible, en tanto que podemos interpretar cuál sería su voluntad autónoma en dichas circunstancias.

34.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del kantianismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que respetan el valor fundamental de la vida humana, según se expone en el apartado 11.6.2.

35.A) Es capaz de considerar los conflictos morales desde la perspectiva de los otros sujetos, y sólo acepta como válida aquella norma moral que también aceptaría si ocupara el lugar de cualquier otro sujeto afectado por ella.

35.B) Redacta las directrices anticipadas considerando que las cumpliría si ocupara el lugar de cualquier sujeto afectado por ella: el médico, la familia, el representante, los jueces, y cualquier otro sujeto de la sociedad.

35.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que deben considerarse los intereses de todos los afectados, según se expone en el apartado 12.2.10.

36.A) Tiene derecho a que se tomen en cuenta sus pretensiones, del mismo modo que ha de tener en consideración las pretensiones de los demás sujetos.

36.B) Tiene derecho a que se respete su pretensión de expresar su voluntad anticipadamente. El contenido de esa voluntad puede variar entre las diversas personas, y puede consistir incluso en desear que otros tomen las decisiones en su lugar.

36.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del liberalismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que respetan a las personas que no las realizan por no estar de acuerdo con ellas, pues son un derecho, pero no una obligación, según se expone en el apartado 11.6.4.

37.A) Posee unos derechos y libertades básicos, pero también tiene derecho a unos ingresos suficientes, igualdad de oportunidades y ciertos bienes culturales.

37.B) Posee derecho a realizar directrices anticipadas, pero éstas deben realizarse bajo el presupuesto de que el declarante tiene cubiertas sus necesidades básicas, no es presionado para contener costes sociales, y no se halla en situación de desamparo.

37.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que deben evitarse situaciones de desamparo, según se expone en el apartado 12.1.6.

38.A) Cuando alcanza la etapa 7 del desarrollo moral complementa la ética de los principios universales con la ética de la responsabilidad. Así, no sólo colabora en la realización progresiva de la comunidad ideal de comunicación, sino que también conserva las condiciones de vida para una humanidad futura.

38.B) Cuando alcanza la etapa 7 del desarrollo moral no sólo trata de hacer más transparente la realización de las directrices anticipadas, comunicándose con los demás en condiciones cada vez más próximas a la simetría, sino que también establece procedimientos para institucionalizar su práctica.

38.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que, en el momento de la admisión a un centro de salud, debe preguntarse al paciente si ha firmado una directriz, y si no lo ha hecho informarle de que puede hacerlo, según se expone en el apartado 12.1.20.

39.A) Reconoce la enorme cantidad de cosas que le quedan por saber. La frase “sólo sé que no sé nada” es uno de los rasgos de la moral postconvencional.

39.B) Cuando es médico, no puede presentarse ante el paciente como el único que realmente sabe lo que debe hacerse. El médico con rasgos de moral postconvencional está dispuesto a escuchar al paciente y a aprender de éste cuáles son los tratamientos que deben o no deben aplicarse en determinadas circunstancias.

39.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que deben desarrollarse formularios para que el médico pueda valorar las peticiones del paciente, según se expone en el apartado 12.2.13.

40.A) Posee una voluntad autónoma, lo cual significa que se da leyes a sí mismo en el sentido de la justicia.

40.B) Aún en el caso de inconsciencia irreversible, posee una voluntad autónoma, pues por medio de las directrices anticipadas se da leyes a sí mismo en el sentido de la justicia.

40.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del aristotelismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que los intereses de la persona sobreviven en la memoria de las demás personas, según se expone en el apartado 11.6.1.

41.A) Entiende por justicia el consenso sin coacción alcanzado por todos los afectados tras un diálogo en condiciones de simetría.

41.B) Entiende por la realización justa de las directrices anticipadas aquella en la que el declarante expresa su voluntad como resultado de un consenso sin coacción alcanzado por todos los afectados -entre los que se encuentran el personal sanitario, los representantes, la sociedad en general y sobre todo el propio declarante-, tras un diálogo en condiciones de simetría.

41.C) Entiende que un argumento filosófico, propio de la ética del discurso, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se fundamentan en el consenso entre afectados, según se expone en el apartado 11.6.15.

42.A) Cuando no puede dialogar con los afectados, lo hace con sus representantes. Y cuando esto tampoco es posible, realiza de modo sustitutorio el experimento mental de dialogar y llegar a un consenso con ellos sobre las cuestiones que les afectan.

42.B) Cuando el médico no puede dialogar con el paciente sobre las cuestiones que le afectan, lo hace con sus representantes. Y cuando esto tampoco es posible realiza de modo sustitutorio el experimento mental de dialogar y llegar a un consenso con el paciente.

42.C) Entiende que un argumento, basado en las metas de la medicina y en los principios de beneficencia, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que expresan la confianza en la persona a la que se designa como representante para cuidados de la salud, según se expone en el apartado 11.2.10. En cambio, un argumento basado en las mismas metas y principios, pero en contra de las directrices anticipadas, afirma que es preferible que toda persona incapaz tenga un guardián cualificado, según se expone en el apartado 13.2.8.

43.A) Posee fines, y contribuye a mantener las condiciones para que los sujetos sigan poseyendo fines.

43.B) Posee fines. Cuando es médico y se halla ante un paciente moribundo inconsciente, considera prioritario que ese paciente pueda recobrar temporalmente la consciencia y la capacidad para expresar sus fines. Cuando el paciente no puede recuperar la consciencia o la capacidad, el respeto de sus directrices anticipadas equivale al respeto de sus fines.

43.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que no deben respetarse cuando la interpretación es dudosa y es probable que el paciente recobre muy pronto la capacidad para tomar decisiones, según se expone en el apartado 12.5.12.

44.A) Reconoce que ha de cumplir el deber moral, pues cuando no lo hace aparece el sentimiento de culpa.

44.B) Como médico reconoce que debe respetar las directrices anticipadas que son fruto de un consenso entre los afectados. Cuando el médico no respeta unas directrices anticipadas realizadas en esas condiciones aparece el sentimiento de culpa.

44.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que el personal sanitario no debe dejarse influir por sus propios valores, según se expone en el apartado 12.5.2.

45.A) Es responsable de las consecuencias de su acción. La responsabilidad es moral cuando dichas consecuencias son intencionadas.

45.B) Es responsable de las consecuencias de firmar una directriz, y la responsabilidad es moral porque las consecuencias son intencionadas. Esta misma responsabilidad es la que cabe atribuir al médico en el momento de cumplir lo indicado en las directrices.

45.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que debe evaluarse la capacidad para tomar decisiones de la persona que los firma, según se expone en el apartado 12.2.1.

46.A) Es responsable de aquellos que están a su cargo. Así, por ejemplo, el padre es responsable de su hijo y el médico del paciente.

46.B) Como médico es responsable del paciente incapaz porque está a su cargo.

46.C) Entiende que un argumento, basado en las metas de la medicina y el principio de beneficencia, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que fomentan la responsabilidad del médico orientada al paciente individual, según se expone en el apartado 11.2.8.

47.A) No sabe con seguridad qué ocurrirá en el futuro, pues las sociedades contemporáneas se hallan en continuo cambio. Sabe que en el futuro la mayor parte de las cosas serán diferentes a como son ahora.

47.B) Cuando firma una directriz anticipada no sabe con seguridad cómo será la situación clínica en la que se encontrará realmente.

47.C) Entiende que un argumento, basado en el principio de autonomía, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que para el que las firma es imposible prever la situación específica en la que se encontrará en el final de la vida, según se expone en el apartado 13.1.4. Además es imposible saber ahora cómo nos sentiremos en ciertos estados futuros, según se expone en el apartado 13.1.5.

48.A) No obstante hace pronósticos del tipo “con los conocimientos que tenemos en la actualidad es previsible que en el futuro ocurra...”. No puede anticipar los descubrimientos futuros que revolucionen las previsiones actuales, p. ej. fármacos capaces de detener una metástasis múltiple, por ello actuar confiando en que se produzcan esos descubrimientos es absolutamente irresponsable.

48.B) No obstante hace pronósticos del tipo “con los medios de los cuales dispone la medicina en la actualidad es previsible que si yo caigo enfermo de cáncer y entro en una situación calificada como de metástasis múltiple, entonces mis probabilidades de recuperación sean...”. No puede anticipar los descubrimientos futuros que, en el campo de la medicina, supongan una revolución respecto a las previsiones actuales, por ejemplo un fármaco capaz de detener esa metástasis, por ello actuar confiando en que se produzcan esos descubrimientos es absolutamente irresponsable.

48.C) Entiende que un argumento, basado en las metas de la medicina, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que constituyen un aspecto de la medicina preventiva, según se expone en el apartado 11.2.1.

49.A) Tiene una parte de responsabilidad por la permanencia de verdadera vida humana sobre la tierra, es decir, por mantener la vida de los seres que poseen fines.

49.B) Aunque puede llegar a pensar que su vida no es verdaderamente humana a causa del dolor y de su baja calidad de vida, mientras continúe poseyendo fines su vida es verdaderamente humana. Si defendemos que el paciente incapaz sigue poseyendo fines recogidos en sus directrices anticipadas, entonces nuestra responsabilidad es la permanencia de su vida. Los problemas surgen cuando mantenerla supone una pesada carga para la sociedad. En ese caso el paciente también debe asumir su responsabilidad por la permanencia de la vida de los otros seres humanos sobre la tierra y analizar si no es preferible hacer uso de cuidados paliativos que reducen tecnología y le mejoran la calidad de vida aunque acorten la esperanza de vida.

49.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que cualquier duda debe resolverse en favor de la vida, según se expone en el apartado 12.5.4.

50.A) Reconoce pretensiones de derecho en las generaciones futuras. Existe una relación asimétrica fáctica entre las generaciones actuales y las futuras, pero está obligado a realizar el experimento mental de actualizar al máximo las potencialidades de las generaciones futuras.

50.B) Del mismo modo que puede realizar el experimento mental de actualizar las potencialidades de las generaciones futuras para reducir las asimetrías entre las generaciones actuales y las futuras, también puede, como representante o médico, y con más razón, actualizar las potencialidades del paciente incapaz y reconocerle pretensiones de derecho reduciendo así las asimetrías.

50.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que si las rechazamos tampoco podremos aceptar los testamentos referidos al reparto de los bienes de una persona después de su muerte, según se expone en el apartado 11.4.7.

51.A) Cuando piensa eleva pretensiones intersubjetivas de validez, anticipa con ello una comunidad ideal de comunicación. En dicha comunidad se incluyen las generaciones futuras cuando son afectadas.

51.B) Cuando piensa anticipa una comunidad ideal de comunicación. En dicha comunidad se incluyen las futuras personas que se verán afectadas por el hecho de que redacte y firme ahora una directriz anticipada. Del mismo modo que el paciente considera los intereses de las personas que le atiendan en el futuro, espera que esas personas consideren los intereses del paciente cuando éste no pueda hablar.

51.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que deben considerarse los intereses de todos los afectados, según se expone en el apartado 12.2.10. Además, una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que el médico, la familia y el representante deben querer respetar la voluntad del paciente, según se expone en el apartado 12.5.1.

52.A) En la toma de decisiones dentro de un campo de conocimiento determinado considera necesario el asesoramiento de expertos.

52.B) En la toma de decisiones dentro del campo de la medicina, considera necesario el asesoramiento del personal sanitario, especialmente de su médico.

52.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que debe obtenerse el asesoramiento de un médico de confianza, según se expone en el apartado 12.2.8.

53.A) Para actuar responsablemente ha de mediar entre la racionalidad comunicativa ético-discursiva y la estratégica. Esto significa que no ha de aplicar directamente el principio de la argumentación transparente como si la comunidad ideal de comunicación ya se diera en la actualidad, sino que ha de tener en cuenta que otros sujetos pueden estar ocultando información y buscando únicamente sus propios intereses.

53.B) Para actuar responsablemente ha de mediar entre la racionalidad comunicativa ético-discursiva y la estratégica. No obstante, en el ámbito de la atención al paciente en el final de la vida suponemos que los afectados no buscan, en general, únicamente sus propios intereses de modo egoísta, sino que tienen ideas diferentes sobre aquello en lo que consiste el bien del paciente. Así pues, actuar responsablemente en este ámbito significa, sobre todo, tener en cuenta que los diversos interlocutores tienen diversas nociones sobre el valor de la vida humana y la calidad de vida. En todo caso, pueden darse circunstancias en las que efectivamente el médico o la familia busquen de modo egoísta sus propios intereses, por ejemplo, cuando el médico aconseja al paciente que acepte un tratamiento ocultando información relevante con la única intención de probar un nuevo fármaco, o cuando el médico suspende los tratamientos de soporte vital aplicando directamente lo expresado en una directriz anticipada sin hacer ningún esfuerzo por interpretarla, o cuando la familia solicita retirar un tratamiento al paciente con la intención de cobrar la herencia, pero esas situaciones son escasas y, aunque deben ser tenidas en cuenta y reconocerlas, no deberían tomarse como el punto de partida de las relaciones sanitarias de cada día.

53.C) Entiende que un argumento basado en las metas de la medicina y los principios de no-maleficencia y beneficencia, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que causan, como reacción, que muchas personas rellenen “declaraciones de deseo de vivir”, al socavarse la confianza en el médico, según se expone en el apartado 13.2.13.

54.A) Para actuar responsablemente también ha de mediar entre la racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica. Esto significa que cada esfera de la sociedad ha

desarrollado su propia lógica de funcionamiento, que ha de ser tenida en cuenta cuando el sujeto trata de aplicar sobre ella el principio de la argumentación racional.

54.B) Para actuar responsablemente también ha de mediar entre la racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica. Esto significa que además de tener en cuenta que diversos sujetos tienen diversas nociones sobre el valor de la vida humana y la calidad de vida, además debe tener en cuenta que la medicina ha desarrollado una serie de metas que identifican a la propia actividad. El paciente no puede pretender que el personal sanitario transgreda las normas éticas de su profesión, sino más bien ha de tratar de interpretarlas, en diálogo con el personal sanitario, a la luz de las circunstancias.

54.C) Entiende que un argumento basado en las metas de la medicina y en los principios de no-maleficencia y beneficencia, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que posibilitan que el paciente exponga sus criterios de “calidad de vida”, según se expone en el apartado 11.2.6. De este modo se considera la racionalidad de la acción. La racionalidad sistémica, por su parte, se tiene en cuenta en argumentos basados en las mismas metas y principios, a favor de las directrices anticipadas, según los cuales éstas jamás solicitan al médico que no haga nada por el paciente, según se expone en el apartado 11.2.4. y promueven los cuidados paliativos, según se expone en el apartado 11.2.5.

55.A) Contribuye a conservar la comunidad real de comunicación como condición necesaria para poder realizar el fin emancipatorio de la construcción en la realidad de la comunidad ideal de comunicación.

55.B) Por un lado, se esfuerza por que el diálogo entre el paciente, la familia, el representante y el médico exista, pues sin diálogo no es posible aspirar a transformarlo hacia el fin emancipatorio de la construcción en la realidad de la comunidad ideal de comunicación. Este diálogo se mantiene, de algún modo, incluso después de la pérdida de la capacidad del paciente, a través de la interpretación de las directrices anticipadas. Por otro lado, en las situaciones en las que existe riesgo para la vida del paciente y hay dudas razonables sobre la correcta interpretación de las directrices anticipadas, el médico debe optar por mantener la vida del paciente en condiciones de calidad, conservando de este modo la comunidad real de comunicación. Cuando el médico ya ha recogido la información relevante sobre los deseos del paciente, por ejemplo, a través de la familia, o cuando las nuevas condiciones corresponden a las previstas por el paciente, entonces se conocerá con mayor claridad la voluntad del paciente creándose una situación más próxima a la comunidad ideal de comunicación. El proyecto de emancipación de la humanidad exige que, una vez se han tomado las precauciones oportunas sobre la interpretación de sus directrices anticipadas, debe respetarse la voluntad del paciente.

55.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que cualquier duda debe resolverse en favor de la vida, según se expone en el apartado 12.5.4.

56.A) Asume su parte de responsabilidad por las consecuencias de las acciones colectivas.

56.B) Asume su parte de responsabilidad, como paciente, como representante y como médico, por las consecuencias de firmar y respetar una directriz anticipada.

56.C) Entiende que un argumento, basado en el principio de autonomía, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que etiquetan al declarante como persona que desea morir, según se expone en el apartado 13.1.2.

57.A) Su grado de responsabilidad es diferente al de otros sujetos. Cada uno debe asumir su grado de responsabilidad en cada situación determinada. Aquellos que disponen de más información o más medios, o más capacidad para argumentar son responsables en mayor grado de lograr que el diálogo siga el curso debido y que triunfe el mejor argumento.

57.B) Su grado de responsabilidad es diferente al de otros sujetos. El médico, por ejemplo, tiene más poder para controlar la conversación con el paciente a causa de sus mayores conocimientos sobre cuestiones técnicas y, en la mayoría de los casos, sobre el procedimiento mismo de realizar estos documentos. En consecuencia el médico es responsable en mayor grado que el paciente o su representante de lograr que el diálogo sobre la justificación de las directrices anticipadas y los contenidos que deben incluirse siga el curso debido y triunfe el mejor argumento.

57.C) Entiende que una condición a cumplir durante la realización de los documentos es que debe tenerse en cuenta la edad de los que están capacitados para firmar estos documentos, pues los ancianos suelen preferir que otros tomen las decisiones en su lugar, según se expone en el apartado 12.2.2.

58.A) Fundamenta la corresponsabilidad en la necesidad de considerar las consecuencias previsibles del seguimiento de una norma por todos los afectados.

58.B) Fundamenta la corresponsabilidad de quienes intervienen en la realización de las directrices anticipadas en la necesidad de considerar las consecuencias previsibles de cumplir lo indicado en ellas por todos los afectados, principalmente las consecuencias en el paciente, el representante, la familia y el médico, pero también las consecuencias en la sociedad en general.

58.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del utilitarismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que reducen el estrés en el personal sanitario, los jueces y la familia, según se expone en el apartado 11.6.7. Por otro lado, entiende que una condición a cumplir referida a los contenidos de los documentos, es que no deben solicitar más tratamientos de los que la sociedad considera que puede costear según la justicia distributiva, según se expone en el apartado 12.4.6.

59.A) Tiene un interés racional universal por la verdad y la corrección normativa. Actúa contra sus intereses racionales universales cuando busca únicamente realizar sus intereses individuales, lesionando normas del discurso, como son la justicia, la solidaridad y la corresponsabilidad.

59.B) Tiene un interés racional universal por la verdad y la corrección normativa. Actúa contra sus intereses racionales universales cuando, al solicitar o rechazar tratamientos mediante directrices anticipadas, lesiona normas del discurso como son la justicia, la solidaridad y la corresponsabilidad. Así ocurre, por ejemplo, cuando el paciente solicita que se le apliquen tratamientos de alta tecnología que prolongan la vida bajo meras condiciones biológicas y sin posibilidad de recuperar la consciencia, sin considerar que los recursos sanitarios son escasos y que muchas personas podrían quedar desatendidas en cuestiones básicas de cuidados de la salud a causa del agotamiento de los recursos.

59.C) Entiende que un argumento basado en el principio de justicia, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que fomentan la solidaridad, convirtiendo a la persona en el agente de distribución de bienes escasos, según se expone en el apartado 11.3.2.

60.A) En la medida de lo posible actúa comunicativamente con otros sujetos, pero cuando es necesario actúa también estratégicamente. El objetivo es aumentar la comunicación transparente al máximo posible y reducir la comunicación estratégica al mínimo necesario para la supervivencia.

60.B) En previsión de los pocos casos en los que el médico o la familia le puedan aconsejar guiados por intereses privados, el declarante debe tratar de hacer uso de algunas medidas estratégicas de control. Así, por ejemplo, cuando se dice que los testigos de estos documentos no deben ser familiares ni tener intereses privados respecto al patrimonio del declarante, esto puede ser considerado como una medida estratégica de control con la finalidad de aumentar la comunicación transparente. Otra medida puede ser recomendar el asesoramiento de un comité de ética asistencial, cuyos miembros no tienen intereses privados en una determinada solución del problema. El objetivo debe ser siempre tratar de aumentar al máximo la comunicación transparente y reducir la comunicación estratégica al mínimo necesario con el fin de ver respetados sus valores o, en casos extremos, de mantener su propia supervivencia física.

60.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que deben apoyarse en el asesoramiento de un consultor ético, un comité de ética asistencial o incluso un juez, según se expone en el apartado 12.5.7.

61.A) Ha de considerar hasta qué punto las tradiciones de su comunidad chocan con los principios éticos universales, para establecer el modo más adecuado de aplicar dichos principios universales a su cultura.

61.B) Ha de considerar hasta qué punto las tradiciones de su comunidad chocan con el principio universal de las directrices anticipadas, para establecer el modo más adecuado de aplicar dicho principio a su cultura. Distintas culturas justifican distintos contenidos y distintos procedimientos en la realización de estos documentos, y también distintas culturas conceden distinta relevancia al uso de estos documentos en la práctica sanitaria cotidiana.

61.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del comunitarismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que en Alemania tienen en cuenta la historia del nacionalsocialismo, según se expone en el apartado 11.6.12. Esto es un ejemplo de cultura que ofrece distintos contenidos y distintos procedimientos en la realización de estos documentos a causa de la consideración de su propia historia.

62.A) Cuando hace uso de la estrategia contra la estrategia y de la violencia contra la violencia, sólo está legitimado si, con ello, persigue realizar a largo plazo las condiciones de aplicación de la argumentación transparente.

62.B) Sólo está legitimado para hacer uso de medidas estratégicas de control, como el recurso a los testigos si, con ello, persigue aproximarse a las condiciones de aplicación de la argumentación transparente.

62.C) Entiende que un argumento basado en las metas de la medicina y el principio de beneficencia, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que mejoran la relación de confianza entre el médico y el paciente, según se expone en el apartado 11.2.9.

63.A) Llega a consensos fácticos con otros sujetos. Esos consensos son falibles y revisables.

63.B) Puede cambiar de opinión respecto a lo expresado en su directriz anticipada, aunque sea el resultado de un previo consenso con los afectados, a causa de la obtención de nueva información o la consideración de nuevos argumentos. Todas las directrices anticipadas son falibles y revisables, por eso deben establecerse los procedimientos oportunos para modificarlas en el caso de que ese cambio de opinión se produzca. Esta falibilidad y revisabilidad continúa después de la pérdida de la capacidad del paciente. Esto significa que podemos abstenernos de respetar lo expresado en uno de estos documentos, si pensamos que, en las circunstancias en que debe tomarse la decisión y a tenor de los nuevos datos disponibles, que el declarante no conocía, podemos pensar que el paciente mismo habría cambiado de opinión al respecto. No está justificado desafiar la voluntad del paciente una vez éste ha perdido la capacidad, pues sólo un nuevo consenso puede desafiar al anterior, pero sí está legitimado y además es una exigencia ética, el modificar una directriz anticipada bajo la idea de un nuevo consenso con el paciente en base a la nueva información obtenida.

63.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que deben ser reexaminados y actualizados periódicamente, según se expone en el apartado 12.2.14. En esta línea, una condición a cumplir referida al contenido de los documentos es que deben poder ser revocados en cualquier momento, según se expone en el apartado 12.4.14.

64.A) Considera legítimo el monopolio de la violencia por el Estado de derecho, porque da más seguridad a los ciudadanos para desarrollar acciones comunicativas con menor carga estratégica.

64.B) Considera legítimo que las directrices anticipadas, puesto que están fundamentadas éticamente, se conviertan en documentos legales, y se establezcan y se lleven a cabo sanciones para aquellos que no cumplan con la legalidad vigente. Para ello es necesario que funcione correctamente el Estado de derecho, y que se establezcan criterios para determinar que se han cumplido las condiciones éticas que legitiman estos documentos.

64.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que regularizan situaciones en las que las decisiones anticipadas ya son aceptadas éticamente, según se expone en el apartado 11.4.6.

65.A) Puede reducir la cantidad de acciones estratégicas en el trato con otros sujetos cuando existe un monopolio de la violencia por parte del Estado de derecho.

65.B) Puede reducir, como paciente, el temor a no ser tratado de acuerdo a su voluntad, cuando existe un monopolio de la violencia por parte del Estado de derecho y las directrices anticipadas han adquirido un carácter legal.

65.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la realización de los documentos es que deben tener reconocimiento legal, según se expone en el apartado 12.1.16.

66.A) Es corresponsable por la institucionalización de un orden de derecho internacional. En ese caso es mayor la responsabilidad de los políticos y los juristas.

66.B) Es corresponsable por la institucionalización de un orden de derecho internacional que incluya la consideración de las directrices anticipadas como

documentos legales. En ese caso es mayor la responsabilidad de los políticos y los juristas.

66.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que los documentos firmados en un país que los reconoce legalmente deben ser reconocidos también en el resto de países donde son documentos legales, según se expone en el apartado 12.1.17.

67.A) Considera que el reconocimiento de sus derechos humanos es una condición transcendental de posibilidad del discurso argumentativo.

67.B) Es portador de derechos humanos como condición transcendental de posibilidad del discurso argumentativo, entre ellos el derecho a la vida, pero también el derecho a la libertad de expresión y de conciencia o el derecho a la intimidad y a no recibir tratos degradantes. Negarse a aplicar las directrices anticipadas de un paciente, cuando han sido realizadas tomando las medidas oportunas, significa atentar contra algunos de estos derechos fundamentales.

67.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del kantianismo, consiste en afirmar que respetan el valor fundamental de la vida humana, según se expone en el apartado 11.6.2.

68.A) Tiene dignidad. Esto significa que, como interlocutor válido y como fin en sí mismo, es portador de derechos humanos, y los demás sujetos tienen la obligación de respetarle esos derechos.

68.B) Incluso en estado de inconsciencia irreversible tiene dignidad. Esto significa que, en dichas circunstancias, como interlocutor válido y como fin en sí mismo, es sujeto de derechos humanos, y los demás sujetos, en este caso especialmente el médico y el representante, tienen la obligación de respetarle esos derechos.

68.C) Entiende que un argumento religioso, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que no respetarlas significa considerar a la persona por sus funciones biológicas y no por su espiritualidad, según se expone en el apartado 11.5.1.

69.A) Si es capaz de hablar y de actuar puede participar en los discursos, pudiendo problematizar cualquier afirmación e introducir otras nuevas. No se le puede impedir mediante coacción ejercer sus derechos.

69.B) Puede expresarse a través de las directrices anticipadas, por lo tanto, incluso en situaciones de inconsciencia irreversible es capaz de participar en discursos, pudiendo problematizar cualquier afirmación e introducir otras nuevas. La manera de problematizar afirmaciones e introducir otras nuevas en este caso se realiza a través del representante, el cual asume el punto de vista del paciente. El representante no expresa sus propias ideas, sino las ideas que cree que habría defendido el paciente en las nuevas circunstancias. No podemos negar al paciente el derecho a que se respete su voluntad expresada en el discurso argumentativo a través del representante.

69.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que si el médico actúa en contra de una directriz anticipada debe dejar constancia de sus razones, según se expone en el apartado 12.5.14. De este modo el médico reconoce que no puede imponer coactivamente sus opiniones porque el paciente incapaz es un interlocutor válido.

70.A) Como interlocutor virtual de un discurso práctico, posee los siguientes derechos humanos: derecho a la vida, a no ser coaccionado, a ser reconocido como interlocutor válido, a defender argumentativamente las propias posiciones, a que sus argumentos tengan un efecto en las decisiones que se tomen consensualmente, libertad de conciencia, religiosa, de opinión y de asociación.

70.B) Como interlocutor virtual en un discurso práctico, un paciente incapaz o en estado de inconsciencia irreversible posee los siguientes derechos humanos: derecho a la vida, a no ser coaccionado, a ser reconocido como interlocutor válido, a defender argumentativamente las propias posiciones a través del representante y lo expresado en sus directrices anticipadas, a que sus argumentos tengan un efecto en las decisiones que se tomen consensualmente, libertad de conciencia, religiosa, de opinión y de asociación.

70.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se amparan en el derecho constitucional a la autodeterminación, según se expone en el apartado 11.4.1.

71.A) Posee una cultura, es decir, una tradición de valores ético-religiosos, pero es capaz de llegar a consensos con miembros de otras culturas sobre la idea de lo justo.

71.B) Posee una cultura, es decir, una tradición de valores ético-religiosos, que impregna las ideas expresadas en sus directrices anticipadas. Pero, aún cuando el médico pertenezca a otra cultura, ambos son capaces de llegar a consensos sobre la idea de lo justo.

71.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del comunitarismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que surgen en la cultura estadounidense, pero pueden ser adaptadas a las peculiaridades de los países europeos, según se expone en el apartado 11.6.11. No obstante, un argumento filosófico, propio del relativismo, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que en algunas culturas se entienden como una ofensa hacia el médico, según se expone en el apartado 13.6.6.

72.A) Cuando no puede llegar a consensos con miembros de otras culturas ha de ser capaz de llegar al menos a un consenso sobre las razones del disenso.

72.B) Cuando no puede llegar a consensos con miembros de otras culturas, como ocurre, por ejemplo entre médico y el Testigo de Jehová que no llegan a un consenso sobre si se debe o no practicar una transfusión sanguínea, ha de ser capaz de llegar al menos a un consenso sobre las razones del disenso.

72.C) Entiende que un argumento filosófico, propio de la ética del discurso, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se fundamentan en el consenso entre afectados. Cuando el consenso no puede alcanzarse, se basan en la comprensión de los motivos del disenso, según se expone en el apartado 11.6.15.

73.A) Muestra tolerancia afirmativa hacia los miembros de otras culturas. Esto significa que considera un deber moral apoyar a todas las culturas en la búsqueda de sus ideales de vida buena dentro de los límites de la igualdad de oportunidades para todos.

73.B) Muestra tolerancia afirmativa hacia los miembros de otras culturas. Esto significa que, como médico, considera un deber moral ayudar a sus pacientes en la búsqueda de sus ideales de vida buena dentro de los límites de la igualdad de oportunidades para todos.

73.C) Entiende que una condición a cumplir referida a los contenidos de los documentos es que deben ofrecer la opción moral de partida, según se expone en el argumento 12.4.3.

74.A) En el afán de defender valores colectivos de tradiciones culturales particulares, no puede lesionar derechos individuales válidos universalmente.

74.B) En el afán, como médico, de defender valores colectivos de su propia tradición cultural en la relación con el paciente, no puede lesionar derechos individuales del paciente válidos universalmente.

74.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se amparan en el derecho constitucional a la autodeterminación, según se expone en el apartado 11.4.1.

75.A) Considera que las reglas que rigen las relaciones entre las empresas en una economía de mercado han de ser consensuadas por todos los afectados teniendo en cuenta las normas fundamentales del discurso argumentativo y que cualquier consenso fáctico es falible. Una vez establecido el consenso sobre las reglas de juego de la economía de mercado, el sujeto debe tratar de vencer en la competencia con otras empresas, pues eso repercute en el beneficio de todos los sujetos como consumidores.

75.B) Considera que las reglas que rigen la gestión de un hospital privado y su relación con el resto de hospitales, así como las reglas que rigen la gestión de un hospital público y su relación con el conjunto del presupuesto destinado por el Estado para sanidad, han de ser consensuadas por todos los afectados teniendo en cuenta las normas fundamentales del discurso argumentativo y que cualquier consenso fáctico es falible. En el caso concreto de los Estados de bienestar, eso significa que el Estado, en representación de todos los ciudadanos, marca unas reglas de juego sobre lo que puede costear económicamente respecto a los cuidados de la salud. El médico debe tratar de ofrecer siempre los mejores tratamientos disponibles pues, como profesional, no puede negarse a dar un tratamiento al paciente por motivos económicos. Es el Estado quien debe asumir esa ardua tarea, y siempre en representación de la voluntad ciudadana. Esto lleva a que el médico no siempre va a poder cumplir la voluntad expresada por el paciente en sus directrices anticipadas, aunque las comparta, pues debe actuar con los medios de que dispone. Con dichos medios debe intentar realizar las mejores jugadas posibles, es decir, ofrecer la mejor atención posible al paciente.

75.C) Entiende que un argumento basado en el principio de justicia, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que son ineficaces para reducir gastos, por lo tanto es preferible establecer criterios objetivos para no aplicar o retirar tratamientos, según se expone en el apartado 13.3.1.

76.A) Exige una economía social de mercado a escala mundial, cuyas reglas puedan ser aceptadas por todos los habitantes de la Tierra.

76.B) Exige una economía social de mercado a escala mundial, cuyas reglas puedan ser aceptadas por todos los habitantes de la Tierra. Por lo que atañe al ámbito sanitario, esto se traduce en la defensa de la atención médica universal, es decir, en solicitar que se garanticen unos mínimos decentes de cuidados sanitarios para todas las personas.

76.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que debe elevarse el nivel material de los que mueren por falta de recursos mínimos, según se expone en el apartado 12.1.7.

77.A) Cuando transgrede intencionadamente las reglas de un determinado deporte de competición con el fin de obtener la victoria, está rompiendo el principio de la igualdad de oportunidades y la reciprocidad en el comportamiento humano. Como deportista de competición, debe buscar la victoria en un marco de justicia.

77.B) Como médico, cuando sugiere al paciente un tratamiento, su objetivo no es obtener la victoria, es decir, que el paciente siga las indicaciones prescritas, lo cual es propio del deporte de competición, pero no de la práctica sanitaria. Su objetivo es el bien del paciente, para lo cual necesita escuchar lo que el paciente tiene que decir sobre su propio bien. El médico y el paciente deben llegar a un consenso en el que ambos “vencen”, en un marco de justicia.

77.C) Entiende que una condición a cumplir referida a los contenidos de los documentos es que no deben pedir nada que no se aceptaría a un paciente capaz, según se expone en el apartado 12.4.5.

78.A) Cuando argumenta en la comunidad ideal de comunicación anticipada contrafácticamente, su objetivo no es la victoria personal, como es el caso en el deporte de competición, sino alcanzar la verdad o la corrección normativa consensuable por todos los afectados.

78.B) Cuando, como médico o como paciente, argumenta sobre los posibles tratamientos a aplicar en el futuro, el tipo de diálogo que se produce es el propio de anticipar contrafácticamente la comunidad ideal de comunicación. Este tipo de discurso, que es válido genéricamente para la resolución de conflictos entre afectados, se aplica también a la práctica médica, su objetivo es alcanzar la verdad o la corrección normativa consensuable por todos los afectados.

78.C) Entiende que un argumento filosófico, propio de la ética del discurso, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se fundamentan en el consenso entre afectados, según se expone en el apartado 11.6.15.

79.A) Entiende la crisis ecológica, de manera antropocéntrica, como la posibilidad de que la humanidad destruya aquella parte de la biosfera necesaria para su propia supervivencia.

79.B) Entiende que la vida de los sujetos tiene un nivel superior al resto de los seres vivos. Su defensa de la ecología tiene como principal preocupación proteger la parte de la biosfera necesaria para la supervivencia de los seres humanos, entendidos como sujetos.

79.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del kantianismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que respetan el valor fundamental de la vida humana, según se expone en el apartado 11.6.2.

80.A) Se relaciona comunicativamente con los seres de la naturaleza como con algo que es parecido o análogo a los sujetos humanos.

80.B) Se relaciona comunicativamente con los seres de la naturaleza como con algo que es parecido o análogo a los sujetos humanos. Pero la analogía de la relación comunicativa con seres humanos incapaces es de otro tipo, pues en este segundo caso, al contrario que ocurre en la comunicación con animales, es posible suponer una voluntad autónoma en el interlocutor.

80.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del kantianismo, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se refieren a situaciones en las que

la vida del paciente no tiene dignidad, pero la vida humana nunca pierde su dignidad, por lo tanto son inaplicables, según se expone en el apartado 13.6.2.

81.A) Reconoce en los animales “cuasi-derechos” que son dependientes del desarrollo de los derechos humanos.

81.B) Reconoce en los animales “cuasi-derechos” que son dependientes del desarrollo de los derechos humanos. En los seres humanos incapaces o inconscientes, en cambio, reconoce “derechos” en sentido estricto. Sólo reconoce “cuasi-derechos” en los animales porque no es posible adscribirles una voluntad autónoma, lo cual sí es el caso en los pacientes incapaces.

81.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que reivindican el derecho a una muerte digna, según se expone en el apartado 11.4.2. Un argumento filosófico propio del platonismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que la persona sobrevive en la memoria de las demás personas, según se expone en el apartado 11.6.1.

82.A) Su relación con los animales es asimétrica, porque éstos no pueden argumentar ni reconocer normas válidas para todos los afectados.

82.B) Su relación con los animales es asimétrica, porque éstos no pueden argumentar ni reconocer normas válidas para todos los afectados. Su relación con los pacientes incapaces o inconscientes también es asimétrica, pero es posible suponer que aceptarían o rechazarían ciertas normas en tanto que afectados por ellas.

82.C) Entiende que un argumento filosófico, propio de la ética del discurso, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que reducen las asimetrías entre el médico y el paciente, según se expone en el apartado 11.6.14.

83.A) Según el grado de comunicación que alcanza con los animales atribuye más o menos valor a la vida de éstos.

83.B) Según el grado de comunicación que alcanza con los animales atribuye más o menos valor a la vida de éstos. En el caso de los pacientes incapaces o inconscientes, al igual que ocurre con el resto de los sujetos, el valor de su vida no depende del grado de comunicación que alcanza, sino del hecho de que es posible atribuirle una voluntad autónoma diferente al resto de sujetos.

83.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que si el paciente incapaz se manifiesta en contra de lo expresado en su directriz, y la nueva opinión corresponde a su mejor interés, esta nueva opinión debe ser respetada, según se expone en el apartado 12.5.5.

84.A) Siente el dolor reflexivamente, pues sufre sabiendo que tiene dolor. Este dolor no es comparable de manera utilitarista con el que sienten los animales.

84.B) Siente el dolor reflexivamente, pues sufre sabiendo que tiene dolor. Mientras que algunas posturas utilitaristas llegan a afirmar que el dolor de un paciente irreversiblemente inconsciente es menos importante que, por ejemplo, el dolor de un primate adulto cuyo organismo funciona normalmente, este dolor no es comparable de manera utilitarista con el que sienten los animales. El paciente puede llegar a sufrir profundamente si piensa que su voluntad no va a ser considerada cuando pierda la consciencia. Del mismo modo, si realizamos el experimento mental de comunicar al paciente inconsciente que se le va a aplicar o retirar un tratamiento sin tener en cuenta

sus opiniones, podemos suponer como reacción un sufrimiento en éste que no podemos imaginar en el caso de los animales.

84.C) Entiende que un argumento basado en las metas de la medicina y el principio de beneficencia, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que reducen el sufrimiento del paciente en el final de la vida, según se expone en el apartado 11.2.7.

85.A) Puede legitimar normas que protejan la vida y salud de seres no humanos, porque no hay buenas razones para dañar a un ser vivo si tal daño es evitable. Pero tales normas son sólo una analogía de las fundamentadas en el concepto de reciprocidad.

85.B) Puede legitimar normas que protejan la vida y salud de seres no humanos, porque no hay buenas razones para dañar a un ser vivo si tal daño es evitable. Pero tales normas son sólo una analogía de las fundamentadas en el concepto de reciprocidad. Tampoco hay buenas razones para dañar a un paciente inconsciente si tal daño es evitable, la diferencia estriba en que, en este caso, es posible legitimar normas que protejan su vida y su salud fundamentadas en el concepto de reciprocidad. Existe reciprocidad en este caso porque el médico, la familia y el representante actúan pensando en que ellos podrían encontrarse alguna vez también en esa situación y desearían que se hiciera por ellos lo que ellos hacen ahora por el paciente. Existe también reciprocidad porque el sufrimiento que suponemos en el paciente se traduce en sufrimiento para el médico, la familia y el representante, por pensar que no están actuando correctamente.

85.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del utilitarismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que reducen el sentimiento de culpabilidad en la familia, según se expone en el apartado 11.6.6.

86.A) Cuando llega al entendimiento mutuo con otros sujetos no sólo comprende el significado de lo que el interlocutor quiso decir, sino que además llega a un consenso sobre pretensiones de validez.

86.B) Cuando, por ejemplo, como paciente llega al entendimiento mutuo con el médico, no sólo comprende el significado de lo que quiso decir el médico, sino que además llega con él a un consenso sobre pretensiones de validez. A su vez, el médico, el representante y la familia, al ser confrontados con las directrices anticipadas de un paciente irreversiblemente inconsciente, pueden llegar a entender lo que quiso decir respecto a la situación concreta en la que se encuentra, llegando con él a un consenso sobre pretensiones de validez.

86.C) Entiende que una condición a cumplir referida a la forma de los documentos es que debe quedar clara la importancia que el autor concede a cada afirmación, según se expone en el apartado 12.3.5.

87.A) Tiene un interés por la objetivación del mundo (relación sujeto-objeto) que complementa con el interés por el entendimiento comunicativo (relación sujeto-sujeto).

87.B) Como médico, tiene un interés por aplicar tratamientos cuya eficacia está objetivamente probada, y como investigador en medicina, tiene un interés por descubrir nuevos tratamientos para aumentar la cantidad o la calidad de vida del paciente. En ambos casos se trata de un interés por la objetivación del mundo (relación sujeto-objeto). Pero el médico está obligado a complementar este interés con el interés por el

entendimiento comunicativo (relación sujeto-sujeto), es decir, antes de aplicar un tratamiento que considera eficaz o antes de probar un nuevo tratamiento con el paciente, ha de llegar a un entendimiento con éste sobre la correcta actuación. El médico debe, por lo tanto, obtener el consentimiento informado del paciente o sus directrices anticipadas.

87.C) Entiende que un argumento, basado en el principio de autonomía, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que su fundamento es el mismo que el del consentimiento informado, ya ampliamente reconocido, según se expone en el apartado 11.1.3. No obstante, otro argumento basado en el principio de autonomía, en contra de las directrices anticipadas, dice que los que las defienden como extensión del derecho al consentimiento informado no tienen en cuenta las diferencias relevantes entre ambos documentos, según se expone en el apartado 13.1.1.

88.A) Cuando dialoga con otro sujeto sobre los intereses de un tercero, no considera a éste como un objeto al que hay que explicar, sino más bien como un interlocutor virtual o como co-sujeto del saber y la cooperación.

88.B) Cuando dialoga con otro sujeto sobre los intereses de un tercero que no está presente, sobre la posible justificación de ciertos actos o afirmaciones que ha realizado ese tercero, no considera a la persona ausente como un objeto al que hay que explicar, sino más bien como un interlocutor virtual o como co-sujeto del saber y la cooperación. Lo mismo sucede cuando el médico y el representante dialogan sobre los intereses de un paciente incapaz o inconsciente.

88.C) Entiende que un argumento basado en el principio de autonomía, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que las decisiones han de ser tomadas de todos modos y lo preferible es que reflejen los valores del paciente, según se expone en el apartado 11.1.5.

89.A) Para comprender la conducta de otros sujetos considera necesario comprender los intereses, metas y creencias que constituyen los motivos de la acción de esos sujetos.

89.B) Para comprender lo expresado en una directriz anticipada considera necesario comprender los intereses, metas y creencias que han motivado la redacción de ese documento.

89.C) Entiende que una condición a cumplir referida a la forma de los documentos es que deben ofrecer valores generales del sujeto sobre el final de la vida, según se expone en el apartado 12.3.9.

90.A) Puede romper en todo momento un consenso mediante la introducción de nuevas ideas no consideradas hasta entonces, pero esa ruptura tiene por finalidad un nuevo consenso y no el disenso.

90.B) El médico y el representante pueden actuar en todo momento en contra de lo expresado por el paciente en sus directrices anticipadas, mediante la introducción de nuevos argumentos que el paciente no llegó a considerar antes de firmar el documento, pero esa actuación en contra de las directrices tiene por finalidad un nuevo consenso con el paciente, aunque ahora sea incapaz o esté inconsciente, y no el disenso.

90.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que si el médico actúa en contra de una directriz anticipada debe dejar constancia de sus razones, según se expone en el apartado 12.5.14.

91.A) Si no reconoce principios universales que indiquen el camino del progreso puede acabar encarnando una de estas actitudes: pragmatismo, individualismo hedonista, vida in-trascendente o derrumbamiento personal.

91.B) Si, por ejemplo como paciente, no reconoce principios universales que indiquen el camino del progreso, puede acabar encarnando una de estas actitudes: *pragmatismo*: redactar directrices anticipadas como salida fácil a problemas que requieren en realidad una profunda meditación, *individualismo hedonista*: redactarlas con el único propósito de reducir el dolor, sin atender a los consejos de quienes le rodean, *vida in-trascendente*: redactarlas sin plantearse grandes problemas ni grandes preguntas, *derrumbamiento personal*: redactarlas como resultado un hundimiento personal a causa de una falta de convicciones firmes y de una auténtica personalidad o por sentir la falta de apoyo por parte de quienes le rodean.

91.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la realización de los documentos es que debe transmitirse la idea de que una persona en el final de la vida no es una carga para su familia o para la sociedad, según se expone en el apartado 12.1.5. En todo caso, un argumento filosófico, propio del comunitarismo, en contra de las directrices anticipadas consiste en afirmar que fomentan el individualismo, según se expone en el apartado 13.6.5.

92.A) No se adapta a las circunstancias claudicando ante “lo que hay”, sino que trata de transformarlas autónomamente.

92.B) Como paciente no se adapta al paternalismo del médico y de los familiares, como médico no se adapta ante la imposición legalista de la opinión del paciente, como paciente y como familiar no se adapta a la falta de comunicación sobre la muerte, sino que trata de transformar autónomamente esas circunstancias.

92.C) Entiende que un argumento basado en el principio de autonomía, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que posibilitan que el paciente tome las decisiones cuando todavía es capaz de hacerlo, según se expone en el apartado 11.1.4. Además otro argumento a favor basado en el mismo principio consiste en afirmar que son un recurso en manos del paciente para vencer el paternalismo propio de la “conjura de silencio”, y recobrar su derecho a la confidencialidad, según se expone en el apartado 11.1.7.

93.A) No puede prescribir de antemano la cosmovisión y el ordenamiento político de su comunidad, en tanto que *base histórico-fáctica de consenso*, como algo válido para las otras comunidades históricas.

93.B) No puede prescribir de antemano la cosmovisión y el ordenamiento político de su comunidad, en tanto que *base histórico-fáctica de consenso*, como algo válido para las otras comunidades históricas. Así, por ejemplo la base histórico-fáctica de consenso de los Estados Unidos, comunidad donde se originan y, en la actualidad, se aceptan legalmente las directrices anticipadas, no puede prescribirse de antemano como válida para las otras comunidades históricas. No obstante el principio de las directrices anticipadas sí que puede prescribirse como válido para todas las comunidades históricas, porque su legitimación universal no se basa en una determinada cosmovisión o en un determinado ordenamiento político sino en principios universales de la racionalidad comunicativa.

93.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que el personal sanitario no debe dejarse influir por sus propios valores, según se expone en el apartado 12.5.2.

94.A) Entiende su libertad como autonomía, es decir, como la autolegislación de la razón que se dirige *a priori* a la ley moral válida para todos los seres racionales.

94.B) Entiende su libertad para ofrecer directrices sobre tratamientos que le afectarán en el futuro como autonomía, es decir, como la autolegislación de la razón que se dirige *a priori* a la ley moral válida para todos los seres racionales.

94.C) Entiende que un argumento basado en el principio de autonomía, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se fundamentan en el respeto a la autonomía del paciente capaz, según se expone en el apartado 11.1.1.

95.A) Cuando anticipa contrafácticamente la comunidad ideal de comunicación está posibilitando que se pueda hablar de un *comunitarismo trascendental*, donde se garantiza la reciprocidad.

95.B) Cuando, como médico o como representante, anticipa contrafácticamente la comunidad ideal de comunicación, en la que se incluye al paciente inconsciente, está posibilitando que se pueda hablar de un comunitarismo trascendental, donde se garantiza la reciprocidad.

95.C) Entiende que un argumento filosófico, propio de la ética del discurso, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que exigen asumir responsablemente la perspectiva de la comunidad de afectados, según se expone en el apartado 11.6.13.

96.A) Adquiere y conserva su idea de pertenencia a una comunidad histórica no sólo mediante un patriotismo surgido de apreciar dicha comunidad sino también mediante un patriotismo constitucional. El *patriotismo constitucional* consiste en apreciar y defender a una comunidad por estar regulada sobre la base de los derechos humanos y principios normativos universales.

96.B) Adquiere y conserva su identidad personal no sólo mediante un patriotismo surgido de apreciar su propia comunidad histórica sino también cuando, como paciente y como médico, percibe que sus derechos humanos y los principios normativos universales son respetados en cada toma de decisiones sobre cuidados de la salud. En tanto las directrices anticipadas se basan en el reconocimiento de ciertos derechos humanos y principios universales, fomentan ese patriotismo constitucional que permite al sujeto identificarse con su comunidad. El sujeto no puede identificarse con su comunidad cuando ésta le transmite ideologías nacionalistas que le indican que es diferente al resto, sino cuando, integrando aspectos culturales peculiares, percibe además que esa comunidad le respeta derechos fundamentales universales, entre los cuales podemos incluir el derecho a expresar la voluntad anticipadamente.

96.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se amparan en el derecho constitucional a la autodeterminación, según se expone en el apartado 11.4.1.

97.A) Su identidad personal se constituye tanto por la autenticidad como por la autonomía. La *autenticidad* se refiere a la autoelección responsable del individuo cuyos valores y fines se limitan a la realización de la vida buena. La *autonomía* se refiere a la voluntad de justicia que se identifica con la anticipación de la comunidad ideal de comunicación. La defensa de la autonomía tiene prioridad sobre la defensa de la autenticidad.

97.B) Su identidad personal se constituye tanto por la autenticidad como por la autonomía. La *autenticidad* se refiere a la autoelección responsable del individuo cuyos valores y fines se limitan a la realización de la vida buena. En el ámbito de las directrices anticipadas las elecciones auténticas son las elecciones expresadas por el paciente en previsión de estados futuros de incapacidad y siempre que esas elecciones no sean fruto de coacciones o información defectuosa, pues deben corresponder a los deseos del paciente de acuerdo con su cosmovisión y valores personales. La *autonomía* se refiere a la voluntad de justicia que se identifica con la anticipación de la comunidad ideal de comunicación. En el caso de las directrices anticipadas, el sujeto actúa autónomamente al defender la posibilidad de expresar su voluntad anticipadamente porque las reconoce como una de las condiciones del diálogo en la comunidad ideal de comunicación. La defensa de las directrices anticipadas tiene prioridad sobre el contenido expresado en las mismas. Así, estamos obligados a reconocer el derecho a la autonomía, que en este caso es el derecho a expresar la voluntad anticipadamente, pero no estamos obligados a seguir todas las voluntades que eran auténticas en el momento de redactar estos documentos, es decir, todo lo expresado en las directrices que realmente corresponde a lo que el paciente deseaba cuando las redactó, pues ciertas condiciones puede que no se hubieran previsto, por lo que es necesario buscar la decisión que tomaría en las condiciones actuales, respetando con ello verdaderamente su autenticidad. A este nivel es necesario el experimento mental de realizar un diálogo para limar las posibles diferencias de opinión y llegar a un consenso. Puede ocurrir que las opiniones expresadas en estos documentos no fueran auténticas ni siquiera en el momento de redactarlas, por ello es importante detectar las decisiones no auténticas expresadas en estos documentos y sustituirlas por otras obtenidas a través de otros medios que nos aproximen a la auténtica personalidad y valores del paciente.

97.C) Entiende que una de las condiciones a cumplir durante la aplicación de los documentos es que deben considerarse sólo como uno de los elementos que nos permiten conocer la supuesta voluntad del paciente incapaz, según se expone en el apartado 12.5.8. Deben ser tenidos en cuenta, pero no son la palabra final que vincule al médico, según se expone en el apartado 12.5.9.

98.A) No puede contentarse con la identidad que le ofrecen los símbolos de su comunidad política a través de una determinada historia, costumbre, fiestas locales, etc. Ha de tomarse en serio la autonomía aunque sea una pesada carga.

98.B) No puede contentarse con la identidad que le ofrecen los símbolos de su comunidad política a través de una determinada historia, costumbre, fiestas locales, etc. Ha de tomarse en serio la autonomía, que en este caso significa tomarse en serio la posibilidad de expresar la voluntad anticipadamente. Esto puede resultar una pesada carga porque supone reflexionar sobre los propios valores, sobre principios universales, sobre las decisiones en el final de la vida, e interpelar a los familiares, representantes y personal sanitario para iniciar con ellos diálogos sobre estas cuestiones en lugar de dejarse llevar por su paternalismo.

98.C) Entiende que un argumento basado en el principio de autonomía consiste en afirmar que son un recurso en manos del paciente para vencer el paternalismo propio de la “conjura de silencio”, según se expone en el apartado 11.1.7. Este papel del paciente transforma el contenido de los principios de no maleficencia y beneficencia. Así, un argumento basado en el principio de no-maleficencia consiste en afirmar que las directrices anticipadas permiten que el paciente defina su noción de “futilidad”, según se expone en el apartado 11.2.2, y un argumento basado en el principio de beneficencia

afirma que posibilitan que el paciente exponga sus criterios de “calidad de vida”, según se expone en el apartado 11.2.6.

99.A) No debe permitir que el poder y el dinero, medios de control del sistema político y el sistema económico respectivamente, burocraticen y monetaricen su relación con los demás sujetos en la vida cotidiana, donde debe guiarse por la solidaridad.

99.B) Como médico no debe imponerse sobre el paciente simplemente porque tiene más conocimientos científicos o mayor fuerza frente a la debilidad de éste. Tampoco debe permitir como médico que el dinero sea una barrera que le separe de una atención al paciente de acuerdo a sus necesidades, pues aunque los recursos económicos para el cuidado de la salud son limitados y en algunos casos tendrá que distribuirlos con algún criterio de justicia, la lógica de esta distribución no debe depender del dinero del que dispone el paciente. De lo contrario el poder y el dinero, medios de control del sistema político y el sistema económico respectivamente, burocratizan y monetarizan su relación con el paciente, en un ámbito donde el médico debe guiarse por la solidaridad.

99.C) Entiende que un argumento basado en el principio de justicia a favor de las directrices anticipadas consiste en afirmar que fomentan la solidaridad, convirtiendo a la persona en el agente de distribución de bienes escasos, según se expone en el apartado 11.3.2. Sin embargo, un argumento basado en el mismo principio, pero en contra de las directrices anticipadas afirma que se ejercerá presión sobre los que rellenen estos documentos para contener costes, según se expone en el apartado 13.3.2.

100.A) Entiende que la anticipación de la comunidad ideal de comunicación en cada argumentación sería no es una utopía, sino una condición de posibilidad del sentido de la argumentación. Por ello no cabe atribuirle los peligros de las utopías concretas a las que se acusa de totalitarias por su pretensión de planificación y orden.

100.B) Entiende que la anticipación de la comunidad ideal de comunicación ya sea como paciente al redactar las directrices anticipadas o como médico o representante al interpretarlas, no es una utopía, sino una condición de posibilidad del sentido de la argumentación. Por ello no cabe atribuirle los peligros de las utopías concretas a las que se acusa de totalitarias por su pretensión de planificación y orden. Una utopía concreta en este caso sería determinar mediante unas normativas distribuidas por organismos oficiales entre los médicos, cuáles son los tratamientos que cabe aplicar a los pacientes en situación de incapacidad irreversible ante cada posible enfermedad. Eso sí que sería planificación y totalitarismo. Pero respetar el derecho del paciente a expresar anticipadamente su voluntad o tratar de conocer cuál sería su voluntad una vez ha perdido la capacidad es una condición de posibilidad del sentido de la argumentación.

100.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que debe educarse en la planificación, según se expone en el apartado 12.1.1. Esta planificación al ser realizada por cada sujeto respetará las peculiaridades de cada individuo, evitando el totalitarismo.

101.A) Ha de tomar en serio la “interpelación del otro” que resulta habitualmente excluido de los discursos relevantes sobre las cuestiones que le afectan.

101.B) Como médico ha de tomar en serio la “interpelación del paciente incapaz” que resulta habitualmente excluido de los discursos relevantes sobre las cuestiones que le afectan.

101.C) Entiende que un argumento basado en el principio de autonomía a favor de las directrices anticipadas consiste en afirmar que reconocen el derecho del paciente a rechazar tratamientos, según se expone en el apartado 11.1.2.

102.A) Aunque defiende con carácter universal el pensamiento ético-discursivo que surge históricamente en Europa, este pensamiento no es eurocéntrico, es decir, no es expresión de los intereses de poder y económicos de los países del Primer Mundo.

102.B) Aunque defiende con carácter universal el pensamiento ético-discursivo que surge históricamente en Europa, este pensamiento no es eurocéntrico. En nuestro caso esto significa que cuando el médico europeo atiende a pacientes de otras culturas no trata de imponerles la ética del discurso como expresión de los intereses de la cultura europea.

102.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del relativismo, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que en algunas culturas se entienden como una ofensa hacia el médico, según se expone en el apartado 13.6.6.

103.A) Al interactuar con otros sujetos deja abierto el camino para su inserción en el sistema de normas morales socialmente reconocidas.

103.B) Al interactuar con los sujetos implicados en la toma de decisiones en el caso de pacientes incapaces o inconscientes, deja abierto el camino para formar parte del sistema de normas socialmente reconocidas en lo referente al tratamiento de estos pacientes.

103.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que regularizan situaciones en las que las decisiones anticipadas ya son aceptadas éticamente, según se expone en el apartado 11.4.6.

104.A) Constituye su *intrasubjetividad*, el sí mismo, dentro de un proceso de socialización. El sí mismo depende, por tanto, de las tradiciones y valores que lo conforman.

104.B) Constituye su *intrasubjetividad*, el sí mismo, dentro de un proceso de socialización. Las ideas que expresa en sus directrices anticipadas sobre sus valores referentes a los tratamientos en el final de la vida dependen, por tanto, de las tradiciones y valores de la sociedad en la que se educa.

104.C) Entiende que un argumento basado en el principio de autonomía, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que en la práctica los pacientes suelen realizarlas si el médico también las ha hecho, con lo que la decisión no es tan autónoma, según se expone en el apartado 13.1.9.

105.A) Deviene *persona autónoma* a través del proceso de socialización.

105.B) Deviene *persona autónoma* a través del proceso de socialización. El diálogo sobre las directrices anticipadas es una forma de socialización mediante la cual los sujetos que intervienen pueden convertirse en personas autónomas.

105.C) Entiende que un argumento, basado en el principio de autonomía, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que los olvidos al redactarlas pueden volverse en contra de la persona, según se expone en el apartado 13.1.6. Además, un argumento basado en las metas de la medicina y el principio de beneficencia, que también se sitúa en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que resultan innecesarias si existe el acompañamiento al paciente por parte de la familia y del personal sanitario, según se expone en el apartado 13.2.9.

106.A) Cuando reconoce los intereses de los demás no se está sacrificando, sino convirtiéndose en una persona más amplia.

106.B) Cuando, por ejemplo como médico, reconoce los intereses del paciente, no se está sacrificando, sino convirtiéndose en una persona más amplia. Lo mismo ocurre cuando el paciente tiene en cuenta los intereses de otros pacientes, sabiendo que los recursos sanitarios son limitados, al afrontar la cuestión de recibir tratamientos en condiciones de baja calidad de vida y corta expectativa de vida.

106.C) Entiende que un argumento, basado en las metas de la medicina y los principios de no maleficencia y beneficencia, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que son inútiles porque no pueden solicitar nada que vaya en contra de la buena práctica médica, según se expone en el apartado 13.2.4. Otro argumento de similares características insiste en que no sustituyen al criterio del mejor interés del paciente y la buena práctica clínica, según se expone en el argumento 13.2.11. Suponiendo que el conflicto entre el paciente y el médico no es sobre las metas de la medicina sino sobre valores personales, entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que el médico debe retener el derecho a no actuar en contra de su conciencia, según se expone en el apartado 12.5.13.

107.A) Alcanza su *individuación* a través de un proceso mediado lingüísticamente de socialización y de constitución de una biografía consciente de sí misma.

107.B) Alcanza su *individuación* a través de un proceso mediado lingüísticamente de socialización. Como paciente, al entablar un diálogo con el médico, los familiares y el representante sobre las directrices anticipadas va constituyendo una biografía consciente de sí misma.

107.C) Entiende que una condición a cumplir referida a la forma de los documentos es que deben mostrar coherencia con el sistema de valores del firmante, según se expone en el apartado 12.3.6.

108.A) Tiene una idea de sí mismo que está influida por la observación de los comportamientos de los otros sujetos ante él.

108.B) Como paciente, se aprecia más a sí mismo si observa que el médico y los familiares se interesan por conocer sus opiniones.

108.C) Entiende que un argumento, basado en las metas de la medicina y en el principio de beneficencia, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que mejoran la relación de confianza entre el médico y el paciente, según se expone en el apartado 11.2.9, y que expresan la confianza en la persona a la que se designa como representante para cuidados de la salud, según se expone en el apartado 11.2.10. Sin embargo, un argumento filosófico, propio del personalismo, en contra de las directrices anticipadas afirma que su intelectualismo, individualismo y legalismo hace que supongan una barrera para profundizar en la relación de proximidad entre el médico y el paciente, según se expone en el apartado 13.6.4.

109.A) Al desarrollar la identidad postconvencional produce cambios en las formas premodernas de integración social.

109.B) Al desarrollar la identidad postconvencional, por ejemplo al reconocer que el principio de las directrices anticipadas es válido para todos los seres racionales con independencia de la cultura a la que pertenezcan, produce cambios en las formas

premodernas de integración social. Esto significa que al defender las directrices anticipadas produce cambios en las relaciones tradicionales en el seno de la familia o en la relación médico-paciente, especialmente en lo referente a la toma de decisiones en el final de la vida.

109.C) Entiende que un argumento filosófico, basado en el socialismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que forman parte de una idea de democracia participativa, según se expone en el apartado 11.6.5. Sin embargo, un argumento basado en las metas de la medicina y en el principio de no maleficencia, consiste en afirmar que son inútiles porque no pueden solicitar que se deje morir al paciente intencionadamente, según se expone en el apartado 13.2.5.

110.A) Cuando argumenta seriamente, es decir, cuando quiere saber quién tiene razón, reconoce que quien hace uso de la fuerza está bloqueando el consenso sobre pretensiones de validez.

110.B) Cuando argumenta seriamente, por ejemplo sobre los tratamientos a aplicar o no en el caso de incapacidad irreversible, reconoce que si el paciente exige que el médico le obedezca, o si el médico hace uso de su poder transmitiendo sólo la información que determinará al paciente a tomar la decisión querida por el médico, entonces se está bloqueando el consenso sobre pretensiones de validez.

110.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que deben ser rellenados en serio, según se expone en el apartado 12.2.6.

111.A) Cuando recurre a la reflexión no está recurriendo a una vivencia prelingüística de certeza propia de la filosofía de la conciencia, sino a la certeza ya lingüísticamente interpretada como condición de posibilidad del sentido del habla.

111.B) Cuando recurre a la reflexión, por ejemplo para fundamentar la validez universal del principio de las directrices anticipadas, no está recurriendo a una vivencia prelingüística de certeza propia de la filosofía de la conciencia, sino a la certeza ya lingüísticamente interpretada como condición de posibilidad del sentido del habla.

111.C) Entiende que una condición a cumplir antes de la elaboración de los documentos es que debe hablarse sobre la muerte, según se expone en el apartado 12.1.3.

112.A) En el proceso de fundamentación de normas no toma como punto de partida la acción comunicativa sino la argumentación.

112.B) En la fundamentación de la norma que exige ofrecer la posibilidad de expresar voluntades anticipadamente y la consiguiente obligación por parte de los que toman las decisiones de tener en cuenta dichas voluntades, no toma como punto de partida la acción comunicativa sino la argumentación.

112.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del escepticismo, en contra de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que no resuelven el problema de los pacientes que no quieren dialogar sobre estas cuestiones, según se expone en el apartado 13.6.7.

113.A) Considera que el sentido de la argumentación es llegar a un consenso sobre pretensiones de validez.

113.B) Considera que el sentido de argumentar sobre los tratamientos a aplicar en el caso de futura incapacidad es llegar a un consenso sobre pretensiones de validez.

113.C) Entiende que un argumento filosófico, propio de la ética del discurso, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que se fundamentan en el consenso entre afectados, según se expone en el argumento 11.6.15.

114.A) No reduce el papel de la ética a la fundamentación de normas, sino que trabaja también la dimensión de la aplicación referida a la historia.

114.B) No reduce el papel de la ética a la fundamentación de normas, por ejemplo a fundamentar la norma que exige respetar las directrices anticipadas, sino que trabaja también la dimensión de la aplicación referida a la historia. Esto significa que partiendo de las condiciones en las que se realicen los diálogos reales entre pacientes, médicos, familiares y representantes sobre estas cuestiones las indicaciones expresadas en estos documentos tendrán más o menos fuerza vinculante desde un punto de vista ético.

114.C) Entiende que una condición a cumplir durante la elaboración de los documentos es que el asesoramiento médico para la realización de estos documentos no debe sorber demasiado tiempo al personal sanitario, según se expone en el apartado 12.2.12.

115.A) Rechaza la fundamentación última de normas basada en los diálogos fácticos en el mundo de la vida. No obstante, aunque todo consenso fáctico es falible, es el mejor criterio para dirigir la acción de los sujetos mientras dicho consenso no haya sido desafiado. Cabe distinguir por tanto entre normas infalibles y normas falibles pero justificadas en un consenso entre afectados.

115.B) Rechaza la fundamentación última de normas basada en los diálogos fácticos en el mundo de la vida. No obstante, aunque todo consenso fáctico es falible, por ejemplo el consenso alcanzado entre el paciente, el médico, el representante y la familia sobre el modo más adecuado de tratar al paciente en el caso de que éste se vuelva incapaz, es el mejor criterio para dirigir la acción de los sujetos mientras dicho consenso no haya sido desafiado. La norma del respeto a las directrices anticipadas es infalible, pero la norma del respeto a una directriz anticipada concreta por ser fruto de un consenso entre afectados es falible, pues el consenso puede ser desafiado en el futuro, tanto antes como después de que el paciente pierda la capacidad.

115.C) Entiende que una condición a cumplir referida a los contenidos de los documentos, es que deben poder ser revocados en cualquier momento, según se expone en el apartado 12.4.14. Durante la aplicación de los documentos, si el paciente incapaz se manifiesta en contra de lo expresado en su directriz, y la nueva opinión corresponde a su mejor interés, esta nueva opinión debe ser respetada, según se expone en el apartado 12.5.5. Por último, debe ofrecerse la posibilidad de solicitar al representante que tome decisiones según los valores del propio representante, según se expone en el apartado 12.4.11.

116.A) Distingue tres tipos de racionalidad comunicativa: la racionalidad del mundo de la vida, la racionalidad de las negociaciones estratégicas y la racionalidad del discurso argumentativo de la ciencia y de la filosofía.

116.B) Distingue tres tipos de racionalidad comunicativa: la racionalidad del mundo de la vida, la racionalidad de las negociaciones estratégicas y la racionalidad del discurso argumentativo de la ciencia y de la filosofía. Estos tres tipos de racionalidad comunicativa se dan o se pueden dar al dialogar sobre directrices anticipadas.

116.C) Entiende que una condición a cumplir referida a la forma de los documentos es que las decisiones deben ser racionales, según se expone en el apartado 12.3.12.

117.A) Cuando, en el curso de una argumentación, oculta razones estratégicas, está reconociendo que esas razones no se pueden fundamentar mediante la racionalidad del discurso argumentativo.

117.B) Cuando, por ejemplo durante el curso de la argumentación sobre los tratamientos a aplicar o no en una situación de incapacidad del paciente, el médico se muestra contrario a retirar los tratamientos de soporte vital pero oculta que la razón es que desea probar un nuevo fármaco sobre el paciente, está reconociendo que esa razón no se puede fundamentar mediante la racionalidad del discurso argumentativo.

117.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que aportan transparencia a la práctica habitual de la eutanasia pasiva, según se expone en el apartado 11.4.5.

118.A) Cuando expresa abiertamente razones estratégicas, aspira a que los demás sujetos le entiendan, pero no pretende que le den la razón, sino obtener únicamente su propio beneficio. Estas pretensiones no las puede universalizar y por ello no son válidas para fundamentar normas éticas.

118.B) Cuando exige al médico que cumpla la voluntad del paciente sin escuchar lo que el médico desea decir al respecto, aspira a que el médico le entienda, pero no pretende que le dé la razón, sino obtener únicamente el tratamiento deseado. Estas pretensiones no las puede universalizar, pues no respetan la autonomía del médico, y por ello no son válidas para fundamentar normas éticas.

118.C) Entiende que una condición a cumplir durante la aplicación de los documentos es que el médico debe retener el derecho a no actuar en contra de su conciencia, según se expone en el apartado 12.5.13.

119.A) Reconoce que todos los sujetos tienen derecho a escoger su modo de entender la vida buena y su pertenencia a una cultura en reciprocidad universal.

119.B) Reconoce que puede haber una gran diversidad de peticiones sobre el final de la vida por parte de diferentes pacientes a causa de la gran diversidad de culturas. Esta diversidad debe ser respetada, pues todos tienen derecho a escoger su modo de entender la vida buena y su pertenencia a una cultura en reciprocidad universal.

119.C) Entiende que un argumento filosófico, propio del comunitarismo, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que permiten terminar la narración de la vida en coherencia con lo vivido, según se expone en el apartado 11.6.10.

120.A) Legitima las normas jurídicas por referencia a las normas éticas.

120.B) Propugna que se legalicen las directrices anticipadas por referencia a su fundamentación ética.

120.C) Entiende que un argumento jurídico, a favor de las directrices anticipadas, consiste en afirmar que reducen el recurso a los tribunales para tomar decisiones sobre cuidados de la salud en el final de la vida, según se expone en el apartado 11.4.4. Pero otro argumento jurídico, en este caso en contra de las directrices anticipadas, afirma que son inútiles porque no pueden solicitar nada que sea ilegal, según se expone en el argumento 13.4.2.

121.A) En la aplicación de la ética del discurso distingue tres niveles: a) *por encima de las instituciones*, donde se sitúa la fundamentación última del principio discursivo, b) *en las instituciones*, donde media entre la racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica, y c) *por debajo de las instituciones*, donde media entre la racionalidad estratégica y la comunicativa.

121.B) En la aplicación de la ética del discurso a las directrices anticipadas distingue tres niveles: a) *por encima de la institución sanitaria*, donde se sitúa la fundamentación última del principio de las directrices anticipadas, b) *en la institución sanitaria*, donde media entre la racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica, considerando como ejemplos de la racionalidad sistémica las metas de la medicina y los principios de la ética biomédica, y c) *por debajo de la institución sanitaria*, donde media entre la racionalidad estratégica, prácticamente ausente en las relaciones sanitarias, y la comunicativa.

121.C) Primero debe realizar la fundamentación trascendental, después debe considerar los argumentos basados en las metas de la medicina y en los diversos principios de la bioética que se sitúan tanto a favor como en contra de las directrices anticipadas. En tercer lugar, debe mediar entre la racionalidad estratégica y la comunicativa, lo cual lo consigue teniendo en cuenta las condiciones que deben cumplirse antes, durante y en la aplicación de los documentos.

14.2. Breve resumen de las principales conclusiones.

14.2.1. En torno a mostrar un núcleo breve de conclusiones fundamentales.

El listado de conclusiones referente a la idea de sujeto en Apel aplicada al problema de las directrices anticipadas, puede articularse en torno a los seis rasgos fundamentales de la idea de sujeto en nuestro autor: sentido, intersubjetividad, reflexión, criterio, moral postconvencional y corresponsabilidad. Podríamos hacer varios listados de conclusiones atendiendo a esos rasgos y separando luego las conclusiones en lo que afectan al paciente, al médico y al representante, distinguiendo en cada caso las conclusiones de tipo “B” y “C”. Todo eso se puede extraer mediante una lectura atenta de las conclusiones ya escritas. A continuación queremos ofrecer un núcleo breve de conclusiones que recoja ideas fundamentales.

14.2.2. Clasificación de las conclusiones en torno a los seis rasgos básicos del sujeto en Apel.

Recordamos que la idea de sujeto en Apel se compone fundamentalmente de seis rasgos. A continuación mostramos brevemente la descripción de esos rasgos, que constituyen el núcleo de las conclusiones “A” y que ya vimos al concluir la parte I de este trabajo. Incluimos al lado de la descripción de cada rasgo el número de la conclusión del listado anterior en el que puede ampliarse cada idea.

- 1) *Sentido.*

- 1.1. Es un ser finito: 1, 24, 25.
 - 1.2. Su lenguaje es histórico: 3.
 - 1.3. Se autocomprende por referencia a sus metas: 2, 29, 89.
 - 1.4. Se autocomprende si es crítico: 6.
 - 1.5. Distingue la comprensión de la explicación: 20.
 - 1.6. Comprende a un tercero: 88.
- 2) *Intersubjetividad.*
- 2.1. No es un ser aislado, su vivir en con-vivir: 4.
 - 2.2. Su lenguaje es intersubjetivo: 23.
 - 2.3. Se relaciona en reciprocidad: 95.
 - 2.4. Es solidario: 99.
 - 2.5. Es interpelado por “el otro”: 101.
 - 2.6. Alcanza su individuación por socialización: 103, 104, 105, 106, 107, 108.
- 3) *Reflexión.*
- 3.1. Es un ser crítico: 5.
 - 3.2. Aspira a la emancipación: 13.
 - 3.3. Posibilita la reflexión en otros: 14.
 - 3.4. Su pensamiento solitario es una comunidad de interpretación: 15.
 - 3.5. Posee competencia comunicativa: 17, 18.
 - 3.6. Mediante reflexión estricta reconoce los presupuestos de la argumentación: 22.
 - 3.7. Su lenguaje tiene la estructura performativa-proposicional: 26.
 - 3.8. Eleva pretensiones de validez y de certeza: 27, 28, 51, 111.
 - 3.9. Posee autonomía: 40, 92, 94, 98.
 - 3.10. Posee autenticidad: 97, 119.
 - 3.11. Realiza el experimento mental de dialogar con los ausentes: 42, 50.
 - 3.12. Siente culpa: 44.
 - 3.13. Recurre a expertos: 52.
 - 3.14. Su dolor es reflexivo: 84.
 - 3.15. Presenta diversos tipos de racionalidad comunicativa: 116.
- 4) *Criterio.*
- 4.1. Determina la validez por referencia a una comunidad ideal de comunicación: 7, 10.
 - 4.2. Esa referencia a una comunidad ideal no es una utopía: 100.
 - 4.3. Reconoce las condiciones de la argumentación: 8, 11, 19, 42, 59.
 - 4.4. Argumenta seriamente: 110, 112.
 - 4.5. Determina la validez de sus opiniones a través de la argumentación: 21.
 - 4.6. Eleva pretensiones de certeza: 28.
 - 4.7. Media entre tipos de racionalidad: 53, 54, 60, 62, 117, 118.
 - 4.8. Alcanza el entendimiento mutuo: 86, 87, 90.
 - 4.9. Recurre al consenso como idea de justicia: 41, 78, 113.
 - 4.10. Llega a consensos falibles: 63, 115.
 - 4.11. Fundamenta las normas jurídicas en normas éticas: 120.
 - 4.12. Distingue tres niveles de fundamentación: por encima, en y por debajo de las instituciones: 121.

- 5) *Moral postconvencional.*
 - 5.1. Se entiende con sujetos de otras culturas: 30.
 - 5.2. Pasa por niveles de desarrollo moral: 31.
 - 5.3. En la etapa 6 se guía por principios universalizables: 32.
 - 5.4. Desarrolla su conciencia moral a través de la argumentación: 33.
 - 5.5. Reconoce que la vida humana tiene un valor intrínseco: 34.
 - 5.6. Adopta la perspectiva de los otros: 35.
 - 5.7. Reconoce que le queda mucho por saber: 39.
 - 5.8. Posee derechos: 36, 37.
 - 5.9. Posee derechos internacionales: 66.
 - 5.10. Posee derechos humanos: 67, 68, 69, 70.
 - 5.11. Es intercultural: 71, 72, 73, 74.
 - 5.12. Reconoce principios universales: 91, 93.
 - 5.13. Desarrolla un patriotismo constitucional: 96.
 - 5.14. No es eurocéntrico: 102.
 - 5.15. Rompe con los rasgos de la integración premoderna: 109.

- 6) *Corresponsabilidad.*
 - 6.1. Asegura la supervivencia de la comunidad real de comunicación: 12, 79.
 - 6.2. La etapa 7 del desarrollo moral incluye la corresponsabilidad: 38.
 - 6.3. Mantiene las condiciones para que haya sujetos con fines: 43, 49.
 - 6.4. Su responsabilidad es moral cuando las consecuencias son intencionadas: 45.
 - 6.5. Es responsable por los que están a su cargo: 46.
 - 6.6. No sabe con seguridad qué ocurrirá en el futuro: 47.
 - 6.7. Hace pronósticos: 48.
 - 6.8. Reconoce pretensiones de derecho de las generaciones futuras: 50.
 - 6.9. Conserva la CRC para realizar la CIC: 55.
 - 6.10. Asume su parte de responsabilidad por las acciones colectivas: 56, 58.
 - 6.11. Distingue diferentes grados de responsabilidad: 57.
 - 6.12. Usa violencia contra la violencia: 62.
 - 6.13. Defiende el monopolio de la violencia del Estado: 64, 65.
 - 6.14. Es corresponsable por la institucionalización de un derecho internacional: 66.
 - 6.15. Defiende una economía social de mercado: 75, 76.
 - 6.16. Aspira a la igualdad de oportunidades y la reciprocidad: 77.
 - 6.17. Acompaña la fundamentación de normas con su aplicación: 114.

14.2.3. Aplicación de cada uno de los seis rasgos básicos del sujeto en Apel al problema de las directrices anticipadas.

A continuación vamos a ofrecer seis grupos de conclusiones fundamentales de tipo “B” referidas a cada uno de los rasgos del sujeto. Para centrar la aplicación de la idea de sujeto, la realizaremos desde el punto de vista del paciente.

1) *Sentido.*

Reconoce que es un ser finito, en consecuencia rechaza el encarnizamiento terapéutico por ser una negación de la finitud humana. Puede desear tomar decisiones

sobre el final de la vida, y en ese caso es necesario que su voluntad pueda orientar las decisiones que le afecten una vez perdida la capacidad para comunicarse. Las directrices anticipadas se presentan como un método para cubrir esa necesidad.

Las elecciones expresadas en esos documentos tienen sentido por referencia a cómo ha sido y cómo quiere llegar a ser en sus últimos días, y por referencia al lenguaje histórico en el que se ha educado. Para saber si ha comprendido la importancia de sus elecciones ha de ser capaz de manifestarse a favor o en contra mediante un criterio fundamentado racionalmente.

2) *Intersubjetividad.*

Cuando redacta una directriz anticipada tiene presente la perspectiva de los otros sujetos. La decisión que toma no afecta únicamente a su vida y a su muerte, sino también a la vida y a la muerte de aquellos que le rodean y con los que se relaciona. De hecho, sólo puede comprender lo que expresa y siente sobre la muerte y el dolor conociendo el contenido que otros dan a ambos conceptos, y estableciendo similitudes y diferencias. Las ideas que expresa en sus directrices anticipadas dependen, por tanto, de las tradiciones y valores de la sociedad que le educa.

Deviene persona autónoma a través del proceso de socialización. El diálogo sobre las directrices anticipadas es un modo de socialización mediante el cual los sujetos que intervienen pueden convertirse en personas autónomas. Al entablar un diálogo con el médico, los familiares y el representante sobre las directrices anticipadas va constituyendo una biografía consciente de sí misma, y se aprecia más a sí mismo si observa que los demás se interesan por conocer sus opiniones.

3) *Reflexión.*

Avanza en su proceso de emancipación si practica la autocomprensión reflexiva al redactar estos documentos. Cuando, al escribir la directriz anticipada, piensa sobre su voluntad respecto a los tratamientos en el final de la vida, ese pensamiento tiene la estructura de una comunidad de interpretación mediante la cual el sujeto llega a un entendimiento consigo mismo.

Es “persona” incluso cuando ha perdido irreversiblemente la capacidad de tomar decisiones porque, en dichas circunstancias, es posible suponer cuál sería su voluntad, una voluntad que reconocemos como autónoma. Si no hace uso de estos documentos resulta más difícil conocer su voluntad.

Reconoce que las directrices anticipadas deben ser aceptadas universalmente por todos los sujetos con independencia del país y cultura de origen, porque son una condición de posibilidad de la argumentación. No tiene sentido pretender alcanzar un consenso sobre si debemos o no reconocer el derecho a expresar la voluntad anticipadamente, porque la misma argumentación sólo podría tener lugar si ya reconocemos el derecho a expresar cómo queremos ser tratados en circunstancias futuras. El principio de las directrices anticipadas se reconoce por reflexión transcendental sobre las condiciones de posibilidad de la argumentación sobre estos documentos.

No se adapta al paternalismo del médico y de los familiares, sino que trata de transformar autónomamente esa circunstancia. Para ello reflexiona sobre los propios valores, sobre principios universales, sobre las decisiones en el final de la vida, e interpela a los familiares, representantes y personal sanitario para iniciar con ellos diálogos sobre estas cuestiones.

Su identidad personal se constituye tanto por la autenticidad como por la autonomía. La *autenticidad* se refiere a la autoelección responsable del individuo cuyos valores y fines se limitan a la realización de la vida buena. En el ámbito de las directrices anticipadas las elecciones auténticas son las elecciones expresadas por el paciente en previsión de estados futuros de incapacidad y siempre que esas elecciones no sean fruto de coacciones o información defectuosa, pues deben corresponder a los deseos del paciente de acuerdo con su cosmovisión y valores personales. La *autonomía* se refiere a la voluntad de justicia que se identifica con la anticipación de la comunidad ideal de comunicación. En el caso de las directrices anticipadas, el sujeto actúa autónomamente al defender la posibilidad de expresar su voluntad anticipadamente porque las reconoce como una de las condiciones del diálogo en la comunidad ideal de comunicación. La defensa de las directrices anticipadas tiene prioridad sobre el contenido expresado en las mismas. Así, estamos obligados a reconocer el derecho a la autonomía, que en este caso es el derecho a expresar la voluntad anticipadamente, pero no estamos obligados a seguir todas las voluntades que eran auténticas en el momento de redactar estos documentos, es decir, todo lo expresado en las directrices que realmente corresponde a lo que el paciente deseaba cuando las redactó, pues ciertas condiciones puede que no se hubieran previsto, por lo que es necesario buscar la decisión que tomaría en las condiciones actuales, respetando con ello verdaderamente su autenticidad. A este nivel es necesario el experimento mental de realizar un diálogo para limar las posibles diferencias de opinión y llegar a un consenso. Puede ocurrir que las opiniones expresadas en estos documentos no fueran auténticas ni siquiera en el momento de redactarlas, por ello es importante detectar las decisiones no auténticas expresadas en estos documentos y sustituirlas por otras obtenidas a través de otros medios que nos aproximen a la auténtica personalidad y valores del paciente. Puede haber una gran diversidad de peticiones sobre el final de la vida por parte de diferentes pacientes a causa de la gran diversidad de culturas. Esta diversidad debe ser respetada, pues todos tienen derecho a escoger su modo de entender la vida buena y su pertenencia a una cultura en reciprocidad universal.

En la toma de decisiones dentro del campo de la medicina, considera necesario el asesoramiento de expertos, en este caso el asesoramiento del personal sanitario, especialmente de su médico.

Siente el dolor reflexivamente, pues sufre sabiendo que tiene dolor. Puede llegar a sufrir profundamente si piensa que su voluntad no va a ser considerada cuando pierda la consciencia.

4) *Criterio.*

Determina la validez de las normas morales que deben ser respetadas al redactar las directrices anticipadas, mediante el experimento mental de suponer su aceptación en una comunidad ideal de argumentación. Esta comunidad ideal sirve como crítica de los consensos fácticos, puesto que reúne los requisitos que debería cumplir un consenso racional. El hecho en sí de redactar directrices anticipadas debe poder ser aceptado por una tal comunidad.

Cuando argumenta seriamente, por ejemplo sobre los tratamientos a aplicar o no en el caso de incapacidad irreversible, reconoce que si el paciente exige que el médico le obedezca, o si el médico hace uso de su poder transmitiendo sólo la información que determinará al paciente a tomar la decisión querida por el médico, entonces se está bloqueando el consenso sobre pretensiones de validez. La validez de sus opiniones sólo puede ser determinada a través de la argumentación con el médico.

Eleva pretensiones de certeza, pues es capaz de alcanzar enunciados que sólo pueden negarse cometiendo autocontradicción performativa. Un enunciado con pretensión de certeza es el siguiente: “Los sujetos deben poder expresar su voluntad anticipadamente sobre las cuestiones que les afectan”. Negar esta afirmación es una autocontradicción performativa que podemos explicitar de la siguiente manera: “Afirmo, expresando mi voluntad anticipadamente, que los sujetos, entre los cuales me encuentro yo mismo, no deben poder expresar su voluntad anticipadamente sobre las cuestiones que les afectan”.

En previsión de los pocos casos en los que el médico o la familia le puedan aconsejar guiados por intereses privados, el declarante debe tratar de hacer uso de algunas medidas estratégicas de control. Así, por ejemplo, cuando se dice que los testigos de estos documentos no deben ser familiares ni tener intereses privados respecto al patrimonio del declarante, esto puede ser considerado como una medida estratégica de control con la finalidad de aumentar la comunicación transparente. Otra medida puede ser recomendar el asesoramiento de un comité de ética asistencial, cuyos miembros no tienen intereses privados en una determinada solución del problema. El objetivo debe ser siempre tratar de aumentar al máximo la comunicación transparente y reducir la comunicación estratégica al mínimo necesario con el fin de ver respetados sus valores o, en casos extremos, de mantener su propia supervivencia física.

Cuando exige al médico que cumpla la voluntad del paciente sin escuchar lo que el médico desea decir al respecto, aspira a que el médico le entienda, pero no pretende que le dé la razón, sino obtener únicamente el tratamiento deseado. Estas pretensiones no las puede universalizar, pues no respetan la autonomía del médico, y por ello no son válidas para fundamentar normas éticas.

Entiende por la realización justa de las directrices anticipadas aquella en la que el declarante expresa su voluntad como resultado de un consenso sin coacción alcanzado por todos los afectados -entre los que se encuentran el personal sanitario, los representantes, la sociedad en general y sobre todo el propio declarante-, tras un diálogo en condiciones de simetría.

Puede cambiar de opinión respecto a lo expresado en su directriz anticipada, aunque sea el resultado de un previo consenso con los afectados, a causa de la obtención de nueva información o la consideración de nuevos argumentos. Todas las directrices anticipadas son falibles y revisables, por eso deben establecerse los procedimientos oportunos para modificarlas en el caso de que ese cambio de opinión se produzca. Esta falibilidad y revisabilidad continúa después de la pérdida de la capacidad del paciente. Esto significa que podemos abstenernos de respetar lo expresado en uno de estos documentos, si pensamos que, en las circunstancias en que debe tomarse la decisión y a tenor de los nuevos datos disponibles, que el declarante no conocía, podemos pensar que el paciente mismo habría cambiado de opinión al respecto. No está justificado desafiar la voluntad del paciente una vez éste ha perdido la capacidad, pues sólo un nuevo consenso puede desafiar al anterior, pero sí está legitimado y además es una exigencia ética, el modificar una directriz anticipada bajo la idea de que alcanzaríamos un nuevo consenso con el paciente en base a la nueva información obtenida.

Defiende que se legalicen las directrices anticipadas por referencia a su fundamentación ética.

En la aplicación de la ética del discurso a las directrices anticipadas distingue tres niveles: a) *por encima de la institución sanitaria*, donde se sitúa la fundamentación última del principio de las directrices anticipadas, b) *en la institución sanitaria*, donde media entre la racionalidad de la acción y la racionalidad sistémica, considerando como

ejemplos de la racionalidad sistémica las metas de la medicina y los principios de la ética biomédica, y c) *por debajo de la institución sanitaria*, donde media entre la racionalidad estratégica, prácticamente ausente en las relaciones sanitarias, y la comunicativa.

5) *Moral postconvencional.*

Aunque se haya socializado en una determinada cultura, el principio de las directrices anticipadas lo defiende como válido para todos los seres que posean racionalidad comunicativa. Por otro lado, la manera de realizarlas y el contenido de lo expresado en ellas puede ser entendido por miembros de otras culturas, aunque en este nivel se hallen diferencias ligadas a la propia cultura.

Cuando redacta una directriz anticipada desde el nivel postconvencional del desarrollo de la conciencia moral, no se ciñe exclusivamente a lo establecido por la legalidad vigente, sino que se pregunta por la legitimidad de las normas de la propia comunidad. Desarrolla su conciencia moral más rápidamente si el médico y la familia le preguntan las razones por las cuales solicita o no determinados tratamientos.

Redacta las directrices anticipadas considerando que las cumpliría si ocupara el lugar de cualquier sujeto afectado por ella: el médico, la familia, el representante, los jueces, y cualquier otro sujeto de la sociedad.

Tiene derecho a que se respete su pretensión de expresar su voluntad anticipadamente. El contenido de esa voluntad puede variar entre las diversas personas, y puede consistir incluso en desear que otros tomen las decisiones en su lugar.

Es portador de derechos humanos como condición transcendental de posibilidad del discurso argumentativo, entre ellos el derecho a la vida, pero también el derecho a la libertad de expresión y de conciencia o el derecho a la intimidad y a no recibir tratos degradantes. Negarse a aplicar las directrices anticipadas de un paciente, cuando han sido realizadas tomando las medidas oportunas, significa atentar contra algunos de estos derechos fundamentales.

Posee una cultura, es decir, una tradición de valores ético-religiosos, que impregna las ideas expresadas en sus directrices anticipadas. Pero, aún cuando el médico pertenezca a otra cultura, ambos son capaces de llegar a consensos sobre la idea de lo justo.

Cuando no puede llegar a consensos con miembros de otras culturas, como ocurre, por ejemplo entre el médico y el Testigo de Jehová que no llegan a un consenso sobre si se debe o no practicar una transfusión sanguínea, ha de ser capaz de llegar al menos a un consenso sobre las razones del disenso.

No puede prescribir de antemano la cosmovisión y el ordenamiento político de su comunidad, en tanto que base histórico-fáctica de consenso, como algo válido para las otras comunidades históricas. Así, por ejemplo la base histórico-fáctica de consenso de los Estados Unidos, comunidad donde se originan y, en la actualidad, se aceptan legalmente las directrices anticipadas, no puede prescribirse de antemano como válida para las otras comunidades históricas. No obstante el principio de las directrices anticipadas sí que puede prescribirse como válido para todas las comunidades históricas, porque su legitimación universal no se basa en una determinada cosmovisión o en un determinado ordenamiento político sino en principios universales de la racionalidad comunicativa.

Al desarrollar la identidad postconvencional, por ejemplo al reconocer que el principio de las directrices anticipadas es válido para todos los seres racionales con independencia de la cultura a la que pertenezcan, se producen cambios en las formas

premodernas de integración social. Esto significa que al defender las directrices anticipadas se producen cambios en las relaciones tradicionales en el seno de la familia o en la relación médico-paciente, especialmente en lo referente a la toma de decisiones en el final de la vida.

6) *Corresponsabilidad.*

Es responsable, pues al redactar directrices anticipadas no solicita nada que pueda poner en peligro la continuidad de la comunidad real de comunicación. Mientras tanto, por el hecho en sí de redactar estos documentos, contribuye a realizar la comunidad ideal de comunicación.

Asume su parte de responsabilidad, como paciente, por las consecuencias de firmar y respetar una directriz anticipada. Su responsabilidad es moral porque las consecuencias son intencionadas.

Cuando firma una directriz anticipada no sabe con seguridad cómo será la situación clínica en la que se encontrará realmente. No obstante hace pronósticos del tipo “con los medios de los cuales dispone la medicina en la actualidad es previsible que si yo caigo enfermo de cáncer y entro en una situación calificada como de metástasis múltiple, entonces mis probabilidades de recuperación sean...”. No puede anticipar los descubrimientos futuros que, en el campo de la medicina, supongan una revolución respecto a las previsiones actuales, por ejemplo un fármaco capaz de detener esa metástasis, por ello actuar confiando en que se produzcan esos descubrimientos es absolutamente irresponsable.

Fundamenta la corresponsabilidad de quienes intervienen en la realización de las directrices anticipadas en la necesidad de considerar las consecuencias previsibles de cumplir lo indicado en ellas por todos los afectados, principalmente las consecuencias en el paciente, el representante, la familia y el médico, pero también las consecuencias en la sociedad en general.

Su grado de responsabilidad es diferente al de otros sujetos. El médico, por ejemplo, tiene más poder para controlar la conversación con el paciente a causa de sus mayores conocimientos sobre cuestiones técnicas y, en la mayoría de los casos, sobre el procedimiento mismo de realizar estos documentos. En consecuencia el médico es responsable en mayor grado que el paciente o su representante de lograr que el diálogo sobre la justificación de las directrices anticipadas y los contenidos que deben incluirse siga el curso debido y triunfe el mejor argumento.

Es corresponsable por la institucionalización de un orden de derecho internacional que incluya la consideración de las directrices anticipadas como documentos legales. En ese caso es mayor la responsabilidad de los políticos y los juristas.

No reduce el papel de la ética a la fundamentación de normas, por ejemplo a fundamentar la norma que exige respetar las directrices anticipadas, sino que trabaja también la dimensión de la aplicación referida a la historia. Esto significa que, dependiendo de las condiciones en las que se realicen los diálogos reales entre pacientes, médicos, familiares y representantes sobre estas cuestiones, las indicaciones expresadas en estos documentos tendrán más o menos fuerza vinculante desde un punto de vista ético.

14.2.4. Diez condiciones a cumplir, desde la ética del discurso de Apel, para que las directrices anticipadas se realicen éticamente.

En el caso de las conclusiones de tipo “C”, recordamos que se trata de ideas surgidas en el ámbito de la ética biomédica que el sujeto racional debe esforzarse por conocer e introducir en los diálogos reales sobre estas cuestiones. Nosotros podemos hacer el ejercicio nada despreciable de comprobar cómo, desde otras tradiciones de pensamiento, se llega a conclusiones opuestas o similares a las de la ética del discurso. No vamos a repetir los argumentos a favor y en contra de las directrices anticipadas desde otras tradiciones, pero sí recordaremos ese gran número de argumentos a favor de las directrices anticipadas si se cumplen ciertas condiciones. La ética del discurso apoyaría casi todas las condiciones indicadas, considerándolas como parte de una ética de la corresponsabilidad dirigida a la historia. Aquí vamos a condensar esas condiciones en diez, que son las siguientes:

1ª) La adecuada información al paciente sobre estados de salud previsibles, alternativas de tratamiento y riesgos. Así, una directriz anticipada estará más legitimada para dirigir la acción si el paciente la redactó conociendo la enfermedad terminal que padecía y las circunstancias concretas en las que se encontraría una vez entrara en la inconsciencia irreversible.

2ª) La adecuada comprensión por parte del médico y el paciente de las consecuencias médicas de firmar una directriz anticipada. Firmar un documento de esas características no significa “desear morir” y estos pacientes no deben ser clasificados como tales. Es simplemente una expresión de los valores personales para conocimiento del médico.

3ª) Puesto que el paciente también puede solicitar ser mantenido con vida a toda costa, es importante también que antes de firmar la directriz, el paciente tenga en cuenta que un sistema de salud público difícilmente podrá atender esta petición cuando el tratamiento resulte fútil y los costos económicos del tratamiento sean desproporcionados en relación a los beneficios previsibles. No tiene sentido permitir que el paciente firme un documento para que se le ofrezcan unos tratamientos que no se le pueden ofrecer, y esto debería saberlo el paciente antes de firmar.

4ª) Una vez firmada la directriz anticipada y haber entrado el paciente en la situación de inconsciencia irreversible, el médico no debe desafiar la voluntad del paciente en base a otros principios de la ética biomédica diferentes al de autonomía, pues hemos de suponer que estas cuestiones ya han sido consideradas por el paciente y consensuadas con el médico antes de firmar la directriz. Para asegurar esto toda directriz anticipada debería ir firmada no sólo por el paciente sino también por el médico de cabecera, o el médico especialista si el paciente conoce ya la enfermedad irreversible que padece. La firma del médico sólo debería aparecer si efectivamente se produjo esa información sobre cuestiones de tipo médico y sobre la consideración de los diversos principios de la ética biomédica.

5ª) El médico y el paciente deberían conversar sobre las implicaciones éticas de no aplicar o retirar un tratamiento de soporte vital. En ningún caso el paciente podrá solicitar que se tome una decisión sobre su cuerpo inconsciente que no sería éticamente aceptada si estuviera en condiciones de expresarla directamente. El paciente no puede solicitar que no se le aplique o se le retire un tratamiento de soporte vital cuando esto se

sitúa en contra de lo establecido por la buena práctica médica, y esta información debería conocerla el paciente antes de firmar una directriz anticipada.

6ª) En todas las conversaciones entre el médico y el paciente que afecten a la redacción de las directrices anticipadas deberá participar también el representante escogido por el paciente, con el fin de que posea una información discursiva y no meramente expositiva pues, llegado el momento, la decisión que el representante deberá tomar también será una decisión fruto de un diálogo con el personal sanitario que atiende al paciente.

7ª) La directriz anticipada es el mejor mecanismo para determinar en qué consiste la calidad de vida del paciente. El médico no tiene autoridad para desafiar la opinión del paciente en base a lo que sería su calidad de vida. La mayoría de los métodos más relevantes de medición de la calidad de vida existentes, como es el caso de los QALYs, pueden ser considerados como directrices anticipadas estandarizadas que no tienen autoridad frente a una directriz anticipada concreta.

8ª) Para que se pueda realizar adecuadamente todo lo anterior es necesaria una fluida comunicación entre el paciente y la persona que éste escoja como su representante, así como entre el paciente y el médico. La falta de una adecuada formación de los profesionales de la medicina para conversar con los pacientes sobre la posibilidad de la muerte y la ocultación de esta cuestión en el seno de la familia y en las conversaciones con los amigos, dificulta enormemente el poder realizar directrices anticipadas cumpliendo con los requisitos éticos de transparencia, información y consideración de los afectados que requiere un diálogo racional.

9ª) Que el diálogo sea racional no significa que no recoja también los aspectos emotivos que impregnan las decisiones y que constituyen parte de nuestra personalidad. Una directriz anticipada que no exprese los sentimientos y las emociones del paciente ante la decisión que está tomando será necesariamente parcial y excluirá una parte importante de su personalidad.

10ª) La legitimación ética de las directrices anticipadas nos lleva necesariamente a solicitar su introducción como documento legal. Pero, con el fin de evitar el peligro de la medicina defensiva, no debe aceptarse la fuerza legal de este documento si no es posible demostrar, a su vez, que se cumplieron las condiciones éticas que lo legitiman.

A muchos les parecerá que las condiciones indicadas suponen un ideal excesivamente elevado y casi imposible de alcanzar. Es obvio que la situación actual no es la mejor para que las directrices anticipadas puedan realizarse éticamente, pero eso no debe ser excusa para escapar a nuestra responsabilidad. Depende en gran parte de cada uno de nosotros el que las condiciones se vayan transformando hacia ese ideal, al menos en los lugares donde desempeñamos nuestra labor de cada día.

APÉNDICES

A. EL CONTENIDO DE LOS CÓDIGOS DE ÉTICA MÉDICA DE LAS ASOCIACIONES NACIONALES MÉDICAS DE DIVERSOS PAÍSES SOBRE LA AUTONOMÍA DEL PACIENTE EN EL FINAL DE LA VIDA.

Hemos analizado todos los códigos de ética médica de las asociaciones nacionales médicas del mundo a los que hemos tenido acceso, centrándonos en cada caso en la última edición. En esos códigos hemos investigado las referencias a la autonomía del paciente en el final de la vida. Esa información nos permite conocer en qué medida las diversas asociaciones nacionales médicas del mundo tienen una disposición favorable o contraria a aceptar la introducción de las directrices anticipadas en su país. A continuación ofrecemos los artículos relevantes de cada código separados por países y siguiendo un orden alfabético.

A.1. Alemania.

Bundesärztekammer, “(Muster-) Berufsordnung für die deutschen Ärztinnen und Ärzte -MBO-Ä 1997- in der Fassung der Beschlüsse des 100. Deutschen Ärztetages in Eisenach”, *Deutsches Ärzteblatt*, vol. 94, nº 37, 12 de septiembre, 1997, pp. 70-79, pp. A-2354-A-2363.

Art. 1: “Es tarea del médico conservar la vida, proteger y restaurar la salud, aliviar el sufrimiento, acompañar al moribundo, y colaborar en la conservación de la naturaleza en lo que mira a la salud del hombre”, p. 71 / A-2355.

Art. 16: “El médico sólo puede -bajo la prioridad de la voluntad del paciente- renunciar a medidas de prolongación de la vida y limitarse al alivio de las molestias cuando un retraso de la muerte inevitable sólo significaría para el paciente una irrazonable prolongación del dolor. El médico no puede acortar la vida del moribundo activamente. No puede colocar ni su propio interés ni el de terceros por encima del bien del paciente”, p. 74 / p. A-2358.

Reglas de Comportamiento:

Nº 1: “Un correcto desempeño de la profesión médica exige que el médico en su trato con el paciente

- respete su dignidad y su derecho a la autodeterminación,
- informe al paciente sobre el diagnóstico y terapia previstos, en su caso sobre sus alternativas y sobre su juicio sobre el estado de salud de un modo comprensible y adecuado para el paciente, y sobre todo también respete el derecho a rechazar medidas recomendadas de examen y tratamiento,
- tome en consideración la situación del paciente,
- permanezca neutro y correcto también en el caso de diferencias de opiniones,
- muestre la atención conveniente a las comunicaciones del paciente y reciba de modo neutro una crítica del paciente”, p. 76 / A-2360.

A.2. Andorra.

Col·legi de Metges d'Andorra, "Estatuts i Normes de deontologia", documento inédito aprobado en 1989, pp. 1-18.

Art. 44: "Cuando un paciente se encuentra en peligro de muerte, el médico que le asiste tiene la obligación de informarle hasta allí donde esta información sea aceptable para el interesado. El paciente tiene, no obstante, el derecho a ignorar su pronóstico, si así lo manifiesta explícita o implícitamente. El médico tiene siempre el deber de hacerlo saber a los vinculados", p. 14.

Art. 45: "El médico siempre se ha de esforzar por calmar el sufrimiento del enfermo. Es deber médico fundamental ayudarlo a asumir la propia muerte, la que esté de acuerdo con la religión o la ideología que haya dado sentido a su vida", p. 14.

Art. 46: "Atenta contra el derecho a morir dignamente el hecho de prolongar la agonía cuando eso no concurre al servicio personal del paciente. Es mucho más grave, porque atenta contra el mismo derecho a la vida, interrumpirla directamente, aunque lo pida el enfermo", p. 14.

Art. 47: "En los casos de vida exclusivamente técnica (coma sobrepasado) no hay ninguna dificultad deontológica en suprimir las acciones que mantienen una cierta apariencia de vida. Es aconsejable compartir la responsabilidad de la decisión con otros colegas", p. 15.

A.3. Argentina.

Confederación Médica de la República Argentina, *Código de Ética*, Buenos Aires, 1964, pp. 1-24.

Art. 117: "En ningún caso el médico está autorizado para abreviar la vida del enfermo, sino para aliviar su enfermedad mediante los recursos terapéuticos del caso", p. 18.

A.4. Australia.

Australian Medical Association, *Code of Ethics*, 1 de febrero, 1996, pp. 1-8.

Art. 1.6.a: "Recuerda la obligación de preservar la vida, pero, donde se supone que la muerte es inminente y donde el tratamiento curativo o de soporte vital parece ser fútil, intenta asegurar que la muerte ocurra con dignidad y confort", p. 6.

A.5. Bélgica.

Conseil National de l'Ordre des Medecins, *Code de deontologie medical*, Place de Jamblinne de Meux, 32, Bruselas, 1992, pp. 1-37.

Art. 95: “El médico no puede provocar deliberadamente la muerte de un enfermo ni ayudarlo a suicidarse”, p. 20.

Art. 96: “Cuando el enfermo se encuentra en la fase terminal de su vida y conserva un cierto estado de conciencia, el médico le debe todo su apoyo moral y médico, a fin de aliviar sus sufrimientos morales y físicos y preservar su dignidad. Cuando el enfermo queda definitivamente inconsciente, el médico se limita a prodigar sólo cuidados de confort”, p. 20.

Art. 97: “La actitud a adoptar dentro de las situaciones contempladas en el artículo 96, en concreto la instauración de un tratamiento o su suspensión, es decidida por el médico que está a cargo del paciente, después de haber pedido consejo a un colega al menos, y de haber informado y recogido la opinión del paciente o, en su defecto, de sus allegados o de sus representantes legales”, p. 20.

A.6. Bolivia.

Colegio Médico de Bolivia, “Código de Ética Médica”, *Estatutos y reglamentos*, 1993.

El médico usará los métodos y medicamentos a su disposición mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad. Si la situación de un enfermo se torna grave, es obligación del médico poner sobre aviso a los familiares o allegados. Esta información sólo se ofrecerá a los enfermos que, a juicio del médico, puedan con ello mejorar su situación.

A.7. Brasil.

Conselho Federal de Medicina, *Código de Ética Médica*, Resolução CFM nº 1246/88, Conselho Federal de Medicina (CFM), Brasilia, 3ª edição 1996, pp. 1-95.

Art. 6: “El médico debe guardar absoluto respeto por la vida humana, actuando siempre en beneficio del paciente. Jamás utilizará sus conocimientos para generar sufrimiento físico o moral, para el exterminio del ser humano o para permitir y encubrir los ataques contra su dignidad e integridad”, p. 16.

A.8. Canadá.

Canadian Medical Association, *Code of Ethics of the Canadian Medical Association. Approved by General Council, August 1996* (Published in print: *Can Med. Assoc. J.*, 1996; 155:1176A-1176B), http://www.cma.ca/canmed/codeth_e.htm, 18/06/97, pp. 1-4.

Art. 18: “Averigua cuando sea posible y reconoce los deseos de tu paciente sobre la iniciación, continuación o cese del tratamiento de soporte vital”, p. 2.

Art. 19: “Respetar las intenciones de un paciente incompetente tal y como fueron expresadas (p. ej., a través de una directriz anticipada o designación de representante) antes de que el paciente se volviera incompetente”, p. 2.

Art. 20: “Cuando las intenciones de un paciente incompetente son desconocidas y cuando no hay disponible ningún representante apropiado, aplica tal tratamiento tal y como tú crees que está de acuerdo con los valores del paciente o, si esos se desconocen, los mejores intereses del paciente”, pp. 2-3.

Art. 21: “Sé considerado con la familia del paciente y otras personas significativas y coopera con ellos en el interés del paciente”, p. 3.

A.9. Chile.

Colegio Médico de Chile, *Código de Ética*, documento inédito, Santiago, 30 de enero, 1995, pp. 1-13.

Art. 27: “El médico no podrá deliberadamente poner fin a la vida de un paciente bajo consideración alguna. Ninguna autoridad puede legítimamente imponerlo ni permitirlo. Nadie, además, puede pedir ese gesto homicida para sí mismo o para otros confiados a su responsabilidad”.

Art. 28: “Toda persona tiene derecho a morir dignamente. Así pues, los procedimientos diagnósticos y terapéuticos deben ser proporcionados a los resultados que se pueden esperar de ellos. El médico puede y debe aliviar al enfermo del sufrimiento o del dolor aunque con ello haya riesgo de abreviar la vida. Ante la inminencia de una muerte inevitable, sin interrumpir los medios mínimos habituales para mantener la vida, es lícito al médico en conciencia, tomar la decisión de no aplicar tratamientos que procuren únicamente una prolongación precaria y penosa de la existencia. Asimismo, ante la comprobación de muerte cerebral, el médico estará autorizado para suspender todo procedimiento terapéutico”.

A.10. Colombia.

Federación Médica Colombiana, *Normas sobre ética médica. Ley 23 de 1981, Decreto Reglamentario 3380 de 1981*, Federación Médica Colombiana, 1981, pp. 1-59.

Art. 13: “El médico usará los métodos y medicamentos a su disposición o alcance mientras subsista la esperanza de aliviar o curar la enfermedad”, p. 24.

Art. 14: “El médico no intervendrá quirúrgicamente a menores de edad, a personas en estado de inconsciencia o mentalmente incapaces, sin la previa autorización de sus padres, tutores o allegados, a menos que la urgencia del caso exija una intervención inmediata”, p. 25.

Art. 17: “La cronicidad e incurabilidad de la enfermedad no constituye motivo para que el médico prive de asistencia a un paciente”, p. 27.

Art. 18: “Si la situación del enfermo es grave el médico tiene la obligación de comunicarla a sus familiares o allegados y al paciente en los casos en que ello contribuye a la solución de sus problemas espirituales y materiales”, p. 27.

A.11. Costa Rica.

Colegio de Médicos y Cirujanos, “Código de Moral y Ética Médica”, Decreto n° 13032 - P – SPPS, documento inédito, 1981, pp. 1-32.

Art. 10: “El respeto de la vida humana constituye el deber primordial de los médicos”, p. 2.

Art. 11: “No es lícito al médico, en ningún caso o circunstancia, proporcionar o suprimir tratamiento a un paciente con el fin de producir la muerte”, p. 3.

Art. 29: “El pronóstico grave puede, legítimamente, ser mantenido en reserva al enfermo. Un pronóstico fatal no le puede ser revelado, si no es con la mayor circunspección; pero la familia sí debe ser informada excepto que previamente el paciente haya prohibido, en forma explícita, verbal o escrita, esta resolución o haya designado a terceras personas para recibir la información”, p. 6.

A.12. Croacia.

Ivan Šegota, “New Ethical Codex of the Croatian Medical Association”, *Journal International de Bioethique / International Journal of Bioethics*, vol. 7, n° 2, junio, 1996, pp. 104-107.

Art. 4.1: “El alivio del dolor y del sufrimiento es una de las funciones básicas del médico, en especial cuando trata a un moribundo, al cual debe intentar ofrecer, junto con los medicamentos, toda la ayuda mental posible, en el respeto de las creencias y deseos del paciente. Deberá el médico al mismo tiempo informar a la familia del paciente de la situación de éste y tratará de obtener su colaboración para aliviarle de sus molestias”, p. 105.

Art. 4.2: “Acortar deliberadamente la vida es contrario a la ética médica. Deberá respetarse el deseo del paciente incurable, bien informado y plenamente

consciente, en relación con la prolongación artificial de su vida. Si el enfermo no está consciente, el médico actuará según su mejor conocimiento y consciencia”, p. 105.

A.13. Cuba.

Principios de la ética médica, Editora política, La Habana, 1983, pp. 1-10.

“Mantener, en los casos de enfermedades de curso fatal, absoluta o relativa reserva sobre el diagnóstico y pronóstico en relación con el paciente y seleccionar a quién se debe dar esa información con el tacto necesario”, p. 4.

A.14. Dinamarca.

Danish Medical Association, *Ethical and Intercollegial Regulations of the Danish Medical Association*, Danish Medical Association, 1989.

Este código no trata de la ética de la vida terminal.

A.15. Ecuador.

Federación Médica Ecuatoriana, “Código de Ética Médica Reformado. Aprobado en la X Asamblea Médica Nacional en la Ciudad de Cuenca el 18 de diciembre de 1985”, *Legislación Médica*, 4ª edición, enero, 1996, pp. 55-62.

Art. 11: “En casos de incurabilidad lo dará a conocer a los familiares y en casos especiales al propio enfermo cuando el médico lo crea indispensable, usando la mayor prudencia y manteniendo en primer lugar los mejores intereses del enfermo”, p. 57.

Art. 12: “La cronicidad o incurabilidad no constituye motivo para que el médico prive de asistencia al enfermo, pues en estos casos se hará más necesario el auxilio y el consuelo que el médico pueda brindar”, p. 57.

Art. 15: “El médico no hará ninguna intervención quirúrgica, sin previa autorización del enfermo, y si éste no pudiera darla recurrirá a su representante o a un miembro de la familia, salvo que esté de por medio la vida del paciente a corto plazo. En todos los casos la autorización incluirá el tipo de intervención, los riesgos y las posibles complicaciones”, p. 57.

Art. 90: “El médico no está autorizado para abreviar la vida del enfermo. Su misión fundamental frente a una enfermedad incurable será aliviarla mediante los recursos terapéuticos del caso”, p. 60.

Art. 92: “En aquellos casos en que los indicadores clínicos e instrumentales revelen situaciones insalvables o incompatibles con la dignidad de la persona humana, queda al criterio del médico y de los familiares suspender los procedimientos extraordinarios. En caso de controversia se recurrirá al criterio de una Junta Médica constituida por tres especialistas afines al caso”, p. 60.

A.16. El Salvador.

Colegio Médico de El Salvador, *Código de Ética Médica. Aprobado en Asamblea de Delegados Ordinaria del Colegio Médico de El Salvador, celebrada el día sábado 8 de febrero de 1986*, Colegio Médico de El Salvador, San Salvador, El Salvador, C.A., noviembre, 1994, pp. 1-16.

Art. 13: “La revelación de incurabilidad se le podrá expresar directamente a ciertos enfermos, a juicio del médico, y a solicitud del paciente, cuando ello no le cause trauma emocional severo y le facilite en cambio la solución de sus problemas. Pero sí debe notificarse a la persona responsable del paciente”, p. 3.

Art. 17: “Si el estado del enfermo no permite la autorización de la intervención quirúrgica se consultará con el miembro de la familia más allegado o en ausencia de todo familiar o representante legal, después de haber consultado y coincidido con otros médicos presentes”, p. 4.

Art. 84: “La misión más noble del médico es la de aliviar el dolor y el sufrimiento del enfermo mediante los recursos terapéuticos indicados. En ningún caso está autorizado a abreviar la vida, alegando propósitos de evitar sufrimiento a pacientes desahuciados”, p. 15.

A.17. Eslovaquia.

Slovak Medical Chamber, “Ethical Code of the Slovak Medical Chamber”, Comité Permanente dos Médicos da Comunidade Europeia, CP 94/108-EN, 13 de octubre, 1994, Lisboa / Bruselas, 1994.

Art. 35: “El médico protege la dignidad humana de los pacientes crónicos o terminales cuando alivia su dolor y modera su sufrimiento físico o mental”.

Art. 38: “Un médico respeta todos los derechos civiles del paciente, incluyendo la responsabilidad por la propia salud”.

A.18. España.

Organización Médica Colegial, *Código de Ética y Deontología Médica*, texto aprobado en 1999, pendiente de publicación, pp. 1-8.

Art. 8.1: “En el ejercicio de su profesión el médico respetará las convicciones de sus pacientes y se abstendrá de imponerles las propias”.

Art. 9.1: “Cuando el médico acepta atender a un paciente se compromete a asegurarle la continuidad de sus servicios, que podrá suspender si llegara al convencimiento de no existir hacia él la necesaria confianza. Advertirá entonces de ello con la debida antelación al paciente o a sus familiares y facilitará que otro médico, el cual transmitirá toda la información necesaria, se haga cargo del paciente”.

Art. 9.2: “El médico ha de respetar el derecho del paciente a rechazar total o parcialmente una prueba diagnóstica o el tratamiento. Deberá informarle de manera comprensible de las consecuencias que puedan derivarse de su negativa”.

Art. 9.3: “Si el paciente exigiera del médico un procedimiento que éste, por razones científicas o éticas, juzga inadecuado o inaceptable, el médico, tras informarle debidamente, queda dispensado de actuar”.

Art. 9.4: “El médico en ningún caso abandonará al paciente que necesitara su atención por intento de suicidio, huelga de hambre o rechazo de algún tratamiento. Respetará la libertad de los pacientes competentes. Tratará y protegerá la vida de todos los aquellos que sean incapaces, pudiendo solicitar la intervención judicial, cuando sea necesario”.

Art. 10.1: “Los pacientes tienen derecho a recibir información sobre su enfermedad y el médico debe esforzarse en dársela con delicadeza y de manera que pueda comprenderla. Respetará la decisión del paciente de no ser informado y comunicará entonces los extremos oportunos al familiar o allegado que haya designado para tal fin”.

Art. 10.5: “Si el enfermo no estuviese en condiciones de dar su consentimiento por ser menor de edad, estar incapacitado o por la urgencia de la situación, y resultase imposible obtenerlo de su familia o representante legal, el médico deberá prestar los cuidados que le dicte su conciencia profesional”.

Art. 27.1: “El médico tiene el deber de intentar la curación o mejoría del paciente siempre que sea posible. Y cuando ya no lo sea, permanece su obligación de aplicar las medidas adecuadas para conseguir el bienestar del enfermo, aún cuando de ello pudiera derivarse, a pesar de su correcto uso, un acortamiento de la vida. En tal caso el médico debe informar a la persona más allegada al paciente y, si lo estima apropiado, a éste mismo”.

Art. 27.2: “El médico no deberá emprender o continuar acciones diagnósticas o terapéuticas sin esperanza, inútiles u obstinadas. Ha de tener en cuenta la voluntad explícita del paciente a rechazar el tratamiento para prolongar su vida y a morir con dignidad. Y cuando su estado no le permita tomar decisiones, el médico tendrá en consideración y valorará las indicaciones anteriores hechas por el paciente y la opinión de las personas vinculadas responsables”.

Art. 27.3: “El médico nunca provocará intencionadamente la muerte de ningún paciente, ni siquiera en caso de petición expresa por parte de éste”.

Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, *Codi de deontologia. Normes d'Ètica Mèdica*, Consell de Col·legis de Metges de Catalunya, 1997.

Art. 57: “Cuando el estado del enfermo no le permita tomar decisiones, el médico aceptará la de las personas vinculadas responsables del paciente, pero les indicará el deber de respetar lo que se cree que habría sido la opinión del enfermo”, p. 20.

A.19. Estados Unidos.

American Medical Association, Council on Ethical and Judicial Affairs, *Code of Medical Ethics. Current Opinions with Annotations*, American Medical Association, Chicago, Illinois, 1994.

Art. 2.20: “*No aplicar o retirar tratamiento de soporte vital.* La responsabilidad social del médico es mantener la vida y aliviar el sufrimiento. Donde la realización del deber de uno entre en conflicto con el otro, las preferencias del paciente deben prevalecer. El principio de la autonomía del paciente exige que el médico respete la decisión de retirar tratamiento de soporte vital de un paciente que posee capacidad para tomar decisiones. El tratamiento de soporte vital es cualquier tratamiento que sirve para prolongar la vida sin posibilidad de recuperarse de esa condición médica. El tratamiento de soporte vital puede incluir, pero no limitarse a, la ventilación mecánica, diálisis renal, quimioterapia, antibióticos y nutrición e hidratación artificial.

No hay distinción ética entre retirar y no aplicar tratamiento de soporte vital.

Un paciente adulto competente puede, anticipadamente, formular y ofrecer un consentimiento válido para no aplicar o retirar sistemas de soporte vital en el caso de que la lesión o la enfermedad convierta a ese individuo incompetente para tomar tal decisión.

Si el paciente que recibe tratamiento de soporte vital es incompetente, debe identificarse a alguien que tome la decisión en su lugar. Sin una directriz anticipada que designe a un representante, la familia del paciente debería llegar a ser quien tome decisiones por sustitución. La familia incluye a las personas con quien el paciente está estrechamente ligado. En el caso de que no hay ninguna persona ligada de cerca con el paciente, pero hay personas que cuidan del paciente y tienen conocimiento relevante suficiente del paciente, tales personas pueden ser sustitutos apropiados. Los médicos deben ofrecer toda la información médica relevante y explicar a los sustitutos en la toma de decisiones que las decisiones respecto a no aplicar o retirar tratamiento de soporte vital debe basarse en el juicio por sustitución (lo que el paciente habría decidido), cuando hay evidencia de las preferencias y valores del paciente. Al hacer un juicio por sustitución, los que toman la decisión pueden considerar la directriz anticipada del paciente (si existe); los valores del paciente sobre la vida y el modo en que debe ser vivida; y las actitudes del paciente hacia la enfermedad, el sufrimiento, los procedimientos médicos, y la muerte. Si no hay evidencia adecuada de las preferencias y valores del paciente incompetente, la decisión debe basarse en el mejor interés del paciente (el resultado que más probablemente promovería el bienestar del paciente).

Aunque la decisión del sustituto por el paciente incompetente debe casi siempre ser aceptada por el médico, hay cuatro situaciones en las que puede requerirse un revisión y/o intervención institucional o judicial en el proceso de toma de decisiones: 1) no hay ningún miembro de la familia disponible queriendo actuar como sustituto del

paciente en la toma de decisiones, 2) hay una disputa entre los miembros de la familia y no hay designado ningún representante en una directriz anticipada, 3) un miembro del personal sanitario cree que la decisión de la familia es claramente algo que el paciente no habría decidido de haber sido competente, y 4) un miembro del personal sanitario cree que la decisión no es una decisión que podría juzgarse razonablemente del mejor interés del paciente.

Cuando hay disputas entre los miembros de la familia o entre la familia y el personal sanitario, el uso de comités de ética especialmente designados para facilitar la toma razonable de decisiones es recomendable antes de recurrir a los tribunales.

Cuando un paciente permanentemente inconsciente nunca fue competente o no ha dejado ninguna evidencia de las preferencias o valores previos, puesto que no hay ningún modo objetivo de determinar los mejores intereses del paciente, la decisión del sustituto no debe ser desafiada mientras la decisión esté basada en la verdadera preocupación del que toma las decisiones por lo que podría ser lo mejor para el paciente.

Los médicos tienen la obligación de aliviar el dolor y el sufrimiento y de promover la dignidad y la autonomía de los pacientes moribundos a su cuidado. Esto incluye ofrecer tratamiento paliativo efectivo aunque pueda previsiblemente acelerar la muerte.

Incluso si el paciente no está terminalmente enfermo o permanentemente inconsciente, no es contrario a la ética detener todo tratamiento de soporte vital de acuerdo a un adecuado análisis del juicio por sustitución o del mejor interés”, pp. 36-37.

Art. 2.21: “*Eutanasia*. (...). La eutanasia es fundamentalmente incompatible con el papel del médico como sanitario, sería difícil o imposible controlarla y pondría serios riesgos sociales. (...)”, p. 50.

Art. 2.211: “*Suicidio médicamente asistido*. (...). El suicidio médicamente asistido es fundamentalmente incompatible con el papel del médico como sanitario, sería difícil o imposible controlarla y pondría serios riesgos sociales. (...)”, p. 51.

Art. 2.22: “*Órdenes de no reanimación*. Deben hacerse esfuerzos para reanimar a los pacientes que sufren paro cardíaco o respiratorio excepto cuando las circunstancias indican que la reanimación cardiopulmonar (RCP) sería inapropiada o no de acuerdo con los deseos o los mejores intereses del paciente.

Los pacientes con riesgo de fallo cardíaco o respiratorio deben ser animados a expresar anticipadamente sus preferencias respecto al uso de RCP y esto debe documentarse en la historia clínica del paciente. Estos diálogos deben incluir una descripción de los procedimientos englobados por la RCP y, cuando sea posible, deben tener lugar durante una consulta de un paciente externo cuando se discuten preferencias generales de tratamiento, o tan pronto como sea posible durante la hospitalización. El médico tiene una obligación ética de respetar las preferencias de reanimación expresadas por el paciente. Los médicos no deben permitir que sus valores personales sobre la calidad de vida obstruyan el cumplimiento de las preferencias de un paciente respecto al uso de RCP.

Si un paciente es incapaz de tomar una decisión respecto al uso de RCP, la decisión ha de ser tomada por el sustituto en la toma de decisiones, basándose en las preferencias previamente expresadas por el paciente o, si tales preferencias son desconocidas, de acuerdo con los mejores intereses del paciente.

Si, a juicio del médico que le asiste, sería inapropiado realizar la RCP, el médico que le atiende puede colocar una orden de no reanimación en la historia clínica del paciente. Los esfuerzos por la reanimación deben ser considerados inapropiados por el

médico que atiende sólo si no se puede esperar ni restaurar la función cardiaca o respiratoria del paciente ni reunir criterios médicos establecidos. (...)”, p. 53.

A.20. Finlandia.

Finnish Medical Association, Code of Medical Ethics, Approved by the Delegate Committee 6 May 1988, documento inédito, 1988, pp. 1-2.

Art. 1: “Es un deber del médico proteger la vida humana y aliviar el sufrimiento, teniendo como finalidad principal la promoción y recuperación de la salud”, p. 1.

A.21. Francia.

Ministère de la Santé Publique et de l’Assurance Maladie, “Décret n° 95-1000 du 6 septembre 1995 portant code de déontologie médicale”, *Journal Officiel de la République Française*, 8 de septiembre, 1995, pp. 13305-13310.

Art. 2: “El médico, al servicio del individuo y de la salud pública, ejerce su misión dentro del respeto a la vida humana, de la persona y de su dignidad.

El respeto debido a la persona no cesa de imponerse después de su muerte”, p. 13305.

Art. 35: “El médico debe a la persona que examina, que cuida o que aconseja, una información leal, clara y apropiada sobre su estado, las investigaciones y los cuidados que le propone. A lo largo de la enfermedad, tiene en cuenta la personalidad del paciente dentro de sus explicaciones y vela por su comprensión.

Sin embargo, dentro del interés del enfermo y por razones legítimas que el médico aprecia en consciencia, un enfermo puede ser tenido en la ignorancia de un diagnóstico o de un pronóstico graves, salvo en el caso que la afección de la que es atendido exponga a terceros a un riesgo de contagio.

Un pronóstico fatal no ha de ser revelado sino con circunspección, pero los allegados deben estar prevenidos, salvo excepción o si el enfermo ha prohibido previamente esta revelación o designado a terceros a los cuales deba hacerse”, p. 13306.

Art. 36: “El consentimiento de la persona examinada o cuidada debe ser buscado en todos los casos.

Cuando el enfermo, en estado de expresar su voluntad, rechaza las investigaciones o el tratamiento propuestos, el médico debe respetar este rechazo después de haber informado al enfermo de sus consecuencias.

Si el enfermo no esté en situación de expresar su voluntad, el médico no puede intervenir sin que sus allegados hayan sido prevenidos e informados, salvo urgencia o imposibilidad. (...)”, p. 13306.

Art. 38: “El médico debe acompañar al moribundo hasta sus últimos momentos, asegurar por los cuidados y medidas apropiadas la calidad de una vida que

llega a su fin, salvaguardar la dignidad del enfermo y reconfortar a sus allegados”, p. 13306.

Art. 42: “Un médico llamado a dar cuidados a un menor o a un mayor protegido debe esforzarse por avisar a sus padres o su representante legal y obtener su consentimiento.

En caso de urgencia, o si éstos no pueden ser contactados, el médico debe dar los cuidados necesarios.

Si la opinión del interesado puede ser recogida, el médico debe tenerla en cuenta en la medida posible”, p. 13307.

A.22. Grecia.

Hellenic Medical Association, “Code of Medical Ethics. Royal Decree Dated 25 May / 6 July 1955”, Official Gazette, nº A/171, trad. ingl.: Hellenic Republic, Ministry of Foreign Affairs, Translation Office, Athens, Official translation nº 99313, 23 de agosto, 1996, pp. 1-53.

Art. 7: “El médico está obligado a mostrar el mismo cuidado al paciente con independencia de la gravedad de la enfermedad”.

Art. 8.a: “Los médicos están obligados a mostrar respeto absoluto al honor y la personalidad de cada uno. No será permitida ninguna operación terapéutica o quirúrgica no indicada o experimentos que pueden afectar el sentimiento de la libertad personal y la voluntad libre de los pacientes en plenas facultades mentales”.

Art. 9: “El médico estará obligado a mostrar cuidado ilimitado por el propósito de preservar y salvar la vida humana (...)”.

A.23. Guatemala.

Colegio de Médicos y Cirujanos de Guatemala, “Código Deontológico”, *Compendio de leyes, estatutos y reglamentos*, Guatemala, 1993, pp. 43-58.

Art. 32: “La revelación de la incurabilidad o cronicidad de su afección podrá hacerla el médico a ciertos enfermos, si a su juicio no les hace daño y les permite, en cambio, el arreglo de sus problemas familiares”, p. 51.

Art. 43: “Al médico no le es permitido acortar la vida del paciente encomendado a su ciencia, siendo por el contrario su obligación moral, prodigarle curación, alivio o consuelo; no debiendo recurrir a técnicas o procedimientos de suyo infructuosos cuando ya se haya establecido la muerte cerebral”, p. 52.

A.24. Guinea.

Decree N° D/96/205/PRG/SGG of 5 December 1996 promulgating the Code of Medical Deontology (13 pp.) Guin. 97.1, en *International Digest of Health Legislation*, 1997, 48 (2), pp. 194-196.

Art. 35: “(...) Si el paciente es incapaz de expresar sus deseos, el médico no puede intervenir sin notificar e informar al familiar más próximo, excepto en el caso de emergencia o imposibilidad (...)”, p. 195.

Art. 37: “(...) Él no tendrá el derecho de ocasionar la muerte deliberadamente”, p. 195.

Art. 41: “Un médico llamado para ofrecer cuidados a un menor o una persona protegida mayor de edad se esforzará por informar a los padres o representante legal y obtener su consentimiento. En una emergencia, incluso si el último no puede ser contactado, el médico tomará en cuenta este requisito en el mayor grado posible”, p. 195.

A.25. Holanda.

Koninklijke Nederlandsche Maatschappij tot bevordering der Geneeskunst, *Gedragsregels voor Artsen*, Utrecht, 1994, pp. 1-12.

No trata sobre la ética de la vida terminal.

A.26. Honduras.

Orden de los Médicos de Honduras, Decreto n° 94 del 25 de junio de 1964, Ley orgánica de la Orden de los Médicos de Honduras, *La Gaceta*, 13 de julio de 1964, n° 18.320, pp. 1-3, y 14 de julio de 1964, n° 18.321, pp. 1-5

Art. 56: “Si (...) la enfermedad comporta un peligro para la vida del sujeto, debe informar a las personas competentes para que el enfermo pueda arreglar cualquier asunto de conciencia o de intereses que le conciernan o que conciernan a terceros”.

A.27. Hong Kong.

Medical Council of Hong Kong, *Professional Code and Conduct for the Guidance of Registered Medical Practitioners (Revised in June 1996)*, Medical Council of Hong Kong, 1996.

Art. 21.1: “A menos que las circunstancias lo impidan, los médicos deben obtener el consentimiento escrito de los pacientes o sus guardianes antes de comenzar cualquier procedimiento quirúrgico, especialmente cuando se administra cualquier forma de anestesia”, p. 21.

Este código no trata la ética de la vida terminal.

A.28. Irlanda.

The Medical Council, Ireland, *A Guide to Ethical Conduct and Behaviour and to Fitness to Practise. Fourth Edition*, (Approved by the Medical Council, Ireland, at its meeting on 1st October, 1993, and published in Dublin, January 1994), The Medical Council, Dublin, January, 1994.

Art. 32.02: “El Consejo incita a especial prudencia siempre que estén envueltos niños, discapacitados mentales o pacientes inconscientes. En el caso del paciente inconsciente, el consentimiento podría ser implícito o presunto por motivos de que, si el paciente estuviera consciente, el paciente probablemente consentiría a la salvación de su vida. Donde el paciente está de otro modo impedido o incapaz para dar consentimiento, ese consentimiento para el tratamiento inmediato de salvación de la vida puede ser presunto y el tratamiento administrado (...)”, p. 32.

A.29. Islam.

International Organization of Islamic Medicine, *Islamic Code of Medical Ethics. Kuwait Document*, First International Conference on Islamic Medicine, Rabi I, 1401 / January, 1981, pp. 1-93.

“Por motivo del paciente el médico fue... y no al contrario. La salud es la meta y el cuidado médico es el medio... el ‘paciente’ es el maestro y el ‘médico’ está a su servicio (...)”, p. 43.

A.30. Islandia.

Icelandic Medical Association, “Code of Medical Ethics 1992”, trad. ingl. del islandés por Örn Bjarnason, May 1993, documento inédito, 1993, pp. 1-6.

Art. 1: “Un médico respetará la vida humana y la santidad del hombre”, p. 1.

A.31. Israel.

Israel Medical Association, *Rules of Medical Ethics. As Approved by the 38th Convention of the Israel Medical Association, June 20, 1995*, Israel Medical Association (IMA), 35 Jabotinsky St., Ramat Gan, pp. 1-8.

Art. 14: “En el caso de enfermedad terminal, ha de respetarse la independencia y la voluntad del paciente, mientras sea capaz de expresarse. El médico ha de aliviar su sufrimiento físico y mental, asegurar la calidad de la vida que se acerca a su fin y salvaguardar la dignidad del moribundo”, p. 3.

A.32. Italia.

Federazione Nazionale degli Ordini dei Medici Chirurghi e degli Odontoiatri, “Codice di deontologia medica”, 3 Ottobre 1998, documento inédito, 1998.

Art. 33: “Consentimiento del representante legal. Cuando se trate de menores, de impedidos o de incapacitados, el consentimiento a las intervenciones diagnósticas y terapéuticas, así como al tratamiento de los datos sensibles, debe ser expresado por el representante legal.

En el caso de oposición de parte del representante legal al tratamiento necesario y urgente a favor de los menores o de los incapaces, el médico ha de informar a la autoridad jurídica”, p. 12.

Art. 36: “Eutanasia. El médico, aunque lo pida el enfermo, no debe efectuar ni favorecer tratamientos dirigidos a provocar la muerte”, p. 12.

Art. 37: “Asistencia al enfermo incurable. En el caso de enfermedades de pronóstico seguramente infausto o que han llegado a la fase terminal, el médico debe limitar su obra a la asistencia moral y a la terapia dirigida a ahorrar sufrimientos inútiles ofreciendo al enfermo los tratamientos apropiados a la protección, cuanto sea posible, de la calidad de vida.

En el caso de riesgo del estado de consciencia, el médico debe proseguir en la terapia de soporte vital hasta que se considere racionalmente útil.

El soporte vital deberá ser mantenido mientras no sea determinada la pérdida irreversible de todas las funciones del encéfalo”, pp. 12-13.

A.33. Japón.

La Asociación Médica Japonesa, ha expresado su ética deontológica a través de declaraciones sobre temas concretos, destacamos la siguiente:

Japan Medical Association (JMA), *Makki Iro ninozomu Ishino arikata* (Cómo deben actuar los médicos en el tratamiento de pacientes terminales en el estadio final), Japan Medical Association, Tokio, 1992 (citado según Rihito Kimura, “Death, Dying, and Advance Directives in Japan. Sociocultural and Legal Points of View”, en Hans-Martin Sass, Robert M. Veatch y Rihito Kimura (eds.), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*, op. cit., pp.201-202).

Una afirmación oficial de 1978 de la Asociación Médica Japonesa, decía: “Cuando un doctor es considerado responsable por desconectar un instrumento de prolongación de la vida, la existencia de un testamento vital es significativo como un factor mitigante, y nada más”. En la declaración de 1992 que citamos más arriba esto cambia significativamente, pues se dice: “Incluso sin el respaldo de la ley, el médico que atiende no será considerado responsable por la muerte de un paciente como resultado de retirar un tratamiento de soporte vital”. Esta frase implica la aceptación de los deseos del paciente de no recibir tratamiento de soporte vital. La declaración va todavía más lejos en afirmar los deseos del paciente, diciendo que “incluso si el paciente no tiene un documento firmado, una declaración verbal clara e inequívoca expresando sus deseos debe ser respetada.” Se añade: “En los casos en que el paciente es incapaz de expresar sus deseos, la cuestión que surge es la extensión en que la familia o amigos pueden actuar en lugar del paciente. En principio, no obstante, son los deseos del paciente (no los de otros) los que cabría respetar. En los casos en los que hay un testimonio fiable de amigos y familia respecto a los deseos del paciente, tal testimonio puede tomarse como un reflejo adecuado de los deseos del paciente (y aplicarse el tratamiento de acuerdo con ello).”

A.34. Luxemburgo.

Collège médical, “Code de déontologie des professions de médecin et de médecin-dentiste”, *Memorial. Journal Officiel du Grand-Duché de Luxembourg*, A-N° 36, 13 de junio, 1991, pp. 707-714.

Art. 45: “En el caso de enfermedad incurable y terminal, el médico debe mitigar los sufrimientos físicos y morales del paciente dándole los tratamientos apropiados, evitando todo encarnizamiento terapéutico sin esperanza y manteniendo tanto como sea posible la calidad de una vida que se acaba. El médico debe asistir al moribundo hasta el fin y actuar de modo que permita al paciente conservar su dignidad.

El médico no tiene derecho a provocar deliberadamente la muerte del paciente”, p. 711.

Art. 46: “Desde que ha aceptado responder a un pregunta, el médico se compromete a asegurar personalmente a su enfermo los cuidados concienzudos y sacrificados y a pedir, si es el caso, la ayuda de terceros competentes”, p. 711.

Art. 51: “Un pronóstico fatal no debe ser revelado sino con la más grande circunspección, pero los allegados deben generalmente ser prevenidos, a menos que el enfermo haya previamente prohibido esa revelación o designado a terceros a los cuales debe hacerse”, p. 711.

A.35. Noruega.

The Norwegian Medical Association, *Code of Ethics for Doctors*, Adopted by the Representative Body in 1961 and subsequently amended, most recently in 1994, 1994, pp. 1-8.

Parágrafo 1: “Un médico protegerá la salud humana. Un médico curará, aliviará y consolará. Un médico ayudará a los enfermos a recobrar su salud y a los sanos a preservar la de ellos. Un médico basará su práctica en el respeto a los derechos humanos fundamentales, y en la verdad y la justicia en relación con los pacientes y con la sociedad”, p. 1.

Parágrafo 5: “Un médico está obligado, cuando la vida de un paciente está terminando, a mostrar respeto por el derecho del paciente a la autodeterminación. La eutanasia activa, es decir, medidas dirigidas a acelerar la muerte de un paciente, no debe ser practicada. Un médico está obligado a no ayudar a un paciente a cometer suicidio. Terminar o retirar tratamiento iniciado que no tiene resultados no es considerado eutanasia activa”, p. 1.

A.36. Nueva Zelanda.

New Zealand Medical Association, *Code of Ethics*, Wellington, tríptico sin fecha.

Art. 22: “Siempre considera la obligación de preservar la vida, pero permite que ocurra la muerte con dignidad y confort cuando la muerte del cuerpo parece ser inevitable”.

A.37. Paraguay.

Círculo Paraguayo de Médicos, *Código de Ética. Aprobado en Asamblea Extraordinaria del 5 de julio de 1977*, Círculo Paraguayo de Médicos, pp. 1-19.

Art. 46: “El médico debe hacer lo posible para aliviar el dolor de su enfermo, no debe llegar a contribuir con su consejo o con su acción a anticipar el fallecimiento del mismo”, p. 8.

Art. 47: “El pronóstico grave puede ser legítimamente disimulado, pero si se teme un desenlace fatal, su notificación oportuna es obligatoria y el médico la hará a quienes, a su juicio, corresponda. El enfermo puede prohibir esta revelación o designar un tercero a quien debe comunicarlo el médico. Se exceptúan de esta disposición los casos en que el médico está obligado por la ley”, p. 9.

A.38. Perú.

Colegio Médico del Perú, *Código de Ética y Deontología*, Lima, 1970, pp. 1-60.

Art. 48: “(...) No es su obligación mantener la vida artificialmente cuando existe un pronóstico definitivo de muerte, pero sí debe tratar de emplear toda la medicación sintomática que está a su alcance para aliviar la condición del paciente”, p. 26.

Art. 50: “Si el paciente no está capacitado para dar la autorización pertinente, se la debe solicitar a las personas que tienen la responsabilidad de él, y si el consentimiento fuera negado, el médico no está facultado para actuar (...)”, p. 26.

A.39. Polonia.

Polish Chamber of Physicians and dentists, *Medical Code of ethics. Unified wording containing the amendments passed at the III National Convention of Physicians; Warsaw, December 12-14, 1993, Warsaw, April 1994*, Comité Permanente dos Médicos da Comunidade Europeia, CP 94/114-EN, 28/10/1994, Lisboa / Bruselas, 1994, pp. 1-19.

Art. 30: “El médico debe hacer todo el esfuerzo posible para asegurar cuidado terminal humanitario y condiciones dignas del morir. El médico debe aliviar el sufrimiento en la enfermedad terminal hasta que la vida haya cesado y para preservar la calidad de vida, tanto como sea posible, mientras se dirige a su fin”.

Art. 31: “El médico no realizará la eutanasia”.

Art. 32.1: “En estados terminales el médico no tiene el deber de iniciar y continuar la reanimación o tratamiento persistente, ni de recurrir a medios extraordinarios”.

Art. 32.2: “La decisión de suspender la reanimación yace en el médico y debe basarse en la valoración del probable éxito terapéutico”.

A.40. Portugal.

Ordem dos Médicos, “Código deontológico”, *Revista Ordem dos Médicos*, nº 3, 1985, pp. 1-28.

Art. 47.1: “El médico debe guardar respeto por la vida humana desde su inicio”, p. 9.

Art. 47.2: “Constituye falta deontológica grave tanto la práctica del aborto como la práctica de la eutanasia”, p. 9.

Art. 47.4: “Tampoco se considera eutanasia, para efectos del presente artículo, la abstención de cualquier terapéutica no iniciada, cuando tal resulte de la opción libre y consciente del enfermo o de su representante legal (...)”, p. 9.

A.41. Reino Unido.

British Medical Association’s Ethics, Science and Information Division, *Medical Ethics Today: Its Practice and Philosophy*, British Medical Association, Londres, 1993.

Art. 1:3.4: “*Directrices anticipadas.*”

La Asociación Médica Británica apoya el principio de la directriz anticipada. Este es un mecanismo en el que personas competentes dan instrucciones sobre los que ellas desean que se haga si ellas posteriormente pierden la capacidad para decidir por sí mismas. Su propósito es ofrecer un medio a los pacientes para continuar ejerciendo la autonomía y determinar el final de sus vidas pre-seleccionando o rechazando tratamientos que probablemente serán propuestos para ellos. El principio no es nuevo y contiene ventajas para la apertura de la relación médico-paciente. Los pacientes que son conscientes de la proximidad de la muerte a menudo dialogan con sus médicos sobre cómo ellos quieren ser tratados. La directriz anticipada registra esas opiniones de un modo más formal y puede ser vista como parte de una voluntad más amplia de dialogar sobre la muerte abiertamente y de tratar con las ansiedades que los pacientes tienen sobre lo que podría ocurrirles si se vuelven mentalmente incapaces.

Es probable que las directrices anticipadas sean particularmente útiles a aquellos que tienen alguna forma de advertencia anticipada por la edad o la enfermedad de aproximarse a la muerte o de incapacidad mental próxima. Los comentaristas han concebido que la condición más común para la que una directriz anticipada sería apropiada sería la demencia senil del tipo del Alzheimer o la demencia referida a la enfermedad arterial. Los últimos estadios de la demencia siempre conducen a la incompetencia mental pero por medio de una directriz anticipada, el individuo sería capaz de controlar la provisión de tratamiento mientras éste pudiera ser previsto.

Ha sido indicado en el Tribunal de Apelación que cuando un paciente ha hecho una elección anticipada que es ‘claramente establecida y aplicable en las circunstancias’ los médicos estarían vinculados por ella. Esto implica que las directrices anticipadas son legalmente vinculantes si cumplen esas dos condiciones. Una declaración clara e informada por un Testigo de Jehová sería vinculante del mismo modo.

En caso de duda, no obstante, por ejemplo sobre la verdadera intención de paciente o si se considera que el individuo no estaba completamente informado de las implicaciones al escribir la directriz anticipada o que los avances médicos han cambiado substancialmente las circunstancias, los tribunales probablemente no las apoyarían. La aproximación general de la ley en este país se ha basado en la predisposición en favor de preservar la vida en casos de duda”, p. 17.

Art. 1:3.5: “*Otros mecanismos relevantes de toma de decisiones.*”

(...) En Inglaterra, Gales e Irlanda del Norte, los pacientes que son conscientes de que es probable que se vuelvan incompetentes pueden esperar hacer que sus opiniones se conozcan en un estadio posterior designando, anticipadamente, a otra persona para que hable por ellos. Las decisiones expresadas por tal representante no tendrían más fuerza legal que la de una directriz anticipada pero a diferencia de un documento escrito, un representante para tomar decisiones habría sido preparado para reflejar las opiniones conocidas del paciente en las circunstancias particulares que pueden surgir. El papel preciso, poderes y título de un representante para tomar decisiones no están definidos ni por la costumbre ni por la ley (...)", p. 18.

A.42. Sudáfrica.

Medical Association of South Africa, *Code of Conduct*, hojas distribuidas por la asociación.

Sobre la relación médico-paciente, los médicos deben...

Art. 11: "respetar el deseo de un paciente a morir en dignidad y confort y permitir al proceso natural de la muerte que siga su curso in la fase terminal de la enfermedad, cuando el paciente lo pide así. Los médicos están obligados a asegurarse de que la dirección del paciente no está siendo influenciada por presión indebida".

El paciente tiene el derecho...

Art. 8: "a rechazar cualquier procedimiento o tratamiento, incluso si el médico considera que es en el interés del paciente".

Art. 9: "a esperar que una decisión previamente expresada continuará siendo respetada, incluso si el/ella cae en inconsciencia, o si es de otro modo incapaz de expresar su voluntad".

Art. 16: "a ser tratado de acuerdo a estándares médicos generalmente aceptados".

Los médicos tienen el derecho...

Art. 7: "a actuar en el mejor interés del paciente en situaciones en las que el consentimiento no puede ser obtenido".

Art. 8: "a rechazar realizar cualquier procedimiento o tratamiento si no se considera en los mejores intereses del paciente".

A.43. Suecia.

The Swedish Medical Association, "Professional Rules for Physicians. Adopted by the Council of the Swedish Medical Association on June 8, 1968", documento inédito, pp. 1-2.

Art. 3: "El médico considerará la importancia de proteger y preservar la vida humana".

A.44. Suiza.

Swiss Medical Association, “Code de deontologie de la FMH”, http://www.hin.ch/fmh-fr/stand_f.htm, 17/04/97, pp. 1-29.

Art. 17: “Asistencia médica de los moribundos o de los heridos graves. Si el aplazamiento de una muerte ineludible no hace más que prolongar los dolores insoportables, el médico tiene derecho, mientras que el paciente capaz de discernimiento haya dado su consentimiento, de renunciar a las medidas dirigidas a prolongar la vida y limitarse a aliviar los sufrimientos.

Mientras que la eutanasia pasiva está autorizada bajo estas condiciones, no ocurre lo mismo con la eutanasia activa, que es irreconciliable con la ética médica. Por lo demás, el médico se atiene a las directrices de la Academia Suiza de las Ciencias Médicas (anexo 1)”.

Anexo 1, F. II. Directrices.

F.II.2.1: “Si un paciente capaz de discernimiento manifiesta el deseo de rechazar o de interrumpir un tratamiento o medidas de soporte vital, su voluntad debe ser respetada. El médico vela por que el paciente reciba las informaciones médicas necesarias sobre su elección y las consecuencias y se asegura que las informaciones han sido comprendidas”.

F.II.2.2: “La asistencia al suicidio no es una actividad médica”.

F.II.3.1: “En el caso de pacientes incapaces de juicio, en el caso de pacientes incapaces de expresarse y en el caso de los comatosos, la actividad del médico dependerá primero del diagnóstico y del pronóstico probable. El médico juzga las condiciones previsibles de supervivencia del paciente por medio de sus propios conocimientos y bajo su propia responsabilidad. El hecho de adecuarse a las instrucciones de terceras personas no lo libera de esta responsabilidad.

F.II.3.2: “La gravedad y la intensidad de las intervenciones y de las presiones a las cuales sea sometido un paciente deben ser razonablemente proporcionales a los resultados terapéuticos con los que se cuente, así como la esperanza de vida del paciente.

F.II.3.3: “Dentro del caso de un pronóstico no claramente establecido ofreciendo diferentes maneras de actuar, el médico tiene en cuenta la voluntad presunta del paciente. Si los signos vitales están presentes, de modo que permiten concluir una voluntad actual de sobrevivir, son decisivos. Si están ausentes, el médico tiene en cuenta, como orientación suplementaria, las declaraciones anteriores del paciente, las indicaciones de los allegados y la eventuales voluntades escritas del paciente (ver parágrafo 3.4. aquí abajo).

En principio si existe una esperanza de recuperación de la comunicación social y de la reaparición de la voluntad de vivir es previsible, una tal perspectiva es determinante para las elecciones terapéuticas del médico.

El médico debe esmerarse en adoptar un comportamiento que pueda ser aprobado por los allegados del paciente. En el caso de pacientes menores o bajo tutela, no podrá ser rechazada ninguna medida de supervivencia o interrumpida contra la voluntad de los representantes legales”.

F.II.3.4: “Cuando el médico está en presencia de una declaración escrita redactada anteriormente por el paciente cuando era todavía capaz de discernimiento, ésta es determinante. Sin embargo, no serán consideradas las peticiones exigiendo un comportamiento ilegal de parte del médico o solicitando la interrupción de medidas de conservación de la vida cuando, según la experiencia general, el estado del paciente permite esperar la recuperación de la comunicación social y la reaparición de la voluntad de vivir”.

F.III.3.3: “El médico debe buscar el diálogo con los allegados de un paciente incapaz de discernimiento y con el personal que le atiende antes de tomar cualquier decisión irreversible. Debe, si es posible, verificar de antemano que las medidas que pretende tomar serán aprobadas por los allegados”.

A.45. Unión Europea.

Conference Internationale des Ordres (CIO), *Principes d'éthique médicale européenne adoptés à l'unanimité par la Conférence Internationale des Ordres (CIO) à Paris le 6 janvier 1987*, Comité Permanent des Médecins Européens CP 95/031 FR, 13/04/1995, Bruselas, 1995, pp. 1-8.

Art. 4: “(...) El médico no puede sustituir su propia concepción de la calidad de vida por la de su paciente”.

Art. 12: “La medicina implica en todas las circunstancias el respeto constante de la vida, de la autonomía moral y de la libre elección del paciente. Sin embargo el médico puede, en caso de enfermedad incurable y terminal, limitarse a aliviar los sufrimientos físicos y morales del paciente dándole los tratamientos apropiados y manteniendo tanto como sea posible la calidad de una vida que se acaba. Es imperativo asistir al moribundo hasta el fin y actuar de modo que le permita conservar su dignidad”, p. 4.

A.46. Uruguay.

Sindicato Médico del Uruguay, Código de Ética Médica, Sindicato Médico del Uruguay, 1995, pp. 1-63.

Art. 42: “La eutanasia activa, el matar intencionadamente, es contraria a la ética de la profesión”, p. 26.

Art. 43: “En caso de muerte encefálica el médico no tiene obligación ética de emplear técnicas, fármacos o aparatos cuyo uso sólo sirva para prolongar este estado. En enfermos terminales, aliviar sufrimientos físicos y mortificadores artificiales, ayudando a la persona a morir dignamente, es adoptar la decisión éticamente apropiada”, p. 26.

Art. 44: “No es válido éticamente que el médico imponga tratamientos que violen la decisión válida de un paciente que libremente ha decidido, por causa de su

enfermedad o por estar haciendo huelga de hambre, rechazar los tratamientos que se le indiquen”, p. 27.

A.47. Venezuela.

Federación Médica Venezolana, *Código de Deontología Médica. Quinto Código. Aprobado durante la LXXVI Reunión extraordinaria de la Asamblea de la Federación Médica Venezolana, realizada en Caracas el 29-03-85.*

Art. 72: “El paciente con una enfermedad fatal tiene derecho a ser informado de la verdad de su padecimiento, si es que realmente desea conocerla. El médico debe efectuar la evaluación previa de estos enfermos para decidir el momento oportuno en que habrá de suministrar la información requerida y poder así auxiliarle ante reacciones impredecibles”, p. 288.

Art. 76: “El enfermo terminal tiene derecho a decidir el tipo de información que el médico podrá revelar luego de su muerte. Es, en suma, garantizar el derecho del fallecido a que se respete su intimidad”, p. 289.

Art. 77: “El enfermo terminal tiene derecho a exigir que se le permita morir sin la aplicación indiscriminada de medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida, respetándose también su decisión de que no le sean aplicadas medidas de reanimación. El desatender este deseo puede considerarse como una violación a los derechos del enfermo de morir en paz.

La interrupción de las medidas extraordinarias no exonera al médico de su obligación de asistir al moribundo y suministrarle la ayuda necesaria para mitigar la fase final de su enfermedad”, p. 289.

Art. 80: “Es obligación fundamental del médico el alivio del sufrimiento humano. No puede, en ninguna circunstancia, provocar deliberadamente la muerte del enfermo aún cuando éste o sus familiares lo soliciten”, p. 289.

Art. 81: “El médico que atiende enfermos irrecuperables no está obligado al empleo de medidas extraordinarias de mantenimiento artificial de la vida (...)”, p. 289.

B. LA SITUACIÓN LEGAL DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS EN DIVERSOS PAÍSES.

A continuación ofrecemos un listado de los países donde ha surgido algún tipo de discusión legal sobre la posibilidad de introducir las directrices anticipadas. En algunos de esos países el documento ya cuenta con respaldo legal claro, como es el caso de Australia, Canadá, Dinamarca, Estados Unidos, Holanda, Nueva Zelanda, Reino Unido, Singapur y Suiza. En dichos casos ofrecemos el contenido de las leyes promulgadas, en la medida en la que hemos tenido acceso a ellas, mostrando algunos aspectos relevantes. En otros países hay asociaciones que han elaborado documentos de directrices anticipadas, pero todavía no han sido reconocidos legalmente. En dichos casos ofrecemos el estado de la discusión.

B.1. Alemania.

No hay estatutos específicos que regulen las directrices anticipadas en Alemania. Si un paciente adulto se vuelve incompetente un representante designado legalmente ha de decidir por él. Si esto no es posible y ha de tomarse una decisión, la *voluntad supuesta* del paciente es decisiva. Algunos autores sugieren que las directrices anticipadas escritas deberían tener fuerza legal en esas circunstancias, pero una sentencia del Tribunal Supremo Alemán del 13 de septiembre de 1994 mantiene que, aunque las directrices anticipadas aportan importante evidencia sobre la voluntad supuesta del paciente, no tienen fuerza legal por sí mismas, otras evidencias han de ser tenidas en cuenta también¹¹⁷⁷.

Una ley del 1 de enero de 1992 llamada *Betreuungsgesetz* permite una forma limitada de designación de representante para cuidados de la salud. Lo establecido estatutariamente es que el Tribunal de Tutelas (*Vormundschaftsgericht*) ha de designar al representante si el adulto se vuelve incompetente de manera irreversible. Una persona puede nombrar a su representante antes de entrar en el estado de incompetencia. Sólo si se demuestra que el nombramiento del representante va en contra del mejor interés del paciente el tribunal puede rechazar al representante escogido por el paciente. El representante ha de decidir según los deseos del paciente salvo que éstos vayan en contra de sus mejores intereses.

Johannes Gobertus Meran dice: “Hay incluso una regulación que impone la obligación a cualquiera que esté en posesión de un documento escrito expresando deseos o preferencias referentes a un posible representante (*guardian*) o representación (*guardianship*) de entregarlo al tribunal. Esta regulación fue interpretada como el reconocimiento de algún tipo de directriz anticipada”¹¹⁷⁸.

¹¹⁷⁷ Cf. Johannes-Gobertus Meran, “Advance Directives and Surrogate Decision Making. Ethical Questions, Legal Response and Clinical Summary. A Critical View”, en B. Sharon Byrd, Joachim Hruschka y Jan C. Joerden (eds.), *Jahrbuch für Recht und Ethik. Band 4 (1996). Themenschwerpunkt: Bioethik und Medizinrecht / Annual Review of Law and Ethics. Bioethics and the Law*, Duncker and Humblot, Berlín, 1996, pp. 381-443.

¹¹⁷⁸ *Ibid.*, p. 413.

En las decisiones en las que hay peligro de muerte o de graves daños para la salud, el representante necesita la aprobación del Tribunal de Tutelas.

La Asociación Alemana para la Muerte Humana (DGHS), en un congreso celebrado el 11 de noviembre de 1997, propuso algunas modificaciones de la actual legislación. En lo que atañe a las directrices anticipadas señala:

“6. A las declaraciones de voluntad y disposiciones de voluntad (*Willensverfügungen*) de los pacientes se les ha de conceder la más elevada preferencia, aunque provengan ya de los días sanos anteriores”¹¹⁷⁹.

B.2. Australia.

B.2.1. Australia del Sur.

En el Estado de Australia del Sur existe una ley aprobada en noviembre de 1995 llamada “Ley del Consentimiento al Tratamiento Médico y Cuidados Paliativos 1995” (“*Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995*”)¹¹⁸⁰. Esta ley contiene seis disposiciones, las cuatro primeras basadas en el derecho a la autodeterminación del paciente y las dos últimas referidas a los cuidados paliativos. Las seis disposiciones son las siguientes:

1^a) Los médicos tienen el *deber de explicar* la naturaleza, consecuencias y riesgos del tratamiento médico propuesto; las probables consecuencias de no someterse al tratamiento y cualquier tratamiento alternativo que podría ser razonablemente considerado en las circunstancias del caso particular.

2^a) Se garantiza *protección frente a la responsabilidad civil y criminal* a los médicos y los que administran tratamientos bajo la supervisión médica si actúan con el consentimiento del paciente y de acuerdo con ciertas condiciones.

3^a) Los pacientes serán capaces de designar representantes (conocidos como *agentes médicos*) para tomar decisiones sobre el tratamiento en su lugar si no son capaces de hacerlo por sí mismos. El documento que autoriza al agente médico actuar en el lugar del paciente se llama *Poder Médico de Abogado (Medical Power of Attorney)*.

4^a) Los pacientes serán capaces de tomar decisiones anticipadamente sobre el tipo de tratamiento que quieren, o no quieren, en el caso de que ellos no sean capaces de decidir por ellos mismos en el futuro. Una decisión tomada de este modo se llama una *Directriz Anticipada (Anticipatory Direction)*. Puede ser usada sola o junto al Poder Médico de Abogado, de modo que el agente médico puede consentir a, o rechazar un tratamiento, en circunstancias que puede que no hayan sido previstas.

5^a) Los médicos son apoyados en la práctica del cuidado paliativo para pacientes en la etapa terminal de una enfermedad terminal, de acuerdo con ciertas condiciones. Los médicos y los que administran tratamientos bajo la supervisión médica serán protegidos de la responsabilidad civil y criminal si administran tratamientos para

¹¹⁷⁹ Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS), “Forderungen der DGHS für ein humaneres Leben(s-Ende) Presseerklärung vom 12. November 1997”, hoja distribuida por la Asociación, Ausburgo.

¹¹⁸⁰ Cf. Parliament of South Australia, “Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995”, folleto editado por la South Australian Voluntary Euthanasia Society, pp. 1-8.

aliviar el dolor y la angustia, aunque un efecto incidental del tratamiento sea acelerar la muerte.

6ª) Los médicos que cuidan a las personas que están muriendo no están obligadas a usar medidas de soporte vital si no hay perspectivas de recuperación.

Esta ley ofrece luego explicaciones específicas para cada uno de los puntos. Así, sobre la disposición 3ª se dice, entre otras cosas, que el agente médico no puede tomar las siguientes decisiones por el paciente: a) rechazar la provisión natural o la administración de comida y agua, b) rechazar la administración de drogas para aliviar el dolor o la angustia, y c) rechazar tratamientos que permitirían al paciente recuperar la capacidad para tomar decisiones sobre su propio tratamiento a menos que el paciente se encuentre en la fase terminal de una enfermedad terminal.

Comentando la disposición 4ª la ley se expresa de manera tajante: “Si la persona que ha hecho la concesión anticipada está en la fase terminal de una enfermedad terminal o en un estado vegetativo persistente y es incapaz de tomar decisiones sobre su tratamiento médico, los deseos expresados en la concesión anticipada *deben ser cumplidos*. Esto es una obligación legal”¹¹⁸¹.

B.2.2. Nueva Gales del Sur.

La Asociación para la Eutanasia Voluntaria de Nueva Gales del Sur (*Voluntary Euthanasia Society of New South Wales*), informa de que el documento que ellos distribuyen llamado “Directriz anticipada” (*Advance Directive*), no es un documento legal en ese Estado, pero considera que a menudo aporta beneficios tanto a médicos como a pacientes. Nunca ha sido presentado como prueba en un tribunal.¹¹⁸²

B.2.3. Victoria.

En el Estado de Victoria existe una la ley de 1988 llamada “Ley del Tratamiento Médico de Victoria 1988” (*Victorian Medical Treatment Act 1988*)¹¹⁸³.

Los propósitos de esta ley son: a) clarificar la ley referente al derecho de los pacientes a rechazar tratamiento médico, b) establecer un procedimiento para indicar claramente la decisión de rechazar tratamiento médico, y c) permitir a un agente tomar decisiones sobre tratamiento médico en lugar de la persona incompetente.

Cabe destacar el punto 5 de esa ley:

5. *Certificado del rechazo del tratamiento.*

1) Si un médico registrado y otra persona están convencidos de a) que un paciente ha expresado claramente o indicado una decisión i) de rechazar tratamiento médico en general; o ii) de rechazar tratamiento médico de un tipo particular, para una condición actual; y b) que la decisión del paciente se ha hecho voluntariamente y sin inducción o coacción; y c) que el paciente ha sido informado sobre la naturaleza de su condición hasta un extremo que es suficientemente razonable permitir al paciente tomar una decisión sobre si rechazar o no tratamiento médico en general o de un tipo

¹¹⁸¹ Ibid., p. 5.

¹¹⁸² Cf. Carmel Marjenberg, coordinadora de la asociación Voluntary Euthanasia Society of New South Wales, “Advance Directive”, e-mail remitido al autor de esta tesis, 11 de agosto de 1999, p. 1.

¹¹⁸³ Cf. “Victorian Medical Treatment Act 1988”, hoja distribuida por la Voluntary Euthanasia Society of Victoria, Prahran, pp. 1-2.

particular (según requiera el caso) para esa condición y que el paciente parece comprender la información; y d) que el paciente está en plenas facultades mentales y ha alcanzado la edad de 18 años, el médico registrado y otra persona pueden juntos presenciarse un certificado de rechazo de tratamiento.

2) Un rechazo de tratamiento debe hacerse en los formularios reconocidos por la ley.

5.A. *Agentes y guardianes.*

2) La designación de un agente o agente alternativo a) tendrá lugar mediante el documento llamado “poder duradero de abogado (tratamiento médico)” (“*enduring power of attorney (medical treatment)*”), en la forma establecida por ley (ver apéndice C de esta tesis, Australia, Victoria), y debe ser presenciado por dos personas, una de ellas será la persona autorizada por ley para tomar y recibir las declaraciones estatutorias y ninguno de los dos será el agente o agente alternativo a designar; y b) entra en efecto si y sólo si la persona que da el poder se vuelve incompetente.

5.B. *Certificado de rechazo de un tratamiento por un agente o guardián.*

1) Si el médico registrado y otra persona están ambos convencidos de a) que el agente del paciente o guardián ha sido informado sobre la naturaleza de la condición actual del paciente hasta un grado que sería suficientemente razonable permitir al paciente, si fuera competente, tomar una decisión sobre si rechazar o no tratamiento médico en general o de un tipo particular para esa condición; y b) que el agente o guardián comprende esa información; entonces el agente o guardián, en lugar del paciente, c) puede rechazar tratamiento médico en general; o d) puede rechazar tratamiento médico de un tipo particular para esa condición.

2) Un agente o guardián puede solamente rechazar tratamiento médico en lugar del paciente si a) el tratamiento médico le causaría angustia no razonable al paciente; o b) “hay motivos razonables para creer que el paciente, si fuera competente, y después de considerar seriamente su salud y bienestar, consideraría que el tratamiento médico es injustificado”¹¹⁸⁴.

B.3. Bélgica.

La Asociación para el Derecho a Morir Dignamente (*Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité*) de Bélgica, informa: “El testamento vital no tiene valor legal en Bélgica, en el sentido de que haya algún texto legal que lo mencione”¹¹⁸⁵. En este país un médico no puede imponer un tratamiento a un enfermo que lo rechaza, por ello la Asociación DMD se pregunta si cabe interpretar que el médico ha de respetar un rechazo anticipado, expresado en un testamento vital. La cuestión permanece abierta en la medida en que en Bélgica no existe ninguna jurisprudencia sobre esta cuestión.

El 2 de febrero de 1999 Roger Lallemand, Frederik Erdman, Philippe Mahoux y Francy Van der Wildt presentaron en el Senado una propuesta de ley relativa a los problemas del final de la vida y a la situación del paciente incurable, que aún no ha sido debatida. El artículo 4º de esta propuesta se refiere a las directrices anticipadas y dice lo siguiente:

¹¹⁸⁴ Ibid., p. 2.

¹¹⁸⁵ Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, “Dossier: Le Testament de Vie”, *ADMD Bulletin Trimestriel*, nº 69, septiembre, 1998, p. 3.

“Capítulo III. La declaración anticipada. Art. 4.

Todo mayor o menor emancipado, capaz, puede, para el caso en el que ya no pueda manifestar su voluntad, declarar por escrito sus preferencias o sus objeciones para ciertos tipos de asunción de responsabilidades médicas.

Puede igualmente declarar su voluntad de que un médico interrumpa voluntariamente su vida si él está inconsciente, atendido de una afección accidental o patológica incurable y que no existe ningún medio de devolverlo a un estado consciente.

La declaración designa al mandatario que será el garante de la voluntad del declarante. El médico que trata al paciente no puede ser designado como mandatario.

La declaración puede ser hecha en todo momento. Debe, bajo pena de nulidad, ser constatada por escrito, redactada en presencia de dos testigos mayores, de los cuales uno no podrá tener ningún lazo de parentesco con el paciente, fechado y firmado por el declarante y por los testigos.

La declaración constata, eventualmente, la incapacidad de firmar del declarante y las razones de ello. Si la incapacidad es temporal, la declaración debe ser confirmada con la firma del declarante desde el momento en que tenga la capacidad de firmar.

La declaración puede ser revocada de cualquier modo y en todo momento.

El Rey determina las modalidades relativas a la presentación, a la conservación y a la comunicación de la declaración a los médicos concernientes, a través de los servicios del registro nacional”¹¹⁸⁶.

B.4. Canadá.

Según informa Jean Burke, de la asociación canadiense Morir con Dignidad (*Dying With Dignity*), en Canadá es posible conseguir documentos de directrices anticipadas en las librerías y papelerías. Estos documentos se reconocen o no legalmente dependiendo de la legislación provincial, pero no existe legislación federal al respecto.¹¹⁸⁷

El Centro Conjunto de Bioética de la Universidad de Toronto (*University of Toronto Joint Centre for Bioethics*), dirigido por Peter A. Singer, ofrece información actualizada sobre la situación legal de las directrices anticipadas en las diversas provincias.¹¹⁸⁸ Las provincias de Alberta, Manitoba, Nueva Foundland, Nueva Escocia, Ontario y Québec han legalizado la práctica de las directrices anticipadas. Columbia Británica e Isla del Príncipe Eduardo han aprobado leyes similares, pero aún no han entrado en vigor. En las provincias donde la práctica ha sido legalizada el Testamento Vital del Centro Conjunto de Bioética (*The Joint Centre for Bioethics Living Will*), es una directriz anticipada de uso legal. Un ejemplar de ese documento puede ser consultado en el Apéndice C de este trabajo.

¹¹⁸⁶ Roger Lallemand, Frederik Erdman, Philippe Mahoux y Francly Van der Wildt, “Proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable”, Sénat de Belgique. Session de 1998-1999, 1-1261/1, 2 de febrero, 1999, pp. 7-8.

¹¹⁸⁷ Cf. Jean Burke, carta remitida al autor de esta tesis el 25 de mayo de 1999.

¹¹⁸⁸ Cf. The Joint Centre for Bioethics, Cap. 2: “Is A Living Will Legal in Canada?”, en [http:// www.utoronto.ca/jcb/_lwdisclaimer/jcbchap2.htm](http://www.utoronto.ca/jcb/_lwdisclaimer/jcbchap2.htm), 10 de septiembre, 1999, pp. 1-5.

B.4.1. Alberta.

En Alberta la “Ley de Directrices Personales” (“*Personal Directives Act*”) entró en vigor el 1 de diciembre de 1997. Una “directriz personal” (nombre con el que en Alberta se designa a la directriz anticipada) puede ser hecha por cualquiera que tenga al menos 18 años y que entiende la naturaleza y efecto de la directriz personal. Puede ser usada para designar a un “agente” (representante) para tomar decisiones tanto sobre el cuidado personal como sobre cuidados de la salud. La directriz personal debe estar por escrito, fechada y firmada por el declarante en presencia de un testigo. Las siguientes personas no pueden actuar como testigos: el agente, la esposa del agente o la esposa del declarante.

B.4.2. Columbia Británica.

La ley de la Columbia Británica de diciembre de 1996 llamada “Ley de Acuerdo de Representación” (*Representation Agreement Act*), que se refiere a las directrices anticipadas, todavía no ha entrado en vigor. Se espera que entre en vigor pronto. La ley tal y como está planeada es muy compleja y será difícil para cualquier persona estar segura de que ha cumplido los requisitos de la ley sin la ayuda de un abogado. En la Columbia Británica se recomienda usar el Testamento Vital de Centro Conjunto de Bioética para ayudar al paciente a dialogar sobre los deseos referentes a la salud y al cuidado personal con los seres queridos y dejar constancia de los deseos.

B.4.3. Manitoba.

En Manitoba a la directriz anticipada se le llama “directriz para el cuidado de la salud” (“*health care directive*”). Una persona tiene capacidad para realizar una directriz anticipada si es capaz de comprender la información que es relevante para tomar la decisión y es capaz de apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de tomar una decisión o no tomarla. Las personas que tienen 16 años o más se suponen capaces de realizar una directriz para el cuidado de la salud salvo que se pruebe lo contrario. Las personas menores de 16 años se suponen incapaces, salvo que se demuestre que tienen tal capacidad.

La persona designada como representante debe tener por lo menos 18 años. Para que sea válida, la directriz tiene que estar por escrito, firmada por la persona que la realiza y fechada. La directriz no necesita ser presenciada por testigos si la persona que la realiza puede firmar por sí misma. La ley no autoriza al representante a tomar decisiones de cuidado personal, sólo decisiones sobre el cuidado de la salud.

B.4.4. Nueva Foundland.

En Nueva Foundland a las directrices anticipadas se les llama “directrices anticipadas para el cuidado de la salud” (“*advance health care directives*”) y al representante “quien toma las decisiones por sustitución” (“*substitute decision maker*”). Una persona es competente para realizar una directriz anticipada para el cuidado de la salud si comprende la información que es relevante para tomar una decisión sobre

cuidado de la salud y es capaz de apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de esa decisión. En ausencia de evidencia de lo contrario, una persona que tiene 16 años a más se supone competente. La persona nombrada como representante debe tener al menos 19 años y debe indicar, por escrito, su aceptación de la designación. La directriz debe estar por escrito y firmada por la persona que la realiza, con dos testigos independientes. La ley no autoriza al representante a tomar decisiones sobre el cuidado personal, sólo decisiones sobre el cuidado de la salud.

B.4.5. Nueva Escocia.

En Nueva Escocia un adulto competente (de 19 años o mayor) puede autorizar a otro adulto a dar el consentimiento o directrices respecto al tratamiento médico en su lugar, si en cualquier momento en el futuro ya no es capaz de dar tal consentimiento. La autorización debe ser por escrito, firmada por la persona que la da, y presenciada por una persona que no sea ni el representante ni la esposa del representante. La ley no autoriza al representante a tomar decisiones sobre el cuidado personal, o la designación de más de un representante.

B.4.6. Ontario.

En Ontario una directriz anticipada se llama “poder de abogado para el cuidado de la salud” (“power of attorney for personal care”). Este documento tiene por finalidad en todos los casos designar a un representante, pero puede contener también instrucciones sobre tratamientos.

La persona que realiza este documento y la persona designada para ser representante, deben tener al menos 16 años. Una persona no puede actuar como representante si ofrece o paga cuidados de la salud, residenciales, sociales, rehabilitación o servicios de soporte a la persona que realiza la directriz anticipada (salvo que la persona sea el cónyuge, compañero/a o familiar). Este documento debe ser presenciado por dos testigos. Las siguientes personas no pueden actuar como testigos: el representante, el cónyuge o compañero/a del paciente o representante, un hijo del paciente, cualquiera que tenga un guardián legal, y cualquiera que sea menor de 18 años.

B.4.7. Isla del Príncipe Eduardo.

La ley de mayo de 1998 de este Estado llamada “Ley de las Directrices para el Consentimiento al Tratamiento y Cuidados de la Salud” (“*Consent to Treatment and Health Care Directives Act*”) todavía no ha sido proclamada. Cuando entre en efecto se aplicarán las siguientes reglas: Cualquiera que tenga al menos 16 años puede realizar una directriz, con la que puede designar a un representante para dar instrucciones sobre tratamientos de cuidados de la salud y/o estipular circunstancias en las que al declarante se le permitirá morir de manera natural. La directriz debe estar por escrito, fechada y firmada por el que la realiza. Se requiere un testigo para firmar sólo si la directriz es firmada por otro en lugar y en presencia del declarante (en cuyo caso ni la persona firmante en lugar del declarante ni el testigo pueden ser el representante o la esposa del

representante). La designación del representante no entra en efecto a menos que el representante acepte por escrito la designación antes de que el principal se vuelva incapaz.

B.4.8. Québec.

En Québec, una persona puede dar un “mandato en anticipación de la incapacidad” (“*mandate in anticipation of incapacity*”). La persona que da el mandato (la “mandadora”) (“*mandator*”) puede nombrar a otra persona (la “mandataria”) (“*mandatary*”) para tomar decisiones en su lugar, incluyendo decisiones sobre cuidados de la salud y personales, en el caso de que se vuelva incapaz. La mandataria debe actuar en los mejores intereses de la mandadora, teniendo en cuenta, tanto como sea posible, los deseos de la persona.

El mandato, dado por un adulto de al menos 18 años, se realiza mediante acto notarial o en presencia de dos testigos desinteresados que atestigüen el hecho de que la persona es capaz. El mandato entra en efecto una vez que el tribunal verifica que la persona se ha vuelto incompetente y confirma la validez del mandato. Para realizar un mandato legalmente válido es recomendable consultar a un notario.

B.4.9. Saskatchewan.

En Saskatchewan, la directriz anticipada se llama “directriz” (“*directive*”). Una directriz puede ser realizada por cualquier persona de 16 años o más que tiene la capacidad para tomar decisiones sobre cuidados de la salud, es decir, la capacidad de comprender la información relevante sobre el tratamiento propuesto y de apreciar las consecuencias razonablemente previsibles de tomar o no tomar una decisión sobre cuidados de la salud.

El representante designado en una directriz debe tener al menos 18 años y debe tener también la capacidad para tomar decisiones sobre cuidados de la salud. La directriz debe estar redactada por escrito, fechada y firmada, pero no requiere un testigo a menos que esté firmada por otra persona (que no será ni el representante elegido ni el cónyuge del representante) en lugar de y en presencia de la persona que realiza la directriz. Una directriz puede ser revocada oralmente, por escrito, destruyendo la directriz o realizando una nueva directriz. La ley no autoriza al representante a tomar decisiones sobre el cuidado personal, sólo decisiones sobre el cuidado de la salud.

B.5. Colombia.

Puesto que el Código de Ética Médica de Colombia recibe respaldo legal, según la ley 23 del 18 de febrero de 1981, podemos referirnos a las ideas extraídas de este código en el Apéndice A de este trabajo para recoger algunas ideas próximas a la aceptación de las directrices anticipadas en este país. No obstante en dicho código no se hace referencia a documentos del tipo de las directrices anticipadas.

La Fundación Colombiana pro Derecho a Morir Dignamente ha elaborado un documento tipo directriz anticipada llamado “Esta es mi Voluntad” y afirma que este documento encuentra su base en el Código de Ética Médica (Ley 23 de 1981). Esta Fundación ha elaborado también un proyecto de ley que contempla la legalización de este documento, el derecho de los pacientes a conocer su diagnóstico y la no obligación por parte de los médicos de utilizar medidas terapéuticas ineficaces ante los casos de enfermos irreversibles o terminales¹¹⁸⁹.

B.6. Dinamarca.

La ley nº 351 del 14 de mayo de 1992 enmienda la ley sobre la práctica de la medicina introduciendo la sección 6a: “Cualquier persona que ha alcanzado la mayoría de edad tiene el derecho a redactar un testamento vital. La voluntad debe expresar los deseos del testador referentes al tratamiento a ser administrado en el caso de estar en una situación en la que ya no sea posible ejercitar el derecho a la autodeterminación de ninguna otra manera”¹¹⁹⁰.

La orden nº 782 del 18 de septiembre de 1992 sobre testamentos vitales detalla reglas sobre la redacción, formulación, registro y revocación de testamentos vitales. El testamento vital ha de redactarse por escrito sobre el documento ofrecido por el Consejo Nacional de Salud, firmado y fechado por el testador. Este documento sólo se usa para que no se apliquen o se retiren tratamientos de soporte vital cuando estos tratamientos no ofrecen perspectiva de cura, mejora o alivio, sino sólo la mera prolongación de la vida. Lo expresado en la directriz anticipada es vinculante para el médico. Nys nos recuerda además que “se requiere que el médico examine el registro de testamentos vitales para averiguar si el paciente ha expresado deseos allí en conexión con su tratamiento”¹¹⁹¹. El testamento vital puede ser revocado en cualquier momento por el testador expresándolo de manera no ambigua.

Esta ley ha sido sustituida por la ley nº 482 del 1 de julio de 1998, que no presenta cambios substanciales en lo referente al testamento vital¹¹⁹². Esta ley nos dice que si el paciente sufre una enfermedad o accidente que le ha producido daños cerebrales tales que no puede tener cuidado de sí mismo físico o mental, y no tiene expectativas de mejorar, entonces el médico tiene la obligación de contactar con el centro de testamentos vitales¹¹⁹³ para saber si el paciente ha dejado expresada su voluntad por escrito. Si el paciente ha expresado en un testamento vital que no quiere que se le mantenga con vida en las circunstancias referidas el médico está obligado a respetar la voluntad de éste.

¹¹⁸⁹ Cf. Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente, “Noticias del mundo”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 42, enero, 1997, p. 24.

¹¹⁹⁰ Herman Nys, “Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient (‘living-wills’)”, *European Journal of Health Law*, vol. 4, 1997, p. 187.

¹¹⁹¹ *Ibid.*, p. 187.

¹¹⁹² Cf. Sundhedsstyrelsen, “Lov nr. 482 af 1. Juli 1998”, en *Vejledning om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. Bekendtgørelse om information og samtykke og om videregivelse af helbredsoplysninger mv. Lov om patienters retsstilling*, 1998, pp. 1-6 (ley leída gracias a la traducción de Elin Flottorp).

¹¹⁹³ Cf. *Ibid.*, art. 17.4.

La orden nº 663 del 14 de septiembre de 1998 y otras disposiciones del 15 de septiembre de 1998 establecen los requisitos que cabe exigir a los médicos frente a los testamentos vitales¹¹⁹⁴.

B.7. España.

En 1986 la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente elabora un modelo de testamento vital, en febrero de 1996 esta asociación presenta un segundo modelo. En 1989 La Iglesia Católica elabora también un testamento vital. Sólo en dos Comunidades Autónomas se ha discutido esta cuestión a nivel legal: Cataluña y el País Vasco.

B.7.1. Cataluña.

El 11 de noviembre de 1996 el diputado Joan Ridao, junto con otros cuatro diputados de Esquerra Republicana de Catalunya presenta una propuesta no de ley ante el Parlamento de Catalunya, en la que insta al gobierno de la Generalitat a poner a disposición de los ciudadanos, en el término de seis meses, un documento que pueda identificarse como Testamento Vital.¹¹⁹⁵

El 23 de diciembre del mismo año el Parlamento se manifiesta al respecto solicitando al gobierno de la Generalitat que, en el término de un año, se realicen las actuaciones necesarias para iniciar un estudio sobre la posibilidad legal y la eficacia real de la implantación de un documento tipo Testamento Vital en Catalunya.

La proposición no de ley presentada por el Grupo Parlamentario de Esquerra Republicana de Catalunya, después de una modificación presentada por el Grupo Convergència i Unió, se recoge en la Resolución 244/V, sobre el testamento vital, aprobada por el Parlamento de Catalunya el 13 de febrero de 1997.

El 21 de mayo de 1998, el consejero de Sanidad y Seguridad Social, Sr. Eduard Rius i Pey, y el director general de Recursos Sanitarios y presidente de la Comisión de Bioética, Sr. Lluís Monset i Castells, comparecen ante la Comisión de Justicia, Derecho y Seguridad Ciudadana para informar sobre la propuesta de modelo de testamento vital elaborada por su Departamento¹¹⁹⁶.

El informe sobre las posibilidades de aplicación en Catalunya de un documento tipo “testamento vital” que este Departamento llama “*Document de voluntats anticipades*” tiene ya de partida algunos apoyos legales en España. Así, los derechos y deberes de los pacientes, recogidos en la Ley general de sanidad del 25 de abril de 1986, incluyen el derecho a ser informado totalmente -artículo 10.5-, a la libre elección entre

¹¹⁹⁴ Cf. Sundhedsstyrelsen, *Vejledning om lægers forpligtelser i relation til indholdet af livstestamenter. Cirkulære om lægers forpligtelser i forbindelse med livstestamenter mv. Bekendtgørelse om livstestamenter*, 1998.

¹¹⁹⁵ Cf. Juana Teresa Betancor y Josep Arnau, “Eutanasia, testamento vital y el nuevo código deontológico de Catalunya”, *Quadern CAPS*, nº 26, 1997, p. 25.

¹¹⁹⁶ Cf. Eduard Rius i Pey, “Compareixença del conseller de Sanitat i Seguretat Social i del director general de Recursos Sanitaris i president de la Comissió de Bioètica perquè informin sobre la proposta de model de testament vital elaborada pel seu Departament”, *Diari de Sessions del Parlament de Catalunya*, 5ª legislatura, 6º período, C-319, sesión nº 35, jueves, 21 de mayo, 1998, pp. 3-8.

las opciones que se le presenten para dar su consentimiento por escrito a la realización de cualquier intervención -artículo 10.6-, y específicamente -artículo 10.9- a no aceptar un tratamiento. A pesar de ello no se ha producido ni en esta ley, ni en otras disposiciones legales, un reconocimiento explícito de la posibilidad de elaborar documentos de voluntades anticipadas. No obstante, el artículo 9 del Convenio del Consejo de Europa firmado en Oviedo el 5 de abril de 1997 ha abierto con firmeza una puerta a esta posibilidad.

El informe distingue una serie de apartados para ayudar a determinar la validez de los documentos:

1) *Definición.* El “documento de voluntades anticipadas” es un documento en el que se expresan por escrito las instrucciones de una persona adulta, competente y con libertad, para ser tenidas en cuenta cuando se encuentre en una situación en que su capacidad de comprensión o de expresión esté demasiado disminuida.

2) *Validez.* Ha de haberlo realizado una persona con capacidad y competencias suficientes, en libertad probada, sin coacción. El documento debe ser firmado ante un notario o ante dos testigos.

3) *Vinculación.* El documento no puede vincular de forma absoluta al profesional, sobre todo si existe una duda razonable sobre si la voluntad continuaría siendo la misma en unas circunstancias que no habrían podido ser previstas en toda su complejidad. Será más vinculante si se inscribe en una enfermedad previamente diagnosticada y si se explicita la previsión concreta, y más aún si la previsión ha sido renovada recientemente.

4) *Representante fiduciario.* El paciente puede nombrar un representante en el cual haya depositado su confianza, y al cual se reconocerá como expresión legítima de su voluntad.

5) *Registro de este tipo de documentos.* Es responsabilidad del enfermo, familiares y representantes poner estas voluntades en conocimiento del médico o del centro sanitario que lo atiende. El documento debería formar parte de la historia clínica.

6) *Utilización de este tipo de documentos.* La existencia de estos documentos comporta la obligación ética de tenerlos en cuenta en la toma de decisiones. En caso de duda se recomienda consultar al Comité de Ética Asistencial acreditado. La decisión se ha de razonar en la historia clínica. Algún profesional puede encontrar una dificultad excesiva en seguir la voluntad del enfermo; en estos casos sería respetable la objeción de conciencia, siempre que se explicita, se razone, y se garantice por parte del centro que otro profesional dispuesto pueda sustituirlo.

La promoción de estos documentos no debe ligarse con el debate sobre la práctica de la eutanasia voluntaria. El ordenamiento jurídico español no permite que estos documentos de voluntades previas puedan dar cobertura legal a los profesionales en los supuestos de eutanasia activa o suicidio asistido, en tanto que el artículo 143 del Código Penal, modificado el año 1995, penaliza, claramente, estas conductas, aunque estas circunstancias puedan incluirse en el punto 4: “El que causare o cooperare activamente con actos necesarios y directos a la muerte de otro, por la petición expresa, seria e inequívoca de éste, en el caso de que la víctima sufriera una enfermedad grave que conduciría necesariamente a su muerte, o que produjera graves padecimientos permanentes y difíciles de soportar, será castigado con la pena inferior en uno o dos grados a las señaladas en los números 2 y 3 de este artículo”.

La Comisión de bioética recomienda reforzar otros debates hacia conceptos positivos, como calidad de vida o buena atención en el final de la vida, más que

referirse, de forma exclusiva, a conceptos negativos como el de poder causar la muerte. Se rechaza el encarnizamiento terapéutico.

Eduard Rius, consejero de Sanidad y Seguridad Social, concluye el informe sobre la posibilidad de introducir el testamento vital en Catalunya diciendo: “Hasta aquí les he intentado sintetizar el contenido del informe de la Comisión Asesora de Bioética que, en definitiva, considera, como hemos dicho, éticamente aceptable e incluso recomendable la existencia de documentos de voluntades anticipadas”¹¹⁹⁷. Para hacer efectiva esta recomendación, el Departamento de Sanidad y Seguridad Social ha impulsado la tramitación de un proyecto de ley que regule esta cuestión y otras afines.

Basándose en el artículo 43 de la Constitución Española y en los artículos 6.1 y 6.2.b de la Ley de Ordenación Sanitaria de Cataluña (*Llei d'ordenació sanitària de Catalunya*), se ha elaborado un anteproyecto de ley con tres bloques de cuestiones: 1) información al paciente, 2) autonomía del paciente y 3) documentación clínica. En el segundo bloque está previsto referirse al consentimiento informado, “en el cual se abordaría, entre otros aspectos, el tema que hoy les presentamos: el tema de las voluntades anticipadas que vendrá propuesto en los términos antes expresados”¹¹⁹⁸. Rius indica que no existe en este momento ningún precedente sobre esta materia en el ámbito del Estado español.

Lluís Monset i Castells, director general de Recursos Sanitarios y presidente de la Comisión de Bioética, comenta que la comisión trató de llegar al máximo consenso posible. Dos cosas estaban claras: 1ª) Es absolutamente necesario reconocer el derecho a decidir de un enfermo en el caso de que se encuentre frente a una situación de muerte. 2ª) Existen límites a lo que el paciente puede solicitar. Así, por ejemplo, no puede solicitar que se le practique la eutanasia, pues rebasa el marco legal del Código Penal Español y, por otro lado, la historia demuestra que esto ha conducido a muchas atrocidades. Monset concluye que “se ha de avanzar en el derecho a la autonomía del paciente, que es un derecho consolidado en nuestras sociedades, y que lo que hemos de hacer es detenernos, justamente, en aquellas situaciones en las cuales todavía los riesgos en que podríamos incurrir obligan a una reflexión mucho más profunda”¹¹⁹⁹.

Opiniones expresadas por los políticos en el Parlamento de Cataluña:

a) Debe realizarse una campaña informativa.

Joan Ridaó, representante del Grup d'Esquerra Republicana del Parlamento de Cataluña, recuerda que su grupo propone “hacer una campaña informativa sobre el significado real del testamento vital, en este caso con la denominación que sea, de manera que todos puedan conocer de que se trata y actuar, por tanto, en consecuencia y libremente”¹²⁰⁰.

Xavier Guitart, del Grup Socialista, añade que se ha de explicar no sólo a los posibles interesados individuales, que son todas las personas, sino también a colectivos interesados como los notarios, que a veces no saben qué hacer. Así dice: “Yo creo que nos hemos de dirigir a los sectores sociales directamente o indirectamente afectados por esta cuestión y explicárselo”¹²⁰¹.

¹¹⁹⁷ Ibid., p. 6.

¹¹⁹⁸ Ibid.

¹¹⁹⁹ Lluís Monset i Castells, *ibid.*, p. 8.

¹²⁰⁰ Joan Ridaó i Martín, “Compareixença del conseller de Sanitat i Seguretat Social i del director general de Recursos Sanitaris i president de la Comissió de Bioètica perquè informin sobre la proposta de model de testament vital elaborada pel seu Departament”, *Diari de Sessions del Parlament de Catalunya*, 5ª legislatura, 6º período, C-319, sesión nº 35, jueves, 21 de mayo de 1998, p. 11.

¹²⁰¹ Xavier Guitart i Domènech, *ibid.*, p. 16.

b) Debe educarse en la aceptación de la muerte.

Para Maria Dolors Nadal del Grup Popular del Parlament de Catalunya, antes de introducir las directrices anticipadas es necesario educar en la cultura de la muerte. “Todos vivimos como si no nos fuéramos a morir nunca; no somos conscientes de que realmente nos pasará a todos eso, y a mí me parece que también es una responsabilidad, desde el Departamento de Sanidad, crear esta consciencia social”¹²⁰².

c) El debate sobre estos documentos debe realizarse prescindiendo del actual marco legal.

El diputado Benet Tugues, en representación del Grupo Mixto del Parlamento de Catalunya, recuerda que, a la hora de debatir sobre estos documentos no debemos limitarnos a aceptar lo indicado en el marco legal actual español, como es el artículo 143.4 del Código Penal, que prohíbe la eutanasia activa. Según este diputado, así ocurrió en este país con el divorcio y el aborto. En ambos casos se llegó a la conclusión de que había que superar el marco legal que había hasta entonces, y se regularon procesos de divorcio y causas de despenalización del aborto. Del mismo modo, sobre el problema de las directrices anticipadas afirma: “yo creo que deberíamos analizarlo sin contemplar los actuales límites legales”¹²⁰³.

d) Debe debatirse sobre esta cuestión de manera no politizada.

Xavier Guitart del Grup Socialista del Parlament de Catalunya enfatiza que esta cuestión se ha de debatir en libertad y de una manera no politizada ni partidista. Considera que esto sólo es posible si las votaciones se hacen mediante voto secreto. Le gustaría que “esta cuestión del testamento vital, del documento de voluntades anticipadas (...) lo pudiéramos hacer con esta libertad, con esa falta de complejos y con esta falta de disciplina que a veces nos puede afirmar a todos en determinadas posiciones que no son las que pensamos en nuestra intimidad”¹²⁰⁴.

Eva Palau, del Grup Convergència i Unió considera que se ha de buscar el mayor consenso posible dentro de este debate, “porque este consenso no dejará de ser una gran representación social, y esta representación social no comportará nada más que una gran implicación social en estos temas”¹²⁰⁵.

e) Deben establecerse índices para valorar el grado de sensibilización de los ciudadanos, para no ir demasiado deprisa.

A Eva Palau, del Grup Convergència i Unió del Parlament de Catalunya, le preocupa si no vamos a veces demasiado deprisa, debatiendo y legislando cuestiones que están desarrolladas en el plano teórico de los investigadores, pero que no se encuentran entre las inquietudes de la gente de la calle. Considera que “deberíamos tener diferentes índices, diferentes medidas para ir valorando este grado de sensibilización”¹²⁰⁶. Uno de los índices puede ser ver cómo está respondiendo la gente ante el documento de consentimiento informado, que está ampliamente difundido en Catalunya. Esta difusión es constatada por el Conseller de Sanidad, informando de que se

¹²⁰² Maria Dolors Nadal i Aymerich, *ibid.*, p. 14.

¹²⁰³ Benet Tugues i Boliart, “Compareixença del conseller de Sanitat i Seguretat Social i del director general de Recursos Sanitaris i president de la Comissió de Bioètica perquè informin sobre la proposta de model de testament vital elaborada pel seu Departament”, *Diari de Sessions del Parlament de Catalunya*, 5ª legislatura, 6º período, C-319, sesión nº 35, jueves, 21 de mayo de 1998, p. 9.

¹²⁰⁴ Xavier Guitart i Domènech, “Compareixença del conseller de Sanitat i Seguretat Social i del director general de Recursos Sanitaris i president de la Comissió de Bioètica perquè informin sobre la proposta de model de testament vital elaborada pel seu Departament”, *Diari de Sessions del Parlament de Catalunya*, 5ª legislatura, 6º período, C-319, sesión nº 35, jueves, 21 de mayo de 1998, p. 16.

¹²⁰⁵ Eva Palau i Gil, *ibid.*, p. 18.

¹²⁰⁶ *Ibid.*

han repartido más de catorce mil ejemplares a través de toda la red hospitalaria pública con una respuesta positiva.

f) Debe crearse un registro informatizado de directrices anticipadas.

Joan Ridaó, del Grup d'Esquerra Republicana del Parlament de Catalunya, propone la creación de un registro computerizado, informatizado y centralizado de testamentos vitales, que los médicos tuvieran que consultar obligatoriamente cuando el enfermo llega al hospital, como ocurre, por ejemplo, en Dinamarca. Según Ridaó de este modo se puede solucionar “la circunstancia de aquella persona que queda inconsciente, o que no dispone de familiares, o que, además, no ha nombrado un fiduciario o un representante. Aquella persona perfectamente puede haber dejado el documento o el testamento en la mesilla de noche de su casa, en su dormitorio”¹²⁰⁷.

Xavier Guitart, en representación del Grup Socialista del mismo Parlamento, añade más argumentos en favor de un registro informatizado de estos documentos: “yo creo que también a veces uno, puede darse el caso de que tenga que protegerse de la propia familia”¹²⁰⁸. Como método alternativo propone la creación de una tarjeta que cada cual pueda llevar en la cartera.

El Conseller de Sanidad y Seguridad Social comparte esos comentarios.

g) Si no hay acuerdo entre quienes deben tomar las decisiones debe recurrirse al asesoramiento del comité de ética asistencial.

Eduard Rius, Conseller de Sanidad y Seguridad Social de la Generalitat de Catalunya en su informe comenta: “Si una decisión que se pretende, basándose en un documento de este tipo, contradice la actuación habitual o la opinión de los familiares, se recomienda que no sea tomada por el profesional solo y, en caso de que exista, sea recomendable la consulta al Comité de Ética Asistencial acreditado”¹²⁰⁹.

B.7.2. País Vasco.

El parlamentario de IU/EBIBERDEAK y miembro de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente, presentó el 26 de marzo de 1996 la siguiente proposición no de Ley al Parlamento vasco:

“1. El Parlamento vasco insta al Gobierno vasco a que ponga a disposición de los ciudadanos de Euskadi, a través del Departamento de Sanidad y en plazo máximo de seis meses, un documento identificado como “Testamento Vital”, en el que todo aquel individuo que lo desee pueda establecer ante testigos, por escrito y mediante acta notarial, su voluntad expresa e inequívoca de no ser mantenido con vida por medios ‘extraordinarios y artificiales’ siempre que sufra una enfermedad incurable y dolorosa que le conduzca irremediabilmente a una muerte segura.

2. El Parlamento vasco insta al Gobierno vasco a que ponga a disposición de todo ciudadano de la Comunidad autónoma, a través del Departamento de Sanidad y en el plazo máximo de seis meses, un Registro informatizado de ‘Testamentos Vitales’

¹²⁰⁷ Joan Ridaó i Martín, “Compareixença del conseller de Sanitat i Seguretat Social i del director general de Recursos Sanitaris i president de la Comissió de Bioètica perquè informin sobre la proposta de model de testament vital elaborada pel seu Departament”, *Diari de Sessions del Parlament de Catalunya*, 5^a legislatura, 6^o període, C-319, sessió n^o 35, jueves, 21 de mayo de 1998, p. 11.

¹²⁰⁸ Xavier Guitart i Domènech, *ibid.*, p. 16.

¹²⁰⁹ Eduard Rius i Pey, “Compareixença del conseller de Sanitat i Seguretat Social i del director general de Recursos Sanitaris i president de la Comissió de Bioètica perquè informin sobre la proposta de model de testament vital elaborada pel seu Departament”, *Diari de Sessions del Parlament de Catalunya*, 5^a legislatura, 6^o període, C-319, sessió n^o 35, jueves, 21 de mayo de 1998, p. 5.

que, dependiente de Osakidetza, facilite un documento reconocible a todos aquéllos que formalicen voluntariamente el llamado ‘Testamento Vital’.

3. El Parlamento vasco insta al Gobierno vasco a que promueva, a través del Departamento de Sanidad, una campaña informativa de difusión pública en torno al significado del ‘Testamento Vital’, de modo que todos los ciudadanos conozcan de qué se trata y puedan actuar libremente en consecuencia.

4. El Parlamento vasco remitirá este acuerdo al Pleno del Congreso de los Diputados y a los respectivos Parlamentos autónomos del Estado”¹²¹⁰.

PNV, PSE-EE y EA se opusieron a regular el testamento vital y a la creación de un registro informatizado que recoja este tipo de voluntades, según proponía IU/EB Berdeak. Los motivos esgrimidos por estos tres partidos para rechazar la propuesta fueron los siguientes: la ausencia de competencias, la colisión con el marco penal existente y la complejidad y falta de preparación de la sociedad para abordar este debate. IU/EB recibió, no obstante, la felicitación de la mayoría del resto de los grupos por haber llevado a la Cámara un problema apasionante y real.

“Juanxo Domínguez (IU/EB) defendió la regulación propuesta en función del ‘derecho a decidir sobre el proceso final de la propia vida’. Pablo Mosquera (UA) destacó la contradicción de la doctrina médica y ‘el pacto’ silencioso con el que se abordan estos casos para no tener problemas con la justicia. Carmen Asiaín (PSE-EE) consideró que la práctica habitual ha desterrado el encarnizamiento terapéutico”¹²¹¹.

B.8. Estados Unidos.

B.8.1. La Ley de Autodeterminación del paciente.

En 1957 se produce la famosa sentencia del juez Bray en el caso *Salgo vs. Leland Stanford, Jr., University Board of Trustees* que dio origen a la implantación del consentimiento informado como medio de expresión de la autonomía del paciente. La importancia de la sentencia radica en la obligación, por parte del médico, de informar al paciente sobre los riesgos y alternativas de un tratamiento antes de aceptar como válido el consentimiento de éste a someterse al tratamiento en cuestión. En la sentencia del caso “Natanson vs. Kline” de 1960, se enumeran más concretamente los puntos sobre los que informar: naturaleza de la enfermedad, naturaleza del tratamiento propuesto, probabilidad de éxito, alternativas, y riesgos. El desarrollo de la doctrina del consentimiento informado destinada a defender la autonomía del paciente competente es un precedente incuestionable para la discusión sobre la defensa de la autonomía del paciente adulto moribundo después de perder la competencia.

¹²¹⁰ Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente, “Proposición no de Ley sobre el Testamento Vital en el Parlamento Vasco”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, pp. 5-6.

¹²¹¹ Cf. Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente, “El derecho a morir con dignidad dinamiza el debate parlamentario. La Cámara rechaza la regulación del Testamento Vital pero felicita a IU por el interés de su iniciativa”, artículo publicado en *El Mundo* el 11 de mayo de 1996, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, p. 6.

Las directrices avanzadas se fueron implantando en Estados Unidos siguiendo tres períodos:¹²¹²

1) Período prelegislativo, de 1967 a 1976. La *Eutanasia Society of America*, propuso en 1967 el “*living will*” (testamento vital), como documento para que el paciente pudiera expresar la voluntad de dar fin a los tratamientos de soporte vital. El objetivo era dar poder al individuo sobre las condiciones de su muerte y sobre la duración de su propia vida.

2) Período legislador, de 1976 a 1991. Durante este período, la opinión pública estadounidense quedó sensibilizada a partir de varios casos clínicos sobre retirada de tratamientos vitales, son los casos de Karen Ann Quinlan de 1976 y Nancy Cruzan de 1990.¹²¹³ El primero, aunque se produjo en New Jersey, por su impacto en todo el país, dio origen a que se promulgara en California la llamada *Natural Death Act* (ley de muerte natural). Para autorizar la retirada de los instrumentos mantenedores de las funciones vitales, los jueces exigían conocer las preferencias previas de los afectados. Con el fin de conocer dichas preferencias, comenzó a regularse la utilización de documentos escritos, que, a comienzos de los años 90, ya estaban vigentes en la mayoría de los Estados.

3) Período postlegislativo, a partir de 1991. El caso Cruzan dio origen a un debate que culminó con la promulgación de una ley de ámbito federal, la llamada *Patient Self-Determination Act* (ley de autodeterminación del paciente).¹²¹⁴ Esta ley fue aprobada por el Congreso de los Estados Unidos en 1990 y entró en vigor el 1 de diciembre de 1991. La aprobación de esta ley ha generado una intensa discusión sobre las directrices avanzadas en la década de los 90.

Esta ley promueve, a nivel federal, el conocimiento de las directrices avanzadas por parte de los ciudadanos. Solicita a los hospitales y centros sanitarios que reciben ayudas económicas de los programas federales *Medicare* o *Medicaid*, que pregunten a los pacientes en el momento del ingreso, si han firmado una directriz anticipada. Si el paciente posee este documento, se fotocopia y se incluye dentro de su historia clínica. La ley manda que cada Estado apruebe sus propios materiales escritos, pero, a nivel federal, solicita que se reparta material común sobre el significado de las directriz anticipada, dirigido tanto al personal sanitario como a los pacientes y a los ciudadanos en general.

B.8.2. Críticas a la Ley de Autodeterminación del Paciente.

El objetivo de la ley de autodeterminación del paciente, es que los pacientes sean conscientes de sus derechos referidos a las directrices anticipadas, y promocionar la autonomía de sus decisiones a este respecto. Pero, si el personal de recepción no está debidamente formado en la relevancia ética de la cuestión, puede automatizarse el

¹²¹² Cf. Miguel Ángel Sánchez González, “Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos: presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas”, en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid. 1996*, Zeneca, Madrid, 1997, pp. 137 y s.

¹²¹³ El lector encontrará una explicación detallada de ambos casos en Pablo Simón, *Bioética y consentimiento informado en la atención sanitaria*, Tesis Doctoral, Universidad de Santiago de Compostela, 1996.

¹²¹⁴ Cf. Fred H. Cate and Barbara A. Gill, *The Patient Self-Determination Act. Implementation Issues and Opportunities*, The Annenberg Washington Program in Communications Policy Studies of Northwestern University, 1991, Appendix A.

proceso convirtiéndose en un mero requisito al ingresar en el hospital. Si el paciente dice no haber firmado esta clase de documentos, es necesario explicarle en qué consisten, para comprobar que su negativa a firmarlos no responde a una falta de información sobre las directrices anticipadas. En algunos casos el personal de recepción únicamente entrega los formularios a los pacientes sin dar explicaciones, lo cual resulta éticamente intolerable. Por otro lado, si el paciente dice haber firmado un “testamento vital” habrá que preguntarle si ha designado, además, a un representante para el cuidado de la salud, o viceversa.

Una carencia de esta ley es que no solicita al médico que dialogue con el paciente para saber si ha firmado una directriz anticipada. Desde un punto de vista ético, no obstante, resulta obvia la importancia de que el médico dialogue con el paciente sobre el significado de tomar decisiones de manera anticipada, y trate de comprender, en cada caso, las decisiones del paciente. La importancia de educar al personal sanitario en estas cuestiones es, por tanto, crucial.

Otra carencia de esta ley es que no promueve la firma de las directrices anticipadas antes del ingreso en el centro sanitario, cuando, en realidad, dicha situación es muy estresante para el paciente y poco propicia para tomar decisiones con serenidad. Todas las asociaciones y autores que defienden la realización de las directrices anticipadas recomiendan que estos documentos se firmen en cuanto se tenga conocimiento de su existencia, aunque no se padezca ninguna enfermedad. Ni siquiera el ser jóvenes y gozar de perfecta salud, nos asegura que mañana mismo no vayamos a entrar en un estado de inconsciencia irreversible. A fin de cuentas, los dos casos más relevantes que dieron origen a sentencias que promovían las directrices anticipadas, los casos de Quinlan y Cruzan, nos presentan a dos muchachas saludables que apenas superaban los 20 años y que, por motivos accidentales, entraron de súbito en ese estado.

B.9. Finlandia.

En Finlandia, como en Holanda, el estatuto legal de las directrices anticipadas se ha regulado en el marco de los derechos de los pacientes. En Finlandia, la Ley sobre el Estatuto y Derechos del Paciente fue aprobada por el Parlamento en 1992 y entró en vigor el 1 de marzo de 1993. El artículo 8, sobre tratamientos de emergencia dice que “si el paciente ha expresado firme y competentemente su voluntad respecto al tratamiento a darle, no se le debe dar tratamiento que sea contra su voluntad”¹²¹⁵. La defensa de las directrices anticipadas se inscribe en el marco de la defensa de la autodeterminación del paciente.

La asociación finlandesa Pro Gratia Humana ha elaborado un documento de directriz anticipada, en finlandés y en sueco, los dos idiomas oficiales del país. Según informa Gwen Marttinen, presidente de esta asociación, el documento es muy usado en Finlandia, pero todavía no es legal.¹²¹⁶

¹²¹⁵ Herman Nys, “Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient (‘living-wills’)”, *European Journal of Health Law*, vol. 4, 1997, p. 185.

¹²¹⁶ Cf. Gwen Marttinen, Carta remitida al autor del presente trabajo fechada el 4 de agosto de 1999.

B.10. Francia.

En Francia, el Código de Deontología Médica tiene el respaldo legal que supone constituir el decreto nº 95-1000 del 6 de septiembre de 1995, publicado en el Diario Oficial de la República Francesa, por lo que nos remitimos a las ideas recogidas de este Código en el Apéndice A de este trabajo.

La Asociación Para el Derecho a Morir Dignamente (*Association Pour le Droit de Mourir dans la Dignité*) de Francia propone un documento llamado “Mandato en Materia de Salud” (“*Mandat en matière de santé*”) que contiene básicamente la designación de un representante para cuidados de la salud más algunas instrucciones sobre los poderes que el principal concede al representante. Según se indica en el propio documento su base legal se halla en el art. 1984 y siguientes del Código Civil y en los artículos 35 y 36 del Código de Deontología Médica. Anne-Marie Dourlen-Roller, vicepresidenta de la asociación, indica que ésta es la única organización en Francia que propone un documento de estas características.¹²¹⁷

Paula La Marne publica en un libro el extracto de una proposición de ley presentada al Senado en 1997 que reproducimos a continuación:

“Art. 1: Toda persona con capacidad de apreciar las consecuencias de sus elecciones y de sus actos es la única jueza de la calidad y de la dignidad de su vida, así como de la oportunidad de ponerle fin.

Art. 2: Cuando ella rechaza un encarnizamiento terapéutico o desea la administración de analgésicos que podrían acelerar su muerte, los médicos deben conformarse a ello, bajo reserva de invocar su caso de conciencia dentro de las condiciones previstas en el artículo 8.

Art. 3: Ella puede obtener una ayuda activa a morir cuando estime que la alteración efectiva o inminente de esta dignidad o de esta calidad de vida la coloca en una situación de angustia.

Art. 4: Su voluntad, revocable en todo momento, de poner un fin a su existencia, podrá ser establecida por todos los medios, principalmente por un testamento o un proceso verbal firmado por dos personas en presencia de un oficial de policía judicial requerido por el médico.

Art. 5: Ella puede encargar a un representante ad hoc hacer conocer su deseo de ejercer la facultad prevista en los artículos 2 y 3 y de pedir el cumplimiento en el caso que ella ya no esté en condiciones de hacerlo por sí misma. (...).

Art. 7: El médico (...) declara el acto realizado al consejo de la orden de los médicos, que le mencionará dentro de un registro especial. No se expone a ninguna sanción.

Art. 8: Si un médico entiende, en conciencia, que no debe cumplir una petición presentada en aplicación de los artículos 2 o 3, debe avisar a la persona concernida”¹²¹⁸.

B.11. Holanda.

¹²¹⁷ Cf. Anne-Marie Dourlen-Rollier, Carta remitida al autor del presente trabajo fechada el 19 de mayo de 1999.

¹²¹⁸ Paula La Marne, “Annexe III: Proposition de loi au Sénat. 1997”, *Éthiques de la fin de vie. Acharnement Thérapeutique, Euthanasie, Soins Palliatifs*, Ellipses, Paris, 1999, p. 121.

La asociación holandesa llamada *Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie*, propone tres documentos que ofrece también en versión castellana con los siguientes nombres: “Prohibición de tratamiento”, “Declaración de eutanasia” y “poder”.

A partir de la entrada en vigor de la Ley de Tratamiento Médico el mes de abril de 1995, los médicos holandeses han de atender a las instrucciones expresadas en sus testamentos vitales por aquellos que los han realizado y que no están en condiciones de expresarse por sí mismos¹²¹⁹.

En el artículo 450, sección 3 de la Ley del Contrato Médico se dice lo siguiente: “En el caso de un paciente incompetente de 16 años o mayor, el médico ha de seguir las opiniones expresadas claramente del paciente en un documento escrito en el momento en que era competente y conteniendo un rechazo del consentimiento. El médico puede no hacer caso de ese rechazo si tiene razones bien fundadas para hacerlo”¹²²⁰. Esta ley da mucho poder al médico, que puede pasar por alto fácilmente las directrices anticipadas.

Sin embargo, la asociación holandesa arriba indicada, toma como referencia la Ley de Tratamiento Médico, donde se exige el consentimiento informado del paciente para todo tratamiento radical y añade: “La Ley también dice que un rechazo escrito del tratamiento es igual de válido que un rechazo oral. Por lo tanto, los documentos de rechazo de tratamiento de la NVVE tienen una base jurídica firme”¹²²¹.

B.12. India.

El Tribunal Supremo de la India declara en 1994 inconstitucional la ley que penalizaba el intento de suicidio, dando con ello un paso hacia el reconocimiento de la autonomía del paciente en la determinación de su propia muerte. Esto ha sido visto como un precedente importante por la Asociación para el Derecho a Morir con Dignidad de la India la cual intenta, a su vez, que el testamento vital llegue a tener fuerza legal en ese país¹²²². Esta asociación ha elaborado un documento de testamento vital llamado “*Ichha Maran. A Declaration Willing the Mode of my Death*”, y un documento para la designación de representante para cuidados de la salud llamado “*Special Power of Attorney*”. También ha redactado un proyecto de Ley para legalizar estos documentos que pretende presentar ante el poder legislativo. Por el momento, según informa Nagraj G. Huilgol, oncólogo del Hospital Nanavati de Mumbai, y

¹²¹⁹ Cf. Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente, “Noticias del mundo”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 40, noviembre, 1995, p. 24.

¹²²⁰ Herman Nys, “Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient (‘living-wills’)”, *European Journal of Health Law*, vol. 4, 1997, pp. 184-185.

¹²²¹ Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, “Living Wills”, <http://www.nvve.nl/will.htm>, 20 de septiembre, 1999, p. 2.

¹²²² Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente, “Noticias del mundo”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 40, noviembre, 1995, p. 24.

miembro de dicha asociación, “el testamento vital todavía no es un documento legal en nuestro país”¹²²³.

B.13. Israel.

La Asociación Israelí para la Vida y la Muerte con Dignidad “*Lilach*” ha elaborado un documento llamado “*Living Will (Instruction Concerning Medical Care)*”. El propio documento contiene referencias a su respaldo legal. Así, entiende que actuar en contra de lo expresado por el paciente en el testamento vital ha de ser definido como un tratamiento sin consentimiento lo cual contradice la Ley de Derechos de los Pacientes de 1996. También se recurre a esta ley para defender la base legal de la designación de un representante para cuidados de la salud.

B.14. Italia.

La *Consulta di Bioetica* de Milán propone un documento de directriz anticipada llamado “*Biocard. Carta de Autodeterminación*” (“*Biocard. Carta di Autodeterminazione*”). La sección de Roma de este centro, en una asamblea de los socios celebrada el 14 de marzo de 1998 y de directivos el 27 de abril de 1998, aprobó una propuesta de ley sobre el consentimiento informado y las directrices anticipadas con el siguiente texto:

“1. Derecho a la información.

Toda persona capaz tiene el derecho de conocer y de ser informada en modo completo y comprensible sobre los datos sanitarios que le conciernen y en particular sobre el diagnóstico, sobre los pronósticos, sobre la naturaleza, sobre los beneficios y sobre los riesgos de los procedimientos diagnósticos y terapéuticos sugeridos por el médico, sobre las posibles alternativas y sobre las consecuencias del rechazo del tratamiento. Salvo el caso en el que la persona rechace explícitamente la información, la obligación del médico de informar subsiste incluso cuando condiciones particulares aconsejan la adopción de cautelas en la comunicación.

2. Requisito del consentimiento.

Toda persona capaz tiene el derecho de prestar o negar el propio consentimiento o rechazo en relación a los tratamientos sanitarios propuestos o previsibles en el desarrollo de la patología en acto. La declaración de voluntad puede ser formulada y permanecer válida también durante el tiempo posterior a la pérdida de la capacidad natural. El rechazo debe ser respetado por los sanitarios, incluso cuando se derivase un peligro para la salud o para la vida, y lo exime de responsabilidad.

En el caso de internación hospitalaria, la declaración de voluntad debe ser anotada en la historia clínica y firmada por el paciente.

3. Directrices anticipadas.

¹²²³ Nagraj G. Huilgol, “Carta remitida al autor de este trabajo”, Mumbai, 17 de agosto, 1999, p. 1.

Toda persona capaz tiene derecho de expresar el propio consentimiento o rechazo en relación a los tratamientos sanitarios que puedan presentarse en el futuro. La declaración de voluntad puede ser formulada y permanecer válida también durante el tiempo posterior a la pérdida de la capacidad natural.

Toda persona capaz puede indicar a una persona de confianza la cual, en el caso que sobrevenga un estado de incapacidad natural valorado como irreversible según el estado de los conocimientos científicos, deviene titular, en su lugar, de los derechos y de la facultad de los artículos 1 y 2, a las cuales puede eventualmente dar indicaciones o disposiciones vinculantes respecto a los tratamientos sanitarios a los cuales podrá ser sometida. La voluntad, siempre revocable, se declara mediante un acto escrito de cierta fecha y con la firma autenticada. Para los que se encuentran en el instituto de recuperación o de cura, la firma puede ser autenticada por el director sanitario. Del mismo modo debe constar la aceptación de la persona de confianza designada.

Cuando una persona se encuentre en estado de incapacidad natural, valorado irreversible según el estado de los conocimientos científicos, y no haya nombrado a una persona de confianza en el sentido del coma sobrepasado, el juez tutelar, a petición del instituto de recuperación o cura, o bien quienquiera que venga a dar conocimiento del estado de incapacidad, se ocupa de tal nombramiento.

4. Disposiciones procesuales.

En el caso en el que exista divergencia entre las decisiones de la persona nominada en el sentido del artículo 3 como el segundo y quinto y la propuesta de los sanitarios, es posible el recurso sin formalidad, de parte de los sujetos en conflicto o de los que tengan intereses, al juez de primera instancia del lugar en el que se encuentra la persona incapaz.

El juez de primera instancia decide ordinariamente, afirmaciones, si es necesario, informaciones breves. En tanto que sean compatibles, se aplican las normas de los artículos 669 *sexies* y siguientes del código de procedimiento civil.

También existen las disposiciones del artículo 3, como el primero y el segundo el juez decide en conformidad a tales disposiciones”¹²²⁴.

B.15. Japón.

Aunque no disponemos de referencias a las directrices anticipadas desde las instituciones judiciales, existe un caso en Japón que es un referente importante en la legislación sobre el final de la vida.

Kaoru Narita, presidente de la *Tokai Society for Dying with Dignity*, abogado y ex-juez, en una conferencia pronunciada en 1992, recuerda una sentencia producida cuando él todavía era juez, dieciséis años antes.

El cabeza de familia de una casa de granja, se desplomó y quedó totalmente paralizado. En los cinco años que la víctima permaneció en cama, los miembros se le pusieron rígidos y el menor movimiento le causaba un dolor extremo. Padece ataques de hipo y, cuando éstos tenían lugar, quienes estaban cerca de él podían oírle gritar pidiendo que lo dejaran morir. Cuando se diagnosticó que la muerte del paciente

¹²²⁴ Consulta di Bioetica, “Proposta di legge sul consenso informato e sulle direttive anticipate”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, año 6, n° 2, 1998, pp. 313-314.

ocurriría en un plazo no superior a diez días, el hijo decidió que su deber filial era liberarlo del sufrimiento. Echó una pequeña cantidad de insecticida agrícola en la leche y el padre murió por envenenamiento.

El caso fue asignado a la Corte Suprema de Nagoya. El juez que la presidía era el difunto Norikazu Kobayashi, y el juez asociado Hisashi Saito. Kaoru Narita también formaba parte del tribunal.

Llegaron a la conclusión de que la eutanasia se podría admitir si se satisfacían seis exigencias:

“1. El paciente debe hallarse en estado terminal sin esperanza de recuperación, y la muerte debe ser inminente.

2. El paciente se ve obligado a sufrir un dolor insoportable.

3. La eutanasia debe tener como fin aliviar el sufrimiento del paciente.

4. La eutanasia sólo puede ser practicada a pedido del paciente o con su autorización.

5. La tarea debe ser realizada por un médico (en caso de que esto sea imposible, cabe reconocer circunstancias especiales).

6. El método elegido para la eutanasia debe ser éticamente aceptable”¹²²⁵.

Para lo que hace al caso en cuestión las dos últimas exigencias no quedaron satisfechas, y se le impuso una sentencia de un año de prisión. Este caso supone un referente histórico por haber indicado las condiciones en las que la eutanasia es aceptable. En la actualidad todavía se siguen citando y manteniendo las llamadas “Seis exigencias para el juicio”.

En la actualidad, la *Japan Society for Dying with Dignity* propone un documento de directriz anticipada llamado “*Dying With Dignity Declaration (Living Will)*”.

B.16. Luxemburgo.

El Comité Consultivo Nacional de Ética para las Ciencias de la Vida y de la Salud, en uno de los apartados de su recomendación 1ª de 1996, concerniente al encarnizamiento terapéutico, se refiere al testamento vital. Según este Comité si Luxemburgo ratifica el Convenio de Oviedo del Consejo de Europa, entonces tendrá que introducir una legislación favorable al testamento vital. Al respecto el Comité recomienda proceder con extrema prudencia. “Será necesario distinguir claramente los diferentes tipos de ‘testamento biológico’ y definir con circunspección las condiciones de su validez, así como las condiciones que permitan constatar que esas condiciones han sido satisfechas. Será necesario evitar que un documento ponga fuera de juego la relación médico-enfermo dentro de situaciones que pueden evolucionar rápidamente. Dentro de este contexto, los comités de ética pueden revelarse muy útiles. Será

¹²²⁵ Kaoru Narita, “Seis exigencias para juzgar la eutanasia. La eutanasia en Japón. Una sentencia judicial histórica, desconocida en Occidente. Ponencia presentada en el Noveno Congreso Mundial de la Federación de Asociaciones pro muerte digna, Kioto, octubre, 1992”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 39, junio, 1995, p. 13.

necesario evitar del mismo modo, por otro lado, que la voluntad de enfermo sea marginada autoritariamente por cualquier instancia sea la que sea”¹²²⁶.

La Asociación para el Derecho a Morir Dignamente de Luxemburgo propone un documento llamado “Últimas voluntades relativas a mi muerte” (“*Dernieres volontes relatives a ma mort*” / “*Letzte Verfügung was mein Sterben anbetrifft*”). Esta asociación ha elaborado una propuesta para reformar la legislación en torno a la eutanasia. De esta propuesta podemos destacar el artículo 2.a, según el cual la eutanasia no debe ser penalizada “si el moribundo repetidamente pidió la eutanasia por escrito o a través de una persona intermediaria cuyo nombre está registrado notarialmente”¹²²⁷.

B.17. Noruega.

La asociación llamada *Landsforeningen Mitt Livstestament*, ha elaborado un documento de testamento vital llamado “*Mitt Livstestament*”. Según informa Wenche Hambro, miembro de la asociación, “este documento todavía no está propiamente legalizado”¹²²⁸, pero es respetado por las autoridades sanitarias.

B.18. Nueva Zelanda.

La asociación neozelandesa *Voluntary Euthanasia Society* ha elaborado dos documentos llamados “*Declaration of Wishes*” y “*Special Power of Attorney*”. Según informa Frank Dungey, secretario de la asociación, las directrices anticipadas tienen fuerza legal en este país, donde vienen siendo respaldadas plenamente desde hace algunos años por el Ministerio de Salud.¹²²⁹

Por otro lado, la asociación que recoge la perspectiva de los médicos, la *New Zealand Medical Association*, también ha elaborado una directriz anticipada llamada “*Advance Directive for Health Care*”.

B.19. Reino Unido.

En Inglaterra y Gales no existe ley estatutoria regulando las directrices anticipadas, pero la “ley común”, que toma como referencia casos legales para aplicar

¹²²⁶ Cf. Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, “Avis Concernant L'Acharnement Thérapeutique (Avis 1/96)”, *Journal International de Bioéthique*, vol. 9, nº 4, 1998, p. 124.

¹²²⁷ Henri Clees, “Legislation”, en “Carta remitida al autor de este trabajo”, Esch-Sur-Alzette, 6 de agosto, 1999, p. 1.

¹²²⁸ Wenche Hambro, “Carta remitida al autor de este trabajo”, Oslo, 31 de julio, 1999, p. 1.

¹²²⁹ Cf. Frank Dungey, “Carta remitida al autor de este trabajo”, Wellington, 18 de mayo, 1999, p. 1.

los mismos criterios, ofrece precedentes para aceptar las directrices anticipadas¹²³⁰. El caso paradigmático es el llamado *Re T (adult: refusal of treatment)*, de 1992. En este caso la señora T, una mujer testigo de Jehová que estaba embarazada, solicitaba que no se le transfundiera sangre si llegaba a necesitarla. De acuerdo con este caso, para aceptar legalmente un testamento vital el paciente debe cumplir los siguientes requisitos:

- a) Ser competente en el momento de hacer la declaración.
- b) Ser informado en términos amplios sobre la naturaleza y el efecto del procedimiento.
- c) Haber anticipado y pretendido que su rechazo se aplicara a las circunstancias que posteriormente acontecen.
- d) Estar libre de influencia indebida al realizar la declaración.

El testamento vital de la señora T fue rechazado por considerar que sobre ella se ejercía influencia indebida, y porque había incerteza sobre si ella percibía realmente la posibilidad de la muerte.

La autoridad legal del testamento vital, establecida con ello claramente, es confirmada por la Cámara de los Lores en el caso de Anthony Bland y puesta en vigor en *Re C (refusal of treatment)* en 1994.

Aunque el testamento vital es aceptado, no ocurre lo mismo con la designación de un representante para cuidados de la salud. No existe ni “ley estatutoria” ni “ley común” al respecto. Así pues, “no existe posibilidad para un adulto de autorizar anticipadamente a un representante con poder legal para tomar decisiones sobre cuidados de la salud en el caso de que se vuelva incompetente”¹²³¹. El tratamiento de adultos incompetentes ha de estar orientado por el mejor interés del paciente. Los médicos deciden como “cuasi-representantes” y sus decisiones deben concordar con la opinión de un grupo responsable de médicos especialistas en el campo particular.

Herman Nys nos dice que en el Reino Unido “las incertezas que rodean a los rechazos anticipados se centran en la forma y alcance antes que en la validez del principio general”¹²³². El *Select Committee on Medical Ethics of the House of Lords* entiende que la legislación sobre directrices anticipadas es innecesaria porque los médicos están reconociendo su obligación moral de respetarlas. En lugar de aumentar la legislación recomienda que los colegios de profesionales sanitarios incluyan el respeto de las directrices anticipadas en el código de conducta que guía a sus miembros.

B.20. Rusia.

Boris Yudin y Lyudmila Yasnaya reproducen en uno de sus artículos una ley de Rusia, que traducen al inglés como “*Foundations of Russian Federation Law on citizens’ health protection*”. Esta ley entró en vigor en 1993, y define la amplia gama de

¹²³⁰ Cf. Johannes-Gobertus Meran, “Advance Directives and Surrogate Decision Making. Ethical Questions, Legal Response and Clinical Summary. A Critical View”, en B. Sharon Byrd, Joachim Hruschka y Jan C. Joerden (eds.), *Jahrbuch für Recht und Ethik. Band 4 (1996). Themenschwerpunkt: Bioethik und Medizinrecht / Annual Review of Law and Ethics. Bioethics and the Law*, Duncker and Humblot, Berlín, 1996, pp. 381-443.

¹²³¹ *Ibid.*, p. 412.

¹²³² Herman Nys, “Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient (‘living-wills’)”, *European Journal of Health Law*, vol. 4, 1997, p. 184.

derechos de los pacientes situándose en contra de las posturas conservadoras paternalistas y aproximándose a las posturas liberales anti-paternalistas. Con la adopción de esta ley los médicos han perdido su derecho exclusivo a controlar la información sobre la enfermedad, teniendo ahora que atender a los deseos del paciente.

Así, de acuerdo con el artículo 31 de esta ley, “cada ciudadano tiene derecho a tener de un modo popular, la información disponible sobre su estado de salud, incluyendo la información sobre los resultados de investigaciones, la presencia de la enfermedad, su diagnóstico y pronóstico, métodos de cura, riesgos conectados, posibles alternativas de la intrusión médica, sus consecuencias y los resultados del tratamiento tomado”¹²³³.

Esta ley, que acepta los principales documentos internacionales, defiende el derecho del paciente a la información, un derecho al que, como tal, el paciente puede renunciar. El mismo artículo 31 añade: “La información sobre su estado de salud no puede imponerse contra la voluntad del ciudadano. En los casos de pronóstico desfavorable de la enfermedad, la enfermedad debe comunicarse de un modo delicado al ciudadano y a los miembros de su familia, si el ciudadano no había prohibido que se diga a ellos y/o no había designado a una persona a quien esta información debería impartirse”¹²³⁴.

La posibilidad de dar instrucciones anticipadamente sobre la información a recibir o nombrar a las personas que recibirán la información puede considerarse una forma de directriz anticipada.

B.20. Singapur.

En Singapur, una ley da soporte al testamento vital¹²³⁵.

B.21. Suiza.

La asociación francófona de Exit ofrece amplia información sobre la situación legal de las directrices anticipadas en los diversos cantones de la Suiza Romance¹²³⁶:

B.21.1. Valais.

La ley sobre la salud en vigor desde el 9 de febrero de 1996 es la más completa sobre este tema, especialmente en los artículos siguientes:

¹²³³ Boris Yudin y Lyudmila Yasnaya, “Informing patients of a hopeless diagnosis”, *Bulletin of Medical Ethics*, n° 103, noviembre, 1994, p. 19.

¹²³⁴ *Ibid.*, p. 19.

¹²³⁵ Cf. *ibid.*, p. 25.

¹²³⁶ Cf. JMD, “Directives Anticipées / Testament Biologique: Etat des Lieux en Suisse Romande”, *EXIT-A.D.M.D. Suisse romande. Bulletin*, n° 30, marzo, 1999, pp. 21-24.

Art. 19.1: “Cada uno puede redactar sus directrices anticipadas sobre el tipo de cuidados que desea recibir o no dentro de las situaciones dadas en las que ya no estará en condiciones de expresar su voluntad”¹²³⁷.

Art. 19.2: “De la misma manera, cada uno puede designar a una persona que tendrá la responsabilidad de pronunciarse en su lugar sobre la elección de los cuidados a prodigarle dentro de las mismas circunstancias”¹²³⁸.

Art. 20.1: “El profesional de la salud debe respetar la voluntad del paciente expresada dentro de las directrices anticipadas si éste último se encuentra en una situación que ellas preven”¹²³⁹.

Art. 20.2: “El profesional de la salud debe obtener el acuerdo de la cámara de tutelas si sabe que las directrices anticipadas ya no corresponden a la voluntad actual del paciente o si existe un conflicto de interés entre el paciente y la persona que él ha designado en conformidad con el artículo 19 párrafo 2 de la presente ley”¹²⁴⁰.

B.21.2. Ginebra.

El 28 de marzo de 1996 un nuevo artículo ha sido introducido dentro de la “ley concerniente a las relaciones entre miembros de las profesiones de la salud y los pacientes” cuyo contenido es el siguiente:

(K 1 30)

Art. 5.3: “Las directrices anticipadas redactadas por el paciente antes de que se vuelva incapaz de discernimiento, deben ser respetadas por los profesionales de la salud si intervienen en una situación terapéutica que el paciente había tenido en cuenta en sus directrices”¹²⁴¹.

B.21.3. Neuchâtel.

El artículo 35 de la ley sobre la salud de Neuchâtel del 6 de febrero de 1995, que trata del acompañamiento en el final de la vida, contiene un comentario seguido del informe explicativo del Consejo de Estado:

“El sanitario no iniciará ni continuará un tratamiento contra la voluntad expresada del paciente. Se engloba con ello tanto la voluntad expresada, en general oralmente, en el momento en el que los cuidados deben ser administrados, como la expresada anticipadamente dentro de un testamento biológico. En otras palabras, el testamento biológico (sea el propuesto por Exit, por Cáritas o por la FMH), en tanto que haya tenido en cuenta una hipótesis médica que corresponda a la situación real que sobreviene, debe ser respetado por los sanitarios”¹²⁴².

El comentario del informe es parte integral de la ley.

B.21.4. Vaud.

¹²³⁷ Ibid., p. 21.

¹²³⁸ Ibid., p. 22.

¹²³⁹ Ibid.

¹²⁴⁰ Ibid.

¹²⁴¹ Ibid.

¹²⁴² Ibid., pp. 22-23.

El proyecto de revisión de la ley sobre la salud pública será debatido durante el presente año (1999) en el Gran Consejo. Varios derechos de los pacientes se han previsto (información, consentimiento, acompañamiento) y un artículo (23.a) se ha consagrado a las directrices anticipadas:

Art. 23.a: “Toda persona capaz de discernimiento puede establecer directrices anticipadas, fechadas y firmadas por su mano, sobre el tipo de cuidados que acepta o que rechaza para el caso en el que ella ya no esté en condiciones de expresar su voluntad. Ella puede llevarlas consigo o dirigir las a su médico tratante o a uno o varios establecimientos. El médico y los establecimientos han de registrarlas durante cinco años.

El autor de las directrices anticipadas puede designar a un representante terapéutico capacitado para pronunciarse en su nombre sobre la elección del tratamiento tenido en cuenta. En ese caso, el médico está liberado del secreto médico respecto al representante, dentro de la medida necesaria para la toma de decisión de éste último.

Los médicos y los establecimientos que hayan recibido tales directrices anticipadas han de respetarlas si el paciente se encuentra en una situación prevista dentro de las directrices. Ni el establecimiento, ni el médico pueden sin embargo ser forzados a emplear los medios terapéuticos cuando no disponen de ellos, no están de acuerdo con su política de cuidados o son ilícitos”¹²⁴³.

B.21.5. Jura.

Según las autoridades jurasianas, la ley sanitaria en vigor “ha tomado en cuenta de manera clara e inequívoca el principio de los derechos de los pacientes en general, y en consecuencia, el del derecho a morir dignamente, particularmente dentro de la sección 1 del capítulo IV (...). Ciertamente la noción de directrices anticipadas o de testamento biológico no está formalmente dentro de la ley, pero su filosofía se incluye explícitamente”¹²⁴⁴.

B.21.6. Jura Bernois.

La ley de Jura Bernois sobre la salud pública está actualmente en revisión. La introducción dentro de la ley de una disposición relativa a la ayuda a personas en el final de la vida y en el testamento biológico está en estudio.

B.2.1.7. Friburgo.

No hay ninguna disposición prevista.

B.2.1.8. Cantones de habla alemana.

¹²⁴³ Ibid., p. 23.

¹²⁴⁴ Ibid., pp. 23-24.

La asociación EXIT de la Suiza alemana facilita a sus asociados un modelo de testamento vital llamado “*Patientenverfügung*” y les presta asistencia legal en el caso de tener problemas a la hora de hacer valer un testamento vital registrado en sus archivos¹²⁴⁵. Caritas Suiza también ha redactado un documento llamado “*Persönliche Verfügung*”.

Beat Vogel, de Caritas Suiza, indica que el testamento vital tiene respaldo legal en los cantones alemanes de Aargau, Luzern y Appenzell, en el resto de los cantones no existe regulación jurídica. Aunque hay cantones en los que no tienen respaldo legal, Meinrad Schär, de la asociación Exit de la Suiza alemana, afirma que estos documentos son habitualmente respetadas por los médicos¹²⁴⁶.

B.22. Zimbabue.

La asociación *Final Exit-Zimbabwe*, propone un documento llamado “*Living Will - Advance Directive*”. Según informa Jeanette Lamb, fundadora y secretaria de la asociación, “no son documentos legales en nuestro país - nosotros no hemos tenido todavía un caso en los tribunales que los haya puesto a prueba. No obstante, los médicos prefieren tener un testamento vital en el archivo en el caso de que tengan que tomar decisiones difíciles”¹²⁴⁷. Lamb comenta que, en opinión de algunos médicos de este país, las directrices anticipadas no contradicen la legalidad vigente, en consecuencia deben ser consideradas como documentos legales.

¹²⁴⁵ Cf. Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente, “Noticias del mundo”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 42, enero, 1997, p. 29.

¹²⁴⁶ Cf. Meinrad Schär, “Carta remitida al autor del presente trabajo”, Waiela, 21 de septiembre, 1999, p. 1.

¹²⁴⁷ Jeanette Lamb, “Carta remitida al autor de este trabajo”, Mount Pleasant, Harare, 22 de agosto, 1999, p. 1.

**C. DOCUMENTOS DE DIRECTRICES ANTICIPADAS DE
DIVERSOS PAÍSES.**

C.1. Alemania.

C.1.1. Wilhelm Uhlenbruck, "Patiententestament".

C.1.2. Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben, "Patientenschutzbrief".

C.1.3. Hans-Martin Sass y Rita Kielstein, "Vorbereitungsmaterial für den Patienten. Krankengeschichten zur Selbstbewertung und Selbstbestimmung".

C.1.4. Hans-Martin Sass y Rita Kielstein, "Vorsorgliche Verfügung für die Medizinische Betreuung. Wünsche und Forderungen an Bevollmächtigte und Ärzte, an Familie und Freunde für den Fall meiner Entscheidungsunfähigkeit".

C.1.5. Hans-Martin Sass y Rita Kielstein, "Leben und Sterben in Gottes Hand. Wünsche und Forderungen für medizinische Betreuung an Bevollmächtigte, Ärzte, Familie und Freunde für den Fall meiner Entscheidungsunfähigkeit".

Patiententestament

Das Patiententestament geht zurück auf: Dr. Wilhelm Uhlenbruck, Erstveröffentlichung: Neue Juristische Wochenschrift Heft 12, 1978

I. Personalien

Vor- und Zuname: _____ Geburtsdatum: _____

Straße/Nr.: _____ Telefon: _____

PLZ/Wohnort: _____

Blutgruppe: _____ Rh _____ Rh-Formel _____

II. Anamnestische Angaben

(Notwendige Einzelheiten finden sich gegebenenfalls auf einem angehängten Zusatzblatt)

1. Wichtige Vorerkrankungen _____

2. Tetanusschutzimpfungen

Präparat _____ Dosis _____ Datum _____

3. Sonstige Impfungen

Präparat _____ Dosis _____ Datum _____

4. Kontraindikationen / Empfindlichkeiten / Allergien

5. Toleranz hinsichtlich Narkotika:

a) Tablettengewöhnung Art _____

b) Alkoholgewöhnung leicht / mittelmäßig / stark

c) Sonstige Suchtkrankheiten Art _____

III. Besondere Hinweise

1. Zu benachrichtigen und über meinen Zustand aufzuklären sind:

2. Auskünfte durch den behandelnden Arzt dürfen erteilt werden an:

3. Es sind folgende Personen durch nachstehende Unterschrift ausdrücklich bevollmächtigt, zu medizinisch indizierten Eingriffen für mich die Zustimmung zu erteilen oder eine solche zu verweigern:

IV.

Unabhängig vorstehender Ermächtigung Dritter, zu dringend indizierten ärztlichen Eingriffen im Falle meiner Bewußtlosigkeit oder Bewußtseinstrübung für mich die notwendige Zustimmung zu erteilen, erkläre ich hiermit, nachdem ich mich über die medizinische Situation und rechtliche Bedeutung einer solchen Erklärung ausführlich informiert habe, daß ich im Falle **irreversibler Bewußtlosigkeit**, wahrscheinlicher **schwerer Dauerschädigung des Gehirns** (Decerebration) oder des **dauernden Ausfalls lebenswichtiger Funktionen meines Körpers** oder bei **infauster Prognose** hinsichtlich meiner Erkrankung mit einer **Intensivtherapie** oder **Reanimation nicht einverstanden bin**. Für den Fall, daß durch eine solche ärztliche Maßnahme nicht mehr erreicht werden kann als eine Verlängerung des Sterbevorganges oder eine Verlängerung des Leidens, **verweigere ich hiermit ausdrücklich die Zustimmung** zu irgendwie gearteten ärztlichen Eingriffen, zumal wenn sie mit erheblichen Schmerzen verbunden sind.

V.

Sollten Diagnose und Prognose von mindestens zwei Fachärzten ungeachtet der Möglichkeit einer Fehldiagnose ergeben, daß meine Krankheit **zum Tode führen** und mir nach aller Voraussicht **große Schmerzen** bereiten wird, so wünsche ich keine weiteren diagnostischen Eingriffe und **keine Verlängerung meines Lebens** mit den Mitteln der Intensivtherapie. Sollte ich eine Hirnverletzung oder eine Gehirnerkrankung haben, durch die meine normalen geistigen Funktionen schwerwiegend und irreparabel geschädigt worden sind, so bitte ich um **Einstellung der Therapie**, sobald durch mindestens zwei Fachärzte festgestellt wird, daß ich künftig nicht mehr in der Lage sein werde, ein **menschenwürdiges Dasein** zu führen.

VI.

Vorstehende Erklärungen stellen keinen allgemeinen Verzicht auf die mir vertraglich zustehende ärztliche Behandlung dar. **Sie beschränken vielmehr meine Einwilligung in die ärztliche Heilbehandlung auf eine Linderung von Leiden und Beschwerden** für den Fall, daß ein Hinausschieben des Todes für mich eine nicht zumutbare Verlängerung des Leidens bedeuten würde und das Grundleiden mit infauster Prognose einen irreversiblen Verlauf genommen hat. Wenn ich die Ärzte bitte, das Recht auf einen mir gemäßen Tod zu achten, so heißt das nicht, daß ich damit die ärztliche Hilfe und Behandlung in der Form ausreichender Medikation und Leidensminderung ablehne. **Vielmehr setze ich mein Vertrauen in eine vom Arzt anzuordnende schmerzlindernde Medikation**, auch wenn sie zur Bewußtseinsausschaltung oder wegen ihrer - vom Arzt nicht beabsichtigten - Nebenwirkungen zu einem früheren Ableben führen sollte.

VII.

Zur eigenen Absicherung sei meinen Ärzten empfohlen, dieses Patiententestament zu den Krankenunterlagen zu nehmen und im Krankenblatt zu vermerken, daß eine Intensivtherapie oder Reanimation angesichts des Befundes nur noch der **nutzlosen Sterbensverlängerung** gedient hätte.

VIII.

Für den Fall des klinischen Todes und der Berücksichtigung meines vorstehend geäußerten Willens bin ich mit der **Entnahme von Organen - nicht - einverstanden**, soweit sie dazu dient, ein anderes Leben zu retten oder zu erhalten.

Ort Datum Unterschrift

Diese Willenserklärung wurde erneuert:

Ort Datum Unterschrift

Ort Datum Unterschrift



PATIENTENSCHUTZBRIEF

Personalien

Name _____ **Vorname** _____

PLZ, Ort _____ **Straße** _____

geb. am _____ **Tel.-Nr.** _____ **DGHS-Mitglieds-Nr.** _____

Muster

Ich bin Mitglied der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) e.V. in Augsburg.
 Ich will unwürdiges Dahinvegetieren und qualvolles Leiden in der letzten Lebensphase vermieden wissen. Aus freiem Willen und im Vollbesitz meiner geistigen Kräfte, sowie der Bedeutung und Tragweite meiner Entscheidung bewusst, erkläre ich nach reiflicher Überlegung:

(Verfügung zur Heilbehandlung im Sterbeprozess gemäß § 226 a StGB, §§ 133 und 1901 Abs 2 BGB)

Patientenverfügung

Aufklärung

Für den Fall der Prognose, dass ich mich in einem unaufhaltsamen Sterbeprozess befinde, möchte ich sofort voll aufgeklärt werden, auch wenn sich mein psychischer Zustand dadurch verschlechtern sollte.

* ja * nein * Zutreffendes bitte ankreuzen

Richtlinien zur Therapie im Sterbeprozess, bei schwerer Krankheit, schwerem Unfall, schwerem Gebrechen oder Siechtum

Sollte ich selbst außerstande sein, meinen Willen zu äußern, so verfüge ich im voraus folgendes:

1. Ich setze es als selbstverständlich voraus, dass mir meine Schmerzen stets genommen bzw. gelindert werden.
 Haben zwei Ärzte diagnostiziert, dass ich mich in einem unaufhaltsamen Sterbeprozess befinde, so verlange ich, dass mir die schmerzstillende Medikation in ausreichender Dosis gewährt wird, auch wenn dadurch der Tod früher eintritt.
2. Die Anwendung bzw. Fortsetzung lebenserhaltender Maßnahmen und die Therapie interkurrent auftretender Krankheiten lehne ich ab, wenn zwei Ärzte diagnostiziert haben,
 - a) dass ein unumkehrbarer Sterbeprozess eingetreten ist; oder
 - b) dass nur eine geringe Aussicht besteht, dass ich mein Bewusstsein wiedererlange; oder
 - c) dass eine hohe Wahrscheinlichkeit besteht, dass ich eine schwere Dauerschädigung meines Gehirns davontrage, die mir ein personales Dasein nicht mehr erlaubt; oder
 - d) dass nur eine risikoreiche Operation helfen könnte. Unter einer risikoreichen Operation verstehe ich eine solche, bei der die Wahrscheinlichkeit, dass ich sterbe, mit mindestens 80% zu bewerten ist.

Diese Richtlinien sowie eventuelle Ergänzungen sind auch Grundlage und Maßstab für Erklärungen meines Patientenanwalts oder eines Betreuers.

(Ernennung eines Bevollmächtigten für Heilbehandlung gemäß § 1896 Abs 2 BGB)

Patientenanwalt

Sollte ich nicht mehr in der Lage sein, meine Angelegenheiten zu besorgen, so erteile ich folgende

Vorsorgevollmacht für Erklärungen zur Heilbehandlung:

Herrn/Frau (Vor- und Zuname) _____ **geb. am** _____

Anschrift _____ **Telefon** _____

bestelle ich zu meinem **Patientenanwalt** und bevollmächtige ihn/sie hiermit, im Hinblick auf meine Heilbehandlung alle notwendigen Erklärungen statt meiner selbst abzugeben. Mein Patientenanwalt ist deshalb stets über meinen Zustand voll aufzuklären.

Falls der umseitig genannte Patientenanwalt verhindert sein sollte, soll an seiner Stelle fungieren:

Herr/Frau (Vor- und Zuname) _____ geb. am _____

Anschrift _____ Telefon _____

Mein Patientenanwalt kann Untervollmacht erteilen.

Falls gegen meine Patientenverfügung gehandelt werden sollte, insbesondere für den Fall meines komatösen Zustandes, verlange ich, dass unverzüglich mein Patientenanwalt hinzugezogen wird. Dieser ist befugt, an meiner Stelle Entscheidungen zu treffen und damit meinem Willen Geltung zu verschaffen. Die Erklärungen meines Patientenanwalts sind verbindlich. Für ärztliche Maßnahmen über meinen Willen ist kein Raum.

(Für das Vormundschaftsgericht)

Betreuungsverfügung

Für den Fall, dass mir gerichtlich ein Betreuer für den Aufgabenkreis Heilbehandlung bestellt werden sollte, schlage ich gemäß § 1897 Abs. 4 BGB hierfür meinen Patientenanwalt vor.

Meine Wünsche zur Betreuung (§ 1901 Abs. 2 BGB) sind in meiner Patientenverfügung genannt. Meine Richtlinien zur Therapie im Sterbeprozess sind für meinen von mir ernannten Patientenanwalt, der im Ernstfall auch noch vom Gericht in dieser Funktion (Patientenanwalt bzw. Betreuer) bestätigt wird, bindend. In den Ausnahmefällen, wo die Bestellung meines Patientenanwalts zum Betreuer nicht möglich ist, gelten diese Richtlinien auch für einen vom Gericht bestellten anderen Betreuer.

Hinterlegung

Ich habe meinen Patientenschutzbrief hinterlegt * Zutreffendes bitte ankreuzen

- * beim Amtsgericht (Vormundschaftsgericht) in _____
- * bei meinen Patientenanwälten (Anschriften siehe Vorderseite und oben)
- * bei meinem Hausarzt _____
- * bei der Deutschen Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) e.V., Postfach 11 05 29, 86030 Augsburg, Tel. 0821/50 23 50.

Schlusserklärung

Meine Angehörigen, meine Patientenanwälte wie auch die Deutsche Gesellschaft für Humanes Sterben (DGHS) e.V. sind bei Verdacht auf Zuwiderhandlungen gegen meinen Patientenschutzbrief ermächtigt, die ihnen zweckmäßig erscheinenden Schritte straf- und zivilrechtlicher Art zu unternehmen. Ich widerspreche ausdrücklich der Bezahlung von Kosten, die durch eine Behandlung entstehen oder entstanden sind, gegen die ich mich in meiner Patientenverfügung verwahre und ermächtige meinen Patientenanwalt, die DGHS und meine Erben, diesbezügliche Zahlungen zu verweigern. Bei Bedarf kann auch die Krankenkasse hierzu informiert werden. Diese über meinen Tod hinausgehende Vollmacht schließt die Ermächtigung zur Einsichtnahme in meine Krankendokumente ein. Bei Verdacht auf Zuwiderhandlungen gegen meine Patientenverfügung entbinde ich Ärzte und Pflegepersonal von ihrer Schweigepflicht.

Es sind _____ Blätter mit persönlichen Ergänzungen beigelegt:

- * ja * nein * Zutreffendes bitte ankreuzen

Ort, Datum

Unterschrift der/des Erklärenden

Ort, Datum

Unterschrift der Zeugin des Zeugen

1. VORBEREITUNGSMATERIAL FÜR DEN PATIENTEN

KRANKENGESCHICHTEN ZUR SELBSTBEWERTUNG UND SELBSTBESTIMMUNG

Sie finden hier vier Geschichten von Patienten am Ende ihres Lebens. Diese Krankengeschichten vom Leiden und Sterben sind ebenso unterschiedlich wie es die Lebensgeschichten dieser Patienten waren. Für jeden von uns wird die Geschichte vom Kranksein und schließlich auch vom Sterben einmal Teil unserer eigenen Lebensgeschichte. Mit der noch ausstehenden Geschichte des Endes unseres eigenen Lebens beschäftigen wir uns jedoch nur ungern und selten ohne einen besonderen Anlaß. Wir sollten es dennoch tun, denn die frühzeitige Beschäftigung mit künftigen Herausforderungen gehört zu den wirksamsten Mitteln vorsorglicher Sicherung von Lebensqualität und Selbstbestimmung. Nicht nur für die schönen und starken Stunden im Leben oder für die Gesundheitsvorsorge, sondern auch für die dunklen und schwachen Stunden, bei schwerer Krankheit und in der Nähe des Todes, müssen wir unsere eigenen Vorstellungen formulieren, damit nicht andere, Ärzte, Angehörige oder Freunde, später einmal technisch mögliche, aber für uns persönlich unerwünschte und damit falsche medizinische Entscheidungen treffen. Eine Auseinandersetzung mit diesen Geschichten kann dazu beitragen, daß wir uns über Lebenswerte und Lebensqualität und den Sinn medizinischer Intervention klarer werden und eigene Wertungen vornehmen für die Gesundheitsvorsorge und die Betreuung im Alter. In jedem Fall sollten Sie mit einem Arzt Ihres Vertrauens Ihre Wünsche, Hoffnungen, Ängste und Behandlungsverfügungen, beispielsweise im Rahmen einer Vorsorgeuntersuchung, besprechen.

Sie können sich mit diesen Geschichten vom Kranksein und Sterben auf verschiedene Weise auseinandersetzen: (1) Denken Sie in Ruhe über die Geschichten nach und diskutieren Sie diese mit Ihrer Familie und Ihren Freunden. Das wird Ihnen helfen, sich über diejenigen Werte und Wünsche klar zu werden, die in einer Betreuungssituation Ihre Behandlung leiten sollen. (2) Vielleicht hilft es Ihnen, wenn Sie die Geschichten einfach umschreiben und dabei davon ausgehen, daß Sie selbst der Kranke sind und Ihren Wünschen und Werten entsprechend behandelt werden. (3) Besprechen Sie Ihre Wünsche, Wertungen und Verfügungen mit einem Arzt Ihres Vertrauens, beispielsweise aus Anlaß einer Vorsorgeuntersuchung. (4) Vor allem soll Ihnen aber die Auseinandersetzung mit diesen Geschichten als eine Vorbereitung auf den Entwurf einer Betreuungsverfügung dienen.

EIGENE ERFAHRUNGEN MIT KRANKENGESCHICHTEN

Für die meisten von uns ist die Beschäftigung mit den nachfolgenden fünf Geschichten von Krankheit und Sterben nur ein äußerer Anlaß, über unsere eigene Zukunft nachzudenken. Jeder hat seine eigene Geschichte zu erzählen, die bereits Teil seiner Lebenserfahrung ist und die in die Bewertung einfließen wird. Eigene Erlebnisse prägen unsere Hoffnungen und Ängste, Werte und Wünsche für die Zukunft. Was haben Sie bisher erlebt? Was ist heute schon ein Teil Ihrer Lebensgeschichte?

Waren Sie schon einmal schwer krank? Wie hat das Ihre Einstellung zu Krankheit, zu Schmerzen, zu Abhängigkeit, zur Qualität des Lebens und zur Medizin beeinflußt?

Haben Sie schwere Krankheit oder Sterben von Familienangehörigen oder Freunden aus der Nähe erlebt und begleitet? Wie hat das Ihre Einstellung zu Krankheit und Sterben geprägt?

1. WER SOLL JETZT ENTSCHEIDEN, UND WIE?

Herr B. ist 79 Jahre alt und benötigt für alle Verrichtungen des täglichen Lebens die Hilfe anderer. Er kann zunehmend schlechter hören und sehen, er hat keine Interessen mehr und ist häufig geistig verwirrt. Weil er früher starker Raucher war, ist die Durchblutung seiner Beine gestört; er kann nur wenige Meter ohne Schmerzen laufen. Durch eine größere Gefäßoperation könnten die Schmerzen beim Gehen behoben werden, seine Bewegungsfähigkeit verbessert und seine Hilfsbedürftigkeit reduziert werden. Herr B. ist aber nicht in der Lage, sich zu den Vorteilen und Risiken des Eingriffs sinnvoll zu äußern. Seine Kinder halten den geplanten Eingriff für problematisch und neigen dazu, ihrem Vater die Risiken einer Operation zu ersparen, da sie meinen, daß seine Lebensqualität dadurch nur unwesentlich verbessert werden würde. Herr B. selbst hat sich früher, als er noch Situationen klar verstehen und auch in ihnen entscheiden konnte, nie zu problematischen Fragen medizinischer Behandlungen geäußert.

1. Wenn Sie einmal in einer vergleichbaren Situation nicht mehr entscheidungsfähig sein sollten, wer sollte stellvertretend für Sie entscheiden, der Arzt, Ihre Kinder, Ihr Partner, oder eine andere Person?
2. Wie hätten Sie gewünscht, daß entschieden worden wäre, wenn Sie in Herrn B.s Situation gewesen wären?
3. Wenn jemand 'in gesunden Tagen' erklärt, daß er bestimmte Behandlungen in bestimmten Situationen ablehnen oder vorziehen würde, sollten Ärzte und Familie sich nach Ihrer Meinung auch in 'schlechten Tagen' daran halten?
4. Versetzen Sie sich in die Geschichte von Herrn B. und schreiben Sie diese Geschichte so um, daß die Behandlung Ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht.

2. DIESE KREBSERKRANKUNG IST NICHT HEILBAR

Vor fünf Jahren wurde Frau M., 46 Jahre alt, wegen einer Krebserkrankung die linke Brust abgenommen; außerdem erhielt sie eine Strahlentherapie. Als plötzlich Rückenschmerzen und eine Gehbehinderung auftreten, werden Tochtergeschwülste in der Wirbelsäule festgestellt. Frau M. stimmt einer Chemotherapie zu, obwohl ihr die Begleiterscheinungen wie Übelkeit, Erbrechen, Leistungsverlust und Haarausfall bekannt sind. Diese Behandlung könnte die Schmerzen vorübergehend lindern, aber nicht den Knochenkrebs heilen. Frau M. kann nach einiger Zeit das Bett nicht mehr verlassen, da der Knochenkrebs sich trotz der Behandlung weiter ausbreitet. Sie stirbt nach sechs Monaten im Krankenhaus und nicht, wie gewünscht zu Hause. Ohne die chemotherapeutische Behandlung wäre sie vermutlich eher verstorben.

1. Würden Sie wünschen, daß die Ärzte Sie über Ihren Zustand voll aufklären, auch darüber, daß eine Heilung nicht mehr möglich ist?
2. Würden Sie wünschen durch eine intensive Schmerztherapie völlig beschwerdefrei gestellt zu werden, auch wenn dadurch Ihre geistige Wachheit beeinträchtigt wird?
3. Würden Sie intensive medizinische Behandlungen fortsetzen wollen, um ein bestimmtes Ereignis noch zu erleben oder selbst noch etwas zu erledigen? Was wäre Ihnen so wichtig?
4. Versetzen Sie sich in die Geschichte von Frau M. und schreiben Sie diese Geschichte so um, daß die Behandlung Ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht.

3. EIN PLÖTZLICHER HIRNSCHADEN

Frau D., 55 Jahre alt, bricht im Büro bewußtlos zusammen. Im Krankenhaus wird ein Schlaganfall festgestellt, vermutlich die Folge eines seit Jahren bestehenden und nicht konsequent behandelten Bluthochdrucks. Die Ursache des Schlaganfalls kann ohne das Risiko zusätzlicher Hirnschädigung nicht operativ beseitigt werden, könnte über einen längeren Zeitraum ganz oder teilweise abgebaut werden. In diesem Krankheitsstadium ist nicht mit Sicherheit vorauszusagen, welche Dauerschäden zurückbleiben werden. Diese können von einer leichten bis zu einer völligen Lähmung reichen und/oder den Verlust des Sprach-, Wahrnehmungs-, Erkennungs- und Denkvermögens einschließen.

1. Mit welchen Dauerschäden könnten Sie sich vorstellen, weiterzuleben?
2. Welche Dauerschäden wären für Sie so schwerwiegend, daß Sie mit diesen nicht weiterleben möchten und deshalb die medizinische Versorgung von zusätzlich auftretenden und durchaus behandelbaren Krankheiten wie zum Beispiel Infektionen ablehnen, solange Schmerzen, Durst und Hunger, Angst, Unruhe und Luftnot angemessen behoben werden.
3. Welche Situation wäre für Sie so unerträglich, daß Sie auch nicht mehr künstlich ernährt werden wollen und nur wünschen, daß Schmerzen und Unruhe, Durstgefühl, Angst und Atemnot behandelt werden.
4. Versetzen Sie sich in die Geschichte von Frau D. und schreiben Sie diese Geschichte so um, daß die Behandlung Ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht.

4. DEN ZEITPUNKT DES STERBENS WÄHLEN?

Frau S., 80 Jahre alt, geistig aktiv und urteilsfähig. Sie ist stark gehbehindert, herzkrank und leidet seit Jahren unter einer schmerzhaften, aber gutartigen Darmerkrankung. Seit sie vor zwei Jahren ihren Mann verlor, hat sie der Lebensmut verlassen; ihrem Hausarzt hat sie seitdem des öfteren gesagt, daß er sie in Ruhe sterben lassen möge, wenn sie einmal ihrem Leben selbst ein Ende setzen würde. Jetzt ruft die Nachbarin den Arzt an und informiert ihn, daß Frau S. eine Überdosis Schlaftabletten genommen habe. Der Arzt findet sie bewußtlos auf dem Sofa, neben ihr ein Zettel mit dem Hinweis, daß sie keiner Einweisung ins Krankenhaus und auch keiner lebenserhaltenden Maßnahme zustimme, sie wolle sterben. Der Arzt folgt ihren Wünschen.

1. Können Sie sich vorstellen, daß Sie in einer vergleichbaren Situation ähnlich wie Frau S. handeln würden?
2. Würden Sie wünschen, daß Ihnen für einen solchen Fall Ihr Arzt Hinweise auf Medikamente und ihre Dosierung geben würde?
3. Wie beurteilen Sie das Verhalten des Arztes?
4. Versetzen Sie sich in die Geschichte von Frau S. und schreiben Sie diese Geschichte so um, daß die Behandlung Ihren Wünschen und Vorstellungen entspricht.

FRAGELISTE FÜR MEDIZINISCHE GRENZSITUATIONEN FÜR DIE AKTUELLE SELBSTBEWERTUNG UND DIE KÜNFTIGE SELBSTBESTIMMUNG

Wir alle wissen, daß sich unser Wert- und Weltbild ändern kann, vor allem auch unter dem Einfluß künftiger Erfahrungen und Erlebnisse. Einige von uns möchten sich deshalb nicht allzu genau festlegen und schwierige Entscheidungen erst dann treffen, wenn sie fällig sind, oder sie Personen ihres Vertrauens überlassen. Andere wiederum sind sich der wichtigsten Werte und Wünsche, auch was die Zukunft und die Situationen von Schwäche, Krankheit und Unfähigkeit zu eigener Entscheidung betrifft, sehr sicher und wollen, daß diese Werte und Wünsche handlungsleitend und bindend für andere sind. Die folgenden Fragen sollen Ihnen helfen, sich über Ihre Werte und Wünsche klar zu werden, die im Falle einer möglichen künftigen Unfähigkeit zur eigenen Entscheidung handlungsleitend sein sollen und dem von Ihnen Bevollmächtigten und den Ärzten stellvertretende Entscheidungen erleichtern sollen.

Streichen Sie die von Ihnen gewünschte Bewertung an nach (a) der jetzigen Wichtigkeit (Zahlen 1 bis 5) und (b) nach der künftigen Verbindlichkeit für andere im Betreuungsfall (Buchstaben A bis E). Wägen Sie sorgfältig ab und diskutieren Sie auch diese Abwägungen mit einem Arzt Ihres Vertrauens.

Aktuell wichtig: 1 = sehr wichtig; 2 = wichtig; 3 = je nach Situation; 4 = kann ich nicht entscheiden; 5 = nein. Verbindlich für die Zukunft: A = unbedingt wichtig; B = wichtig; C = je nach Situation; D = kann ich nicht entscheiden; E = nein.

	<u>jetzt wichtig</u>	<u>Verbindlich für die Zukunft</u>
1. Ich möchte solange leben wie möglich, solange ich einigermaßen gesund bin	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
solange eine Aussicht auf Besserung besteht	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn ich für immer bewußtlos bin	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn ich geistig unzurechnungsfähig bin	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn ich dem Tode nahe bin	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn ich ständig die Hilfe anderer benötige	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
2. Ich möchte ohne Leiden und Schmerzen sein	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E

auch wenn die Behandlung die Klarheit des Denkens beeinträchtigt	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Behandlung mich müde und schläfrig macht	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Behandlung unbeabsichtigt meine Lebensspanne verkürzt	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
3. Ich wünsche menschlichen und medizinischen Beistand im Sterben	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Medikamente mich müde und schläfrig machen	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Medikamente meine Lebensspanne verkürzen	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
auch wenn die Medikamente direkt meinen Tod herbeiführen	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
4. Bei unheilbarer Krankheit und Erwartung stark eingeschränkter Lebensqualität,		
wünsche ich umfassende Aufklärung	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
sollen meine Betreuer umfassend aufgeklärt werden	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
soll meine Familie informiert werden	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
5. Wenn meine letzte Stunde gekommen ist möchte ich,		
in vertrauter Umgebung sein	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
im Kreis meiner Lieben sein	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
dort sein, wo medizinische und menschliche Betreuung gesichert ist	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E
6. Ich bitte, sich an meinen Wertungen zu orientieren	1,2,3,4,5	A,B,C,D,E

MEDIZINISCHE BEGRIFFE UND IHRE BEDEUTUNG

Medizinische Begriffe werden vom Laien oft nicht zutreffend oder gar falsch verstanden. Für die Selbstvergewisserung über eigene Werte und Wünsche und vor allem für eventuelle definitive Hinweise und Verfügungen ist es aber unerlässlich, daß über Begriffe und ihre Bedeutung keine Unklarheit herrscht. Das gilt im Zusammenhang mit Betreuungsverfügungen vor allem für Begriffe wie Aufklärung, Betreuer, Betreuungsverfügung, Bevollmächtigter, Chemotherapie, Demenz, Finalstadium, Hirntod, Koma, Künstliche Beatmung, Künstliche Ernährung, Kreislaufstillstand, Künstliche Flüssigkeitszufuhr, Lebensqualität, Palliativmedizin, Prognose, menschliche und medizinische Sterbebegleitung, aktive und passive Sterbehilfe, Übertherapie, Vorsorgevollmacht, Wiederbelebung.

Sprechen Sie wichtige Begriffe mit einem Arzt Ihres Vertrauens durch, auch solche, die Sie zu kennen meinen.

(A) Diese Begriffe sind mir bekannt:

(B) Diese Begriffe sind mir nicht vertraut:

EIGENE FRAGEN UND GEDANKEN

Wenn Ihnen sonst noch etwas wichtig erscheint für Ihre Selbstklärung über Ziele und Grenzen medizinischer Behandlung und Lebensqualität oder medizinischer Fragen, die Sie mit Ihrem Arzt, Ihrem Bevollmächtigten, einem Juristen Ihres Vertrauens, einem guten Freund oder einem Geistlichen besprechen möchten, so können Sie das auf dem hier noch verbleibenden freien Raum eintragen.

(A) Wertfragen

(B) Medizinische Fragen

(C) Sonstiges und Fragen an mich selbst

Anmerkungen:

1) Diese Vorsorgliche Verfügung für die medizinische Betreuung besteht aus drei Teilen. Im ersten Teil informieren Sie Ihren künftigen Betreuer über Ihre allgemeine Einstellung zu Leben und Tod, Werden und Vergehen. Im zweiten Teil äußern Sie sich zu medizinischer Versorgung und Pflege für den Betreuungsfall, insbesondere auch zu Schmerzbehandlung, Wiederbelebung, künstlicher Ernährung und Beatmung sowie der Behandlung chronischer Krankheiten im Endstadium. Im dritten Teil bevollmächtigen Sie eine Person Ihres Vertrauens, die Ihre Wünsche und Verfügungen kennt, bestimmten medizinischen Behandlungen zuzustimmen oder solche abzulehnen. Die drei Teile binden den Bevollmächtigten an Ihre Erwartungen und Verfügungen und geben ihm Entscheidungsspielraum für sonstige Entscheidungen. Streichen Sie in diesem Formular alle Sätze oder Abschnitte, die Sie nicht verstehen oder die Sie zu kompliziert finden; unterschreiben Sie nichts, was Sie nicht verstehen.

2) Wenn Sie es für erforderlich halten, sollten Sie handschriftlich hier, auf der letzten Seite oder auf einem angefügten und ebenfalls unterschriebenen Blatt weitere Werte, Erwartungen und Forderungen nennen, die bei Ihrer medizinischen Betreuung und Versorgung handlungsleitend sein sollen.

3) Sie sollten diesen Teil Ihrer Betreuungsverfügung nur ausfüllen, wenn Sie ihn vorher mit einem Arzt Ihres Vertrauens ausführlich diskutiert haben. Wenn Sie sich über den möglichen Nutzen oder Schaden von Festlegungen bei den Einzelbestimmungen im Abschnitt 3 dieses Teils nicht ganz sicher sind, so streichen Sie diesen Abschnitt einfach.

4) An dieser Stelle sollten Sie Hinweise und Verfügungen eintragen, die Ihnen sonst noch wichtig sind, beispielsweise bestehende Krankheiten betreffend. Viele Mitbürger haben gelernt, mit einer chronischen Erkrankung zu leben. Sie kennen deren typischen Verlauf (z.B. unheilbare und metastasierende Krebserkrankung, schwere Herz- und Lungenerkrankung, Multiple Sklerose, Diabetes mellitus, chronisches Nierenversagen mit Dialysepflicht, Amyotrophe Lateralsklerose) und können davon ausgehen, daß diese auch im Endstadium und bei zusätzlichen Komplikationen wie bisher behandelt wird. Wenn Sie davon überzeugt sind, daß eine solche routinemäßige Behandlung nicht Ihren Werten, Wünschen und Hoffnungen entspricht, dann sollten Sie hier den Abbruch dieser Behandlung verfügen.

5) Die Vollmacht zu ärztlichen Untersuchungen und Eingriffen umfaßt sowohl die Einwilligung als auch die Ablehnung invasiver Diagnostik, Intensivmedizinischer und chirurgischer Behandlung, auch in Fällen, in denen eine Behandlung das Lebensende verzögern würde. Die Vollmacht für die Aufenthaltsbestimmung umfaßt, soweit erforderlich, die Zustimmung zu freiheitsbeschränkenden Maßnahmen. Bei bestimmten Maßnahmen muß das zuständige Amtsgericht entsprechend § 1904 II, § 1906 V BGB entscheiden.

6) Damit im Notfall Existenz und Inhalt dieser Betreuungsverfügung bekannt sind, geben Sie Kopien an Ihren Bevollmächtigten, an Ärzte und Geistliche Ihres Vertrauens und, sofern Sie betreut wohnen, auch der Leitung des Hauses. Tragen Sie eine Karte mit dem Hinweis auf diese Betreuungsverfügung zusammen mit Ihren Ausweispapieren stets mit sich.

7) Die Wirksamkeit einer Betreuungsverfügung hängt nicht von der Unterschrift von Zeugen ab. Sollte aber Ihre Entscheidungsfähigkeit im Zeitpunkt der Unterzeichnung dieser Betreuungsverfügung bestritten werden, ist es wichtig, daß ein unabhängiger Zeuge, vorzugsweise ein Notar, Ihre Unterschrift und Ihre freie Entscheidung bestätigt hat. Dieser Zeuge wäre vorzugsweise der Arzt, mit dem Sie die medizinischen Einzelheiten Ihrer Verfügung beraten haben, oder ein Notar, wenn die Vollmacht auch für Grundstücksgeschäfte gelten soll, dann muß es ein Notar sein.

8) Machen Sie es sich zur Gewohnheit, Ihre Betreuungsverfügung jährlich zu überprüfen und neu zu unterzeichnen. Von jedem neu bestätigten und abermals unterschriebenen Exemplar sollten Sie Ihrem Bevollmächtigten und, sofern Sie betreut wohnen, der Leitung des Hauses eine Kopie geben. Bitte beraten Sie den Inhalt dieser Betreuungsverfügung ausführlich mit dem von Ihnen Bevollmächtigten.

Vorbereitungsmaterial zum Abfassen einer Betreuungsverfügung finden Sie in der Broschüre Die Medizinische Betreuungsverfügung in der Praxis (5. Auflage April 1999). Diese Broschüre kann gegen eine Schutzgebühr von 10,00 DM beim Zentrum für Medizinische Ethik, Ruhr-Universität Bochum, Gebäude GA 3/53, 44780 Bochum, Tel. 0234 700 2750, FAX +49 234 7094288 bestellt werden.

Prof. Dr. phil. Hans-Martin Sass, Bochum, und Prof. Dr. med. Rita Kleistein, Magdeburg

----- bitte ausschneiden und mit den Ausweispapieren bei sich tragen -----

Kopien meiner Betreuungsverfügung und -vollmacht sind hinterlegt bei:

Name: _____

Anschrift: _____

Tel: _____

Mein für die medizinische Betreuung Bevollmächtigter gem. § 1896 II BGB ist:

Name: _____

Anschrift: _____

Tel: _____

VORSORGLICHE VERFÜGUNG FÜR DIE MEDIZINISCHE BETREUUNG ^{1,4} Wünsche und Forderungen an Bevollmächtigte und Ärzte, an Familie und Freunde für den Fall meiner Entscheidungsunfähigkeit

Vorname und Name, Geburtsdatum und Geburtsort

I. Meine Werte, Wünsche und Hoffnungen ²

Alles Leben, auch mein Leben, hat einen Anfang und ein Ende. Wenn mein Leben sich dem Ende nähert und wenn ich nicht in der Lage sein sollte, medizinischen Maßnahmen zuzustimmen oder solche abzulehnen, so sollen der/die hier benannte Bevollmächtigte, die mich betreuenden Ärzte, Pflegenden und nächste Angehörige meine Wünsche, Werte, Hoffnungen und Verfügungen zur Grundlage ihrer Entscheidungen machen. Sie sollen sich an diesen Werten und Verfügungen orientieren und nicht an dem, was medizinisch und technisch machbar ist. Sie sollen sich auch nicht daran orientieren, was andere Menschen oder was sie selbst für sich in vergleichbaren Situationen wünschen würden. Vor allem wünsche ich, daß natürliche Vorgänge von Sterbeprozessen und unheilbare zum Tode führende Krankheiten im Endstadium akzeptiert und höher gewertet werden als die technischen Möglichkeiten einer zeitlichen Verlängerung meines Lebens.

II. Verfügungen für medizinische Versorgung und Beistand ³

1. Ich bitte um ärztlichen und pflegerischen Beistand unter Ausschöpfung aller angemessenen medizinischen Möglichkeiten, solange eine Aussicht auf Heilung besteht oder eine Behandlung chronischer oder schwerer Krankheiten möglich ist, die mir Lebensfreude und Lebensqualität erhält. Ich wünsche auch mit neuen Methoden und Medikamenten behandelt zu werden, die sich noch in der klinischen Erprobung befinden (ja / nein), ich akzeptiere auch fremde Gewebe und Organe (ja / nein).

2. Wenn ich mich aber (a) im Endstadium einer unheilbaren tödlich verlaufenden Krankheit befinde, (b) wenn ich geistig so verwirrt bin, daß ich nicht mehr weiß, wer ich bin, wo ich bin und Familie und Freunde nicht mehr erkenne, oder (c) wenn ich längere Zeit bewußtlos bin, oder (d) wenn ich an unerträglichen Schmerzen leide, dann verlange ich, daß alle medizinischen Maßnahmen unterbleiben, die mich am Sterben hindern. Sollte eine dieser Situationen eintreten, so bitte ich um mitmenschlichen und pflegerischen Beistand und darum, daß nichts gegen den Lauf der Natur des Sterbeprozesses und das Verlöschen meines Lebens unternommen wird. Gleichzeitig bitte ich aber, alle Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie auszuschöpfen und dafür zu sorgen, daß ich ohne körperliche und seelische Schmerzen und Leiden bin. Wenn möglich, möchte ich in einer mir vertrauten Umgebung meine letzten Tage und Stunden verbringen. ²

3. Insbesondere treffe ich folgende Verfügungen: ³

(A) Schmerztherapie³: Ich wünsche eine wirksame Behandlung qualender Zustände wie Atemnot, Schmerzen, Angst, Unruhe, Übelkeit und Erbrechen (ja / nein).

(a) auch wenn ich durch die Behandlung müde und schläfrig werde (ja / nein).

(b) auch wenn starke Betäubungsmittel erforderlich sind, durch die ich vergleichbar einer Narkose, auch das Bewußtsein verliere (ja / nein).

(c) auch wenn durch die Behandlung unbeabsichtigt die mir noch verbleibende Lebensspanne verkürzt wird (ja / nein). ³

(B) Künstliche Beatmung und Ernährung³: Ich wünsche, daß künstliche Beatmung, Ernährung und Flüssigkeitszufuhr begonnen oder fortgesetzt werden (ja / nein), auch wenn ich

(a) wegen unwirksamer Schmerztherapie an unerträglichen Schmerzen leide (ja / nein).

(b) geistig so verwirrt bin, daß ich nicht mehr weiß, wer ich bin, wo ich bin und Freunde und Familie nicht mehr erkenne (ja / nein).

(c) länger als ein halbes Jahr bewusstlos bin (ja / nein).

(C) Wiederbelebung²: Wenn mein Herz zum Stillstand kommt, dann wünsche ich Maßnahmen zur Wiederbelebung (ja / nein).

(a) auch wenn ich an einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit im Endstadium leide (ja / nein).

(b) auch wenn ich geistig so sehr verwirrt bin, daß ich nicht mehr weiß, wer ich bin, wo ich bin und Freunde und Familie nicht mehr erkenne (ja / nein).

(c) auch wenn mit großer Wahrscheinlichkeit durch dauerhafte Schädigungen des Gehirns völlige Hilflosigkeit und Unfähigkeit zur Kommunikation zu befürchten sind (ja / nein).

(D) Sonstige Verfügungen und Hinweise⁴:

III. Vorsorgevollmacht

1. Sollte ich aufgrund körperlicher oder geistiger Krankheit oder Behinderung meine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr selbst besorgen können, so bevollmächtige ich gemäß den Paragraphen 1896 II 2; 185; 164ff; 1904 II; 1906 V des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) hiermit als meine(n) rechtsgeschäftlich bestellten Vertreter

(Vorname, Name, Geburtsdatum) (Anschrift, Telefon, Fax)

2. Ich verpflichte den/die Bevollmächtigte(n), sich an Werten, Wünschen und Verfügungen zu orientieren. Ich entbinde Ärzte gegenüber meinem Bevollmächtigtem von der Schweigepflicht.

3. Diese Vollmacht umfaßt Einwilligungen und Verweigerungen medizinischer Untersuchungen, Behandlungen und ärztlicher Eingriffe (ja / nein)⁵, sowie Entscheidungen über den Aufenthaltsort und die Unterbringung in einem Alten- oder Pflegeheim und damit verbundene Maßnahmen (ja / nein)⁵.

4. Diese Vollmacht gilt auch für meine Vertretung in vermögensrechtlichen Angelegenheiten und schließt beispielsweise die Befugnis ein, über meine Konten zu verfügen, Krankenhaus- und Pflegeheimkosten zu bezahlen, Verträge in meinem Namen abzuschließen und Grundstücksangelegenheiten zu regeln (ja / nein).

5. Sollte der/die von mir oben benannte Bevollmächtigte nicht in der Lage oder nicht mehr willens sein, die Vollmacht zu übernehmen, so benenne ich in der folgenden Reihenfolge als Bevollmächtigte

1. _____

(Vorname, Name, Geburtsdatum) (Anschrift, Telefon, Fax)

2. _____

(Vorname, Name, Geburtsdatum) (Anschrift, Telefon, Fax)

Der Bevollmächtigte hat das Recht, im Einzelfall Untervollmacht zu erteilen.

6. Wenn es schwierig sein sollte, meine hier geäußerten Wünsche, Werte und Verfügungen zu verstehen und wenn es deshalb zu Meinungsverschiedenheiten zwischen Medizinern, Pflegenden, Betreuern oder Familienangehörigen kommt, dann soll die letzte Entscheidung bei dem/der von mir in dieser Vorsorgevollmacht Bevollmächtigten liegen.

7. Sollte diese Vollmacht ganz oder teilweise von einem Gericht als rechtsungültig erklärt werden, so verlange ich, daß das Vormundschaftsgericht die hier von mir benannte(n) Person(en) als meine(n) gesetzliche(n) Vertreter einsetzt. Ich verlange auch, daß Vormundschaftsgericht und gesetzliche Vertreter sich bei allen Entscheidungen an meinen Wünschen, Werten und Verfügungen orientieren.

IV. Bestätigung und Unterschrift

Ich bestätige die hier geäußerten Wünsche, Werte und Verfügungen und die ausgesprochene Bevollmächtigung. Ich habe die Absicht, diese Festlegungen von Zeit zu Zeit zu überprüfen und, falls sie nicht mehr meinen Wünschen und Werten entsprechen, auch zu ändern. Solange ich jedoch keine Änderungen vorgenommen habe, ist dies der letzte und endgültige Ausdruck meines Willens.⁶

Datum Unterschrift der Verfasserin/des Verfassers

Zustimmung der/ des Bevollmächtigten

Ich kenne den Inhalt dieser Betreuungsverfügung und bin bereit, die Bevollmächtigung anzunehmen

Datum Unterschrift Anschrift des Bevollmächtigten

Bestätigung durch einen Zeugen⁷

Ich bestätige, daß _____, Verfasser(in) dieser Betreuungsverfügung, diese heute in meiner Gegenwart eigenhändig unterschrieben hat und daß ich an ihrer/seiner freien und selbstbestimmten Entscheidung keinen Zweifel habe.

Datum Unterschrift Anschrift des Zeugen

Überprüfung und Bestätigung der Betreuungsverfügung⁸

1. Datum der Überprüfung _____, Änderungen: _____

Unterschrift der Verfasserin/des Verfassers

2. Datum der Überprüfung _____, Änderungen: _____

Unterschrift der Verfasserin/des Verfassers

3. Datum der Überprüfung _____, Änderungen: _____

Unterschrift der Verfasserin/des Verfassers

Ärzte, Bevollmächtigte und Betreuer müssen sich am Patientenwillen orientieren (Bundesgerichtshof NJW 1995:204ff; Kutzer NSZ 1994:110ff; Uhlenbruck NJW 1996:1583ff; OLG Frankfurt/Main 15.7.98; Az: 20 W 224/98; LG München 18.02.1999; Az. 13 T 478/99) und machen sich strafbar, wenn sie gegen Wünsche und Verfügungen verstoßen, die in einer Betreuungsverfügung festgelegt wurden (Stemberg-Lieben NJW 1985:2734ff; LG Ravensburg 1987:229f; BGH 1991: 3 StR 467/90).

_____ bitte ausschneiden und mit den Ausweispapieren bei sich tragen _____

Kopien meiner Betreuungsverfügung und -vollmacht sind hinterlegt bei: Name: _____ Anschrift: _____
--

Mein für die medizinische Betreuung Bevollmächtigter gem. § 1896 II BGB ist: Name: _____ Anschrift: _____ Tel: _____

Anmerkungen:

1) Diese Vorsorgliche Verfügung für die medizinische Betreuung besteht aus drei Teilen. Im ersten Teil informieren Sie Ihren künftigen Betreuer über Ihre allgemeine Einstellung zu Leben und Tod, Werden und Vergehen. Im zweiten Teil äußern Sie sich zu medizinischer Versorgung und Pflege für den Betreuungsfall, insbesondere auch zu Schmerzbehandlung, Wiederbelebung, künstlicher Ernährung und Beatmung sowie der Behandlung chronischer Krankheiten im Endstadium. Im dritten Teil bevollmächtigen Sie eine Person Ihres Vertrauens, die Ihre Wünsche und Verfügungen kennt, bestimmten medizinischen Behandlungen zuzustimmen oder solche abzulehnen. Die drei Teile binden den Bevollmächtigten an Ihre Erwartungen und Verfügungen und geben ihm Entscheidungsspielraum für sonstige Entscheidungen. Streichen Sie in diesem Formular alle Sätze oder Abschnitte, die Sie nicht verstehen oder die Sie zu kompliziert finden; unterschreiben Sie nichts, was Sie nicht verstehen.

2) Wenn Sie es für erforderlich halten, sollten Sie handschriftlich hier, auf der letzten Seite oder auf einem angefügten und ebenfalls unterschriebenen Blatt weitere Werte, Erwartungen und Forderungen nennen, die bei Ihrer medizinischen Betreuung und Versorgung handlungsleitend sein sollen.

3) Sie sollten diesen Teil Ihrer Betreuungsverfügung nur ausfüllen, wenn Sie ihn vorher mit einem Arzt Ihres Vertrauens ausführlich diskutiert haben. Wenn Sie sich über den möglichen Nutzen oder Schaden von Festlegungen bei den Einzelbestimmungen im Abschnitt 3 dieses Teils nicht ganz sicher sind, so streichen Sie diesen Abschnitt einfach.

4) An dieser Stelle sollten Sie Hinweise und Verfügungen eintragen, die Ihnen sonst noch wichtig sind, beispielsweise bestehende Krankheiten betreffend. Viele Mitbürger haben gelernt, mit einer chronischen Erkrankung zu leben. Sie kennen deren typischen Verlauf (z.B. unheilbare und metastasierende Krebserkrankung, schwere Herz- und Lungenerkrankung, Multiple Sklerose, Diabetes mellitus, chronisches Nierenversagen mit Dialysepflicht, Amyotrophe Lateralsklerose) und können davon ausgehen, daß diese auch im Endstadium und bei zusätzlichen Komplikationen wie bisher behandelt wird. Wenn Sie davon überzeugt sind, daß eine solche routinemäßige Behandlung nicht Ihren Werten, Wünschen und Hoffnungen entspricht, dann sollten Sie hier den Abbruch dieser Behandlung verfügen.

5) Die Vollmacht zu ärztlichen Untersuchungen und Eingriffen umfaßt sowohl die Einwilligung als auch die Ablehnung invasiver Diagnostik, intensivmedizinischer und chirurgischer Behandlung, auch in Fällen, in denen eine Behandlung das Lebensende verzögern würde. Die Vollmacht für die Aufenthaltsbestimmung umfaßt, soweit erforderlich, die Zustimmung zu freiheitsbeschränkenden Maßnahmen. Bei bestimmten Maßnahmen muß das zuständige Amtsgericht entsprechend § 1904 II, § 1906 V BGB entscheiden.

6) Damit im Notfall Existenz und Inhalt dieser Betreuungsverfügung bekannt sind, geben Sie Kopien an Ihren Bevollmächtigten, an Ärzte und Geistliche Ihres Vertrauens und, sofern Sie betreut wohnen, auch der Leitung des Hauses. Tragen Sie eine Karte mit dem Hinweis auf diese Betreuungsverfügung zusammen mit Ihren Ausweispapieren stets mit sich.

7) Die Wirksamkeit einer Betreuungsverfügung hängt nicht von der Unterschrift von Zeugen ab. Sollte aber Ihre Entscheidungsfähigkeit im Zeitpunkt der Unterzeichnung dieser Betreuungsverfügung bestritten werden, ist es wichtig, daß ein unabhängiger Zeuge, vorzugsweise ein Notar, Ihre Unterschrift und Ihre freie Entscheidung bestätigt hat. Dieser Zeuge wäre vorzugsweise der Arzt, mit dem Sie die medizinischen Einzelheiten Ihrer Verfügung beraten haben, oder ein Notar, wenn die Vollmacht auch für Grundstücksgeschäfte gelten soll, dann muß es ein Notar sein.

8) Machen Sie es sich zur Gewohnheit, Ihre Betreuungsverfügung jährlich zu überprüfen und neu zu unterzeichnen. Von jedem neu bestätigten und abermals unterschriebenen Exemplar sollten Sie Ihrem Bevollmächtigten und, sofern Sie betreut wohnen, der Leitung des Hauses eine Kopie geben. Bitte beraten Sie den Inhalt dieser Betreuungsverfügung ausführlich mit dem von Ihnen Bevollmächtigten.

Vorbereitungsmaterial zum Abfassen einer Betreuungsverfügung finden Sie in der Broschüre Die Medizinische Betreuungsverfügung in der Praxis (5. Auflage April 1999). Diese Broschüre kann gegen eine Schutzgebühr von 10,00 DM beim Zentrum für Medizinische Ethik, Ruhr-Universität Bochum, Gebäude GA 3/53, 44780 Bochum, Tel. 0234 700 2750, FAX +49 234 7094288 bestellt werden.

Prof. Dr. phil. Hans-Martin Sass, Bochum, und Prof. Dr. med. Rita Klestein, Magdeburg

_____ bitte ausschneiden und mit den Ausweispapieren bei sich tragen _____

Kopien meiner Betreuungsverfügung und -vollmacht sind hinterlegt bei:
Name: _____
Anschrift: _____
Tel: _____

Mein für die medizinische Betreuung Bevollmächtigter gem. § 1896 II BGB ist:
Name: _____
Anschrift: _____
Tel: _____

LEBEN UND STERBEN IN GOTTES HAND ^{1,6}

Wünsche und Forderungen für medizinische Betreuung an Bevollmächtigte, Ärzte, Familie und Freunde für den Fall meiner Entscheidungsunfähigkeit

Vorname und Name, Geburtsdatum und Geburtsort

I. Meine Werte, Wünsche und Hoffnungen ¹

Mein Leben und mein Sterben liegt in Gottes Hand. Sollte ich einmal nicht in der Lage sein, medizinischen Maßnahmen zuzustimmen oder solche abzulehnen, so sollen der/die von mir benannte Bevollmächtigte und die mich betreuenden Ärzte und Pflegenden meine hier niedergelegten Wünsche, Werte und Hoffnungen zur Grundlage ihrer Entscheidungen machen. Sie sollen sich an dieser Behandlungsverfügung und dieser Vorsorgevollmacht orientieren und nicht an dem medizinisch Machbarem, auch nicht daran, was andere oder sie selbst für sich in ähnlichen Situationen wünschen würden.

II. Verfügungen für medizinische Versorgung und Beistand ²

1. Mein Leben ist ein Geschenk Gottes. Deshalb erwarte ich ärztlichen und pflegerischen Beistand unter Ausschöpfung aller angemessenen medizinischen Möglichkeiten, solange Aussicht auf eine Heilung besteht oder eine Behandlung chronischer Krankheiten, die mir Lebensfreude und Lebensqualität erhält, möglich ist. Ich akzeptiere auch fremde Gewebe und Organe (ja / nein), Medikamente und Methoden, die noch in der Erprobung sind (ja / nein) und fremdes Blut (ja / nein).

2. Wenn ich mich aber (a) im Endstadium einer unheilbaren Krankheit befinde, (b) wenn ich geistig sehr verwirrt bin, (c) wenn ich längere Zeit bewußtlos bin, oder (d) wenn ich unerträgliche Schmerzen habe, dann verlange ich, daß alle medizinischen Maßnahmen unterbleiben, die mich am körperlichen Sterben hindern. Sollte eine dieser Situationen eintreten, so bitte ich um christlichen und pflegerischen Beistand und darum, daß nichts gegen den Willen Gottes unternommen wird, der das Ende meines Lebens bestimmt hat. Gleichzeitig bitte ich aber, alle Möglichkeiten der modernen Schmerztherapie auszuschöpfen und dafür zu sorgen, daß ich ohne körperliche und seelische Schmerzen und Leiden bin. Wenn möglich, möchte ich in einer mir vertrauten Umgebung meine letzten Tage und Stunden verbringen. ²

3. Die Verabreichung von Medikamenten, welche direkt meinen Tod herbeiführen, lehne ich ab. Es ist nicht des Menschen Sache, in Gottes unerforschlichen Ratschluß einzugreifen und das Geschenk des Lebens durch Tötung oder Selbsttötung zu mißachten. Es ist auch nicht des Menschen Sache, das Leiden medizinisch zu verlängern. Wenn deshalb die Unterlassung bestimmter medizinischer Maßnahmen oder die Gabe von leidens- und schmerzmildernden Medikamenten als Nebeneffekt auch eine Verkürzung der mir noch verbleibenden Lebensspanne nach sich zieht, so sehe ich das nicht als aktive Sterbehilfe an. Es mag vielmehr der Weg sein, den der HERR gewählt hat, mich zu sich zu holen.

4. Ich weiß, daß mein Leben in Gottes Hand steht und verfüge deshalb insbesondere: ³

- (A) Schmerztherapie³: Ich wünsche eine wirksame Behandlung qualender Zustände wie Atemnot, Schmerzen, Angst, Unruhe, Übelkeit und Erbrechen (ja / nein),
(a) auch wenn ich durch die Behandlung müde und schläfrig werde (ja / nein),
(b) auch wenn starke Betäubungsmittel erforderlich sind, durch die ich vergleichbar einer Narkose, auch das Bewußtsein verliere (ja / nein).

(c) auch wenn durch die Behandlung unbeabsichtigt die mir noch verbleibende Lebensspanne verkürzt wird (ja / nein).³

(B) Künstliche Beatmung und Ernährung³: Ich wünsche, daß künstliche Beatmung, Ernährung und Flüssigkeitszufuhr begonnen oder fortgesetzt werden (ja / nein), auch wenn ich

(a) wegen unwirksamer Schmerztherapie an unerträglichen Schmerzen leide (ja / nein).

(b) geistig so verwirrt bin, daß ich nicht mehr weiß, wer ich bin, wo ich bin und Freunde und Familie nicht mehr erkenne (ja / nein).

(c) länger als ein halbes Jahr bewußtlos bin (ja / nein).

(C) Wiederbelebung³: Wenn mein Herz zum Stillstand kommt, dann wünsche ich Maßnahmen zur Wiederbelebung (ja / nein).

(a) auch wenn ich an einer unheilbaren, tödlich verlaufenden Krankheit im Endstadium leide (ja / nein).

(b) auch wenn ich geistig so sehr verwirrt bin, daß ich nicht mehr weiß, wer ich bin, wo ich bin und Freunde und Familie nicht mehr erkenne (ja / nein).

(c) auch wenn mit großer Wahrscheinlichkeit durch dauerhafte Schädigungen des Gehirns völlige Hilflosigkeit und Unfähigkeit zur Kommunikation zu befürchten sind (ja / nein).

(D) Sonstige Verfügungen und Hinweise:⁴

III. Vorsorgevollmacht

1. Sollte ich aufgrund körperlicher oder geistiger Krankheit oder Behinderung meine Angelegenheiten ganz oder teilweise nicht mehr selbst besorgen können, so bevollmächtige ich gemäß den Paragraphen 1896 II 2; 185; 164ff; 1904 II; 1906 V des Bürgerlichen Gesetzbuches (BGB) hiermit als meinen rechtsgeschäftlich bestellten Vertreter

(Vorname, Name, Geburtsdatum) (Anschrift, Telefon, Fax)

2. Ich verpflichte den/die Bevollmächtigte(n), sich an Werten, Wünschen und Verfügungen zu orientieren. Ich entbinde Ärzte gegenüber meinem Bevollmächtigtem von der Schweigepflicht.

3. Diese Vollmacht umfaßt Einwilligungen und Verweigerungen medizinischer Untersuchungen, Behandlungen und ärztlicher Eingriffe (ja / nein)⁵, sowie Entscheidungen über den Aufenthaltsort und die Unterbringung in einem Alten- oder Pflegeheim und damit verbundene Maßnahmen (ja / nein)⁵.

4. Diese Vollmacht gilt auch für meine Vertretung in vermögensrechtlichen Angelegenheiten und schließt beispielsweise die Befugnis ein, über meine Konten zu verfügen, Krankenhaus- und Pflegeheimkosten zu bezahlen, Verträge in meinem Namen abzuschließen und Grundstücksangelegenheiten zu regeln (ja / nein).

5. Sollte der/die von mir oben benannte Bevollmächtigte nicht in der Lage oder nicht mehr willens sein, die Vollmacht zu übernehmen, so benenne ich in der folgenden Reihenfolge als Bevollmächtigte

1. _____

(Vorname, Name, Geburtsdatum) (Anschrift, Telefon, Fax)

2. _____

(Vorname, Name, Geburtsdatum) (Anschrift, Telefon, Fax)

Der Bevollmächtigte hat das Recht, im Einzelfall Untervollmacht zu erteilen.

6. Wenn es schwierig sein sollte, meine hier geäußerten Wünsche, Werte und Verfügungen zu verstehen und wenn es deshalb zu Meinungsverschiedenheiten zwischen Medizinern, Pflegenden, Betreuern oder Familienangehörigen kommt, dann soll die letzte Entscheidung bei dem/der von mir in dieser Vorsorgevollmacht Bevollmächtigten liegen.

7. Sollte diese Vollmacht ganz oder teilweise von einem Gericht als rechtsungültig erklärt werden, so verlange ich, daß das Vormundschaftsgericht die hier von mir benannte(n) Person(en) als meine(n) gesetzliche(n) Vertreter einsetzt. Ich verlange auch, daß Vormundschaftsgericht und gesetzliche Vertreter sich bei allen Entscheidungen an meinen Wünschen, Werten und Verfügungen orientieren.

IV. Bestätigung und Unterschrift

Ich bestätige die hier geäußerten Wünsche, Werte und Verfügungen und die ausgesprochene Bevollmächtigung. Ich habe die Absicht, diese Festlegungen von Zeit zu Zeit zu überprüfen und, falls sie nicht mehr meinen Wünschen und Werten entsprechen, auch zu ändern. Solange ich jedoch keine Änderungen vorgenommen habe, ist dies der letzte und endgültige Ausdruck meines Willens.⁶

Datum Unterschrift der Verfasserin/des Verfassers

Zustimmung der/ des Bevollmächtigten

Ich kenne den Inhalt dieser Betreuungsverfügung und bin bereit, die Bevollmächtigung anzunehmen

Datum Unterschrift Anschrift des Bevollmächtigten

Bestätigung durch einen Zeugen⁷

Ich bestätige, daß _____, Verfasser(in) dieser Betreuungsverfügung, diese heute in meiner Gegenwart eigenhändig unterschrieben hat und daß ich an ihrer/seiner freien und selbstbestimmten Entscheidung keinen Zweifel habe.

Datum Unterschrift Anschrift des Zeugen

Überprüfung und Bestätigung der Betreuungsverfügung⁸

1. Datum der Überprüfung _____, Änderungen: _____

Unterschrift der Verfasserin/des Verfassers

2. Datum der Überprüfung _____, Änderungen: _____

Unterschrift der Verfasserin/des Verfassers

3. Datum der Überprüfung _____, Änderungen: _____

Unterschrift der Verfasserin/des Verfassers

Ärzte, Bevollmächtigte und Betreuer müssen sich am Patientenwillen orientieren (Bundesgerichtshof NJW 1995:204ff; Kutzer NSZ 1994:110ff; Uhlenbruck NJW 1996:1583ff; OLG Frankfurt/Main 15.7.98; Az: 20 W 224/98; LG München 18.02.1999; Az. 13 T 478/99) und machen sich strafbar, wenn sie gegen Wünsche und Verfügungen verstoßen, die in einer Betreuungsverfügung festgelegt wurden (Sternberg-Lieben NJW 1995:2734ff; LG Ravensburg 1987:229f; BGH 1991: 3 StR 467/90).

_____ bitte ausschneiden und mit den Ausweispapieren bei sich tragen _____

Kopien meiner Betreuungsverfügung und -vollmacht sind hinterlegt bei:

Name: _____

Anschrift: _____

Mein für die medizinische Betreuung Bevollmächtigter gem. § 1896 II BGB ist:

Name: _____

Anschrift: _____

Tel: _____

C.2. Australia.

C.2.1. Parliament of South Australia, "Direction under Section 7 of the *Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995*".

C.2.2. Parliament of South Australia, "Medical Power of Attorney *Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995*".

C.2.3. Voluntary Euthanasia Society of New South Wales, "Advance Directive".

C.2.4. Voluntary Euthanasia Society of Victoria, "Enduring Power of Attorney (Medical Treatment)", *Medical Treatment Act 1988 Schedule 2*.

C.2.5. Voluntary Euthanasia Society of Victoria, "Advance Directive".

**DIRECTION UNDER SECTION 7 OF THE
CONSENT TO MEDICAL TREATMENT AND PALLIATIVE CARE ACT 1995**

1. I,

.....
 (insert name, address and occupation)

direct that if, at some future time, I am:

- (a) in the terminal phase of a terminal illness, OR in a persistent vegetative state; AND
- (b) incapable of making decisions about my own medical treatments,
 effect is to be given to the following expression of my wishes:

.....

(The person by whom the direction is given must include here a statement of his or her wishes. The statement should clearly set out the kinds of medical treatment that the person wants, or the kinds of medical treatment that the person does not want, or both. If the consent, or refusal of consent, is to operate only in certain circumstances, or on certain conditions, the statement should define those circumstances or conditions.)

2. I make this direction under Section 7 of the:
Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995

.....
 (Signature of the person making the direction)

DATED the day of 19.....

Witness's certificate

I,

(Here set out name and address of the witness and the qualification by virtue of which the witness is an authorised witness under the **Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995**)

certify that the person whose signature appears above:

- (a) signed this direction in my presence; and
- (b) appeared to understand the nature and effect of the direction.

.....
 (Signature of JP, solicitor, member of clergy, pharmacist, or proclaimed bank manager, postal manager or police officer)

DATED the day of 19.....

**MEDICAL POWER OF ATTORNEY
 CONSENT TO MEDICAL TREATMENT AND PALLIATIVE CARE ACT 1995**

1. I,
 (insert name, address and occupation)
 appoint the following person(s) to be my medical agent(s):

- 1
- 2
- 3

(Here set out name, address and occupation of the agent. If two or more agents are appointed, the order of appointment must be indicated by placing the numbers 1, 2, 3 ... beside each name. This indicates that, if the first is not available, the second is to be consulted, if the first and second are not available, the third is to be consulted and so on. It should be noted that a medical power of attorney cannot provide for the joint exercise of power. (See section 8 (6) of the Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995)

2. I authorise my medical agent to make decisions about my medical treatment if I should be unable to do so myself.

3. I require my agent to observe the following conditions and directions in exercising or in relation to the exercise of the powers conferred by this power of attorney:

.....
 (Here set out any conditions to which the power is subject and directions to the agent)

4. This is an enduring power of attorney made under the:
Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995

.....
 (Signature of the person appointing the agent)
 DATED the day of 19.....

Acceptance of Power of Attorney

- 1. I,
- 2. I,
- 3. I,

(Here set out name(s), address(es) and occupation(s) of medical agent(s))

accept appointment as a medical agent under this medical power of attorney and undertake to exercise the powers conferred honestly, in accordance with the conditions and directions set out above, and, subject to that, in what I genuinely believe to be my principal's best interests.

.....
 (Signature(s) of the medical agent(s))

Witness's certificate

I,
 (Here set out name and address of the witness and the qualification by virtue of which the witness is an authorised witness under the Consent to Medical Treatment and Palliative Care Act 1995)

- certify:
- (a) that the grantor and grantee of this power of attorney signed it freely and voluntarily in my presence; and
 - (b) both appeared to understand the effect of the power

.....
 (Signature of JP, solicitor, member of clergy, pharmacist, or proclaimed bank manager, postal manager or police officer)

DATED the day of 19.....

ADVANCE DIRECTIVE

**TO MY FAMILY, MY PHYSICIAN AND ALL OTHER PERSONS CONCERNED,
THIS DIRECTIVE is made by me**

.....
NAME

of

.....
ADDRESS

in the State of New South Wales, and being of sound mind and legally competent, voluntarily and without inducement or compulsion.

I DECLARE that if at any time the following circumstances exist, namely:

- (1) I suffer from one or more of the conditions mentioned in the schedule; and
- (2) I have become unable to participate effectively in decisions about my medical care; and
- (3) two medical practitioners are of the opinion that I am unlikely to recover from illness or impairment involving severe distress or incapacity for rational existence.

THEN AND IN THOSE CIRCUMSTANCES my directions are as follows:

- (1) that I am not to be subjected to any medical intervention or treatment aimed at prolonging or sustaining my life;
- (2) that any distressing symptoms (including any caused by lack of food or fluid) are to be fully controlled by appropriate analgesic or other treatment, even though that treatment may shorten my life.

I consent to anything proposed to be done or omitted in compliance with the directions expressed above and absolve my medical attendants from any civil liability arising out of such acts or omissions.

I request that while in hospital or a nursing home a copy of this directive be placed prominently at my bed and also that it be given to my physician and care managers.

If any physician attending me is unwilling to accept my directions, I request that he/she arrange to transfer me to the care of a physician who can accept my directions, after which I shall relieve the first physician of the responsibility for my care.

I wish it to be understood that I fear degeneration and indignity far more than I fear death. I ask for attendants to bear this statement in mind when considering what my intentions would be in any uncertain situation.

I RESERVE the right to revoke this **DIRECTIVE** at any time, but unless I do so it shall be taken to represent my continuing directions.

SCHEDULE

- A Advanced disseminated malignant disease.
- B Severe immune deficiency.
- C Advanced degenerative disease of the nervous system.
- D Severe and lasting brain damage due to injury, stroke, disease or other causes.
- E Senile or pre-senile dementia. whether Alzheimer's, multi-infarct or other.
- F Any other condition of comparable gravity.

NAME).....
)
DATE).....SIGNATURE.....

We, the undersigned, testify that the signatory (.....(full name)
signed this Directive voluntarily in our presence and appears to understand the meaning fully.

WITNESSES:

NAME).....
)
ADDRESS).....
)
DATE).....SIGNATURE.....

NAME).....
)
ADDRESS).....
)
DATE).....SIGNATURE.....

Voluntary Euthanasia Society of New South Wales
PO Box 25, Broadway, N.S.W. 2007
Telephone: 9212 4782



ADVICE AND INFORMATION ABOUT THIS DOCUMENT

Appointing an Agent and Alternate Agent

This power of attorney allows your appointed agent or alternate agent to make decisions about medical treatment on your behalf **when you are unable to do so.**

The intention of the Medical Treatment Act is that **one person only** will act as your agent. Therefore, the alternate agent acts only if, not more than 7 days before making a decision on your behalf, he or she produces a statutory declaration stating that your (principal) agent is dead, incompetent, cannot be contacted or that the agent's whereabouts are unknown.

You should think carefully about whom you appoint to be your agent and alternate agent because they may have to make major medical decisions on your behalf. You will need to ask those you wish to appoint whether they are willing to act as your agent(s) and it is important to discuss with them the views you hold about medical treatment, particularly about the circumstances under which you would want to refuse treatment. (If you need guidance with this, please contact VESV.)

If you do not have a family member or friend whom you wish to act as your agent(s), contact the Office of the Public Advocate or the Guardianship and Administration Board.

Completing this Document

- (i) The date should be completed in words (eg First day of October 1993)
- (ii) **ALL** names and addresses should be printed in full (eg MARY ANN SMITH)
- (iii) The signature of the person giving the authority (ie you) must be witnessed by two adults who must certify that they believe you know and understand the importance of what you are doing.

Neither of the witnesses can be your agent or your alternate agent. One witness must be a person authorised by law to take and receive statutory declarations (eg barristers, solicitors, clerks of court, doctors, councillors, teachers, bank managers, accountants, ministers of religion, police officers, justices of the peace and commissioners for taking affidavits).

Keeping this Document

When this form is completed, give the original to your agent and a copy to any alternate agent you appoint. Keep a copy yourself and give a copy to your doctor to be kept with your medical records. It may also be useful to give a copy to other family members so they know that, in some circumstances, you may want to refuse medical treatment.

ENDURING POWER OF ATTORNEY (MEDICAL TREATMENT)

THIS ENDURING POWER OF ATTORNEY is given on the _____ day of _____ 19

by

of

under Section 5A of the Medical Treatment Act 1988.

(Choose either 1(a) or 1(b) and then cross out the one you do not choose)

1(a) I APPOINT

of

to be my agent.

1(b) I APPOINT

of

to be my agent and

.....

of

to be my alternate agent.

2. I AUTHORISE my agent or, if applicable, my alternate agent, to make decisions about medical treatment on my behalf.

3. I REVOKE all other enduring powers of attorney (medical treatment) previously given by me.

SIGNED SEALED AND DELIVERED by

We

(names of witnesses)

each believe that

in making this Enduring Power of Attorney (Medical Treatment) is of sound mind and understands the import of this document.

WITNESSED BY:

.....
(Signature of Witness)

.....
(Signature of Witness)

.....
(Name of Witness)

.....
(Name of Witness)

.....

.....

.....
(Address of witness)

.....
(Address of Witness)

NOTE: Section 5A(2)(a) requires at least one of the witnesses to this instrument to be a person authorised by law to take and receive statutory declarations. They include barristers and solicitors, clerks of court, doctors, councillors and town clerks, people in charge of post offices, teachers, bank managers, accountants, ministers of religion, police officers, justices of the peace and commissioners for taking affidavits.



Voluntary Euthanasia Society of Victoria Inc.

Reg. No. A00069748

70 Greville Street (PO Box 2056), Prahran, Vic. 3181

Ph: 9521 3297 Fax: 9521 3302 Email: vesv@vicnet.net.au

ADVANCE DIRECTIVE

TO MY FAMILY, MY PHYSICIAN AND ALL OTHER PERSONS CONCERNED,

This directive is made by me
of

at a time when I am of sound mind and after careful consideration.

I DECLARE that if at any time the following circumstances exist, namely

- a) I suffer from one or more of the conditions mentioned in the Schedule (see below);
- b) I have become unable to participate effectively in decisions about my medical care;
and
- c) Two independent physicians (one a specialist) are of the opinion that I am unlikely to recover from illness or impairment causing severe distress or incapacity for rational existence.

THEN AND IN THOSE CIRCUMSTANCES my directions are as follows:

- 1) That I am not to be subjected to any medical intervention or treatment aimed at prolonging or sustaining my life, especially: *
 - Artificial nutrition and/or hydration (by intravenous or tube access)
 - Antibiotics
 - Artificial respiration
 - Surgical procedures
 - Circulatory support
 - Blood transfusion
 - Correction of abnormal blood levels of any toxic substance
 - Drug treatment of high or low blood sugar
 - Drug treatment of high or low blood pressure
 - Renal dialysisand
- 2) That any persistent distressing symptoms are to be fully controlled by appropriate analgesic, sedative or other treatment, even though that treatment may shorten my life. Such distressing symptoms would specifically include: *

- Pain
- Breathlessness
- Extreme weakness or paralysis leading to total dependence
- Loss of appetite, nausea, vomiting or diarrhoea
- Those caused by lack of food and fluid
- Psychological distress evidenced by fear, panic, terror or extreme anxiety.

I consent to anything proposed to be done or omitted in compliance with the directions expressed above and absolve my medical attendants from any civil liability arising out of such acts or omissions.

I wish it to be understood that I fear degeneration, prolonged dependence, inability to communicate and indignity far more than I fear death. I ask my medical attendants to bear this statement in mind when considering what my intentions would be in any uncertain situation.

I RESERVE the right to revoke this DIRECTIVE at any time, but unless I do so it should be taken to represent my continuing directions.

SCHEDULE*

- A Advanced local or disseminated malignant disease.
- B Severe immune deficiency.
- C Advanced degenerative disease of the nervous system.
- D Severe and lasting brain damage due to injury, stroke, disease or other cause, in particular brain stem stroke, persistent vegetative state exceeding three months duration, or a profound stroke causing inability to walk or communicate.
- E Senile or pre-senile dementia, whether Alzheimer's, multi-infarct or other, specifically where there is inability to sustain rational communication or inability to recognise immediate family members.
- F Any other condition of comparable gravity including severe cardiac, liver, respiratory or renal failure.

I am willing to donate my organs for transplantation if they are suitable.

- Yes No

SIGNED BY ME:
this.....day of 19 ..., in the presence of

This is not a legally binding document, but may provide considerable benefit to your medical agent as appointed under the Medical Treatment Act. If there are any aspects or terms you do not fully understand you should discuss them with your doctor. You may wish your doctor to attach a statement confirming that you are of sound mind.

* Delete any provision which you do not wish to have included. You are advised to initial all deletions.

C.3. Belgique.

C.3.1. Association Pour le Droit de Mourir dans la Dignité, “Dernières Volontés Relatives à ma Mort (Testament de Vie)”.

DERNIERES VOLONTES RELATIVES A MA MORT

(TESTAMENT DE VIE)

Si je me trouvais réduit(e) à un état de dégradation physique ou intellectuelle qui ne serait pas susceptible d'être notablement amélioré et au seul cas où cet état ne me permettrait plus d'exprimer ma volonté,

je demande instamment

* 1° que l'on m'administre des médicaments aux doses utiles pour apaiser mes souffrances même si cela doit hâter ma mort ;

* 2° de ne pas être maintenu(e) en vie artificiellement (c.à.d. par des moyens techniques ou médicaux qui auraient pour seul résultat de prolonger mon existence, sans être en rien de nature à en améliorer la qualité),

* 3° que l'on n'hésite pas à pratiquer sur moi l'euthanasie active ;

**4°

(Si la place vous manque, joignez une feuille annexe, datée et signée)

* Barrez la (les) mention(s) que vous refusez.

** Mentionnez d'autres volontés s'il y a lieu ou précisez les volontés exprimées ci-dessus (par exemple : refus de réanimation en cas de tentative de suicide, de traitement par antibiotiques en cas de complication(s) infectieuse(s), de l'hydratation et de l'alimentation par sonde ou par voie intraveineuse, de la dialyse rénale, de la respiration assistée, etc.).

[voir au verso]

Ce testament a été rédigé en toute liberté, sans pression extérieure et en pleine possession de mes facultés. J'espère que les médecins ainsi que mes proches se sentiront tenus de le respecter et je déclare dégager les médecins concernés de toute responsabilité liée au respect de ma volonté, ici exprimée.

Copie en a été remise à chacun des garants désignés ci-dessous. Je demande qu'ils soient avertis de toute urgence si j'étais inconscient(e) et dans l'état décrit ci-dessus, afin qu'ils puissent faire connaître mes volontés et tenter de les faire respecter.

NOM,PRENOM(S).....

Date de naissance

Adresse

Numéro de la carte d'identité

Date :

Signature :

GARANTS (un au moins si possible)

1°)NOM,Prénom
Profession
Adresse
N° postal Localité
Tél. Signature du garant :

2°)NOM,Prénom
Profession
Adresse
N° postal Localité
Tél. Signature du garant :

3°)NOM, Prénom
Profession
Adresse
N° postal Localité
Tél. Signature du garant :

Une copie de ce document a été déposée à la Banque de testaments de l'ADMD où elle peut être obtenue en cas de perte de l'original (Tél./Fax 02/502 04 85)

Remarque : Les garants (membres de la famille, amis, médecin traitant) sont des témoins moraux des volontés du testateur qui pourraient intervenir au cas où ce dernier serait devenu incapable d'exprimer ses volontés. Le rôle des garants est donc de confirmer que les clauses du testament correspondent bien aux désirs du signataire tant qu'il était conscient.

A.D.M.D, asbl, rue du Président, 55 - 1050 BRUXELLES. Tél./Fax : 02/502.04.85

C.4. Canadá.

C.4.1. Dying With Dignity, “General Information and Instructions on How to Complete Your Living Will”.

C.4.2. Dying With Dignity, “The Living Will (An Advance Health Care Directive)”.

C.4.3. Dying With Dignity, “The Durable Power of Attorney for Health Care”.

C.4.4. Dying With Dignity, “The Living Will”, tarjeta.

C.4.5. The Joint Centre for Bioethics, “The Joint Centre for Bioethics Living Will Form”.

The Living Will

(AN ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE)

GENERAL INFORMATION

AND

INSTRUCTIONS

ON HOW

TO

COMPLETE

YOUR

LIVING

WILL

SAMPLE

DD
W

GENERAL INFORMATION ABOUT A "LIVING WILL"

PURPOSE OF A LIVING WILL

The Living Will is one type of advance medical directive that sets out in writing your specific wishes about consent to, or refusal of, medical treatment. The Living Will allows you to direct your family, physician and others about your choices based on your own values, wishes and beliefs.

A Living Will is not a Power of Attorney For Health Care. The Living Will cannot empower another person to make decisions on your behalf. For that purpose you require a Durable Power of Attorney For Health Care which must be properly completed, witnessed and dated. You will need a Durable Power of Attorney For Health Care if your family does not agree with your views on dying with dignity and are not prepared to support your directives.

WITNESSES

Anyone who is competent and has reached the age of majority may act as a witness for the Living Will. They are signing that it is truly you that has completed this document and that they believe you to be competent.

DATING THE DOCUMENT

The Living Will must be dated at the time the person executes the document. That is, on the date both the signer and the witnesses affix their signatures.

WHAT TO DO WITH THE DOCUMENT AFTER IT IS SIGNED

Once the Living Will is properly completed:

- ◆ give a photocopy to your physician.
- ◆ give a photocopy to your family or a friend who is most likely to be consulted regarding your health care decisions.
- ◆ give a photocopy to your lawyer, if you wish to do so.

Review the document once a year, or after any significant change in your health status, and make sure it still accurately reflects your current thinking, then initial and date the original document. If it does not reflect your current wishes, either modify the document (if you are only making a minor change) and initial the change. If you wish to make a major change, obtain new documents (see "How to obtain a new document" below).

HOW TO REVOKE YOUR LIVING WILL

As long as you maintain the capacity to make your own health care decisions, you may revoke the Living Will at any time by

- a) executing a new document, (to avoid confusion, you should destroy earlier documents), or
- b) a signed letter or an oral declaration to that effect, or
- c) burning, tearing or otherwise destroying the original document.

IMPORTANT: If you do revoke, amend or otherwise change your Living Will in any significant way, be sure to advise anyone who may have a copy of this document that you have done so.

HOW TO OBTAIN A NEW DOCUMENT

Write or phone Dying With Dignity at the address or phone number provided. Your request will be handled promptly. If it is within your means, DWD would appreciate your help to pay for this service.

THE WALLET CARD

1. Complete and sign the wallet sized card (an abbreviation of the Living Will) when you complete your Living Will.
2. Make sure you complete the statement "the original, signed, dated document may be found...". Explain where you keep the original Living Will (Example: "The original signed, dated document is kept in the centre drawer of my bedside table").
3. Put the wallet card in your wallet or handbag etc. and carry it with you at all times.

INSTRUCTIONS ON HOW TO COMPLETE YOUR LIVING WILL.

A LIVING WILL is one type of 'advance directive' which may be used to express to others your wishes concerning your choice of health care should you be unable to express these wishes yourself. The Living Will directs your physician about the health care treatment you would accept or refuse under certain circumstances described in that document. As clearly as possible, you should express what is important to you in terms of an acceptable quality of life. (See below for more information on drafting of personal wishes).

The following notes will guide you through each item of the Dying With Dignity LIVING WILL document. If you do not find the form of expression used in the document compatible with your wishes, please stroke it out and initial the change(s). If you wish to elaborate in any area, please do so and initial your addition(s).

your personal directives in your own words. Initial each addition. It is not sufficient to state only the health care you would wish or would find acceptable, you must also be clear and specific in stating what treatments you would not wish to have. If, for instance, you wish to 'live as long as possible under any circumstances', that should also be stated clearly. If there are conditions or circumstances under which you would not wish to have your life prolonged by medical means, you must say so. The more specific you can be, the more secure your family, friends and health care providers will feel about respecting your wishes. It is not necessary (and may not be helpful) to be overly detailed as you may then make it very difficult to respect your wishes. (See below for further "examples of some directives")

IT CANNOT BE OVEREMPHASIZED THAT YOU MUST DISCUSS YOUR BELIEFS, OPINIONS, FEELINGS AND WISHES REGARDING YOUR HEALTH CARE CHOICES WITH YOUR HEALTH CARE PROVIDERS. THE MEDICAL CARE YOU RECEIVE IS CONTINGENT ON GOOD COMMUNICATION WITH YOUR PHYSICIAN, NURSE, HOSPITAL AND ANY PERSON WHO YOU EXPECT TO CARE FOR YOU.

INTRODUCTION

If any of the statements under the section "Introduction" are not in accord with your personal beliefs, amend the document accordingly.

RIGHTS

You must be aware that it is your right to accept or refuse medical treatment. If you require assistance in stating and insisting on this right, take a friend for support when you visit your health care provider. In times of stress it can also be helpful to have a second person to listen to any instructions your health care person may provide. If you need an advocate, seek one out. This may be a social worker, a nurse, a chaplain or a family friend. Some health care facilities, nursing homes, community service centres and social service groups have advocates who would be able and willing to act in your behalf. It is YOUR responsibility to recognize when you need assistance and to seek it out.

DECLARATION

Self explanatory.

CIRCUMSTANCES, DIRECTIONS, AND TREATMENT REFUSAL

Study these sections thoroughly and initial those items which concur with your wishes. In the blank sections add

EXAMPLES OF SOME DIRECTIVES

One example of a "specific" directive might be: "I am a diabetic and I know it is possible I may have circulatory and other problems in the future which would necessitate a choice regarding major surgery. I would not choose to undergo any major surgery such as amputation of a limb even at the risk of jeopardizing my life. The reason for this decision is that my experience with wound healing is very poor involving a long, protracted painful time; the suffering from such surgical intervention would not be compatible with my perception of quality of life."

Another example: "If, after I reach the age of ___ years, and have already been diagnosed as suffering from one or more of the following conditions, and then have a cardiac arrest, I do not give permission for resuscitation to be attempted. Some of the conditions which I personally would find unacceptable include: full time confinement in an institution; permanent, irreversible blindness or deafness; incontinence of feces or urine."

A general type of personal directive might be: "If I should be in a coma, with little expectation of returning to conscious, rational existence, which persists for 72 hours without significant change, I direct that life support systems of all kinds including food and hydration, be withdrawn and I be allowed to die."

An example of an overly detailed directive might be: "I would not wish to be treated for my diabetic condition if my blood sugar rises above 25 mm/vol. and continues for 10 days, and if am at risk of losing my sight and if my son indicates he would not be in favour of my returning to my home and would put me in a nursing home..."

While these may be very important considerations for you, the way the statement is drafted may be too complex to be practical. What if only two of the conditions are met? What if there could be another option to either being at home or in a nursing home?

DIE AT HOME

If it is your wish to die at home and not in an institution, and if this is an option for your family, friends and care givers, you may wish to include this section in your Living Will. Initial this section. If this not an option for you, cross out this section and initial your amendment in the margin.

LIABILITY

The signing of a Living Will is not meant to place an unreasonable hardship or liability on any other person. It is after all, his or her own freedom and right to self-determination that the signer wishes to ensure. Therefore, anyone who acts in a reasoned, caring manner in the best interest of the maker should not be subject to legal action for their good intentions.

TRANSFER TO ANOTHER HEALTH CARE PROVIDER

Health care providers who find themselves unable to honour the directive expressed in this document, should feel obligated to transfer the care of the signer to a more sympathetic person. That person should be equally qualified. Such a transfer should be completed expeditiously and graciously and with the utmost respect for all concerned.

TRANSFER TO ANOTHER HEALTH CARE FACILITY

The same principles apply here as in the case above.

SUMMARY

You have now considered what you want to say in your personal Living Will. Complete the document as concisely as possible. However, if the circumstances you wish to describe require more space than that provided in the Living Will form, add another page and sign that page too.

Make sure the Living Will is properly signed, witnessed and dated. You may wish to note on your Living Will the name, address and phone number of your family practitioner. You may also wish to include your health care identification number. Please refer to the GENERAL INFORMATION guidelines on "What to do with the document after it is signed".

DYING WITH DIGNITY hopes these instructions have been helpful in assisting you to complete your Living Will. Remember you may revoke or change this document at any time by following the guidelines outlined in the "General Information" section. DYING WITH DIGNITY would like to remind you to review your Living Will once a year (set a date you will remember, such as your birthday). You may also wish to initial and re-date the document in the column beside your original signature at this time.

Published by : DYING WITH DIGNITY
A Canadian Society Concerned
with the Quality of Dying,
55 Eglinton Avenue East, Suite 705,
Toronto, ON M4P 1G8.
Telephone: (416) 486-3998
© Dying with Dignity, 1992



**TO MY FAMILY, MY PHYSICIAN
AND ALL OTHERS WHOM IT MAY CONCERN,**

(AN ADVANCE
HEALTH CARE DIRECTIVE)

INTRODUCTION

1. Death is as much a reality as birth, growth, maturity and old age. It is the one certainty of life. However, I do not fear death as much as I fear the possible indignity the dying process may impose on me.

I realize it is possible that accidental sudden illness may bring death quickly and gently. I also realize that other circumstances may arise in which a lingering illness, or the gradual deterioration of mind and body would impose a condition or quality of life that I would find unacceptable in light of my personal values and beliefs.

After careful and thoughtful consideration I wish to state my wishes for my health care in the event I should become physically or mentally incapacitated.

Therefore, now, while I am able to exercise my right to choose the type and extent of health care which I want, I sign this Living Will as an advance directive for those who will be in a position to influence the health care to be given to me.

RIGHTS

2. I know that when I am rational and able to express my wishes, I have the right to accept or reject any specific medical treatment. My fear is that should I lack the capacity to express my wishes, medical treatment which I do not want may be given to me.

DECLARATION

3. IF THE TIME COMES WHEN I LACK THE CAPACITY TO GIVE DIRECTIONS FOR MY HEALTH CARE, THIS STATEMENT SHALL STAND AS AN EXPRESSION OF MY WISHES AND DIRECTIONS.

CIRCUMSTANCES

Initial

4. I DIRECT THAT, IN ANY OF THE FOLLOWING CIRCUMSTANCES, I RECEIVE ONLY SUCH CARE AS WILL KEEP ME COMFORTABLE AND THAT MY DYING NOT BE PROLONGED.

- a) AN ACUTE LIFE THREATENING ILLNESS OF AN IRREVERSIBLE NATURE, OR,
- b) CHRONIC DEBILITATING SUFFERING OF A PERMANENT NATURE, OR,
- c) _____
- d) _____
- e) _____

DIRECTIONS

5. I specifically direct the following:

- a) Give me all medication necessary to control pain even if such medication might shorten my remaining life.
- b) Give me physical care to keep me warm and sufficiently hydrated to maintain continuous comfort.

TREATMENT REFUSED

6. In the circumstances set out in section 4, I specifically refuse the following:

- a) Electrical, mechanical or other artificial stimulation of my heart.
- b) Use of respiratory ventilation to assist breathing.
- c) Artificial feeding "i.e." by tube, intravenous or central line, other than for basic hydration.
- d) Transfer to an intensive care or similar "high tech" facility.
- (Add here any other specific medical treatment that would be unacceptable to you).
- e) _____
- f) _____
- g) _____

Initial

DIE AT HOME

___ 7. If it will not impose an undue hardship, I would prefer to die at home.

LIABILITY

8. It is my wish that no legal action be taken against any person because they
a) acted in good faith, in accordance with the wishes expressed in this health care directive, or
b) acted contrary to the wishes expressed in this health care directive if the person did not know of its existence.

**TRANSFER TO
ANOTHER HEALTH
CARE PROVIDER**

9. If I should be under the care of a health care provider who, for any reason cannot give effect to my wishes, I ask that my care be transferred to another health care provider who will respect my wishes.

**TRANSFER TO
ANOTHER HEALTH
CARE FACILITY**

10. If I should be a patient or resident in a health care facility which, for any reason, cannot give effect to my wishes, I ask that I be transferred to another health care facility.

(Signature)

(Date)

(Print name)

SAMPLE

(Witness signature)

(Print name and address)

(Witness signature)

(Print name and address)

Issued by: **Dying With Dignity**
55 Eglinton Avenue East, Suite 705
Toronto, Ontario M4P 1G8
© Dying with Dignity, 1992

THE DURABLE POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

of

(first and last name)

(address)

(city)

(province)

(postal code)

directed to my family, my physician, my executor, and all others whom it may concern.

1. I accept the inevitability of death. If, near the end of my life, I am no longer able to make decisions for my own future, if I am no longer able to communicate, if I am unable to care for myself, if there is no reasonable expectation of my recovery from extreme physical or mental disability or incapacity, if circumstances exist that render me incapable of rational existence, if I am afflicted with irreversible injury, disease, illness, or condition,

*

then I want my attorneys to respect my wishes listed below.

Where the application of measures of artificial life support would primarily serve to prolong the moment of my death, then let this document stand as an expression of my thoughts, intentions, wishes, and directions – that I do not wish to endure any prolonged period of pain and suffering. I sign this document of my own free will and volition, while I am still of sound mind, and emotionally competent to make such decisions.

2. I believe in the philosophy of dying with dignity. If any of the situations specified in paragraph 1 should arise, I direct that I be allowed to die and not be kept alive by medications, artificial means, or invasive measures of any kind.
3. Measures of extending life that are especially abhorrent to me, and which are to be withheld, withdrawn, or discontinued if the circumstances stated in this Power of Attorney arise, include:
 - (a) electrical or mechanical resuscitation of my heart;
 - (b) nutritional feedings;
 - (c) artificial mechanical respiration when my brain can no longer sustain breathing;
 - (d) radiation, chemotherapy, and similar forms of treatment;
 - (e) treatment for an illness or disease which I contracted when I was already afflicted with a terminal illness; for example, if I were dying of Alzheimer's disease or a stroke, I would not wish any form of treatment if I contracted pneumonia.

4. I request that a "Do Not Resuscitate" (D.N.R.) notification be with me at all times – whether I am at home, living with family or friends, in a hospital or other care facility.
5. I do ask that medication be mercifully administered to alleviate any pain, suffering or distress, even though this may hasten the moment of my death.
6. I want the wishes and directions expressed in this Power of Attorney and the spirit of this document carried out to the fullest extent permitted by law. Insofar as they are not legally enforceable, I nevertheless request that those responsible for me at such a time will regard themselves as morally bound by these provisions, so that they will carry out these wishes to the fullest extent possible.
7. If it will not impose an undue burden on my family, I would like to die at home rather than in an institution.
8. I have discussed my views regarding life-sustaining measures with my lawyer

**

and with

SAMPLE

to whom copies of this Power of Attorney have been delivered.

9. If any of the situations specified in this document should occur, I appoint

as my attorney to carry out my thoughts and wishes, including, without limiting the generality of the foregoing, obtaining a court order if necessary, to discontinue or forbid artificial life support measures that would primarily serve to prolong the moment of my death.

10. If I should happen to be under the care of a physician whose moral, ethical, or religious beliefs are not in sympathy with my wishes as expressed in this document, I direct my attorneys to ask that physician to withdraw from my care, and to recommend another physician who agrees with my views on the prolongation of life. Similarly, my attorneys are empowered to transfer me to another hospital if this should be necessary to honour the directions in this document.

11. No participant in the making or carrying out of this Durable Power of Attorney, whether it be a health care provider, hospital administrator, spouse, relative, friend or any other person, shall be held responsible in any way, legally, professionally or morally, for any consequences arising from the implementation of my wishes.

IN TESTIMONY WHEREOF I have to this, my Durable Power of Attorney for Health Care, subscribed my name, this _____ day of _____ 19 _____.

SIGNED AND DECLARED by the said

as and for his/her Durable Power of Attorney, in the presence of us, both present at the same time, who, at his/her request, in his/her presence, and in the presence of each other, have hereunto subscribed our names as witnesses.

X _____
Your Name

_____ (name)

SAMPLE

_____ (address)

Witness:

_____ (city) (province) (postal code)

_____ (area code and telephone number)

_____ (name)

_____ (address)

Witness:

_____ (city) (province) (postal code)

_____ (area code and telephone number)

This document is prepared and distributed by **Dying With Dignity**,
A Canadian Society Concerned with the Quality of Dying.
National office: 55 Eglinton Avenue East, Suite 705, Toronto, Ontario, M4P 1G8
(416) 486-3998 – telephone (416) 489-9010 – fax
Charitable BN 11889 0086 RR0001

DYING WITH DIGNITY File No:

Tear apart, complete and keep your card with you at all times.



THE SIGNED, WITNESSED,
DATED ORIGINAL DOCUMENT
MAY BE FOUND:

NAME: _____
ADDRESS: _____
PHONE: () _____



THE SIGNED, WITNESSED,
DATED ORIGINAL DOCUMENT
MAY BE FOUND:

NAME: _____
ADDRESS: _____
PHONE: () _____

ISSUED BY:
Dying With Dignity,
55 Eglinton Ave. East, Suite 705
Toronto, Ontario M4P 1G8
Tel: (416) 486-3998



ISSUED BY:
Dying With Dignity,
55 Eglinton Ave. East, Suite 705
Toronto, Ontario M4P 1G8
Tel: (416) 486-3998



The Living Will

(AN ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE)

TO MY FAMILY, MY PHYSICIAN AND ALL OTHERS WHOM IT MAY CONCERN:

I have signed a LIVING WILL. If I lack the capacity to express my wishes for health care, please follow the directions outlined in my Living Will. Primarily, I wish to be kept comfortable and that my dying not be prolonged. You may wish to refer to my Living Will for a more complete description of my wishes.

SIGNED:

The Living Will

(AN ADVANCE HEALTH CARE DIRECTIVE)

TO MY FAMILY, MY PHYSICIAN AND ALL OTHERS WHOM IT MAY CONCERN:

I have signed a LIVING WILL. If I lack the capacity to express my wishes for health care, please follow the directions outlined in my Living Will. Primarily, I wish to be kept comfortable and that my dying not be prolonged. You may wish to refer to my Living Will for a more complete description of my wishes.

SIGNED:

Tear apart, complete and keep your card with you at all times.

Chapter 5

The Joint Centre for Bioethics Living Will Form

- The Proxy Directive
- The Instruction Directive
- Further Instructions About Health Care Decisions
- Instructions About Personal Care Decisions
- Statement By the Person Completing This Living Will
- Personal Information and Signature
- Instruction for Witnesses
- Agreement to Act as Proxy

The following is the Joint Centre for Bioethics Living Will form.

Be sure to discuss your wishes with your proxy. You can use the descriptions of the health situations and treatments, and the living will form, to help you with this discussion.

This living will is a legal document. Although you can complete this form without a lawyer, it is a good idea to consult a lawyer with experience in this area.

The living will contains medical information to help you make decisions. If you have questions about the descriptions of health situations or treatments, or about your own medical conditions and what might happen to you in the future, you should discuss these with your doctor.

Complete the living will using a black pen to make it easier to photocopy. When you have completed it, make copies to give to your proxy(ies), doctor, and lawyer.

If you change your mind about who you want to be your proxy, or about your wishes regarding treatment, change your living will and give copies of the new one to anyone who has a copy of the old one. Then, destroy all copies of your old living will.

Top of Page

THE PROXY DIRECTIVE

The proxy must follow the wishes of the person making the living will. In situations for which the person has not specified a wish, the proxy would make the decision based on the person's best interests, taking into consideration the person's value and beliefs.

If you name more than one person to act as your proxy, you should say how they will make decisions. There are three options:

First, you can have your proxies make decisions individually, in the order that you list them in your living will. If the first named proxy is unavailable, or has died, then the next proxy listed in your living will would make the necessary decisions on your behalf, and so on.

Second, you can say in your living will that you want your proxies to make decisions as a group. If you want your proxies to make decisions as a group, you should indicate how you would like disagreements between your proxies to be resolved. This could be by majority vote or by giving your first-named proxy the final say.

Third, you can limit the authority of your proxies to make certain decisions. For example, you may have someone who you want to make decisions about your health care, and someone else to make other personal care decisions such as nutrition, clothing, hygiene or shelter.

The wishes contained in this living will are intended to help your proxy(ies) understand what you want. You can also say how much leeway your proxy should have in interpreting your wishes; i.e., do you want your instructions followed exactly or used only as a guideline?

I authorize the following person(s) to make health care and other personal care decisions on my behalf if I am no longer capable of making them for myself.

Proxy 1

Name: _____

Relationship: _____

Address: _____

Telephone: _____

If you want more than one person to be your proxy, add the additional name(s) below:

Proxy 2

Name: _____

Relationship: _____

Address: _____

Telephone: _____

Proxy 3

Name: _____

Relationship: _____

Address: _____

Telephone: _____

Proxy 4

Name: _____

Relationship: _____

Address: _____

Telephone: _____

NOTE: In Newfoundland and Prince Edward Island, the proxy must indicate in writing his or her acceptance of the appointment (at the end of this chapter).

Do you want your proxies to make decisions individually (i.e., proxy 1 will make decisions if available; otherwise proxy 2 will make decisions etc.), or as a group?

individually

as a group

If you want your proxies to make decisions as a group, how do you want disagreements resolved?

follow directions of proxy 1

follow directions of the majority of my proxies

If you want particular proxies to make health care decisions, and others to make other personal care decisions, specify here:

How much leeway do you want to give your proxies in interpreting your wishes? Specify here:

Top of Page

THE INSTRUCTION DIRECTIVE

The first part of the instruction directive is the Treatment Table. Please refer back to Chapter 3, "Information About Health Care Decisions," for descriptions of the health situations and life-sustaining treatments used in the Treatment Table.

For each of the health situations (found in the first column of the table), imagine that you are in the situation described, and then you develop a further medical problem that requires some life-sustaining treatment (found in the top row of the table). If you do not receive this treatment, you

would die. If you receive the treatment, the chance that you will live depends on the nature of the medical problem. Even if you recover fully from the medical problem, you would return to the health situation you were in before you developed the further medical problem.

As an example, imagine that, at some future time, you suffer from a severe stroke. Then, you develop pneumonia requiring life-saving antibiotics. Without the antibiotics, you would die. With the antibiotics, your chance of surviving depends on the nature and severity of the pneumonia. Of course, even if the antibiotics were successful in treating your pneumonia, you would still have severe stroke.

You should then decide whether or not you would want the particular treatment (antibiotics) if you were in this condition (severe stroke).

TO COMPLETE THE TABLE

Write your treatment decision ("YES", "NO", "UNDECIDED," or "TRIAL") in the box for every combination of health situation and treatment.

Take the example from the previous page and imagine again that you suffer from a severe stroke. If in that situation you would want life-saving antibiotics, if they were the only hope of saving your life, you would write "YES" in the box found where the column marked "Antibiotics" and the row marked "Severe Stroke" meet. If you would not want antibiotics in those circumstances, write "NO" in that box. If you are undecided, you would write "UNDECIDED."

One other option is possible. In some cases, it may be unclear initially whether a given treatment will be beneficial or not. In these cases, you may want to try the treatment for an appropriate period, usually a few days to a couple of weeks. During this time your doctors would monitor and assess the effectiveness of the treatment and determine how beneficial it was for you. If the treatment proved to be beneficial, it could be continued. If not, it could be stopped. If you wish such a treatment trial, then write "TRIAL" in the box. For CPR and surgery, a treatment trial is not appropriate because these treatments are given all at once in a short time.

Then, the rest of the boxes may be filled in, by imagining yourself in each health situation and that you require each of the life-sustaining treatments listed.

	CPR	VENTILATOR	DIALYSIS	LIFE-SAVING SURGERY	BLOOD TRANSFUSION	LIFE-SAVING ANTIBIOTICS	TUBE FEEDING
CURRENT HEALTH							
MILD STROKE							
MODERATE STROKE							
SEVERE STROKE							
MILD DEMENTIA							
MODERATE DEMENTIA							
SEVERE DEMENTIA							
PERMANENT COMA							
TERMINAL ILLNESS							

[Top of Page](#)

FURTHER INSTRUCTIONS ABOUT HEALTH CARE DECISIONS

The second part of the instruction directive allows you to express, in your own words, your wishes about health care decisions. It is not usually possible to foresee in advance all of the types of medical decisions which may have to be made for you.

Use this space to express any personal beliefs or values that you think make it easier for proxy decision makers or health care providers to understand and follow your wishes. Also, if there are any particular persons who should *not* take part in decision-making for you, this should also be recorded here.

Top of Page

INSTRUCTIONS ABOUT PERSONAL CARE DECISIONS

In this third part of the instruction directive, you may express, in your own words, your wishes about other personal care decisions, such as shelter, nutrition, hygiene, clothing and safety. For more information on these decisions, refer to Chapter 4, "Information About Personal Care Decisions."

Top of Page

STATEMENT BY THE PERSON COMPLETING THIS LIVING WILL

I have read and understood all sections of this living will.

All previous living wills made by me are to be revoked, and this directive is to be followed.

The person(s) whom I have named as a proxy(ies) is/are authorized to give directions and make decisions, on my behalf, concerning my personal care and to give or refuse consent on my behalf to treatment, in accordance with the instructions found in this living will.

In Alberta, upon the *Personal Directives Act* coming into force, I intend that this living will shall be a personal directive for the purposes of that Act.

In Manitoba, I intend that this living will shall be a health care directive under the *Health Care Directives Act*.

In Newfoundland, I intend this living will shall be an advance health care directive under the *Advance Health Care Directives Act*.

In Nova Scotia, I intend that this living will shall be an authorization under the *Medical Consent Act*.

In Ontario, I intend that this living will shall be a power of attorney for personal care under the *Substitute Decisions Act*.

In Prince Edward Island, upon the *Consent to Treatment and Health Care Directives Act* coming into force, I intend that this living will shall be a health care directive for the purposes of that Act.

In Saskatchewan, I intend that this living will shall be a directive under the *Health Care Directive and Substitute Health Care Decision Makers Act*.

Top of Page

PERSONAL INFORMATION AND SIGNATURE
(of person making this living will)

Name: _____

Address: _____

Signature: _____

Date: _____

Sign in the presence of both witnesses -

See below for Instructions for Witnesses

[Top of Page](#)

INSTRUCTIONS FOR WITNESSES

Although the requirements in different provinces vary, for greater certainty, use two witnesses.

The witnesses must be present together and sign immediately after the living will is signed by the person completing it. Neither witness should be the proxy or the proxy's spouse.

In Ontario, the following people may not be a witness: a child of the patient; anyone who him or herself has a legal guardian; and anyone who is less than 18 years old.

In Newfoundland, witnesses must be "independent."

WITNESS 1

Name: _____

Address: _____

Signature: _____

Date: _____

WITNESS 2

Name: _____

Address: _____

Signature: _____

Date: _____

Top of Page

AGREEMENT TO ACT AS PROXY (Required in Newfoundland and Prince Edward Island)

I agree to act as Proxy for _____ in the event that he/she becomes incapable.

PROXY 1: Name: _____

Signature: _____

Date: _____

PROXY 2: Name: _____

Signature: _____

Date: _____

PROXY 3: Name: _____

Signature: _____

Date: _____

PROXY 4: Name: _____

Signature: _____

Date: _____

Top of Page

Back to Chapter 1

Back to Chapter 2

Back to Chapter 3

[Back to Chapter 4](#)

[Back to the Living Will Homepage](#)

C.5. Colombia.

C.5.1. Fundación Pro Derecho a Morir Dignamente, “Ésta es mi Voluntad”.

Esta es mi Voluntad

A mi familia, a mis médicos, cualquier persona o institución responsable de la asistencia en mi enfermedad:

La muerte es algo tan natural como el nacimiento, la edad madura o la senectud. Es lo único seguro en la vida. Si llegare el momento en que yo _____ no pudiere tomar parte en las decisiones que conciernen a mi salud, pido que la siguiente declaración se tenga y sea respetada como una clara y fiel expresión de mi voluntad, manifestada libremente, con plena capacidad legal y en uso de mis facultades mentales.

No temo a la muerte, por si misma, pero si temo a las miserias de la enfermedad, de la dependencia y del dolor sin esperanza. Temo también abusar involuntariamente del amor, de la paciencia y la abnegación de mis familiares y amigos. Por ello, si se presentare una situación en que no subsista esperanza de tratar o curar mi enfermedad, - es decir, que me encuentre en estado terminal, - pido que no se utilicen métodos, medicamentos, o medidas extremas que tengan por objeto prolongar sin razón e inútilmente mi vida o mantenerla por medios artificiales, lo cual no excluye que se me suministren los cuidados necesarios para aliviar mis sufrimientos. Por medidas extremas, y a título de ejemplo, entiendo las siguientes: resucitación cardiopulmonar, respiración mecánica o artificial, medidas invasivas de nutrición, diálisis renal. Esta decisión la tomo después de cuidadosa reflexión y con fundamento en el Código de Etica Médica (Ley 23 de 1981).

Para que mi voluntad así expresada sea siempre y por todos respetada designo a:

_____ C.C. N° _____ de _____
y a _____ C.C. N° _____ de _____

de manera especial pero no exclusiva, para que la hagan conocer y hacer valer su cumplimiento.

Fecha: _____ Firma _____

Dirección: _____ C.C. _____ de _____

Ciudad: _____ Tel.: _____

Testigo: _____ Firma _____

Dirección: _____ C.C. _____ Tel.: _____

Testigo: _____ Firma _____

Dirección: _____ C.C. _____ Tel.: _____

Copias de este documento han sido entregadas a

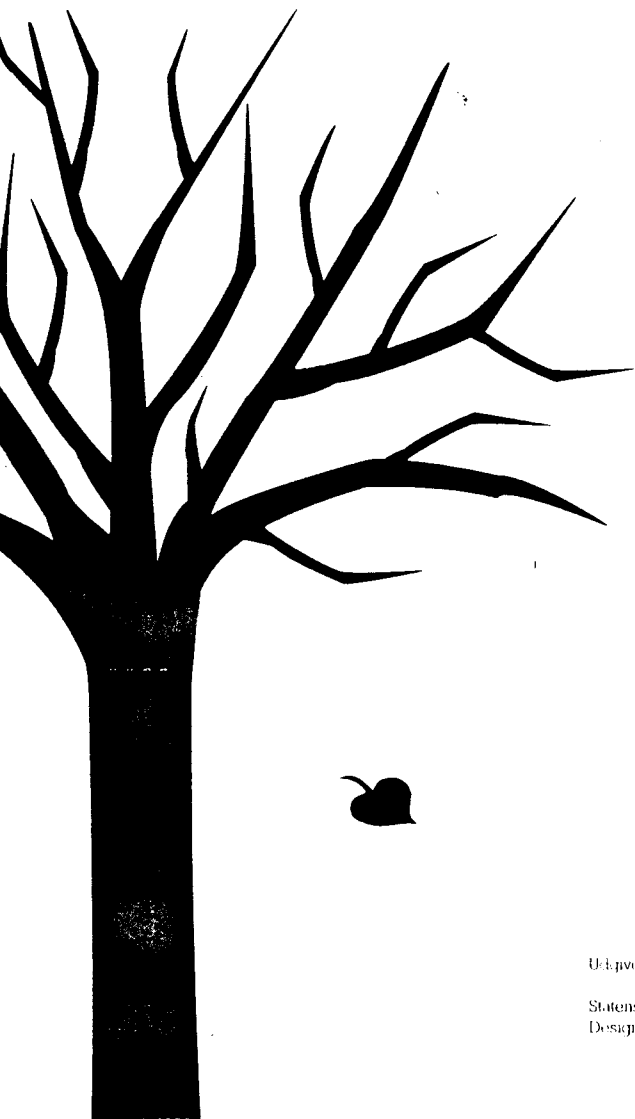
Para poderlo contar como afiliado y enviarte su carnet, es indispensable que nos devuelva la copia adjunta a este documento a:

Fundación Pro DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
Carrera 11 N° 73-44 - Of.: 508 - Tels.: 345 40 65 - 313 16 07 - Apartado Aéreo 88900 Bogotá - Colombia.

D.M.D.

C.6. Dinamarca.

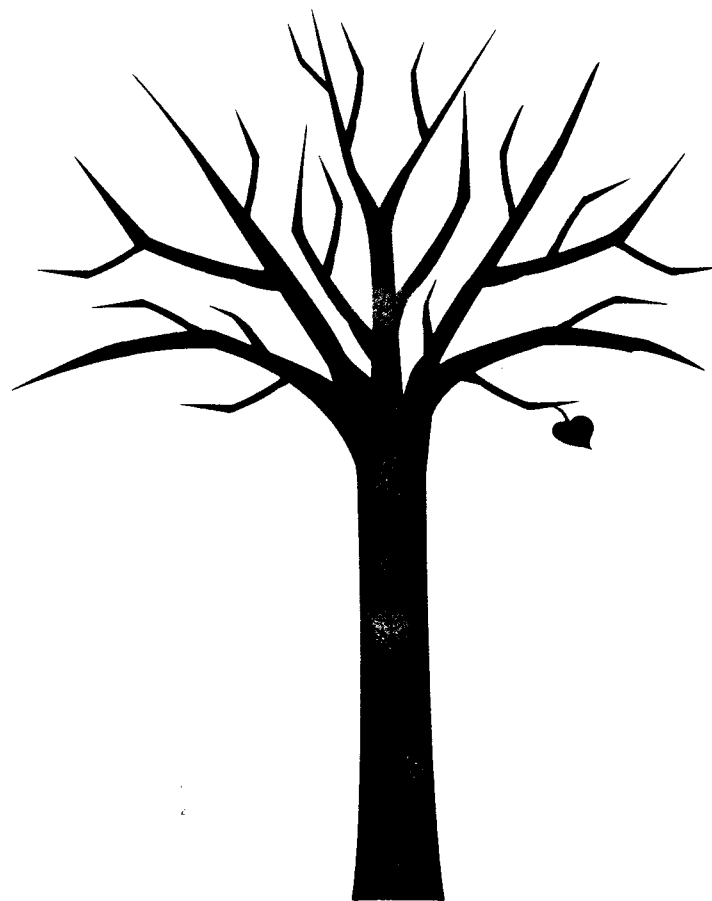
C.6.1. Estado de Dinamarca, "Livstestamente". Se incluye trad. ingl. de Elin Flottorp, "Living Will".



Udlyp af Sundhedsstyrelsen

Statens Information, September 1998
Design: Dan Christensen IBL

Livstestamente



Man kan selv bestemme

Jidligere har der ikke været nogen tvivl om, at det er en læges opgave at opretholde liv så længe, det er muligt.

Med de muligheder, lægerne i dag har for at forlænge livet, er der opstået et problem for mange mennesker.

Tanken om at leve uden bevidsthed eller uden håb om bedring kan virke ubehagelig, ja skræmmende.

Det har fået mange til direkte at sige til deres pårørende, at skulle de komme i den situation, så ønsker de hellere at dø i fred.

De tekniske muligheder for at holde mennesker i live er i dag så udviklede, at det er muligt at overveje, om ikke man selv bør have indflydelse på, hvad der skal ske i denne situation.

Lovgivningen gør det derfor muligt at skrive livstestamente.

Livstestamente

Ved at skrive livstestamente, mens man er rask og klar i sindet, kan man sikre sig, at ens eget ønske bliver respekteret. Livstestamentet kan man fortælle lægerne, at hvis døden er uafvendelig, ønsker man

ikke at blive behandlet alene for at forlænge livet. Man kan også fortælle, at hvis man ligger hjælpeløs hen og håb om bedring er udelukket, ønsker man heller ikke at blive behandlet for at forlænge livet.

Testamentet skal registreres

Testamentet består af den lille blanket bagest i denne pjece. Når den er udfyldt af Dem, skal den sendes i lukket kuvert til Rigshospitalets Livstestamenteregister - adressen står under blanketten. Når Rigshospitalet

har modtaget testamentet, vil De få en bekræftelse sammen med en opkrævning på 50,- kr. i registreringsgebyr. Gebyret skal betales inden to måneder, ellers bliver De slettet af registret.

Ikke aktiv dødshjælp

Man skriver ikke under på, at man ønsker døden fremskyndet aktivt. Man fremsætter derimod ønske om ikke at blive holdt i live i en situation, hvor man selv er ude af stand til at ytte sig, og hvor alt håb om en bedring af situationen er opgivet.

Hvis man er med bevidsthed og selv kan fremsætte sine ønsker, bliver de naturligvis respekteret. Testamentet træder først i kraft, når læger og pårørende ikke kan komme i kontakt med én og aldrig vil komme det igen.

Hvis testamentet bliver aktuelt

Læger på sygehuse, plejehjem osv. vil altid selv henvende sig til Rigshospitalet, hvis det skulle blive aktuelt, for at få at vide, om en patient har skrevet livstestamentet.

Der er forskel på, hvordan lægen skal opfylde ønskerne.

Har man i livstestamentet givet udtryk for, at man ikke ønsker behandling, hvis døden er uafvendelig, skal lægerne altid rette sig efter det.

Har man ønsket ikke at blive behandlet for at forlænge livet, hvis man ligger hjælpeløs hen uden håb om bedring (punkt 2), skal lægen tage det med i sine overvejelser om behandling.

Er der andre, der skal have besked?

Det kan være en god ide at fortælle sin familie om beslutningen. Situationen kan ellers være svær for de pårørende, når den pludselig opstår. Det kan også være en god ide at tale med sin læge om sine beslutninger.

Tilbagekaldelse

Hvis De skulle fortryde, kan testamentet tilbagekaldes ved skriftlig henvendelse til registret. Hvis De kommer i en situation, hvor det er aktuelt, kan De også tilbagekalde testamentet over for den læge, der behandler Dem.

Livstestamente

CPR nr. _____

Navn _____

Adresse _____

Postnr./by _____

Dato _____

Sæt kryds - et, to eller begge steder:

1 Jeg ønsker **ikke** livsforlængende behandling, hvis jeg er i en situation, hvor jeg er uafvendeligt døende.

2 Jeg ønsker **ikke** livsforlængende behandling i tilfælde af, at sygdom, fremskreden alderdomssvækkelse, ulykke, hjertestop eller lignende har medført så svær invaliditet, at jeg varigt vil være ude af stand til at tage vare på mig selv fysisk og mentalt.

Underskrift _____

Aftaves og sendes i kuvert til Livstestamenteregistret, Rigshospitalet, Afsnit 4102, Blegdamsvej 9, 2100 København Ø.

Det underskrevne kort med afkrydsning(er) rives af, lægges i kuvert og sendes til

De vil så modtage en bekræftelse og en opkrævning på 50 kr. i registreringsgebyr.

**Livstestamenteregistret
Rigshospitalet
Afsnit 4102
Blegdamsvej 9
2100 København Ø
Telefon 35 45 52 69**

Skulle De senere ønske at ændre beslutningen, skal De meddele det skriftligt til registret.

- husk almindelig brevporto

LIVING WILL

Earlier there has not been any doubt about, that it is the job of the doctor to maintain life, as long as possible.

With the possibilities, the doctors today have to lengthen a life, there has arisen a problem for many people.

The thought of living without consciousness or without hope of being better can seem uncomfortable, yes frightening.

It has got many to direct to say to their relatives, that if they should come in that situation, then they rather want to die in peace.

The technical possibilities for keeping a person alive are today so developed that there are possibilities to decide, if one ought to have influence, on what, and what will happen in this situation.

The law makes it therefore possible to write a living will.

LIVING WILL

By writing a living will, while one is healthy and of sound mind, one can secure, that her own wishes will be accepted. In the living will one can tell the doctors, that if the death is the only way, one does not want to be treated alone for lengthen the life.

One can also explain, that if one is laying helpless, and hope about being better is out, one does not want to be treated to lengthen the life.

THE LIVING WILL SHALL BE REGISTERED

The will is in the little form at the back of this paper. When it is filled out by you, it shall be sent to the Rikshospitalets Livingwillsregister –

The address is standing under the form. When the Rikshospital has received your will, you will be sent a confirmation together with a C.O.D. on 50 \$ (= 1000 pesetas) .

This money has to be payed in 2 months, if not you will not be registered.

ARE THERE OTHERS, WHO SHALL HAVE MESSAGE?

It can be a good idea to tell the family about the decision. The situation can if not be hard for the relatives, when it suddenly happen. It can also be a good idea to talk with the doctor about the decisions.

NOT ACTIVE DEATHHELP

One does not write the signature to ask for the expedite active death, but to ask for not being kept alive in a situation, where one is out of function, and where no hope of a better life exist.

If one is conscious and is able to express her wishes, they will of course be accepted. The will is first to be used when the doctor and the relatives are not able to come in touch with one, and never will.

IF THE WILL WILL BE CURRENT

The doctors in the nursinghomes, hospitals, will always contact the Rikshospital by their own, if it should be needed, to know if a patient has written a will.

If in the living will there are expressions saying that one does not want any treatment, if the death is the only way, the doctors have to follow these wishes

If one does not want to be treated for recovering consciousness, if one is laying helpless without hope of getting better, the doctors shall take it with them in their considerations about the treatment.

TO WANT IT BACK AGAIN

If you should regret, it is possible to get your will back if you write a letter to the registration. If you are in a situation where it is needed, it is also possible to get the will through your doctor.

The address to the registration is:

LIVSTESTAMENTREGISTERET
RIGSHOSPITALET
AFSNIT 4102
BLEGDAMSVEJ 9
2100 KØBENHAVN Ø
DENMARK

(Translated from Danish by Elin Flottorp)

C.7. España.

C.7.1. Asociación Derecho a Morir Dignamente, “Testamento Vital” (modelo de 1986). Se incluye versión en catalán, “Testament Vital”.

C.7.2. Asociación Derecho a Morir Dignamente, “Testamento Vital (Manifestación de voluntad sobre el final de mi propia vida)” (modelo de 1996). Se incluye versión en catalán, “Testament Vital (Manifestació de voluntat sobre el final de la meva pròpia vida)”.

C.7.3. Conferencia Episcopal Española, “Testamento Vital”.



TESTAMENTO VITAL

Yo _____
D.N.I. nº _____, mayor de edad, domiciliado en _____, hago constar

que temo menos al adelantamiento de mi hora final que a los sufrimientos inútiles y la degradación e indignidad de la persona y, en consecuencia, considerando que el transcurso hacia la muerte forma parte de lo más íntimo del ser humano y que nadie puede expropiarme lo que constituye la expresión máxima de mi derecho a la intimidad como persona adulta, jurídicamente capaz, ciudadano libre en un pueblo libre, en el día de hoy, tras madura reflexión y siguiendo mi propio criterio, espontáneamente DECLARO:

PRIMERO.- Si algún día llego a padecer enfermedad o daño físico grave y manifiestamente incurable y que me cause grandes sufrimientos o me incapacite para una existencia racional y autónoma, no quiero que se me obligue a respirar mediante una máquina, ni que se me alimente a la fuerza, ni que por cualquier otro medio se me mantenga indefinida y artificialmente en lo que para mí sería una insoportable caricatura de vida. Como ese estado significaría que ya había muerto lo que yo considero que constituye realmente mi persona, pido que, si caigo en el mismo, me sean administrados cuantos fármacos sean necesarios para evitarme dolores y sufrimientos y que se utilicen con este objeto todos los procedimientos disponibles aunque ello pueda adelantar el momento de mi muerte total.

SEGUNDO.- Si me hallo inconsciente y en la situación descrita en el párrafo primero, debidamente comprobada y certificada por al menos dos médicos, se seguirán las instrucciones de la persona que yo previamente haya designado (véase al dorso) para la efectividad de lo solicitado en dicho párrafo. En su ausencia, ruego cuide de ello el facultativo encargado de mi caso; si rehúsa, debe transferirme a quien pueda y quiera cumplir mi voluntad según lo expresado.

TERCERO.- Respeto sinceramente toda opinión u opción contraria y en la misma medida espero sea respetada la mía, que se refiere a mi vida y a mi persona y no a la de otros y que se basa en los artículos 10,15,17,18 de la Constitución Española; en la Resolución 613/76 de la Asamblea Parlamentaria del Consejo de Europa, Doc-3699, Doc-3735, Rec-779, sobre los derechos de enfermos y moribundos; en la jurisprudencia internacional que ha establecido que:

— el constitucional derecho a la intimidad acota un ámbito propio, personal, del ciudadano, que incluye la opción a rehusar tratamiento médico;

— ante sufrimientos estériles derivados de lesión o enfermedad irreversible y grave, el derecho a morir reivindicado fehacientemente por un adulto capacitado, como comprendido en ese ámbito privado, tiene primacía sobre las razones ordinarias de "interés público" o "bien común".

CUARTO.- Si el azar de mi hospitalización me sitúa bajo la potestad de personas que después de haber sido notificadas de este documento persisten en anteponer sus creencias a mi voluntad y me obligan a soportar un tratamiento que expresamente rechazo, ruego a mi representante ad-hoc o, en su ausencia, al portador del presente, ponga los hechos en conocimiento del Ministerio Fiscal acogiéndose al artº 124 de la Constitución y como posiblemente constitutivos del delito de coacciones previsto en el artículo 496 del Código Penal.

Firmo esta declaración ante los testigos mayores de edad y no familiares míos que constan al respaldo, en _____ el día _____ de _____ de mil novecientos _____

ASOCIACION DERECHO A MORIR DIGNAMENTE
Registrada con el nº 57889 en el Ministerio del Interior
Miembro de la World Federation of Right-to-Die Societies

D. M. D.
Apartado 9094
28080 Madrid

D.M.D.grupo local
Apartado 14.274
08080 Barcelona

ATESTIGUAMOS que el declarante ha firmado el documento anterior en nuestra presencia; ha mostrado hallarse en plena posesión de sus facultades mentales y nos ha expresado que lo consignado es fiel expresión de su libre y firme voluntad.

Ante nosotros escribe a continuación por su propia mano el nombre del representante a que se refiere el punto Segundo y cuya designación permanecerá vigente mientras no designe a otra persona.

Nombre del representante ad-hoc: _____

DNI nº _____; domicilio _____

Los testigos suscribientes _____

DNI nº _____; domicilio _____

y _____, DNI nº _____

domicilio _____ afirmamos que no obtendremos

beneficio alguno por el fallecimiento del declarante, por ningún concepto.

Firmamos con el interesado en el lugar y fecha expresados en el anverso.

RATIFICACION.- Habiendo transcurrido más de un año desde la fecha de la anterior declaración, la ratifico íntegramente ante los testigos (distintos de los anteriores) Don _____

DNI nº _____ domicilio _____

y Don _____, DNI nº _____

domicilio _____ y escribo a continuación

el nombre de la persona que será mi representante a partir de hoy.

Nombre del representante: _____

DNI nº _____, domicilio _____

Si en el futuro cambio de representante, lo haré constar ante testigos por nota adicional en este mismo documento.

Firmo esta ratificación con los testigos en _____

el día _____ de _____ de mil novecientos _____

TESTAMENT VITAL

Jo _____

D.N.I. núm _____, major d'edat, amb domicili a _____

_____, faig constar:

que temo menys l'avançament de la meua hora final que els sofriments inútils i la degradació i la indignitat de la persona i, en conseqüència, considerant que el trànsit cap a la mort forma part del més íntim de l'ésser humà i que ningú no pot expropiar-me el que constitueix l'expressió màxima del meu dret a la intimitat com a persona adulta, jurídicament capaç, ciutadà lliure en un poble lliure, avui, després d'una madura reflexió seguint el meu propi criteri, espontàniament DECLARO:

PRIMER.- Si mai arribo a patir una malaltia o un dany físic greu i manifestament inguarible, que em produeixi grans sofriments o que m'incapaciti per a una existència racional i autònoma, no vull ser obligat a respirar per mitjà d'una màquina, ni ser alimentat per la força, ni ser mantingut indefinidament i artificialment per qualsevol altre mitjà en allò que per a mi seria una insuportable caricatura de vida. Com que aquest estat significaria que ja hauria mort el que jo considero que constitueix realment la meua persona, demano que, si mai m'hi trobo, em siguin administrats tots aquells fàrmacs que calguin per a evitar-me dolors i sofriments, i que, amb aquesta finalitat, s'utilitzin tots els procediments disponibles, encara que això pugui avançar el moment de la meua mort total.

SEGON.- Si em trobo inconscient i en la situació descrita en el paràgraf primer, comprovada i certificada degudament per dos metges al menys, es seguiran les instruccions de la persona que jo hagi designat prèviament (vegeu el dors) perquè sigui efectiu el que sol·licito en el dit paràgraf. En cas de que no hi sigui, demano que se n'ocupi el facultatiu encarregat del meu cas; si refusa de fer-ho ha de transferir-me a qui pugui i vulgui complir la meua voluntat, tal com l'he exposada.

TERCER.- Respecto sincerament tota opinió o opció contrària i espero que, en la mateixa mesura, sigui respectada la meua, que es refereix a la meua vida i a la meua persona i no a la d'altres i que es fonamenta en els articles 10, 15, 17, 18 de la Constitució Espanyola; en la Resolució 613/76 de l'Assemblea Parlamentària del Consell d'Europa, Doc-3699, Doc-3735, Rec-779, sobre els drets dels malalts i dels moribunds; en la jurisprudència internacional que ha establert que:

— el dret constitucional a la intimitat determina un àmbit propi, personal, del ciutadà, que inclou l'opció a rebutjar tractament mèdic;

— davant de sofriments estèrils, derivats d'una lesió o d'una malaltia irreversible i greu, el dret a morir reivindicat fefaentment per un adult capacitat, com a dret comprès en aquest àmbit privat, es prioritari sobre les raons ordinàries "d'interès públic" o de "bé comú".

QUART.- Si l'atzar de la meua hospitalització em situa sota la potestat de persones que, després d'haver estat assabentades d'aquest document, persisteixen a anteposar les seves creences a la meua voluntat i m'obliguen a suportar un tractament que rebutjo expressament, demano al meu representant ad hoc o, en cas de que no hi sigui, al portador del present document, que posi els fets en coneixement del Ministeri Fiscal acollint-se a l'art. 124 de la Constitució, com a possiblement constitutius del delictes de coaccions previst a l'article 496 del Codi Penal.

Signo aquesta declaració davant de testimonis majors d'edat i no familiars meus que consten al dors, a _____, el dia _____

d _____ de mil nou-cents _____

TESTIMONIEM que el declarant ha signat el document anterior davant nostre; ha mostrat que es troba en plena possessió de les facultats mentals; ens ha expressat que el que ha consignat és una expressió fidel de la seva voluntat lliure i ferma.

A continuació, davant nostre, escriu el nom del representat al que es refereix el punt segon; la designació del qual romandrà vigent mentre no designi una altra persona.

Nom del representant ad-hoc: _____

D.N.I. núm _____, domicili _____

Els testimonis sotasignants _____

D.N.I. núm _____, domicili _____

i _____, D.N.I. núm. _____

domicili _____ afirmem que no obtindrem

cap benefici per la defunció del declarant, per cap concepte.

Signem amb l'interessat en el lloc i la data expressats a l'anvers.

RATIFICACIÓ.- Havent transcorregut més d'un any desde la data de la declaració anterior, la ratifico íntegrament davant dels testimonis (distints dels anteriors)

Sr. _____

D.N.I. núm. _____, domicili _____

y Sr. _____, D.N.I. núm _____

domicili _____ i a continuació escric

el nom de la persona que serà el meu representant d'ara endavant.

Nom del representant: _____

D.N.I. núm _____, domicili _____

Si mai canvio de representant, ho faré constar davant de testimonis mitjançant una nota addicional en aquest mateix document.

Signo aquesta ratificació juntament amb els testimonis a _____

el dia _____ d _____ de mil nou-cents _____



Yo con D.N.I. nº mayor de edad, con domicilio en en plenitud de mis facultades mentales, libremente y tras prolongada reflexión. DECLARO:

Que, si llego a encontrarme en una situación en la que no pueda tomar decisiones sobre mi cuidado médico, a consecuencia de mi deterioro físico y/o mental, por encontrarme en uno de los estados clínicos enumerados en el punto 4 de este documento, y si dos médicos independientes coinciden en que mi estado es irreversible, mi voluntad inequívoca es la siguiente:

1. Que no se prolongue mi vida por medios artificiales, tales como técnicas de soporte vital, fluidos intravenosos, fármacos o alimentación artificial.

2. Que se me suministren los fármacos necesarios para paliar al máximo mi malestar, sufrimiento psíquico y dolor físico causados por la enfermedad o por falta de fluidos o alimentación, aún en el caso de que puedan acortar mi vida.

3. Que, si me hallo en un estado particularmente deteriorado, se me administren los fármacos necesarios para acabar definitivamente, y de forma rápida e indolora, con los padecimientos expresados en el punto 2 de este documento.

4. Los estados clínicos a las que hago mención más arriba son:
• Daño cerebral severo e irreversible.
• Tumor maligno diseminado en fase avanzada.
• Enfermedad degenerativa del sistema nervioso y/o del sistema muscular en fase avanzada, con importante limitación de mi movilidad y falta de respuesta positiva al tratamiento específico si lo hubiere.
• Demencias preseniles, seniles o similares.
• Enfermedades o situaciones de gravedad comparable a las anteriores.
• Otras: (especificar si se desea)

5. Designo como mi representante para que vigile el cumplimiento de las instrucciones sobre el final de mi vida expresadas en este documento, y tome las decisiones necesarias para tal fin, a:
Nombre del representante D.N.I.

6. Manifiesto, asimismo, que libero a los médicos que me atiendan de toda responsabilidad civil y penal que pueda derivarse por llevar a cabo los términos de esta declaración.

7. Me reservo el derecho de revocar esta declaración en cualquier momento, en forma oral o escrita.

Fecha Lugar Firma

TESTIGOS:

1. Nombre D.N.I. Firma

2. Nombre D.N.I. Firma

1er REPRESENTANTE: Firma Fecha

2º REPRESENTANTE: Firma Fecha

Indicaciones útiles para los firmantes del Testamento Vital de la DMD

Un testamento vital es un documento en el que Vd. expresa sus voluntad sobre las atenciones médicas que desea recibir caso de padecer una enfermedad irreversible o terminal que le haya llevado a un estado que le impida expresarse por sí mismo.

Vd. puede realizar su propio testamento vital personalizado, con las indicaciones y razonamientos que considere pertinentes. DMD facilita este modelo impreso a sus socios para facilitarles este trámite.

A continuación, le damos unas indicaciones de utilidad para el uso del modelo elaborado por DMD.

SITUACIÓN LEGAL DEL TESTAMENTO VITAL. Los documentos tipo testamento vital no tienen un apoyo legal específico en España. Pero, como toda declaración personal de voluntad, sí que tienen una validez. De hecho se ha demostrado, en la práctica, que facilitan las decisiones de quienes le rodean en las situaciones de enfermedad que en él se expresan e inciden en las actuaciones médicas. Si se tuviera que ir ante un tribunal para defender lo que Vd. expresa en su testamento vital, éste sería una prueba de inmenso valor.

FIRMA. El testamento vital conviene firmarlo ante un notario para que éste atestigüe su firma. De no ser así, firme ante dos testigos que no sean familiares.

REPRESENTANTE. En el testamento vital de la DMD se incluye la posibilidad de que Vd. nombre un representante para cuando Vd. no pueda expresarse por sí mismo. Conviene que la persona elegida como representante sea alguien que comprenda lo mejor posible sus deseos y los valores y motivos personales en que sustentan sus decisiones sobre el final de su vida. Además, ha de ser una persona que se declare dispuesta a luchar por que se cumplan las instrucciones que Vd. deja en su testamento vital, caso de incumplimiento por parte de médicos o familiares.

PUNTOS 1 ,2 y 3 DEL TESTAMENTO VITAL Contemplan distintas opciones para paliar su sufrimiento y evitar un alargamiento indeseado de su vida cuando Vd. considera que la calidad de ésta le resulta indeseable por la degradación a la que le ha conducido la enfermedad. Si Vd. no está de acuerdo con lo que se solicita en alguno de estos puntos, táchelo.

ENFERMEDADES ENUMERADAS. Puede Vd., asimismo, tachar las enfermedades enumeradas en el punto 4 que no desea que figuren en su testamento vital.

DIFUSIÓN. Es conveniente, para su propia seguridad de que se cumplirá su voluntad, que reparta Vd. entre personas de su confianza (incluido su médico de cabecera, si lo ve posible) copias de su testamento vital. Es importante que deje Vd. indicaciones sobre dónde localizarlo, por si sufriera un accidente o enfermedad súbitos que le impidieran expresarse. Puede Vd. también enviar una copia de su testamento vital al Registro de Testamento Vitales que la asociación tiene abierto para sus socios. En este caso, su representante podría contactar con la asociación para recabar asesoría sobre cómo utilizar el testamento vital que Vd. ha dejado preparado. Es uno de los servicios que, como socio, le ofrece la asociación DMD.

ANULACIÓN. Vd. puede anular su testamento vital en cualquier momento. Puede Vd. simplemente romperlo (¡no se olvide de las copias que haya entregado!) o declarar su cambio de opinión por escrito, u oralmente ante testigos, tal como se indica en el propio documento.



Jo amb D.N.I. nº major d'edat, amb domicili a en plenitud de les meves facultats mentals, lliurement, i després d'una perllongada reflexió, DECLARO:

Que, si arribo a trobar-me en una situació en la qual no pugui prendre decisions sobre l'atenció mèdica que vull rebre, com a conseqüència del meu deteriorament físic i/o mental, en trobar-me en un dels estats clínics enumerats al punt 4 d'aquest document, i si dos metges, independents entre ells, coincideixen en què el meu estat és irreversible, la meua voluntat inequívoca és la següent:

1. Que no es perllongui la meua vida amb mitjans artificials, com ara tècniques de suport vital, fluids intravenosos, fàrmacs o alimentació artificial.

2. Que se'm subministrin els fàrmacs necessaris per a pal·liar el meu malestar, patiment psíquic i dolor físic, causats per la meua malaltia o per la manca de fluids o d'alimentació, encara que això pogués escurçar la meua vida.

3. Que, si arribo a trobar-me en un estat particularment deteriorat, se m'administrin els fàrmacs necessaris per acabar, definitivament i de forma ràpida i indolora, amb els patiments expressats al punt 2 d'aquest document.

4. Els estats clínics, als quals faig esment més amunt, són:

- Dany cerebral sever i irreversible.
- Tumor maligne disseminat, en fase avançada.
- Malaltia degenerativa del sistema nerviós i/o del sistema muscular, en fase avançada, que comporti una limitació important de la meua mobilitat i una manca de resposta positiva al tractament, cas d'haver-n'hi.
- Demències pre-senils, senils, o similars.
- Malalties o situacions de gravetat comparables a les anteriors.
- Altres: (especificar-les)

5. Designo, com el meu representant legal, perquè vigili el compliment de les instruccions sobre el final de la meua vida, expressades en aquest document, i perquè prengui les decisions necessàries amb aquesta finalitat, a:

Nom del representant D.N.I.

6. Així mateix, manifesto que allibero els metges que m'atenguin de tota responsabilitat civil i penal que pugui derivar-se de portar a terme les indicacions d'aquesta declaració.

7. Em reservo el dret de revocar aquesta declaració en qualsevol moment, de forma verbal o per escrit.

Data Lloc Signatura

TESTIMONIS:

1. Nom D.N.I. Signatura

2. Nom D.N.I. Signatura

1er REPRESENTANT: Signatura Data

2on REPRESENTANT: Signatura Data



Asociació Dret a Morir Dignament

Indicacions útils per als signants del Testament Vital de la DMD

Un testament vital és un document en el qual vostè expressa la seva voluntat sobre el tipus d'atenció mèdica que desitja rebre en cas de què pateixi una malaltia irreversible o terminal, que l'hagi conduït a un estat que l'impedeixi expressar-se per si mateix.

Vosté pot redactar el seu propi testament vital, de forma personalitzada, amb les indicacions i els raonaments que consideri pertinents. DMD facilita aquest model imprès als seus socis per a facilitar-los aquesta tasca.

A continuació, li fem unes consideracions que poden ser-li d'utilitat per a l'ús del model elaborat per la DMD.

SITUACIÓ LEGAL DEL TESTAMENT VITAL. Els documents d'aquest tipus no tenen un recolçament legal específic a Espanya. Però, com qualsevol declaració personal de voluntats, si que tenen un cert valor. De fet, s'ha demostrat que, a nivell pràctic, faciliten les decisions dels que l'envolten en les situacions de malaltia que s'expressen en aquest document, i incideixen en les actuacions dels metges al respecte. Si s'hagués d'acudir a un tribunal per a defensar el que vostè expressa en el seu testament vital, aquest constituiria una prova de gran valor.

SIGNATURA. Convé que el testament vital es signi davant d'un notari, perquè doni fe de la seva voluntat. Altrament, pot signar-lo davant de dos testimonis que no siguin familiars seus o persones lligades a vostè per interessos econòmics.

REPRESENTANT. Al testament vital de la DMD s'inclou la possibilitat de què vostè nomeni un representant per quan no pugui expressar-se per si mateix. Convé que la persona que esculli, com a representant, sigui algú que entengui el millor possible els seus desitjos, els seus valors, i els motius personals en els quals vostè fonamenta les seves decisions sobre el final de la seva vida. A més a més, ha de tractar-se d'una persona que es declari disposada a lluitar perquè es compleixin les instruccions que vostè ha establert en el seu testament vital, en el cas de què es plantejin dificultats per al seu compliment, per part dels metges o dels familiars.

Si vostè ho desitja, pot nomenar també un segon representant, no fos cas de que el primer es trobés absent, hagués mort o, per algun altre motiu important, no pogués complir la seva tasca.

PUNTS 1, 2, i 3 DEL TESTAMENT VITAL. Contemplen diferents opcions per pal·liar el seu patiment i evitar un allargament indesitjat de la seva vida quan vostè considera que la qualitat d'aquesta li resulta indesitjable, per la degradació que comporta la seva malaltia. Si vostè no està d'acord amb el que es sol·licita en algun d'aquests punts, el pot ratllar.

MALALTIES MENCIONADES. Pot ratllar, igualment, les malalties mencionades en el punt 4 que no desitji que figurin al seu testament vital.

DIFUSIÓ. Per a tenir una major garantia de què es complirà la seva voluntat, és convenient que reparteixi entre les persones de la seva confiança (inclòs el seu metge de capçalera, si és possible) còpies del seu testament vital. És important que deixi indicacions sobre el lloc on es pot localitzar, per si patís un accident o una malaltia sobtada, que l'impedissin d'expressar-se. També pot enviar una còpia del seu testament vital al Registre de Testaments Vitals que l'associació ha creat per als seus socis. En aquest cas, el seu representant podria contactar amb l'associació per a recaptar assessorament sobre com utilitzar el testament vital que vostè ha preparat. És un dels serveis que, com a soci, li ofereix l'associació.

ANUL·LACIÓ. Vosté pot anul·lar, en qualsevol moment, el seu testament vital. També pot, senzillament, trencar-lo (no s'oblidi de les còpies que pugui haver lliurat a altres persones), o declarar un canvi d'opinió, per escrit o verbalment davant de testimonis, tal com ja s'indica en el propi document.

TESTAMENTO VITAL

A mi familia, a mi médico, a mi sacerdote, a mi notario:

Si me llega el momento en que no pueda expresar mi voluntad acerca de los tratamientos médicos que se me vayan a aplicar, deseo y pido que esta Declaración sea considerada como expresión formal de mi voluntad, asumida de forma consciente, responsable y libre, y que sea respetada como si se tratara de un testamento.

Considero que la vida en este mundo es un don y una bendición de Dios, pero no es el valor supremo y absoluto. Sé que la muerte es inevitable y pone fin a mi existencia terrena, pero desde la fe creo que me abre el camino a la vida que no se acaba, junto a Dios.

Por ello, yo, el que suscribe

.....
pido que si por mi enfermedad llegara a estar en situación crítica irrecuperable, no se me mantenga en vida por medio de tratamientos desproporcionados o extraordinarios; que no se me aplique

la eutanasia activa, ni se me prolongue abusiva e irracionalmente mi proceso de muerte; que se me administren los tratamientos adecuados para paliar los sufrimientos.

Pido igualmente ayuda para asumir cristiana y humanamente mi propia muerte. Deseo poder prepararme para este acontecimiento final de mi existencia, en paz, con la compañía de mis seres queridos y el consuelo de mi fe cristiana.

Suscribo esta Declaración después de una madura reflexión. Y pido que los que tengáis que cuidar-me respetéis mi voluntad. Soy consciente de que os pido una grave y difícil responsabilidad. Precisamente para compartirla con vosotros y para atenuaros cualquier posible sentimiento de culpa, he redactado y firmo esta declaración.

Fecha

Firma

C.8. Estados Unidos.

- C.8.1. Estado de California, "California Durable Power of Attorney for Health Care".
- C.8.2. Estado de California, "California Declaration".
- C.8.3. Estado de Michigan, "Michigan Designation of Patient Advocate for Health Care".
- C.8.4. Choice in Dying (para Michigan), "Living Will".
- C.8.5. Estado de Nueva York, "New York Health Care Proxy".
- C.8.6. Estado de Nueva York, "New York Living Will".
- C.8.7. Estado de Oregón, "Oregon Advance Directive".
- C.8.8. Estado de Texas, "Texas Durable Power of Attorney for Health Care".
- C.8.9. Estado de Texas, "Texas Directive to Physicians".
- C.8.10. Estado de Vermont, "Vermont Durable Power of Attorney for Health Care".
- C.8.11. Estado de Vermont, "Vermont Terminal Care Document".
- C.8.12. Institute for Public Law University of New Mexico, "Values History Exercise".

CALIFORNIA DURABLE POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

WARNING TO PERSON EXECUTING THIS DOCUMENT

This is an important legal document. Before executing this document, you should know these important facts:

This document gives the person you designate as your agent (the attorney in fact) the power to make health care decisions for you. Your agent must act consistently with your desires as stated in this document or otherwise made known.

Except as you otherwise specify in this document, this document gives your agent the power to consent to your doctor not giving treatment or stopping treatment necessary to keep you alive.

Notwithstanding this document, you have the right to make medical and other health care decisions for yourself so long as you can give informed consent with respect to the particular decision. In addition, no treatment may be given to you over your objection at the time, and health care necessary to keep you alive may not be stopped or withheld if you object at the time.

This document gives your agent authority to consent, to refuse to consent, or to withdraw consent to any care, treatment, service, or procedure to maintain, diagnose, or treat a physical or mental condition. This power is subject to any statement of your desires and any limitations that you include in this document. You may state in this document any types of treatment that you do not desire. In addition, a court can take away the power of your agent to make health care decisions for you if your agent (1) authorizes anything that is illegal, (2) acts contrary to your known desires, or (3) where your desires are not known, does anything that is clearly contrary to your best interests.

The powers given by this document will exist for an indefinite period of time unless you limit their duration in this document.

You have the right to revoke the authority of your agent by notifying your agent or your treating doctor, hospital, or other health care provider orally or in writing of the revocation.

Your agent has the right to examine your medical records and to consent to their disclosure unless you limit this right in this document.

Unless you otherwise specify in this document, this document gives your agent the power after you die to (1) authorize an autopsy, (2) donate your body or parts thereof for transplant or therapeutic or educational or scientific purposes, and (3) direct the disposition of your remains.

This document revokes any prior durable power of attorney for health care.

You should carefully read and follow the witnessing procedure described at the end of this form. This document will not be valid unless you comply with the witnessing procedure.

If there is anything in this document that you do not understand, you should ask a lawyer to explain it to you.

Your agent may need this document immediately in case of an emergency that requires a decision concerning your health care. Either keep this document where it is immediately available to your agent and alternate agents or give each of them an executed copy of this document. You may also want to give your doctor an executed copy of this document.

Do not use this form if you are a conservatee under the Lanterman-Petris-Short Act and you want to appoint your conservator as your agent. You can do that only if the appointment document includes a certificate of your attorney.

INSTRUCTIONS

**CALIFORNIA DURABLE POWER
OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE**

**PRINT YOUR
NAME AND
ADDRESS**

1. Designation of Health Care Agent.

I, _____
(name)

(address)

**PRINT NAME
AND ADDRESS
OF YOUR
AGENT**

do hereby designate and appoint _____
(name of agent)

(address and telephone number of agent)

as my attorney in fact (agent) to make health care decisions for me as authorized in this document. For the purposes of this document, "health care decision" means consent, refusal of consent, or withdrawal of consent to any care, treatment, service, or procedure to maintain, diagnose, or treat an individual's physical or mental condition.

2. Creation of Durable Power of Attorney for Health Care.

By this document I intend to create a durable power of attorney for health care under Sections 4600 to 4752, inclusive, of the California Probate Code. This power of attorney shall not be affected by my subsequent incapacity.

3. General Statement of Authority Granted.

Subject to any limitations in this document, I hereby grant to my agent full power and authority to make health care decisions for me to the same extent that I could make such decisions for myself if I had the capacity to do so. In exercising this authority, my agent shall make health care decisions that are consistent with my desires as stated in this document or otherwise made known to my agent, including, but not limited to, my desires concerning obtaining or refusing or withdrawing life-prolonging care, treatment, services, and procedures.

4. Statement of Desires, Special Provisions, and Limitations.

In exercising the authority under this durable power of attorney for health care, my agent shall act consistently with my desires as stated below and is subject to the special provisions and limitations stated below:

**ADD PERSONAL
INSTRUCTIONS
INCLUDING
THOSE
CONCERNING
LIFE SUPPORT
AND OTHER
MEDICAL
TREATMENT
(IF ANY)**

(You may attach additional pages if you need more space to complete your statement. If you attach additional pages, you must date and sign EACH of the additional pages at the same time you date and sign this document.)

5. Inspection and Disclosure of Information Relating to My Physical or Mental Health.

Subject to any limitations in this document, my agent has the power and authority to do all of the following:

(a) Request, review, and receive any information, verbal or written, regarding my physical or mental health, including, but not limited to, medical and hospital records.

(b) Execute on my behalf any releases or other documents that may be required in order to obtain this information.

(c) Consent to the disclosure of this information.

(If you want to limit the authority of your agent to receive and disclose information relating to your health, you must state the limitations in paragraph 4 ["Statement of Desires, Special Provisions, and Limitations"] above.)

6. Signing Documents, Waivers, and Releases.

Where necessary to implement the health care decisions that my agent is authorized by this document to make, my agent has the power and authority to execute on my behalf all of the following:

(a) Documents titled or purporting to be a "Refusal to Permit Treatment" and "Leaving Hospital Against Medical Advice."

(b) Any necessary waiver or release from liability required by a hospital or physician.

7. Autopsy; Anatomical Gifts; Disposition of Remains.

Subject to any limitations in this document, my agent has the power and authority to do all of the following:

(a) Authorize an autopsy under Section 7113 of the Health and Safety Code.

(b) Make a disposition of a part or parts of my body under the Uniform Anatomical Gift Act (Chapter 3.5 [commencing with Section 7150] of Part 1 of Division 7 of the Health and Safety Code).

(c) Direct the disposition of my remains under Section 7100 of the Health and Safety Code.

(If you want to limit the authority of your agent to consent to an autopsy, make an anatomical gift, or direct the disposition of your remains, you must state the limitations in paragraph 4 ["Statement of Desires, Special Provisions, and Limitations"] above.)

8. Duration.

This durable power of attorney for health care expires on _____

(Fill in this space ONLY if you want to limit the duration of this power of attorney)

**SPECIFY A
DURATION
(IF ANY)**

9. Designation of Alternate Agents.

If the person designated as my agent in paragraph 1 is not available or becomes ineligible to act as my agent to make a health care decision for me or loses the mental capacity to make health care decisions for me, or if I revoke that person's appointment or authority to act as my agent to make health care decisions for me, then I designate and appoint the following persons to serve as my agent to make health care decisions for me as authorized in this document, such persons to serve in the order listed below:

A. First Alternate Agent: _____
(name of first alternate agent)

(address and telephone number of first alternate agent)

B. Second Alternate Agent: _____
(name of second alternate agent)

(address and telephone number of second alternate agent)

10. Nomination of Conservator of Person.

(A conservator of the person may be appointed for you if a court decides that one should be appointed. The conservator is responsible for your physical care, which under some circumstances includes making health care decisions for you. You are not required to nominate a conservator but you may do so. The court will appoint the person you nominate unless that would be contrary to your best interests. You may, but are not required to, nominate as your conservator the same person you named in paragraph 1 as your health care agent. You can nominate an individual as your conservator by completing the space below.)

If a conservator of the person is to be appointed for me, I nominate the following individual to serve as conservator of the person:

(name of person nominated as conservator)

(address of person nominated as conservator)

11. Prior Designations Revoked.

I revoke any prior durable power of attorney for health care.

**PRINT THE
 NAMES,
 ADDRESSES
 AND
 TELEPHONE
 NUMBERS OF
 YOUR
 ALTERNATE
 AGENTS**

**PRINT THE
 NAME AND
 ADDRESS OF
 YOUR
 CONSERVATOR
 (OPTIONAL)**

DATE AND SIGN THE DOCUMENT, AND PRINT THE CITY AND STATE IN WHICH YOU SIGNED IT

**DATE AND SIGNATURE OF PRINCIPAL
(YOU MUST DATE AND SIGN THIS POWER OF ATTORNEY)**

I sign my name to this Durable Power of Attorney for Health Care

on _____ at _____, _____
(date) (city) (state)

(you sign here)

NOTE
YOU MAY SIGN THIS FORM EITHER IN THE PRESENCE OF TWO WITNESSES OR IN THE PRESENCE OF A NOTARY PUBLIC

(THIS POWER OF ATTORNEY WILL NOT BE VALID UNLESS IT IS SIGNED BY EITHER A NOTARY PUBLIC OR TWO QUALIFIED WITNESSES WHO ARE PRESENT WHEN YOU SIGN OR ACKNOWLEDGE YOUR SIGNATURE. IF YOU HAVE ATTACHED ANY ADDITIONAL PAGES TO THIS FORM, YOU MUST DATE AND SIGN EACH OF THE ADDITIONAL PAGES AT THE SAME TIME YOU DATE AND SIGN THIS POWER OF ATTORNEY.)

• EITHER •

STATEMENT OF WITNESSES

(READ CAREFULLY BEFORE SIGNING. You can sign as a witness only if you personally know the principal or the identity of the principal is proved to you by convincing evidence.) (To have convincing evidence of the identity of the principal, you must be presented with and reasonably rely on any one or more of the following:

(1) An identification card or driver's license issued by the California Department of Motor Vehicles that is current or has been issued within five years.

(2) A passport issued by the Department of State of the United States that is current or has been issued within five years.

(3) Any of the following documents if the document is current or has been issued within five years and contains a photograph and description of the person named on it, is signed by the person, and bears a serial or other identifying number:

(a) A passport issued by a foreign government that has been stamped by the United States Immigration and Naturalization Service

(b) A driver's license issued by a state other than California or by a Canadian or Mexican public agency authorized to issue drivers' licenses.

(c) An identification card issued by a state other than California.

(d) An identification card issued by any branch of the armed forces

YOUR WITNESSES MUST READ THIS STATEMENT AND SIGN ON THE FOLLOWING PAGE

of the United States.

(4) If the principal is a patient in a skilled nursing facility, a witness who is a patient advocate or ombudsman may rely upon the representations of the administrator or staff of the skilled nursing facility, or of family members, as convincing evidence of the identity of the principal if the patient advocate or ombudsman believes that the representations provide a reasonable basis for determining the identity of the principal.)

(Other kinds of proof of identity are not allowed.)

I declare under penalty of perjury under the laws of California that the person who signed or acknowledged this document is personally known to me (or proved to me on the basis of convincing evidence) to be the principal, that the principal signed or acknowledged this durable power of attorney in my presence, that the principal appears to be of sound mind and under no duress, fraud, or undue influence, that I am not the person appointed as attorney in fact by this document, and that I am not a health care provider, an employee of a health care provider, the operator of a community care facility, an employee of an operator of a community care facility, the operator of a residential care facility for the elderly, nor an employee of an operator of a residential care facility for the elderly.

NOTE:
IF YOU ARE A PATIENT IN A NURSING HOME, A PATIENT ADVOCATE MUST BE ONE OF YOUR TWO WITNESSES AND MUST ALSO SIGN A SEPARATE STATEMENT ON THE FOLLOWING PAGE

WITNESS # 1

Signature: _____

Print Name: _____

Residence Address: _____

Date: _____

WITNESS #2

Signature: _____

Print Name: _____

Residence Address: _____

Date: _____

**AT LEAST ONE
OF YOUR
WITNESSES
MUST ALSO
READ AND SIGN
THIS
STATEMENT**

I further declare under penalty of perjury under the laws of California that I am not related to the principal by blood, marriage, or adoption, and, to the best of my knowledge, I am not entitled to any part of the estate of the principal upon the death of the principal under a will now existing or by operation of law.

Signature: _____

Signature: _____

STATEMENT OF PATIENT ADVOCATE OR OMBUDSMAN

**IF YOU ARE A
PATIENT IN A
NURSING HOME,
THE PATIENT
ADVOCATE
MUST READ
AND SIGN THIS
STATEMENT**

I further declare under penalty of perjury under the laws of California that I am a patient advocate or ombudsman as designated by the State Department of Aging and that I am serving as a witness as required by subdivision (f) of Section 2432 of the Civil Code.

Signature: _____

• OR •

(See next page if document is being witnessed by a notary public.)

**THIS SECTION
MUST BE
FILLED OUT BY
A NOTARY
PUBLIC**

State of California)
) SS.
County of _____)

On this ____ day of _____, in the year _____, before me,

(insert name of notary public)

personally appeared _____,
(insert name of principal)

personally known to me (or proved to me on the basis of satisfactory evidence) to be the person whose name is subscribed to this instrument, and acknowledged that he or she executed it. I declare under penalty of perjury that the person whose name is subscribed to this instrument appears to be of sound mind and under no duress, fraud, or undue influence.

NOTARY SEAL

(signature of notary)

INSTRUCTIONS

CALIFORNIA DECLARATION

If I should have an incurable and irreversible condition that has been diagnosed by two physicians and that will result in my death within a relatively short time without the administration of life-sustaining treatment or has produced an irreversible coma or persistent vegetative state, and I am no longer able to make decisions regarding my medical treatment, I direct my attending physician, pursuant to the Natural Death Act of California, to withhold or withdraw treatment, including artificially administered nutrition and hydration, that only prolongs the process of dying or the irreversible coma or persistent vegetative state and is not necessary for my comfort or to alleviate pain.

If I have been diagnosed as pregnant, and that diagnosis is known to my physician, this declaration shall have no force or effect during my pregnancy.

Other instructions:

**ADD PERSONAL
INSTRUCTIONS
(IF ANY)**

Signed this _____ day of _____, 19_____.

Signature _____

Address _____

**DATE AND SIGN
THE DOCUMENT
AND PRINT
YOUR ADDRESS**

**NOTE: YOUR
WITNESSES
MUST SIGN ON
THE NEXT PAGE**

**WITNESSING
PROCEDURE**

**WITNESSES
MUST SIGN AND
PRINT THEIR
ADDRESSES**

The declarant voluntarily signed this writing in my presence. I am not a health care provider, an employee of a health care provider, the operator of a community care facility, an employee of an operator of a community care facility, the operator of a residential care facility for the elderly, or an employee of an operator of a residential care facility for the elderly.

WITNESS #1

Witness _____

Address _____

The declarant voluntarily signed this writing in my presence. I am not entitled to any portion of the estate of the declarant upon his or her death under any will or codicil thereto of the declarant now existing or by operation of law. I am not a health care provider, an employee of a health care provider, the operator of a community care facility, an employee of an operator of a community care facility, the operator of a residential care facility for the elderly, or an employee of an operator of a residential care facility for the elderly.

WITNESS #2

Witness _____

Address _____

**IF YOU ARE A
PATIENT IN A
NURSING HOME,
A PATIENT
ADVOCATE
MUST READ
AND SIGN THIS
STATEMENT**

STATEMENT OF PATIENT ADVOCATE OR OMBUDSMAN

I further declare under penalty of perjury under the laws of California that I am a patient advocate or ombudsman as designated by the State Department of Aging and that I am serving as a witness as required by Section 7187 of the Health and Safety Code.

Signature: _____

INSTRUCTIONS

**MICHIGAN
DESIGNATION OF PATIENT
ADVOCATE FOR HEALTH CARE**

**PRINT YOUR
NAME AND
ADDRESS**

I _____
(name)

(address)

am of sound mind, and I voluntarily make this designation.

**PRINT THE
NAME, ADDRESS
AND PHONE
NUMBERS OF
YOUR PATIENT
ADVOCATE**

I designate _____
(name of patient advocate)
residing at _____
(address)

(home phone number) *(work phone number)*

as my patient advocate to make care, custody, or medical treatment decisions for me only when I become unable to participate in medical treatment decisions. The determination of when I am unable to participate in medical treatment decisions shall be made by my attending physician and another physician or licensed psychologist.

If the first individual is unable, unwilling, or unavailable to serve as my patient advocate, then I designate:

(name of successor agent)
residing at _____
(address)

(home phone number) *(work phone number)*

to serve as my patient advocate.

**PRINT THE
NAME, ADDRESS
AND PHONE
NUMBERS OF
YOUR
ALTERNATE
PATIENT
ADVOCATE**

I authorize my patient advocate to decide to withhold or withdraw medical treatment which could or would allow me to die. I am fully aware that such a decision could or would lead to my death.

In making decisions for me, my patient advocate shall be guided by my wishes, whether expressed orally, in a living will, or in this designation. If my wishes as to a particular situation have not been expressed, my patient advocate shall be guided by his or her best judgment of my probable decision, given the benefits, burdens and consequences of the decision, even if my death, or the chance of my death, is one consequence.

My patient advocate shall have the same authority to make care, custody and medical treatment decisions as I would if I had the capacity to make them EXCEPT *(here list the limitations, if any, you wish to place on your patient advocate's authority):*

LIST
LIMITATIONS TO
YOUR PATIENT
ADVOCATE'S
AUTHORITY
(IF ANY)

This designation of patient advocate shall not be affected by my disability or incapacity. This designation of patient advocate is governed by Michigan law, although I request that it be honored in any state in which I may be found. I reserve the power to revoke this designation at any time by communicating my intent to revoke it in any manner in which I am able to communicate.

Photostatic copies of this document, after it is signed and witnessed, shall have the same legal force as the original document.

I voluntarily sign this designation of patient advocate after careful consideration. I accept its meaning and I accept its consequences.

SIGN AND DATE
YOUR
DOCUMENT AND
PRINT YOUR
ADDRESS

(your signature) _____ *(date)*

(your street address)

(city, Michigan, zip code)

**WITNESSING
PROCEDURE**

Statement of Witnesses

We sign below as witnesses. This designation was signed in our presence. The designator appears to be of sound mind, and to be making this designation voluntarily, and under no duress, fraud, or undue influence.

**WITNESSES
MUST SIGN AND
PRINT THEIR
NAME AND
ADDRESS**

Witness 1: _____

(signature)

(print or type full name)

(address)

Witness 2: _____

(signature)

(print or type full name)

(address)

**ACCEPTANCE
STATEMENT**

Acceptance by Patient Advocate and Successor Advocate (If Any)

- (A) This designation shall not become effective unless the patient is unable to participate in treatment decisions.
- (B) A patient advocate shall not exercise powers concerning the patient's care, custody and medical treatment that the patient, if the patient were able to participate in the decision, could not have exercised on his or her own behalf.
- (C) This designation cannot be used to make a medical treatment decision to withhold or withdraw treatment from a patient who is pregnant that would result in the patient's death.
- (D) A patient advocate may make a decision to withhold or withdraw treatment which would allow a patient to die only if the patient has expressed in a clear and convincing manner that the patient advocate is authorized to make such a decision, and that the patient acknowledges that such a decision could or would allow the patient's death.
- (E) A patient advocate shall not receive compensation for the performance of his or her authority, rights, and responsibilities, but a patient advocate may be

reimbursed for actual and necessary expenses incurred in performance of his or her authority, rights, and responsibilities.

(F) A patient advocate shall act in accordance with the standards of care applicable to fiduciaries when acting for the patient and shall act consistent with the patient's best interests. The known desires of the patient expressed or evidenced while the patient is able to participate in medical treatment decisions are presumed to be in the patient's best interests.

(G) A patient may revoke his or her designation at any time and in any manner sufficient to communicate an intent to revoke.

(H) A patient advocate may revoke his or her acceptance to the designation at any time and in any manner sufficient to communicate an intent to revoke.

(I) A patient admitted to a health facility or agency has the rights enumerated in Section 20201 of the Public Health Code, Act No. 368 of the Public Acts of 1978, being section 333.20201 of the Michigan Compiled Laws.

I understand the above conditions and I accept the designation as patient advocate for _____
(name of principal)

Dated _____ Signed _____

I understand the above conditions and I accept the designation of successor patient advocate for _____
(name of principal)

Dated _____ Signed _____

**YOUR PATIENT
ADVOCATE MUST
SIGN AND DATE
YOUR
DOCUMENT
HERE**

**YOUR
ALTERNATE
PATIENT
ADVOCATE MUST
SIGN AND DATE
YOUR
DOCUMENT
HERE**

INSTRUCTIONS

**CHOICE IN DYING
LIVING WILL**

**PRINT YOUR
NAME**

I, _____,
being of sound mind, make this statement as a directive to be followed if I
become permanently unable to participate in decisions regarding my medical
care. These instructions reflect my firm and settled commitment to decline
medical treatment under the circumstances indicated below:

I direct my attending physician to withhold or withdraw treatment that merely
prolongs my dying, if I should be in an incurable or irreversible mental or
physical condition with no reasonable expectation of recovery, including but
not limited to: (a) a terminal condition; (b) a permanently unconscious
condition; or (c) a minimally conscious condition in which I am permanently
unable to make decisions or express my wishes.

I direct that treatment be limited to measures to keep me comfortable and to
relieve pain, including any pain that might occur by withholding or withdrawing
treatment.

While I understand that I am not legally required to be specific about future
treatments, if I am in the condition(s) described above I feel especially
strongly about the following forms of treatment:

- I do not want cardiac resuscitation.
- I do not want mechanical respiration.
- I do not want tube feeding.
- I do not want antibiotics.

However, I do want maximum pain relief, even if it may hasten my death.

**CROSS OUT ANY
STATEMENTS
THAT DO NOT
REFLECT YOUR
WISHES**

**ADD PERSONAL
INSTRUCTIONS
(IF ANY)**

Other directions (insert personal instructions):

These directions express my legal right to refuse treatment under federal and state law. I intend my instructions to be carried out, unless I have revoked them in a new writing or by clearly indicating that I have changed my mind.

**SIGN AND DATE
THE DOCUMENT
AND PRINT
YOUR ADDRESS**

Signed: _____ Date: _____

Address: _____

**WITNESSING
PROCEDURE**

I declare that the person who signed this document appeared to execute the living will willingly and free from duress. He or she signed (or asked another to sign for him or her) this document in my presence.

**TWO WITNESSES
MUST SIGN AND
PRINT THEIR
ADDRESSES**

Witness: _____

Address: _____

Witness: _____

Address: _____

**THIS PAGE IS
BLANK INTENTIONALLY**

**THIS PAGE IS
BLANK INTENTIONALLY**

INSTRUCTIONS

NEW YORK HEALTH CARE PROXY

**PRINT YOUR
NAME**

(1) I, _____, hereby appoint:
(name)

**PRINT NAME,
HOME ADDRESS
AND TELEPHONE
NUMBER OF
YOUR AGENT**

(name, home address and telephone number of agent)

as my health care agent to make any and all health care decisions for me, except to the extent that I state otherwise.

This Health Care Proxy shall take effect in the event I become unable to make my own health care decisions.

**ADD PERSONAL
INSTRUCTIONS
(IF ANY)**

(2) Optional instructions: I direct my agent to make health care decisions in accord with my wishes and limitations as stated below, or as he or she otherwise knows.

(Unless your agent knows your wishes about artificial nutrition and hydration [feeding tubes], your agent will not be allowed to make decisions about artificial nutrition and hydration.)

PRINT NAME,
HOME ADDRESS
AND TELEPHONE
NUMBER OF
YOUR
ALTERNATE
AGENT

(3) Name of substitute or fill-in agent if the person I appoint above is unable, unwilling or unavailable to act as my health care agent.

(name, home address and telephone number of alternate agent)

ENTER A
DURATION OR A
CONDITION
(IF ANY)

(4) Unless I revoke it, this proxy shall remain in effect indefinitely, or until the date or condition I have stated below. This proxy shall expire (specific date or conditions, if desired): _____

SIGN AND DATE
THE DOCUMENT
AND PRINT
YOUR ADDRESS

(5) Signature _____ Date _____

Address _____

**WITNESSING
PROCEDURE**

Statement by Witnesses (must be 18 or older)

I declare that the person who signed this document appeared to execute the proxy willingly and free from duress. He or she signed (or asked another to sign for him or her) this document in my presence. I am not the person appointed as proxy by this document.

Witness 1 _____

Address _____

Witness 2 _____

Address _____

**YOUR
WITNESSES
MUST SIGN AND
PRINT THEIR
ADDRESSES**

NEW YORK LIVING WILL

This Living Will has been prepared to conform to the law in the State of New York, as set forth in the case In re Westchester County Medical Center, 72 N.Y.2d 517 (1988). In that case the Court established the need for "clear and convincing" evidence of a patient's wishes and stated that the "ideal situation is one in which the patient's wishes were expressed in some form of writing, perhaps a 'living will.'"

**PRINT YOUR
NAME**

I, _____, being of sound mind, make this statement as a directive to be followed if I become permanently unable to participate in decisions regarding my medical care. These instructions reflect my firm and settled commitment to decline medical treatment under the circumstances indicated below:

I direct my attending physician to withhold or withdraw treatment that merely prolongs my dying, if I should be in an incurable or irreversible mental or physical condition with no reasonable expectation of recovery, including but not limited to: (a) a terminal condition; (b) a permanently unconscious condition; or (c) a minimally conscious condition in which I am permanently unable to make decisions or express my wishes.

I direct that my treatment be limited to measures to keep me comfortable and to relieve pain, including any pain that might occur by withholding or withdrawing treatment.

While I understand that I am not legally required to be specific about future treatments if I am in the condition(s) described above I feel especially strongly about the following forms of treatment:

- I do not want cardiac resuscitation.
- I do not want mechanical respiration.
- I do not want artificial nutrition and hydration.
- I do not want antibiotics.

However, I do want maximum pain relief, even if it may hasten my death.

**CROSS OUT ANY
STATEMENTS
THAT DO NOT
REFLECT YOUR
WISHES**

ADD PERSONAL INSTRUCTIONS (IF ANY)

Other directions:

These directions express my legal right to refuse treatment, under the law of New York. I intend my instructions to be carried out, unless I have rescinded them in a new writing or by clearly indicating that I have changed my mind.

SIGN AND DATE THE DOCUMENT AND PRINT YOUR ADDRESS

Signed _____ Date _____

Address _____

WITNESSING PROCEDURE

I declare that the person who signed this document appeared to execute the living will willingly and free from duress. He or she signed (or asked another to sign for him or her) this document in my presence.

YOUR WITNESSES MUST SIGN AND PRINT THEIR ADDRESSES

Witness 1 _____

Address _____

Witness 2 _____

Address _____

OREGON ADVANCE DIRECTIVE

PART A: IMPORTANT INFORMATION ABOUT THIS ADVANCE DIRECTIVE

This is an important legal document. It can control critical decisions about your health care. Before signing, consider these important facts:

Facts About Part B (Appointing a Health Care Representative)

You have the right to name a person to direct your health care when you cannot do so. This person is called your "health care representative." You can do this by using Part B of this form. Your representative must accept on Part E of this form.

You can write in this document any restrictions you want on how your representative will make decisions for you. Your representative must follow your desires as stated in this document or otherwise made known. If your desires are unknown, your representative must try to act in your best interest. Your representative can resign at any time.

Facts About Part C (Giving Health Care Instructions)

You also have the right to give instructions for health care providers to follow if you become unable to direct your care. You can do this by using Part C of this form.

Facts About Completing This Form

This form is valid only if you sign it voluntarily and when you are of sound mind. If you do not want an advance directive, you do not have to sign this form.

Unless you have limited the duration of this advance directive, it will not expire. If you have set an expiration date, and you become unable to direct your health care before that date, this advance directive will not expire until you are able to make those decisions again.

You may revoke this document at any time. To do so, notify your representative and your health care provider of the revocation.

Despite this document, you have the right to decide your own health care as long as you are able to do so. If there is anything in this document that you do not understand, ask a lawyer to explain it to you.

You may sign PART B, PART C, or both parts. You may cross out words that don't express your wishes. Witnesses must sign PART D.

Print your NAME, BIRTHDATE AND ADDRESS here:

Name _____ Birthdate _____

Address _____

Unless revoked or suspended, this advance directive will continue for:

INITIAL ONE: _____ My entire life _____ Other period (_____ Years)

PART B:
APPOINTMENT OF HEALTH CARE REPRESENTATIVE

I appoint _____
(name of health care representative)

as my health care representative. My representative's address is _____

_____ and telephone number is _____.

I appoint _____
(name of alternate health care representative)

as my alternate health care representative. My alternate's address is _____

_____ and telephone number is _____.

I authorize my representative (or alternate) to direct my health care when I can't do so.

NOTE: You may not appoint your doctor, an employee of your doctor, or an owner, operator or employee of your health care facility, unless that person is related to you by blood, marriage or adoption or that person was appointed before your admission into the health care facility.

1. Limits.

Special Conditions or Instructions:

INITIAL IF THIS APPLIES:

_____ I have executed a Health Care Instruction or Directive to Physicians. My representative is to honor it.



2. Life Support.

“Life support” refers to any medical means for maintaining life, including procedures, devices and medications. If you refuse life support, you will still get routine measures to keep you clean and comfortable.

INITIAL IF THIS APPLIES:

_____ My representative MAY decide about life support for me. (If you don't initial this space, then your representative MAY NOT decide about life support.)

3. Tube Feeding.

One sort of life support is food and water supplied artificially by medical device, known as tube feeding.

INITIAL IF THIS APPLIES:

_____ My representative MAY decide about tube feeding for me. (If you don't initial this space, then your representative MAY NOT decide about tube feeding.)

Date: _____

SIGN HERE TO APPOINT A HEALTH CARE REPRESENTATIVE

(signature of person making appointment)

PART C: HEALTH CARE INSTRUCTIONS

NOTE: In filling out these instructions, keep the following in mind:

- The term “as my physician recommends” means that you want your physician to try life support and then discontinue it if it is not helping your health condition or symptoms.
- “Life support” and “tube feeding” are defined in Part B above.
- If you refuse tube feeding, you should understand that malnutrition, dehydration and death will probably result.
- You will get care for your comfort and cleanliness, no matter what choices you make.
- You may either give specific instructions by filling out Items 1 to 4 below, or you may use the general instruction provided by Item 5.

Here are my desires about my health care if my doctor and another knowledgeable doctor confirm that I am in a medical condition described below:

1. Close to Death. If I am close to death and life support would only postpone the moment of my death:

A. INITIAL ONE:

- I want to receive tube feeding.
- I want tube feeding only as my physician recommends.
- I DO NOT WANT tube feeding.

B. INITIAL ONE:

- I want any other life support that may apply.
- I want life support only as my physician recommends.
- I want NO life support.

2. Permanently Unconscious. If I am unconscious and it is very unlikely that I will ever become conscious again:

A. INITIAL ONE:

- I want to receive tube feeding.
- I want tube feeding only as my physician recommends.
- I DO NOT WANT tube feeding.

B. INITIAL ONE:

- I want any other life support that may apply.
- I want life support only as my physician recommends.
- I want NO life support.

3. Advanced Progressive Illness. If I have a progressive illness that will be fatal and the illness is in an advanced stage, and I am consistently and permanently unable to communicate, swallow food and water safely, care for myself and recognize my family and other people, and it is very unlikely that my condition will substantially improve:

A. INITIAL ONE:

- I want to receive tube feeding.
- I want tube feeding only as my physician recommends.
- I DO NOT WANT tube feeding.

B. INITIAL ONE:

- I want any other life support that may apply.
- I want life support only as my physician recommends.
- I want NO life support.

4. Extraordinary Suffering. If life support would not help my medical condition and would make me suffer permanent and severe pain:

A. INITIAL ONE:

- I want to receive tube feeding.
- I want tube feeding only as my physician recommends.
- I DO NOT WANT tube feeding.

B. INITIAL ONE:

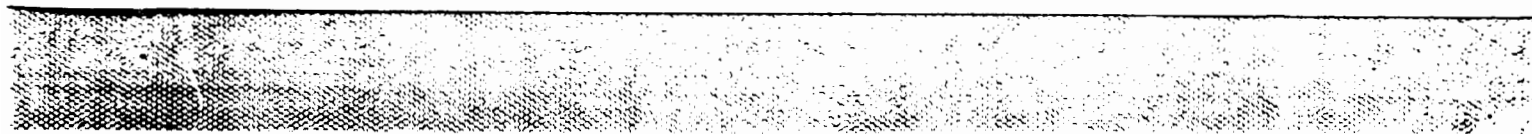
- I want any other life support that may apply.
- I want life support only as my physician recommends.
- I want NO life support.

5. General Instruction.

INITIAL IF THIS APPLIES:

- I do not want my life to be prolonged by life support. I also do not want tube feeding as life support. I want my doctors to allow me to die naturally if my doctor and another knowledgeable doctor confirm I am in any of the medical conditions listed in Items 1 to 4 above.

6. Additional Conditions or Instructions. *(Insert description of what you want done.)*



7. Other Documents. A "health care power of attorney" is any document you may have signed to appoint a representative to make health care decisions for you.

INITIAL ONE:

- ___ I have previously signed a health care power of attorney. I want it to remain in effect.
- ___ I have a health care power of attorney, and I REVOKE IT.
- ___ I DO NOT have a health care power of attorney.

Date: _____

SIGN HERE TO GIVE INSTRUCTIONS

(signature)

PART D: DECLARATION OF WITNESSES

We declare that the person signing this advance directive:

- (a) Is personally known to us or has provided proof of identity;
- (b) Signed or acknowledged that person's signature on this advance directive in our presence;
- (c) Appears to be of sound mind and not under duress, fraud or undue influence;
- (d) Has not appointed either of us as health care representative or alternative representative; and
- (e) Is not a patient for whom either of us is attending physician.

Witnessed by:

(signature of witness)

(date)

(printed name of witness)

(signature of witness)

(date)

(printed name of witness)

NOTE: One witness must not be a relative (by blood, marriage or adoption) of the person signing this advance directive. That witness must also not be entitled to any portion of the person's estate upon death. That witness must also not own, operate or be employed at a health care facility where the person is a patient or resident.

PART E:

ACCEPTANCE BY HEALTH CARE REPRESENTATIVE

I accept this appointment and agree to serve as health care representative. I understand I must act consistently with the desires of the person I represent, as expressed in this advance directive or otherwise made known to me. I understand that this document allows me to decide about that person's health care only while that person cannot do so. I understand that the person who appointed me may revoke this appointment. If I learn that this document has been suspended or revoked, I will inform the person's current health care provider if known to me. If I do not know the desires of the person I represent, I have a duty to act in what I believe in good faith to be that person's best interest.

(signature of health care representative)

(date)

(printed name)

(signature of alternate health care representative)

(date)

(printed name)

**THIS PAGE IS
BLANK INTENTIONALLY**

TEXAS DURABLE POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

INFORMATION CONCERNING THE DURABLE POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

THIS IS AN IMPORTANT LEGAL DOCUMENT. BEFORE SIGNING THIS DOCUMENT, YOU SHOULD KNOW THESE IMPORTANT FACTS:

Except to the extent you state otherwise, this document gives the person you name as your agent the authority to make any and all health care decisions for you in accordance with your wishes, including your religious and moral beliefs, when you are no longer capable of making them yourself. Because "health care" means any treatment, service, or procedure to maintain, diagnose, or treat your physical or mental condition, your agent has the power to make a broad range of health care decisions for you. Your agent may consent, refuse to consent, or withdraw consent to medical treatment and may make decisions about withdrawing or withholding life-sustaining treatment. Your agent may not consent to voluntary inpatient mental health services, convulsive treatment, psychosurgery, or abortion. A physician must comply with your agent's instructions or allow you to be transferred to another physician.

Your agent's authority begins when your doctor certifies that you lack the capacity to make health care decisions.

Your agent is obligated to follow your instructions when making decisions on your behalf. Unless you state otherwise, your agent has the same authority to make decisions about your health care as you would have had.

It is important that you discuss this document with your physician or other health care provider before you sign it to make sure that you understand the nature and range of decisions that may be made on your behalf. If you do not have a physician, you should talk with someone else who is knowledgeable about these issues and can answer your questions. You do not need a lawyer's assistance to complete this document, but if there is anything in this document that you do not understand, you should ask a lawyer to explain it to you.

The person you appoint as agent should be someone you know and trust. The person must be 18 years of age or older or a person under 18 years of age who has had the disabilities of minority removed. If you appoint your health or residential care provider (e.g., your physician or an employee of a home health agency, hospital, nursing home, or residential care home, other than a relative), that person has to choose between acting as your agent or as your health or residential care provider; the law does not permit a person to do both at the same time.

You should inform the person you appoint that you want the person to be your health care agent. You should discuss this document with your agent and your physician and give each a signed copy.

You should indicate on the document itself the people and institutions who have signed copies. Your agent is not liable for health care decisions made in good faith on your behalf.

Even after you have signed this document, you have the right to make health care decisions for yourself as long as you are able to do so and treatment cannot be given to you or stopped over your objection. You have the right to revoke the authority granted to your agent by informing your agent or your health or residential care provider orally or in writing, or by your execution of a subsequent durable power of attorney for health care. Unless you state otherwise, your appointment of a spouse dissolves on divorce.

This document may not be changed or modified. If you want to make changes in the document, you must make an entirely new one.

You may wish to designate an alternate agent in the event that your agent is unwilling, unable, or ineligible to act as your agent. Any alternate agent you designate has the same authority to make health care decisions for you.

THIS POWER OF ATTORNEY IS NOT VALID UNLESS IT IS SIGNED IN THE PRESENCE OF TWO OR MORE QUALIFIED WITNESSES. THE FOLLOWING PERSONS MAY NOT ACT AS WITNESSES:

- (1) the person you have designated as your agent;
- (2) your health or residential care provider or an employee of your health or residential care provider;
- (3) your spouse;
- (4) your lawful heirs or beneficiaries named in your will or a deed; or
- (5) creditors or persons who have a claim against you.

INSTRUCTIONS

TEXAS DURABLE POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

DESIGNATION OF HEALTH CARE AGENT.

I, _____, appoint:
(name)

(name of agent)

(address)

_____ *(work telephone number)* _____ *(home telephone number)*

as my agent to make any and all health care decisions for me, except to the extent I state otherwise in this document. This durable power of attorney for health care takes effect if I become unable to make my own health care decisions and this fact is certified in writing by my physician.

LIMITATIONS ON THE DECISION MAKING AUTHORITY OF MY AGENT ARE AS FOLLOWS.

PRINT YOUR NAME

PRINT THE NAME, ADDRESS AND HOME AND WORK TELEPHONE NUMBERS OF YOUR AGENT

STATE LIMITATIONS ON YOUR AGENT'S POWER (IF ANY)

PRINT THE
NAME, ADDRESS
AND HOME AND
WORK
TELEPHONE
NUMBERS OF
YOUR FIRST AND
SECOND
ALTERNATE
AGENTS

FIRST
ALTERNATE

DESIGNATION OF ALTERNATE AGENT.

(You are not required to designate an alternate agent but you may do so. An alternate agent may make the same health care decisions as the designated agent if the designated agent is unable or unwilling to act as your agent. If the agent designated is your spouse, the designation is automatically revoked by law if your marriage is dissolved.)

If the person designated as my agent is unable or unwilling to make health care decisions for me, I designate the following persons to serve as my agent to make health care decisions for me as authorized by this document, who serve in the following order:

A. First Alternate Agent

(name of first alternate agent)

(home address)

_____ *(work telephone number)* _____ *(home telephone number)*

B. Second Alternate Agent

(name of second alternate agent)

(home address)

_____ *(work telephone number)* _____ *(home telephone number)*

The original of this document is kept at: _____

LOCATION OF
ORIGINAL

LOCATION OF COPIES

The following individuals or institutions have signed copies:

Name: _____

Address: _____

Name: _____

Address: _____

EXPIRATION DATE (IF ANY)

DURATION.

I understand that this power of attorney exists indefinitely from the date I execute this document unless I establish a shorter time or revoke the power of attorney. If I am unable to make health care decisions for myself when this power of attorney expires, the authority I have granted my agent continues to exist until the time I become able to make health care decisions for myself.

(IF APPLICABLE) This power of attorney ends on the following date:

PRIOR DESIGNATIONS REVOKED.

I revoke any prior power of attorney for health care.

ACKNOWLEDGMENT OF DISCLOSURE STATEMENT.

I have been provided with a disclosure statement explaining the effect of this document. I have read and understood that information contained in the disclosure statement.

(YOU MUST DATE AND SIGN THIS POWER OF ATTORNEY)

I sign my name to this durable power of attorney for health care on _____
(date)

day of _____ 19_____, at _____
(month) (city and state)

(signature)

(print name)

PRINT THE DATE

PRINT YOUR LOCATION

SIGN THE DOCUMENT

PRINT YOUR NAME

**WITNESSING
PROCEDURE**

**YOUR TWO
WITNESSES
MUST SIGN AND
DATE YOUR
DOCUMENT
BELOW**

**THEY MUST
ALSO PRINT
THEIR NAMES
AND ADDRESSES**

WITNESS #1

STATEMENT OF WITNESSES.

I declare under penalty of perjury that the principal has identified himself or herself to me, that the principal signed or acknowledged this durable power of attorney in my presence, that I believe the principal to be of sound mind, that the principal has affirmed that the principal is aware of the nature of the document and is signing it voluntarily and free from duress, that the principal requested that I serve as witness to the principal's execution of this document, that I am not the person appointed as agent by this document, and that I am not a provider of health or residential care, an employee of a provider of health or residential care, the operator of a community care facility, or an employee of an operator of a health care facility.

I declare that I am not related to the principal by blood, marriage, or adoption and that to the best of my knowledge I am not entitled to any part of the estate of the principal on the death of the principal under a will or by operation of law.

Witness Signature: _____

Print Name: _____ Date: _____

Address: _____

WITNESS #2

Witness Signature: _____

Print Name: _____ Date: _____

Address: _____

INSTRUCTIONS

TEXAS DIRECTIVE TO PHYSICIANS

PRINT THE DATE

Directive made this _____ day of _____.
(day) *(month, year)*

**PRINT YOUR
NAME**

I, _____
(name)

being of sound mind, wilfully and voluntarily make known my desire that my life shall not be artificially prolonged under the circumstances set forth in this directive.

1. If at any time I should have an incurable or irreversible condition caused by injury, disease, or illness certified to be a terminal condition by two physicians, and if the application of life-sustaining procedures would serve only to artificially postpone the moment of my death, and if my attending physician determines that my death is imminent or will result within a relatively short time without the application of life-sustaining procedures, I direct that those procedures be withheld or withdrawn, and that I be permitted to die naturally.

2. In the absence of my ability to give directions regarding the use of those life-sustaining procedures, it is my intention that this directive be honored by my family and physicians as the final expression of my legal right to refuse medical or surgical treatment and accept the consequences from such refusal.

Other directions:

**ADD PERSONAL
INSTRUCTIONS
(IF ANY)**

- 3. If I have been diagnosed as pregnant and that diagnosis is known to my physician, this directive has no effect during my pregnancy.
- 4. This directive is in effect until it is revoked.
- 5. I understand the full import of this directive and I am emotionally and mentally competent to make this directive.
- 6. I understand that I may revoke this directive at any time.

Signed _____

City, County and State of Residence _____

SIGN THE DOCUMENT AND PRINT YOUR CITY, COUNTY AND STATE OF RESIDENCE

WITNESSING PROCEDURE

TWO WITNESSES MUST SIGN BELOW

WITNESS #1

WITNESS #2

I am not a person designated by the declarant to make a treatment decision. I am not related to the declarant by blood or marriage. I would not be entitled to any portion of the declarant's estate on the declarant's death. I am not the attending physician of the declarant or an employee of the attending physician. I have no claim against any portion of the declarant's estate on the declarant's death. Furthermore, if I am an employee of a health facility in which the declarant is a patient, I am not involved in providing direct patient care to the declarant and am not an officer, director, partner, or business office employee of the health care facility or of any parent organization of the health care facility.

Witness _____

Witness _____

VERMONT DURABLE POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

INFORMATION CONCERNING THE DURABLE POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

THIS IS AN IMPORTANT LEGAL DOCUMENT. BEFORE SIGNING THIS DOCUMENT, YOU SHOULD KNOW THESE IMPORTANT FACTS:

Except to the extent you state otherwise, this document gives the person you name as your agent the authority to make any and all health care decisions for you when you are no longer capable of making them yourself. "Health care" means any treatment, service or procedure to maintain, diagnose or treat your physical or mental condition. Your agent therefore can have the power to make a broad range of health care decisions for you. Your agent may consent, refuse to consent, or withdraw consent to medical treatment and may make decisions about withdrawing or withholding life-sustaining treatment.

You may state in this document any treatment you do not desire or treatment you want to be sure you receive. Your agent's authority will begin when your doctor certifies that you lack the capacity to make health care decisions. You may attach additional pages if you need more space to complete your statement.

Your agent will be obligated to follow your instructions when making decisions on your behalf. Unless you state otherwise, your agent will have the same authority to make decisions about your health care as you would have had.

It is important that you discuss this document with your physician or other health care providers before you sign it to make sure that you understand the nature and range of decisions which may be made on your behalf. If you do not have a physician, you should talk with someone else who is knowledgeable about these issues and can answer your questions. You do not need a lawyer's assistance to complete this document, but if there is anything in this document that you do not understand, you should ask a lawyer to explain it to you.

The person you appoint as agent should be someone you know and trust and must be at least 18 years old. If you appoint your health or residential care provider (e.g., your physician, or an employee of a home health agency, hospital, nursing home, or residential care home, other than a relative), that person will have to choose between acting as your agent or as your health or residential care provider; the law does not permit a person to do both at the same time.

You should inform the person you appoint that you want him or her to be your health care agent. You should discuss this document with your agent and your physician and give each a signed copy. You should indicate on the document itself the people and institutions who will have signed copies. Your agent will not be liable for health care decisions made in good faith on your behalf.

Even after you have signed this document, you have the right to make health care decisions for yourself as long as you are able to do so, and treatment cannot be given to you or stopped over your objection. You have the right to revoke the authority granted to your agent by informing him or her or your health care provider orally or in writing.

This document may not be changed or modified. If you want to make changes in the document you must make an entirely new one.

You may wish to designate an alternate agent in the event that your agent is unwilling, unable or ineligible to act as your agent. Any alternate agent you designate will have the same authority to make health care decisions for you.

THIS POWER OF ATTORNEY WILL NOT BE VALID UNLESS IT IS SIGNED IN THE PRESENCE OF TWO (2) OR MORE QUALIFIED WITNESSES WHO MUST BOTH BE PRESENT WHEN YOU SIGN OR ACKNOWLEDGE YOUR SIGNATURE. THE FOLLOWING PERSONS MAY NOT ACT AS WITNESSES:

- the person you have designated as your agent;
- your health or residential care provider or one of their employees;
- your spouse;
- your lawful heirs or beneficiaries named in your will or a deed;
- creditors or persons who have a claim against you.

INSTRUCTIONS

**PRINT YOUR
NAME**

**PRINT THE
NAME, ADDRESS
AND TELEPHONE
NUMBER OF
YOUR AGENT**

**ADD PERSONAL
INSTRUCTIONS
(IF ANY)**

VERMONT DURABLE POWER OF ATTORNEY FOR HEALTH CARE

1. I, _____
(name of principal)

hereby appoint _____
(name of agent)

of _____
(address and telephone number of agent)

as my agent to make any and all health care decisions for me, except to the extent I state otherwise in this document. This durable power of attorney for health care shall take effect in the event I become unable to make my own health care decisions.

(a) STATEMENT OF DESIRES, SPECIAL PROVISIONS, AND LIMITATIONS REGARDING HEALTH CARE DECISIONS. *(Here you may include any specific desires or limitations you deem appropriate, such as when or what life-sustaining measures should be withheld; directions whether to continue or discontinue artificial nutrition and hydration; or instructions to refuse any specific types of treatment that are inconsistent with your religious beliefs or unacceptable to you for any other reason.)*

(attach additional pages as necessary)

**SUGGESTED
STATEMENTS**

(b) **THE SUBJECT OF LIFE-SUSTAINING TREATMENT IS OF PARTICULAR IMPORTANCE.** For your convenience in dealing with that subject, some general statements concerning the withholding or removal of life-sustaining treatment are set forth below.

IF YOU AGREE WITH ONE OF THESE STATEMENTS, YOU MAY INCLUDE THE STATEMENT IN THE BLANK SPACE ABOVE:

If I suffer a condition from which there is no reasonable prospect of regaining my ability to think and act for myself, I want only care directed to my comfort and dignity, and authorize my agent to decline all treatment (including artificial nutrition and hydration) the primary purpose of which is to prolong my life.

If I suffer a condition from which there is no reasonable prospect of regaining the ability to think and act for myself, I want care directed to my comfort and dignity and also want artificial nutrition and hydration if needed, but authorize my agent to decline all other treatment the primary purpose of which is to prolong my life.

I want my life sustained by any reasonable medical measures, regardless of my condition.

**PRINT THE
NAME, ADDRESS
AND TELEPHONE
NUMBER OF
YOUR
ALTERNATE
AGENT**

In the event the person I appoint above is unable, unwilling or unavailable to act as my health care agent, I hereby appoint

_____ *(name of alternate agent)*

of _____

_____ *(address and telephone number of alternate agent)*

as my alternate agent.

I hereby acknowledge that I have been provided with a disclosure statement explaining the effect of this document. I have read and understand the information contained in the disclosure statement.

LIST THE LOCATION OF THE ORIGINAL DOCUMENT AND THE PEOPLE TO WHOM YOU HAVE GIVEN COPIES

DATE AND SIGN THE DOCUMENT

The original of this document will be kept at _____, and the following persons and institutions will have signed copies:

In witness whereof, I have hereunto signed my name this _____ day of _____, 19____.

(signature)

I declare that the principal appears to be of sound mind and free from duress at the time the durable power of attorney for health care is signed and that the principal has affirmed that he or she is aware of the nature of the document and is signing it freely and voluntarily.

Witness: _____

Address: _____

Witness: _____

Address: _____

WITNESSING PROCEDURE

YOUR WITNESSES MUST SIGN AND PRINT THEIR NAMES AND ADDRESSES

STATEMENT OMBUDSMEN

TO BE COMPLETED IF YOU ARE BEING ADMITTED TO OR ARE A PATIENT IN A HOSPITAL, NURSING HOME OR RESIDENTIAL CARE HOME

Statement of ombudsman, hospital representative or other authorized person (to be signed only if the principal is in or is being admitted to a hospital, nursing home or residential care home):

I declare that I have personally explained the nature and effect of this durable power of attorney to the principal and that the principal understands the same.

Name: _____ Date: _____

Address: _____

THIS PAGE IS
BLANK INTENTIONALLY

INSTRUCTIONS

VERMONT TERMINAL CARE DOCUMENT

To my family, my physician, my lawyer, my clergyman. To any medical facility in whose care I happen to be. To any individual who may become responsible for my health, welfare or affairs.

Death is as much a reality as birth, growth, maturity and old age—it is the one certainty of life. If the time comes when I, _____

_____, can no longer
(name)

take part in decisions of my own future, let this statement stand as an expression of my wishes, while I am still of sound mind.

If the situation should arise in which I am in a terminal state and there is no reasonable expectation of my recovery, I direct that I be allowed to die a natural death and that my life not be prolonged by extraordinary measures. I do, however, ask that medication be mercifully administered to me to alleviate suffering even though this may shorten my remaining life.

Other directions:

**PRINT YOUR
NAME**

**ADD PERSONAL
INSTRUCTIONS
(IF ANY)**

This statement is made after careful consideration and is in accordance with my strong convictions and beliefs. I want the wishes and directions here expressed carried out to the extent permitted by law. Insofar as they are not legally enforceable, I hope that those to whom this will is addressed will regard themselves as morally bound by these provisions.

**SIGN AND DATE
YOUR
DOCUMENT**

Signed: _____

Date: _____

**YOUR
WITNESSES
SIGN HERE**

Witness: _____

Witness: _____

**LIST NAMES OF
PEOPLE TO
WHOM YOU
HAVE GIVEN
COPIES
(OPTIONAL)**

Copies of this request have been given to:

VALUES HISTORY EXERCISE

BEFORE

Disclaimer: Don't have to participate

Approach discussion as if you may have to act as the proxy decision maker for this person at some point in the future

What do you need to know about how this person feels about life and death to make a decision? Specific and general.

AFTER

What questions were the hardest to answer? to ask?

What were the easiest?

How did it feel to talk to someone about this?

Would it have been easier or harder to have this conversation with someone you are close to ? Why/why not?

Did you leave the discussion feeling you had some information that would enable you to make a reasonably informed decision? Did you feel you gave the person information that could help make an informed decision? Why or why not? What else was needed?

VALUES EXERCISE

*Extracted from the Values History form
Produced by the Institute for Public Law
University of New Mexico*

A. Your thoughts about independence and control

1. How important is independence and self sufficiency in your life?

2. If you were to experience decreased physical and mental abilities, how would that affect your attitude toward independence and self-sufficiency?

3. Do you wish to make any general comments about the value of independence and control in your life.

B. Your personal relationships?

1. Do you expect that your friends, family and /or others will support your decisions regarding medical treatment you may need now or in the future?

2. **Have you made any arrangements for your family or friends to make medical treatment decisions on your behalf? If so, who has agreed to make decisions for you and in what circumstances?**

3. **What, if any, unfinished business from the past are you concerned about (e.g., personal and family relationships, business and legal matters)?**

4. **What role do your friends and family play in your life?**

5. **Do you wish to make any general comments about the personal relationships in your life?**

C. Your attitude toward illness, dying and death

1. **What will be important to you when you are dying (e.g., physical comfort, no pain, family members present, etc.)?**

2. Where would you prefer to die?

3. What is your attitude toward death?

4. How do you feel about the use of life-sustaining measure in the face of:

terminal illness _____

permanent coma _____

irreversible chronic illness (e.g. Alzheimer's disease) _____

5. Do you wish to make any general comments about your attitude toward illness, dying and death?

C.9. Finlandia.

C.9.1. Pro Gratia Humana, "Hoitotestamenti". Se incluye trad. ingl. de "Living will".



HOITOTESTAMENTTI

Täten minä

nimi

syntymäaika

määrään, että jos minä vakavan sairauden tai onnettomuuden seurauksena menettän oikeustoimikelpoisuuteni, esimerkiksi tajuttomuuden tai vanhuuden heikkouden vuoksi, ei minua hoidettaessa saa käyttää keinotekoisesti elintoimintoja ylläpitäviä hoitomuotoja /ellei tilani korjautumiseen ole selkeitä perusteita/. Vaikeitten oireitten poistamiseksi tai lievittämiseksi voidaan kuitenkin edellä mainittuja keinojakin tilapäisesti käyttää.

Tehohoitoa voidaan minulle antaa vain, jos voidaan kohtuudella arvioida, että sen antaminen johtaa parempaan tulokseen kuin pelkästään lyhytaikaiseen elämän pitkittymiseen.

Jos toivorikkaana aloitettu hoito osoittautuu tuloksettomaksi siitä on välittömästi luovuttava.

Paikka ja aika

Allekirjoitus (nimi, ammatti ja kotipaikka)

Vartavasten kutsuttuina ja samanaikaisesti saapuvilla olevina todistajina vakuutamme täten, että

testamentin tekijän nimi

jonka hyvin tunnemme, on omakätisesti allekirjoittanut edellä olevan hoitotestamentin selittäen sen vakaaksi tahdokseen. Hän on tehnyt tämän hoitotestamentin terveellä ja täydellä ymmärryksellä, vapaasta tahdostaan ja käsittäen täysin sen merkityksen.

Paikka ja aika

Kaksi esteetöntä todistajaa

Allekirjoitus

Allekirjoitus

Ammatti

Ammatti

Kotipaikka

Kotipaikka



OHJEITA HOITOTESTAMENTIN LAATIJALLE

Hoitotestamenttilomakkeeseen tulee lisätä testamentinantajan nimi ja syntymäaika. Kauttaviivoilla erotetut tekstit voi joko jättää tai yliviivata. - Tärkeätä on, että jokainen miettii asian omalta kohdaltaan ja ratkaisee asian nimenomaan oman tahtonsa mukaisesti.

Jos Teillä on hoitava lääkäri/omalääkäri, on hyvä kertoa hänelle asiasta ja ehkä tallettaa jäljennös hänen huostaansa. Hoitotestamentti kannattaa tallettaa sellaiseen paikkaan, mistä omaiset/läheiset sen tarvittaessa helposti löytävät. Yhtä kappaletta voi tietenkin kuljettaa mukanaankin.

Todistajat kannattaa valita huolellisesti. Asialle on eduksi jos heidän kanssaan myös keskustelee toiveistaan ja suhteestaan elämään, kuolemaan ja elämän pitkittämiseen. Todistajia ei toivottavasti tarvitse myöhemmin vaivata, kuin siinä tapauksessa, että herää epäily siitä, että hoitotestamentti ei olisikaan Teidän tekemänne tai se ei edustaisi Teidän todellista tahtoanne.

Tämän hoitotestamenttilomakkeen on laatinut varatuomari Paula Kokkonen

THE LIVING WILL

Name

Birthday

I Order, under protection of the law, that if I loose my ability to take care of my own because of, for example, serious sickness, unconsciousness or weakness of oldness, I do not want that my life will be kept up artificially, unless there is evidence that my condition will came better. Abovementioned treatments may be temporaly used in the cases that there are really difficult symptoms to remove or real life.

Intensive care can be given to me only if it is possible to make conclusions that the intensive care will have better results that just keep up my life artificially for a short time.

If hopefully started treatment shows to be unproductive it must be stopped immediately.

Place and date

Signature (name, profession and hometown)

As witnesses who are invited and available at the same time now we swear that

Name of the living will giver

Who we know well has signed this living will whith his/her own hands and said that this is his/her own will. He/she has done this living will with his/her full common sense, with his/her own free will and understands the whole.

Place and date

Signature

Signature

Profession

Profession

Hometown

Hometown

ADVISES TO A PERSON WHO WILL MAKE A LIVING WILL (CARETESTAMENT).

(Translated from Finnish by Jutta Marja Vesa, Mari Johanna Huotori y Johanna Maria Hakala)

In the paper of living will you have to add name and birthday of the person who will give the living will. Texts wich are separated with signs can be either left ignored or overcrossed. The most important thing is that everybody will think this issue by her /himself and solve the issue by her/his own will.

If you have your own caring doctor, it is good to tell him/her about the living will, and may be give a copy of it to him/her . It would be wise to put the living will in a place where relatives can reach it easily or take always the living will with you.

You must choose your witness carefully, it would be wise to discuss with them about your wishes and attitudes towards life, death and keeping life up too long. Hopefully, it is not necessary to bother witnesses later besides in the case that there can be a suspicion that this living will would not be made by yourself, or it would not be your own will.

C.10. Francia.

C.10.1. Association pour le droit de mourir dans la dignité, “Mandat en matière de santé”.

MANDAT

en matière de santé

Je soussigné(e)
né(e) le à
profession nationalité
demeurant à

Signataire d'une "Déclaration de Volonté de Mourir dans la Dignité", dont copie jointe,

Considérant que je puis me trouver dans un état physique ou mental qui ne me permette pas d'exiger qu'on respecte mes volontés au sujet de ma propre vie,

DONNE MANDAT, conformément aux art. 1984 et suivants du Code civil et aux art. 35 et 36 du Code de Déontologie Médicale

à
né(e) le à
demeurant à

qui connaît bien mes volontés en matière de santé, de veiller à leur exécution et qui accepte cette mission.

En conséquence, je lui **DONNE POUVOIR** pour requérir en mes lieu et place :

1. une exacte information sur mon état de santé, sur le pronostic qu'il autorise, et sur les traitements possibles et leurs conséquences probables
2. la non-application ou la suspension de tout traitement qui ne pourrait garantir une amélioration sensible de mon état et ne saurait que différer une issue fatale, même si cette décision devait entraîner ma mort
3. la mise en oeuvre de tout moyen propre à supprimer la douleur
4. mon maintien ou mon transfert en tout lieu.

Si besoin est, mon mandataire pourra engager toutes démarches utiles.

Fait à le

Signature du mandant⁽¹⁾

Signature du mandataire⁽²⁾

(1) Le mandant fait précéder sa signature de la mention manuscrite "Bon pour mandat à M....."

(2) Le mandataire fait précéder sa signature de la mention manuscrite "Bon pour acceptation de mandat"

C.11. Holanda.

- C.11.1. Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, "Prohibition of Treatment". Se incluye trad. cast. de la propia asociación, "Prohibición de Tratamiento".
- C.11.2. Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, "Euthanasia Statement". Se incluye trad. cast. de la propia asociación, "Declaración de Eutanasia".
- C.11.3. Nederlandse Vereniging voor Vrijwillige Euthanasie, "Power of Attorney". Se incluye trad. cast. de la propia asociación, "Poder".

PROHIBITION OF TREATMENT

NAME

DATE OF BIRTH

PLACE OF BIRTH

MEMBERSHIP NUMBER

To provide for the eventuality that I am **no longer able** to indicate my wishes on medical matters, I have drawn up this directive which is addressed to everyone who will be involved in my medical treatment, nursing and care.

1 BASIC CRITERION

If I come to be in a condition which provides no prospect of a return to what is for me a reasonable and dignified existence, I do not wish to receive further treatment.

2 SITUATIONS IN WHICH I NO LONGER WISH TO BE TREATED

By a condition which provides no prospect of a return to what is for me a reasonable and dignified existence I mean in any event:

- * a coma lasting longer than <.> weeks;
- * a permanent vegetative state (living mindlessly);
- * dependence on artificial respiration.

3 PROHIBITION OF MEDICAL TREATMENT

If I come to be in the conditions referred to at 1 and 2 above, **I expressly refuse and prohibit ANY medical treatment and acts (or further medical treatment and acts)**, except for measures to relieve pain, respiratory distress and other discomfort.

For the sake of complete clarity, I also therefore refuse and prohibit:

- the artificial administration of food and liquids, and
- the forced administration of food and liquids when I myself (clearly) refuse food and liquids.

4 PRINCIPLES UNDERLYING MY REFUSAL

According to the law, a physician is, as a rule, bound by a written refusal of authorisation for medical activities. This is specified in article 450 of Book 7 of the Civil Code and I involve this provision. If my refusal will result in my death, I invoke my right to decide on the ending of my own life. Under these circumstances I choose and accept of my own free will the ending of my life. I do not therefore regard death as an "enemy".

5 RISK ACCEPTANCE

This directive will remain in force irrespective of the period that has elapsed since its signature. I therefore consciously accept the risk that I may later wish to amend or revoke it, but am then no longer able to do so. I do this in order to exclude a greater risk, namely that I should have to continue living in circumstances that are not acceptable to me.

6 WARNING

A medical activity that is against my express wishes is contrary to the law. This may result in a claim for compensation under the civil law, a complaint adressed to the Medical Disciplinary Tribunal (*Medisch Tuchtcollege*) or criminal proceedings. I have instructed my representative to take civil or criminal proceedings, if necessary, in order to ensure that my wishes are observed.

7 DEPOSIT

I will deposit a copy of this directive with my family doctor or any other physician treating me and with my representative (or deputy representative).

8 SIGNATURE

I have given careful thought to this directive and to the additions signed me. I am very clear about my wishes on medical matters. To use the terms of the law, I am "able to make an informed decision about my interests in this respect".

PLACE DATE SIGNATURE

9 ADDITIONS

In so far as they are **ticked** and **signed**, I understand the following to be included in the situations referred to in point 1:

a:○ a life with serious, permanent paralysis.

DATE SIGNATURE

b:○ being totally dependent on other persons for such general daily activities as eating, drinking, going to the lavatory, dressing and undressing.

DATE SIGNATURE

c:○ having a handicap such as being blind or virtually blind and/or deaf and/or virtually deaf which make it impossible or virtually impossible for me to perform what I consider to be worthwhile activities such as reading, writing, watching television, listening to music, and doing manual work or handicrafts.

DATE SIGNATURE

d:○ having a severe impairment or continuing degeneration of my mental faculties, as a result of which I, for example,
- no longer know who I am or where I am;
- have lost my capacity to communicate;
- no longer recognise those dear to me;
- must be confined because I would otherwise go wandering.

DATE SIGNATURE

10 "LET-ME-GO" DIRECTIVE (only if ticked and signed)

- After thorough deliberation, I regard my life as so far advanced that I wish to die without intervention intended to prolong or sustain my life. What I mean by this is as follows. If I - even if I am still relatively healthy - should become unconscious (for example as the result of an accident, brain haemorrhage, cerebral infarction, heart problems or near-drowning), I wish to have the opportunity to die naturally. **I therefore expressly refuse and prohibit ANY medical treatment and acts**, except measures to relieve pain, respiratory distress and other discomfort.

For the sake of complete clarity, I therefore also prohibit:

- resuscitation and other life-saving acts
- artificial administration of food and liquids.

DATE

SIGNATURE

11 PERSONAL ADDITION (only if ticked and signed)

- Owing to my personal circumstances I have written an addition to this directive. The addition is attached to this directive and forms part of it.

DATE

SIGNATURE

PROHIBICION DE TRATAMIENTO

NOMBRE

FECHA DE NACIMIENTO

LUGAR DE NACIMIENTO

NÚMERO DE MIEMBRO

En caso de que ya no sea capaz de manifestar mis deseos en el terreno médico, me dirijo con la presente declaración a toda persona que sea comprometida en mi tratamiento o asistencia médicos.

1 PUNTOS DE PARTIDA

En caso de que llegue a un estado que no ofrezca perspectiva para retornar a unas condiciones de vida razonables y dignas para mí, no deseo ningún tipo de tratamiento.

2 SITUACIONES EN QUE YA NO QUIERO SER TRATADO

Por un estado que no ofrezca perspectiva para retornar a unas condiciones de vida razonables y dignas para mí, entiendo en cualquier caso:

- * un coma que dure más de <..> semanas;
- * un estado vegetativo permanente ('vivir como una planta');
- * una vida dependiente de aparatos de respiración asistida.

3 PROHIBICIÓN DE TRATAMIENTO MÉDICO

Si me encuentro en el estado a que se refieren el punto 1 y 2, **no acepto y prohibo explícitamente TODOS los tratamientos e intervenciones médicos (adicionales)**, con excepción del tratamiento del dolor, angustia y otras incomodidades.

Para mayor claridad: con ello no acepto y prohibo también

- la administración artificial de alimento y líquido, y
- que me obliguen a tomar alimento y líquido en caso de que yo mismo rechace (manifiestamente) alimento o líquido.

4 BASES DE MI NO ACEPTACIÓN

Por regla general, según la ley, un médico está comprometido a atenerse a una no aceptación escrita en cuanto al permiso para aplicar actividades médicas. Esto está consignado en el artículo 450 del libro 7º del Código Civil (holandés) y a ello me remito. En caso de que mi no aceptación tenga como consecuencia mi muerte, me remito a mi derecho de poder decidir personalmente sobre el fin de mi propia vida. En esas circunstancias, elijo y acepto el fin de mi vida por mi propia voluntad. En tal caso no considero la muerte como un 'enemigo'.

5 ASUNCIÓN DE RIESGO

La presente declaración seguirá vigente independientemente del transcurso de tiempo a partir de su firma. Con ello asumo conscientemente el riesgo de que más tarde tal vez pueda querer modificarla o revocarla, sin entonces ser capaz de hacerlo. Lo hago para eliminar otro riesgo más grande, es decir, seguir viviendo en condiciones inaceptables para mí.

6 AVISO

Cualquier actividad contra mi voluntad explícita es contraria a la ley. Podrá tener como consecuencia una obligación de daños y perjuicios, una reclamación ante el Órgano disciplinario médico (holandés) o una acción penal. He dado orden a mi poderhabiente para que, en caso necesario, tome medidas jurídicas o emprenda una acción penal para encargarse de que se cumpla con mi voluntad.

7 DEPÓSITO

Una copia de la presente declaración, se la entrego a mi médico de cabecera u otro médico encargado de mi tratamiento y a mi poderhabiente (sustituto).

8 FIRMA

He reflexionado profundamente sobre esta declaración, al igual que sobre los suplementos firmados por mí. Sé muy bien lo que quiero en el terreno médico. Tal como lo dice la ley, soy 'capaz de una evaluación razonable de mis intereses en esta materia'.

LUGAR

FECHA

FIRMA

9 SUPLEMENTOS

Por cuanto haya sido **marcado** y **firmado** por mí, entiendo también por situaciones a que se refiere el punto 1:

a: una vida con graves parálisis permanentes.

FECHA

FIRMA

b: el hecho de ser totalmente dependiente de otras personas para las actividades vitales cotidianas, como comer, beber, ir al baño, vestirse y desvestirse.

FECHA

FIRMA

c: el hecho de tener handicaps, tales como ser (prácticamente) ciego y/o (prácticamente) sordo, que me impiden realizar (prácticamente) las ocupaciones significativas para mí, como leer, escribir, ver la televisión, escuchar música, hacer trabajos manuales, etc.

FECHA

FIRMA

d: un grave quebrantamiento o una disminución continua de mis facultades mentales, por lo cual por ejemplo

- no sepa ya quien soy ni dónde me encuentre;
- haya perdido mi facultad de comunicación;
- no reconozca ya a mis seres queridos;
- tengan que internarme porque existe la posibilidad de que vagabundee.

FECHA

FIRMA

10 **UNA DECLARACIÓN DE 'DEJADME IR'** (sólo en caso de estar marcado y firmado)

Después de haber reflexionado profundamente, considero que mi vida ha llegado a tal punto que quisiera morir de una manera natural y sin intervenciones que prolongan la vida. Esto significa para mí lo siguiente. En caso de que, aún estando relativamente bien de salud, llegue a un estado de inconsciencia (por ejemplo a consecuencia de un accidente, una hemorragia cerebral, un infarto cerebral, problemas del corazón o de casi ahogo), quiero aprovechar la posibilidad de morir de una manera natural. Por ello, **no acepto y prohíbo en tal caso explícitamente TODO tipo de tratamiento e intervención médicos**, con excepción del tratamiento del dolor, angustia y otras incomodidades.

Para mayor claridad: con ello no acepto y prohíbo también

- la reanimación y otras medidas para salvarme la vida, y
- la administración artificial de alimento y líquido.

FECHA

FIRMA

11 **SUPLEMENTO PERSONAL** (sólo en caso de estar marcado y firmado)

Debido a mis circunstancias personales he escrito un suplemento a la presente declaración. El suplemento ha sido unido a la presente declaración y forma parte de ella.

FECHA

FIRMA

EUTHANASIA STATEMENT

NAME

DATE OF BIRTH

PLACE OF BIRTH

MEMBERSHIP NUMBER

By this directive I address myself to the physician treating me.

1 BASIC CRITERION

After thorough consideration I do not wish to live further if I should come to be in:

- a a condition of unbearable suffering, and/or
- b a condition which provides little or no prospect of a return to what is for me a reasonable and dignified existence.

By the latter condition I mean in any event:

- * a coma lasting longer than <.> weeks;
- * a permanent vegetative state (living mindlessly);
- * dependence on artificial respiration.

2 REQUEST FOR HELP IN ORDER TO BE ABLE TO DIE

If I am in a condition as referred to in point 1 (a) or (b), **I urgently request the physician treating me to fulfil my death wish** by allowing me to take substances under his or her supervision - or, if I am no longer able to do so, to administer to me substances - that will bring about a mild death.

3 REFERRAL

If the physician treating me in the circumstances referred to at 1 is unwilling or unable to comply with my above-mentioned request, I request him or her to refer me immediately to another physician who is willing and able to do so.

4 DUTY OF SECRECY

If my request has been complied with, an investigation into my death will be instituted by the authorities. I release the physician treating me from his or her duty of secrecy regarding my medical particulars. I request him or her to provide the particulars needed for that investigation.

5 RISK ACCEPTANCE

This directive will remain in force irrespective of the period that has elapsed since its signature. I therefore consciously accept the risk that I may later wish to amend or revoke it, but am then no longer able to do so. I do this in order to exclude a greater risk, namely that I should have to continue living in circumstances that are not acceptable to me.

6 DEPOSIT

I will deposit a copy of this directive with my family doctor or any other physician treating me and with my representative (or deputy representative).

7 REPLACEMENT

I hereby replace my previous euthanasia statements.
The oldest of them was signed on <.....>.

8 SIGNATURE

I have given careful thought to this directive and to the additions signed me. I am very clear about my wishes on medical matters. To use the terms of the law, I am "able to make an informed decision about my interests in this respect".

PLACE DATE SIGNATURE

9 ADDITIONS

In so far as they are **ticked and signed**, I understand the following to be included in the situations referred to in point 1:

a:○ a life with serious, permanent paralysis.

DATE SIGNATURE

b:○ being totally dependent on other persons for such general daily activities as eating, drinking, going to the lavatory, dressing and undressing.

DATE SIGNATURE

c:○ having a handicap such as being blind or virtually blind and/or deaf and/or virtually deaf which make it impossible or virtually impossible for me to perform what are for me worthwhile activities such as reading, writing, watching television, listening to music, and doing manual work or handicrafts.

DATE SIGNATURE

d:○ having a severe impairment or continuing degeneration of my mental faculties, as a result of which I, for example,
- no longer know who I am or where I am;
- have lost my capacity to communicate;
- no longer recognise those dear to me;
- must be confined because I would otherwise go wandering.

DATE SIGNATURE

10 PERSONAL ADDITION (only if ticked and signed)

○ Owing to my personal circumstances I have written an addition to this directive. The addition is attached to this directive and forms part of it.

DATE SIGNATURE

DECLARACION DE EUTANASIA

NOMBRE

FECHA DE NACIMIENTO

LUGAR DE NACIMIENTO

NÚMERO DE MIEMBRO

Con esta declaración me dirijo al médico encargado de mi tratamiento.

1 PUNTOS DE PARTIDA

Después de haber reflexionado profundamente, no quiero seguir viviendo en caso de que llegue a encontrarme en

- a un estado de sufrimiento insoportable, y/o
- b un estado que no ofrezca ninguna o escasa perspectiva para retornar a unas condiciones de vida razonables y dignas para mí.

Por el estado último citado entiendo en cualquier caso:

- * un coma que dure más de <..> semanas;
- * un estado vegetativo permanente ('vivir como una planta');
- * una vida dependiente de aparatos de respiración asistida.

2 SOLICITUD DE AYUDA PARA PODER MORIR

En caso de que haya llegado a un estado a que se refiere el punto 1 a ó b, **ruego encarecidamente al médico encargado de mi tratamiento que cumpla mi deseo de morir**, haciéndome tomar bajo su seguimiento los medios para una muerte dulce o, en caso de que ya no esté en situación de hacerlo, administrándome dichos medios.

3 REENVÍO

En caso de que, en las circunstancias mencionadas bajo 1, el médico encargado de mi tratamiento no pueda o no quiera cumplir con mi solicitud arriba mencionada, le ruego que me reenvíe al instante a un médico que sí esté dispuesto a ello.

4 DEBER DE RESERVA PROFESIONAL

En caso de que se haya cumplido mi solicitud, las autoridades realizarán una investigación acerca del fin de mi vida. Dispensó al médico encargado de mi tratamiento de su deber de reserva profesional en relación con mis datos médicos. En tal caso le ruego que facilite los datos necesarios para dicha investigación.

5 ASUNCIÓN DE RIESGO

La presente declaración seguirá vigente independientemente del transcurso de tiempo a partir de su firma. Con ello asumo conscientemente el riesgo de que más tarde tal vez pueda querer modificarla o revocarla, sin ser entonces capaz de hacerlo. Lo hago para eliminar otro riesgo más grande, es decir, seguir viviendo en condiciones inaceptables para mí.

6 DEPÓSITO

Una copia de la presente declaración, se la entrego a mi médico de cabecera u otro médico encargado de mi tratamiento y a mi poderhabiente (sustituto).

7 SUSTITUCIÓN

Por la presente sustituyo todas mis declaraciones de eutanasia anteriores.
La más antigua de ellas fue firmada el día <.....>

8 FIRMA

He reflexionado profundamente sobre esta declaración, al igual que sobre los suplementos firmados por mí. Sé muy bien lo que quiero en el terreno médico. Tal como lo dice la ley, soy 'capaz de una evaluación razonable de mis intereses en esta materia'.

LUGAR

FECHA

FIRMA

9 SUPLEMENTOS

Por cuanto haya sido **marcado** y **firmado** por mí, entiendo también por situaciones a que se refiere el punto 1:

a: una vida con graves parálisis permanentes.

FECHA

FIRMA

b: el hecho de ser totalmente dependiente de otras personas para las actividades vitales cotidianas, como comer, beber, ir al baño, vestirse y desvestirse.

FECHA

FIRMA

c: el hecho de tener handicaps, tales como ser (prácticamente) ciego y/o (prácticamente) sordo, que me impiden realizar (prácticamente) las ocupaciones significativas para mí, como leer, escribir, ver la televisión, escuchar música, hacer trabajos manuales, etc.

FECHA

FIRMA

d: un grave quebrantamiento o una disminución continua de mis facultades mentales, por lo cual por ejemplo:

- no sepa ya quien soy ni dónde me encuentro;
- haya perdido mi facultad de comunicación;
- no reconozca ya a mis seres queridos;
- tengan que internarme porque existe la posibilidad de que vagabundee.

FECHA

FIRMA

10 SUPLEMENTO PERSONAL (sólo en caso de estar marcado y firmado)

Debido a mis circunstancias personales he escrito un suplemento a la presente declaración. El suplemento ha sido unido a la presente declaración y forma parte de ella.

FECHA

FIRMA

POWER OF ATTORNEY

NAME

DATE OF BIRTH

PLACE OF BIRTH

MEMBERSHIP NUMBER

To provide for the eventuality that I am no longer able to indicate my wishes on medical matters, I designate as my **representative** in this matter:

NAME

BORN AT

ON

ADDRESS

TELEPHONE

and as my **deputy representative**:

NAME

BORN AT

ON

ADDRESS

TELEPHONE

1 PURPOSE OF THIS POWER OF ATTORNEY

The purpose of appointing the persons concerned is that:

- 1○ in my place they will represent my interests when I am no longer able to indicate my wishes on medical matters;

DATE

SIGNATURE

- 2○ in my place they will arrange that my prohibition of treatment is observed when I am no longer able to indicate my wishes on medical matters and have also reached the condition described in that directive;

DATE

SIGNATURE

- 3○ on my behalf they will support, where necessary, my euthanasia directive vis-à-vis the physician treating me, when I am no longer able to indicate my wishes on medical matters.

DATE

SIGNATURE

2 MY WISHES ON MEDICAL MATTERS

I have informed my representative(s) of my wishes on medical matters. If questions should arise about my prohibition of treatment or my euthanasia statement when I am no longer able to answer them, I have complete confidence that my representative(s) will answer them in the spirit in which I would have done.

3 ACCESS TO MY MEDICAL PARTICULARS OR MEDICAL FILE

I hereby authorise (as referred to in article 457 of Book 7 of the Civil Code) the physician treating me or other medical helper:

- to provide medical information about me to my representative, and
- to enable my representative to inspect or obtain a copy of my medical particulars or my medical file.

4 INSTRUCTIONS (only if circle 2 has been ticked and signed)

I hereby instruct my representative(s) to **arrange**, if necessary by legal action, **for my treatment prohibition to be observed**. By this I mean that medical treatment which is not desired by me is, wherever possible, prevented and otherwise terminated immediately. Consultation with my health insurance fund or medical insurer about non-payment of the costs can be an effective means of preventing or stopping treatment that is against my wishes. This is why I authorise my representative(s) to consult about this if he/she considers it necessary.

A situation may arise in which my physician treats me despite my prohibition of treatment and defends this decision on account of "well-founded reasons". In such a case, I instruct my representative(s) to **arrange** for these reasons to be **demande d and examined**. In other words, to check whether these reasons are indeed sufficient to warrant ignoring my refusal of treatment. If this is not the case, I wish the treatment or activity to be discontinued immediately, even if this would result in my death.

I also instruct my representative(s) to **file a complaint** with the Inspector of Health or the Medical Disciplinary Tribunal and to **lodge a criminal information** against any person who applies a medical treatment or activity to me against my express wishes.

5 REVOCATION

I hereby revoke every previous medical-related power of attorney which I have signed.

6 DEPOSIT

I will deposit a copy of this directive with my representative (and deputy representative) and the physician treating me.

7 SIGNATURE

PLACE

DATE

SIGNATURE

PODER

NOMBRE

FECHA DE NACIMIENTO

LUGAR DE NACIMIENTO

NÚMERO DE MIEMBRO

En caso de que ya no sea capaz de indicar mis deseos en el terreno médico, nombro como mi **poderhabiente** en ese terreno a:

NOMBRE Y APELLIDO(S)

NACIDO A

A

DIRECCIÓN

TELÉFONO

y como mi **poderhabiente sustituto** a:

NOMBRE Y APELLIDO(S)

NACIDO A

A

DIRECCIÓN

TELÉFONO

1 INTENCIÓN DEL PRESENTE PODER

El nombramiento de las personas mencionadas tiene por objeto que:

- 1 defiendan y promuevan en mi lugar mis intereses, en caso de que ya no sea capaz de manifestar mis deseos en el terreno médico;

FECHA

FIRMA

- 2 se encarguen en mi lugar de que se respete mi prohibición de tratamiento en el caso de que ya no sea capaz de manifestar mis deseos en el terreno médico y haya llegado además al estado descrito en esa declaración;

FECHA

FIRMA

- 3 en caso necesario apoyen mi declaración de eutanasia ante el médico encargado de mi tratamiento, en caso de que ya no sea capaz de expresarme personalmente sobre la misma.

FECHA

FIRMA

2 MIS DESEOS EN EL TERRENO MÉDICO

He informado a mi(s) poderhabiente(s) de mis deseos en el terreno médico. En caso de que surjan preguntas acerca de mi prohibición de tratamiento o mi declaración de eutanasia, tengo plena confianza de que las contestará(n) según mi visión en caso de que yo ya no sea capaz de hacerlo personalmente.

3 ACCESO A MIS DATOS MÉDICOS O MI HISTORIAL CLÍNICO

Doy **permiso** al médico encargado de mi tratamiento u otro asistente médico, (en el sentido del artículo 457 del libro 7º del Código Civil (holandés)) para

- facilitar información médica sobre mí, y
- entregar mis datos médicos o mi historial clínico para su examen o facilitar una copia de los mismos a la persona que actúe en calidad de mi poderhabiente.

4 ORDENES (sólo en caso de que se haya marcado y firmado el círculo 2).

Doy orden a mi(s) poderhabiente(s) para que, en caso necesario también mediante recursos jurídicos, **se encargue(n) de que se respete mi prohibición de tratamiento.**

Con ello quiero decir que una actividad médica no deseada por mí, a ser posible sea prevenida o, de lo contrario, sea suspendida inmediatamente.

Consultar con mi caja de enfermedad o mi seguro médico en torno a no pagar los gastos podría ser un medio efectivo para prevenir o suspender un tratamiento contra mi voluntad. Por tanto, doy permiso a mi(s) poderhabiente(s) para consultar al respecto, en caso de que lo considere(n) necesario.

Puede ocurrir que, a pesar de la prohibición de mi tratamiento, el médico encargado de mi tratamiento me trate, acogiéndose a "razones fundadas".

En tal caso doy orden a mi(s) poderhabiente(s) para que **se encargue(n) de que dichas razones sean recuperadas e investigadas.** Ello supone que hay que ver si esas razones son suficientemente fundadas como para descartar mi no aceptación. Si no es ese el caso, quiero que se suspenda inmediatamente el tratamiento o la intervención. También en el caso de que la consecuencia de ello sea mi muerte.

Además doy orden a mi(s) poderhabiente(s) para que **presente(n) una reclamación** ante el Inspector de la Sanidad Pública (holandesa) o el Organismo disciplinario médico (holandés) y de que **presente(n) denuncia.** Lo último también con vistas a la posibilidad de procesar a las personas que me tratan.

5 REVOCACIÓN

Por la presente revoco todos los poderes anteriores en el terreno médico que haya firmado.

6 DEPÓSITO

Una copia de la presente declaración, se la entrego a mi poderhabiente (sustituto) y a mi médico de cabecera.

7 FIRMA

LUGAR

FECHA

FIRMA

C.12. India.

C.12.1. The Society for the Right to Die with Dignity, "Explanatory Note on: Living Will and Durable Power of Attorney".

C.12.2. The Society for the Right to Die with Dignity, "Ichha Maran. A Declaration Willing the Mode of my Death".

C.12.3. The Society for the Right to Die with Dignity, "Special Power of Attorney".

**EXPLANATORY NOTE ON:
LIVING WILL AND DURABLE POWER OF ATTORNEY**

LIVING WILL

- 1) The Living Will (also referred to at times as Advanced Health Directive) is a document which specifies contemporaneous or future circumstances of severe ill health when all further remediable measures are futile, when you would prefer not to have the process of dying unduly prolonged with a directive to withdraw or withhold all life supports and medications and request the physician to aid towards an easier and quicker passage to death. It is expression of one's right to choose refusal of any treatment offered under the circumstances.
- 2) It can be executed by any mature adult in full possession of his decision-making capacity, and without any element of duress or coercion.
- 3) The declaration is made so that if one is not in a state to convey one's final decision, it is taken as your expressed wish and direction.
- 4) It is preferable to make out the Living Will when one is in a fit state of health, so that no doubts can be cast that it was made under a stress of illness.
- 5) The declarant reserves the Right to withdraw the document at any time if he so desires, witnessed by two individuals attesting to oral or written withdrawal.
- 6) It absorbs the physician and family members of any responsibility for the act of termination of one's life and takes full responsibility for the act upon oneself.

The Living Will may be considered as a sort of 'insurance policy' against the maleficence of the undignified process of dying which may be imposed on an individual by misuse of modern medical technology.

It must be noted that the Living Will has no legal sanction as yet in this country, as it is in many other countries. It still does not detract from its value as a moral force for the family and the attendant physician. In the absence of the document futile treatment may be continued by the family out of misplaced sense of duty and by the physician out of a misplaced confusion of ethics.

DURABLE POWER OF ATTORNEY

This document is advisable so that in case of any doubt about the decision making capacity at the crucial time, is obviated and the persons holding the Power of Attorney can confirm the wishes and directions of the individual as expressed in the Living Will. The individual holding the Power of Attorney cannot enforce any decisions; their function is to see that the directions of the individual as stated in the Living Will are duly respected.

The Power of Attorney should be given to two individuals whom the declarant can trust. They must not be members of the family.

With reference to both these documents it is important to note the following:

1. Both these documents, namely, the Living Will and Power of Attorney, should be made known to the family and discussed at length with them.
2. Witnesses to both the documents, as well as persons holding the Durable Power of Attorney should not be members of the family.
3. Copies of both documents may be left with :
 - a) Family members
 - b) Persons who are witnesses or hold Power of Attorney
 - c) Your personal physician and attending physicians
 - d) If you desire a copy may be left with your legal advisor.
4. You must ensure that all concerned are aware of where or with whom, the original documents are lodged.

(It is always advisable that you should have made your Will and Testament regarding your personal estates, assets, etc).

(Specimen copies of both documents are available from office of the Society C/o Dr B Colabawalla, A3 Ben Nevis, B Desai Road, Mumbai 400 026. Tel: 3630080)

It must be noted that the Living Will has no legal sanction as yet in this country, as it is in many other countries. It still does not detract from its value as a moral force for both the family and the attendant physician. In the absence of the document futile treatment may be continued by the family out of misplaced sense of duty and by the physician out of a misplaced confusion of ethics. (Specimens of both documents are attached as appendix)

[The Society for the Right to Die with Dignity has drafted an Act to legalize the Living Will and will endeavour to bring it before the Legislature].

ICHHA MARAN

A DECLARATION WILLING THE MODE OF MY DEATH

To,

My family, my close friends, my medical attendants and all other persons who may be concerned with my medical treatment and care.

I accept death as a natural and inevitable consequence to life and do not fear it. But I fear the process and mode of dying which may be accompanied by undue pain, suffering and the indignity of mental and physical deterioration, causing distress not only to myself but also to my family. I have given deep considerable thought to this and based on our philosophy of "ICHHA MARAN", I make the following declaration.

DECLARATION

I, _____

of _____ make this declaration when I am in full possession of my decision making capacity, and after due and careful consideration, without being under any coercion or duress, enunciating the condition of my health under which, it should be deemed that I do not desire to prolong my life.

I declare that if any any time the under mentioned conditions of my health exist and the opinion of physicians here is no reasonable prospect of recovery viz.,

- 1) Stoppage of heart function for more than three minutes:
- 2) Cessation of brain stem functions:
- 3) Severe and lasting brain damage from any cause:
- 4) Any irreversible or irremediable disease or impairment causing severe physical or mental distress or which renders me incapable of rational, purposeful and useful existence or when my vital bodily functions are incapable of independent functioning:
- 5) Any form of terminal illness such as advanced malignant disease, severe immune deficiency disease or advanced degenerative disease of the nervous system or any other incurable illness which has a limited expected life span.

Then and in those circumstances my directions are as under:

- 1) I request and implore that I be allowed to die with dignity.
- 2) I am not to be subjected to any medical or surgical treatment or other heroic or extra ordinary means aimed at merely prolonging or sustaining my life.
- 3) I do not wish to be subjected to any form of life support treatment such as artificial ventilation, intravenous infusions including blood transfusions or antibiotics or pacemakers or chemotherapy or dialysis and if such have been instituted to withdraw them.
- 4) I direct that only those medications which are likely to give me relief from pain and suffering be administered in appropriate doses, and to employ any other measures, to ease my passage to a dignified death, with the full realisation that they may shorten my life.
- 5) I further empower attending physician to seek opinion from another colleague, if he so desires or feels it necessary to do so.
- 6) Further. I request the physician to ask me for my final confirmation of this Declaration in the presence of a witness if I am still manifestly in a state to convey the same. If not then this declaration must be deemed by my family and attendant physician as a final expression of my legal right to refuse any medical treatment. Further any such decision may be executed in consultation with the individuals to whom I may have assigned the Power of Attorney, if deemed necessary.
- 7) I hereby absolve attending physicians and other persons concerned with my medical care of any liability arising out of any act performed to meet the above directions and accept unreservedly the responsibility and consequence resulting from any action to carry out these directions.
- 8) I also reserve the right to revoke this Declaration at any time before two witnesses either in writing or orally.

This Declaration is signed and dated by me in presence of the 2 under mentioned witnesses present at the same time who at my request, in my presence, and in the presence of each other, have hereunder subscribed their names as witness.

Name:

Address:

Signature

Date:

WITNESSES

We testify that the above Directive was signed in our presence, the purpose of which was made clear to us. We believe that the Declaration has been made voluntarily without any duress and was made when the Declarant was in full possession of his/her decision-making capacity.

We further testify that we are not members of the Declarant's family nor related by blood, marriage or adoption to the Declarant. We have no claim against any portion of the estate of the Declarant upon his/her death.

Witness No.1

Witness No.2

Name

Name

Address

Address

Tel No.

Tel No.

Signature

Signature

Place & Date

Place & Date



SPECIAL POWER OF ATTORNEY

A POWER OF ATTORNEY given this day of _____ 19 ____ by me

Whereas

- 1) I have executed a declaration dated _____ stating that in circumstances there set out I should be deemed to decline to receive artificial medical treatment or any other treatment and to ask to be kept free from pain and distress.
- 2) I seek to ensure that the wishes expressed in my declaration will be fully respected.

NOW THIS DEED WITNESSES THAT I appoint _____

who have expressed their acceptance to act as such, jointly or severally to be my attorneys for the purpose of securing compliance with terms of my declaration and I vest in my attorneys jointly or severally power to interpret, make decisions and take action on my behalf with regards to my declaration notwithstanding any contrary views held by any other person.

I declare that this Power of Attorney shall remain in force during my lifetime or until notice of its revocation is received by my attorneys AS WITNESS my hand this day.

SIGNED SEALED AND DELIVERED

BY ME

IN THE PRESENCE

OF

SIGNATURE

PLACE & DATE

C.13. Israel.

- C.13.1. The Israeli Society to Live and Die with Dignity, "Living Will (Instruction Concerning Medical Care)".





LIVING WILL

(Instruction Concerning Medical Care)

To: My family, doctors, caregivers, nursing care team and to all those who may be interested in or have a part in my medical treatment:

I, the undersigned..... I.D / Passport #.....

of address

being eighteen years or more and of sound mind and able to make decisions with regard to any medical treatment I may receive, do understand the nature of this Will and do hereby declare:

1. In the case that I shall not be able to take a conscious and active part in decision relating to any medical treatment I may receive, and on condition that two mutually independent medical doctors shall agree that I suffer from one or more of the conditions detailed in paragraph 2 below, and that there is no likelihood of my recovery from it / them or that it is reasonable to suppose that my condition shall not improve in such a way as to enable me to live a life of reasonable quality, I command that:

1.1 My life shall not be prolonged in any way, including and without jeopardizing the general sense of these instructions, by any artificial means, by infusion of liquids and / or medications and / or feeding by tube.

1.2 Without jeopardizing the general sense of the above instructions, no treatment of the type detailed in paragraph 3 below shall be given me.

1.3 In order to alleviate insupportable pain, only treatments that are essential to preserve my comfort and dignity shall be given to me.

2. The following are the medical conditions concerning which I command in paragraph 1:

2.1 Prolonged unconsciousness or the condition defined as Coma, without a reasonable hope of returning to consciousness and normal cognitive function.

2.2 Serious brain damage or brain trauma of any cause whatsoever preventing me from recognizing people and / or comprehending my surroundings.

2.3 Terminal illness at an advanced stage such that it is likely to bring about my death, including tumors and the immune deficiency syndrome AIDS.

2.4 Neurological and / or muscular degenerative disease causing impairment of movement, with no possibility of significant improvement in any condition.

2.5 Cardiac or pulmonary insufficiency for more than 3 minutes.

2.6 Senile or pre-senile dementia of any type including Alzheimer's disease.

2.7 Any other condition of similar severity.

2.8

2.9

(Delete or add medical conditions as required before signing, and add initialed signatures of the witnesses.)

3. The following treatments are NOT to be given to me in the above conditions:

- 3.1 Cardiopulmonary resuscitation by drugs and / or electric stimulation.
- 3.2 Artificial mechanical respiration by intubation.
- 3.3 Dialysis - mechanical or peritoneal.
- 3.4 Chemotherapy and / or radiation therapy.
- 3.5 Blood transfusions or any other introduction of blood or blood products.
- 3.6
- 3.7

(Delete or add medical conditions as required before signing, and add initialed signatures of the witnesses)

4. Responsibilities:

- 4.1 I hereby free all the caregivers and / or all others persons from any legal, moral or other responsibility for my fate as a result of any action and / or any failure to act on their part.
- 4.2 Any action, and /or any failure of action, in contravention of the provisions of this Will shall be defined as **treatment given without consent, in contravention of the Law of Patients Rights, 1996). It is also forbidden to apply to any ethical council of court of law for permission to violate the conditions of this Will.**

5. Without jeopardizing the conditions of this Will, I appoint (where applicable, in accordance with the Israel Law of Patients Rights, 1996) the following person as my representative, to agree or to refuse medical treatment in my name in accordance with this Will:

Mr/Mrs/Ms..... ID/Passport No

(The appointment of a representative according to this clause is not obligatory.)

6. The Will may be canceled by destroying it / and or canceling it by written instructions. Change/s to this Will can be made orally or in writing in the presence of two adult witnesses.

I hereby sign this Will on the day of the month in the year in the presence of the following witnesses.

.....
Signature

We the undersigned, being adults 18 years old or older, hereby witness that Mr/Mrs/Ms ID/Passport No identified and/or known to us, has signed this Living Will in our presence, being to the best of our knowledge of sound mind and able to make decisions.

We also witness that we have signed this Living Will in the presence of its signatory, and that we have signed it in each other's presence, after the signatory declared before us that this is his/her Living Will and that it was made according to his/her wish.

As witnesses, we hereby sign on the day of the month in the year

.....
Signature of witness 1

Name:

ID/Passport No

Address:

.....

.....
Signature of witness 2

Name:

ID/Passport No

Address:

.....

C.14. Italia.

C.14.1. Consulta di Bioetica, "Biocard. Carta di Autodeterminazione".





CONSULTA DI BIOETICA

Via Cosimo del Fante, 13 - 20122 MILANO (I)
Tel. e Fax 02-58.300.423

BIOCARD

CARTA DI AUTODETERMINAZIONE N°

Sig/ra
nato/a a il
residente a cap
via tel.

DICHIARAZIONE

Alla mia famiglia, ai medici curanti e a tutti coloro che saranno coinvolti nella mia assistenza. Io sottoscritto/a, essendo attualmente in pieno possesso delle mie facoltà mentali, dispongo quanto segue in merito alle decisioni da assumere qualora mi ammalassi:

	Si	No
1 Voglio essere informato sul mio stato di salute, anche se fossi affetto da malattia grave e inguaribile		
2 Voglio essere informato sui vantaggi e sui rischi degli esami diagnostici e delle terapie		
3 Autorizzo i curanti ad informare, anche senza il mio consenso, le seguenti persone:		

Chi ha scelto 'No' riguardo alla disposizione 1 può terminare qui la compilazione apponendo una firma.

Firma Data

Chi invece ha scelto 'Si' riguardo alla disposizione 1 è opportuno che prosegua la lettura in modo da formulare altre disposizioni di carattere generale e particolare.

Sono consapevole che potrebbe accadermi in futuro di perdere la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni, ma, poiché voglio esercitare comunque il mio diritto di scelta, formulo qui di seguito alcune disposizioni che desidero vengano rispettate. Resta inteso che queste disposizioni perdono il loro valore qualora, in piena coscienza, io decida di annullarle o di sostituirle con altre.

DISPOSIZIONI GENERALI

So che si definiscono oggi "provvedimenti di sostegno vitale" le misure urgenti senza le quali il processo della malattia porta in tempi brevi alla morte. Esse comprendono la rianimazione cardiopolmonare in caso di arresto cardiaco, la ventilazione assistita, la dialisi (rene artificiale), la chirurgia d'urgenza, le trasfusioni di sangue, le terapie antibiotiche e l'alimentazione artificiale.

Sono consapevole che, qualora venissero iniziati e proseguiti su di me tutti i possibili interventi capaci di sostenere la mia vita, potrebbe accadere che il risultato sia solo il prolungamento del mio morire o il mio mantenimento in uno stato di incoscienza o di demenza. Formulo perciò le seguenti scelte riguardo ai provvedimenti di sostegno vitale.

DISPONGO CHE QUESTI INTERVENTI:

4	<input type="checkbox"/> SIANO <input type="checkbox"/> NON SIANO	iniziati e continuati se il loro risultato fosse il prolungamento del mio morire
5	<input type="checkbox"/> SIANO <input type="checkbox"/> NON SIANO	iniziati e continuati se il loro risultato fosse il mio mantenimento in uno stato di incoscienza permanente e privo di possibilità di ricupero
6	<input type="checkbox"/> SIANO <input type="checkbox"/> NON SIANO	iniziati e continuati se il loro risultato fosse il mio mantenimento in uno stato di demenza avanzata non suscettibile di ricupero

Chi ha scelto 'SIANO iniziati' in tutte queste tre ipotesi, può concludere qui la compilazione apponendo una firma.

Firma Data

Chi ha scelto 'NON siano iniziati' in almeno una di queste tre situazioni, è opportuno che continui la compilazione delle seguenti Disposizioni Particolari, che ribadiscono in modo esplicito la rinuncia o la richiesta di alcuni interventi a proposito dei quali è più facile che nascano controversie.

DISPOSIZIONI PARTICOLARI

	Si	No
7		
8		
9		
10	Altre disposizioni personali	

Firma Data

Le disposizioni seguenti possono essere sottoscritte indipendentemente dalle precedenti, anche se non si è eseguito alcuna scelta.

DISPOSIZIONI RIGUARDANTI L'ASSISTENZA RELIGIOSA

	Si	No
11		
12		

DISPOSIZIONI DOPO LA MORTE

	Si	No
13		
14		
15		

Firma Data

NOMINA DEL FIDUCIARIO

Consapevole del fatto che le disposizioni suddette riguardano situazioni complesse, imprevedibili, dove non sempre è agevole per i curanti esprimere una chiara valutazione del rapporto tra sofferenza e benefici di ogni singolo atto medico, nomino mio rappresentante fiduciario:

Il/la Sig/ra
nato/a a il
residente a cap
via tel.

che si impegna a garantire lo scrupoloso rispetto delle mie volontà espresse nella presente Carta e a sostituirsi a me per tutte le decisioni non contemplate sopra, qualora io perdessi la capacità di decidere o di comunicare le mie decisioni.

Nel caso che il mio rappresentante fiduciario sia nell'impossibilità di esercitare la sua funzione, delego a sostituirlo in tale compito:

Il/la Sig/ra
nato/a a il
residente a cap
via tel.

Questo atto avviene il in presenza del/la Sig/ra

nato/a a il
residente a cap
via tel.

che attesta la veridicità della presente dichiarazione e testimonia che i Sigg.ri sopra indicati hanno accettato la delega.

Firma del sottoscrittore

Firma del primo fiduciario

Firma del secondo fiduciario

Firma del testimone

FACSIMILE : Richiedere l'originale con le modalità di sottoscrizione alla CONSULTA DI BIOETIC/

PRESENTAZIONE DELLA **BIOCARD** CARTA DI AUTODETERMINAZIONE

Caro lettore

il documento che stai per leggere è stato pensato dalla Consulta di Bioetica, associazione fondata nel 1989 per lo studio dei difficili problemi che si pongono nella medicina di oggi e in particolare nelle situazioni della nascita e della morte, allo scopo di permetterTi di manifestare le Tue volontà riguardo alle cure di cui in futuro potresti avere bisogno.

Naturalmente la miglior cosa sarebbe poter decidere di volta in volta, dopo che la malattia si dichiarasse. Ma purtroppo accade abbastanza spesso che, specie in caso di malattia grave, il malato perda del tutto o in parte la capacità di comprendere o di comunicare e che perciò non sia più in grado di decidere per sé. Ora, va detto che la medicina di oggi, in caso di malattia grave e non guaribile, consente di prolungare la vita del paziente in condizioni non dignitose. Ciò può portare ad una conseguenza paradossale: prolungando la vita, si prolungano e si aumentano le sofferenze della fase avanzata della malattia. È questo il cosiddetto 'accanimento terapeutico', che oggi anche il corpo medico riconosce come sbagliato e si impegna, almeno in linea di principio, ad evitare. Tuttavia in molte circostanze i medici non sono in grado di stabilire, da soli, se il rapporto fra beneficio e danno di una terapia sia favorevole, senza sentire il parere del diretto interessato.

Utilizzando lo strumento della Carta di Autodeterminazione (o un documento analogo), Tu puoi dare delle disposizioni ai Tuoi futuri curanti, disposizioni che saranno certo di grande utilità nel momento delle decisioni difficili, qualora Tu non fossi più in grado di partecipare attivamente.

Un'obiezione che Ti sarà già venuta in mente è se una dichiarazione come questa abbia o non un valore legale. Ti rispondiamo che per il

momento essa non ha valore legale e che la nostra Associazione si sta adoperando perché una proposta di legge in tal senso sia presentata in Parlamento. Tuttavia già oggi le indicazioni che Tu decidessi di dare ai Tuoi medici sarebbero preziose per loro. Infatti il principio che l'ultima parola in fatto di cure spetta sempre al malato (principio del consenso informato) è ora da tutti accettato, anche nell'ultima formulazione del Codice Deontologico dell'Ordine dei Medici.

La maggior parte di coloro che sottoscriveranno la Carta (o documenti analoghi) lo faranno per porre dei limiti all'agire dei medici, cioè per evitare l'accanimento terapeutico, ma qualcuno al contrario può decidere diversamente, ad esempio rinunciando allo stesso diritto di essere informati dal medico (naturalmente in caso di informazioni su malattie gravi e non guaribili) oppure chiedendo che siano presi tutti i possibili provvedimenti atti a prolungare la vita, anche se di cattiva qualità. Abbiamo perciò previsto una serie di scelte, anche del tutto opposte fra loro.

Se deciderai di sottoscrivere la Carta, dovrai barrare le caselle delle disposizioni con le quali sei d'accordo. Non c'è però nessun obbligo di prendere una decisione su tutte le eventualità che abbiamo previsto: puoi lasciare in bianco quanto non Ti interessa o Ti lascia perplesso. Abbiamo lasciato inoltre uno spazio libero per disposizioni diverse da quelle elencate, che Tu volessi dare.

Il nostro lavoro sarebbe utile anche se Tu decidessi, dopo aver letto la Carta, di scrivere in forma libera delle disposizioni diverse che Ti sembrano più appropriate. Il nostro scopo è solo quello di aiutarTi a mantenere il controllo sulla Tua situazione in caso di futura malattia.

Se desiderassi informazioni ulteriori, puoi prendere contatto con la:

Consulta di Bioetica

via Cosimo del Fante, 13

20122 Milano (I)

Tel. e fax 02/58300423

C.15. Japón.

C.15.1. Japan Society for Dying With Dignity, “Dying With Dignity Declaration (Living Will)”.

JAPAN SOCIETY FOR DYING WITH DIGNITY

WATANABE BUILDING 202, 2-29-1 HONGO, BUNKYO-KU, TOKYO 113 JAPAN
TELEPHONE: 03-3818-6563 FACSIMILE: 03-3818-6562

Dying With Dignity Declaration

(Living Will)

To my family, my friends, and my medical attendants:

In preparation of a time when I might face an incurable illness and death is near, I declare that my wishes are as follows:

This declaration is made by me at a time when I am of sound mind. Therefore, this is effective and in full force unless I revoke or withdraw this declaration in writing while I am mentally sound.

1. I request that medical technology should not be used to artificially prolong my life if modern medicine concludes that my disease is an irreversible or incurable one and my life is certified to be terminal.
2. I request, however, that effective pain reduction should be fully achieved by any method, such as from the use of narcotics, etc., even though such treatment may shorten my life.
3. I request that all life-sustaining procedures be withdrawn if I lie for several months in a condition known as a "persistent vegetative state."

I express my heartfelt thanks to all those concerned who will faithfully realize my requests. I further declare that I hereby absolve these people from any civil liability arising from any actions taken in response to and in fulfillment of the terms of this declaration.

Signature: _____

Date: _____

C.16. Luxemburgo.

C.16.1. Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité (Lëtzebuerg),
“Dernières Volontés Relatives à ma Mort / Letzte Verfügung was mein
Sterben anbetrifft”.





Association pour le Droit de Mourir
dans la Dignité (Lëtzebuerg)a.s.b.l.
Siège social:50,bd J.-F.Kennedy
L-4170 Esch/Alzette
Tél: 54 13 24
Fax: 56 28 79

DERNIERES VOLONTES RELATIVES A MA MORT

S'il m'arrivait d'être dans un état de déchéance physique ou intellectuelle irréversible et dans l'impossibilité d'exprimer ma volonté, alors qu'il n'y aurait plus aucun espoir de me guérir, je demande instamment:

- I. **de ne pas être maintenu (e) en vie artificiellement;**
- II. **que l'on m'administre des médicaments aux doses utiles pour apaiser mes souffrances même si cela doit hâter ma mort;**
- III. **que l'on n'hésite pas à pratiquer sur moi l'euthanasie active, c-à-d. à me donner une mort douce.**

Le fait d'être membre de l'ADMD-L confirme ces dernières volontés relatives à ma mort.

LETZTE VERFUEGUNG WAS MEIN STERBEN ANBETRIFFT

Sollte ich mich einmal in einem Zustand unwiderruflichen physischen oder geistigen Verfalls befinden und ausserstande sein, meinen Willen zu äussern und falls keine Aussicht auf Heilung besteht, verfüge ich hiermit:

- I. **dass ich nicht künstlich am Leben erhalten werde;**
- II. **dass mir schmerzstillende Mittel gewährt werden, ungeachtet der Möglichkeit, dass sie meinen Tod schneller herbeiführen;**
- III. **dass man mir gegebenenfalls die aktive Euthanasie, d.h. einen sanften Tod gewährt.**

Die Tatsache meiner Mitgliedschaft in der ADMD-L bedeutet, dass ich zu dieser Patientenverfügung ungebrochen stehe.

Ce testament a été rédigé en toute liberté et en pleine possession de mes facultés. J'espère que les médecins ainsi que mes proches se sentiront tenus de le respecter.

Ich habe diese Verfügung nach sorgfältiger Erwägung und bei gesundem Menschenverstande getroffen und hoffe, dass dieser mein letzter Wille, von meinen Aerzten und meinen Angehörigen vollauf respektiert wird.

(Nom en capitales / Name in Druckschrift)

Date / Datum.

Signature / Unterschrift

Signature du (des) Temoins: Unterschrift des (der) Zeugen:

C.17. Noruega.

C.17.1. Landsforeningen Mitt Livstestament, "Mitt Livstestament". Se incluye trad. ingl. de Elin Flottorp, "My living will".

C.17.2. Landsforeningen Mitt Livstestament, "Living Will", tarjeta.

MITT LIVSTESTAMENT

Navn: Personnummer:

Adresse: Telefon:

Til leger og annet helsepersonell, min familie og mine nærmeste.

Etter norsk lov kan man ikke påtvinges en medisinsk behandling mot egen vilje. Jeg ønsker en verdig død. For det tilfelle at jeg ikke skulle være istand til å gi uttrykk for min oppfatning, erklærer jeg hermed som min bevisste og veloverveide vilje:

1. Det skal ikke settes inn ekstraordinære midler for å holde meg i live, hvis jeg som følge av f.eks. en ulykke eller uhelbredelig sykdom etter legens vurdering ikke lenger vil kunne få noen bevisst livsopplevelse, eller hvis et fortsatt liv vil være forbundet med særdeles store og varige smerter, eller sterk og vedvarende sjelelig eller fysisk svekkelse og hjelpeløshet.

Med ekstraordinære midler mener jeg f.eks. kunstig opprettholdelse av kretsløp og åndedrettsfunksjoner, kunstig nyre, større kirurgiske inngrep, kunstig næringstilførsel og blodoverføring. Det skal heller ikke gis medikamentell behandling av livstruende infeksjoner.

2. Om jeg under min sykdom skulle lide av store smerter, ber jeg om å bli behandlet med smertestillende midler, selv om disse skulle forkorte min levetid.

3. Egne tilføyelser:

.....

.....

4. Skulle de som behandler meg ikke være villige til å akseptere mine ønsker, ber jeg om at behandlingen om mulig overlates til andre.

Dato: Underskrift:

Til vitterlighet:

Navn: Navn:

Adresse: Adresse:

Utarbeidet av:

LANDSFORENINGEN MITT LIVSTESTAMENT

Retten til en verdig død

NB! Testamentet skal ikke returneres til foreningen.

MY LIVING WILL

Name:..... Personalnumber:.....

Address:..... Telephone:.....

To doctors, and other healthworkers, my family, and my nearest friends.

After norwegian law one can not force upon a medical treatment against own will.
I wish a worthy death. For the situation which I should not be able to express my understand, I declare hereby as my conscious and well-founded will:

1. I shall not be given any extraordinary medications to keep me alive, for example because of an accident or an incurable illness; if I after the doctors assessment will not any longer get any conscious life-experience, or if a continuing life will be connected to a life with a lot of pain which will continue the rest of the life, or strong and constant mental or physical weakening and helpless.

With extraordinary medications I mean for example artificial maintaining of the bloodcirculation and the respirationfunctions, artificial kidneys, bigger cirurgic operations, artificial nutricion and bloodtransfer. I shall not be given any medical treatment for life threatening infections.

2. If I during my sickness should suffer a lot of big pains, I beg for being treated with pain-killer medications, even if those should shorten my life.

3. Own adds:

.....
.....
.....

4. If the persons who treat me should not be able to accept my wishes, I beg for that the treatment if possible be assumed by other persons.

Date: Signature:

To:

Name: Name:

Address: Address:

Worked out by:
MY LIVING WILL SOCIETY
The right to a worthy death.

(Translated from Norwegian by Elin Flottorp)



Name

Date of birth

is a member of

**THE NORWEGIAN ASSOCIATION FOR
THE RIGHT TO DIE WITH DIGNITY**

I have signed the **LIVING WILL** issued by the Association, and request to be treated according to my wishes.

The main points of the **LIVING WILL** are cited on the back of this card.

1. In the case of an accident or terminal illness that, according to the judgement of medical doctors, shall render me incapable of conscious existence, or give me very great and chronic pain, or strong and lasting mental or physical impairment and helplessness, I request that I be allowed to die and not be kept alive by extraordinary means.

2. If I during my illness should suffer from great pain, I request to be treated with painrelieving drugs, even if the moment of death thereby is hastened.

My LIVING WILL is kept by:

.....
Name

Address

Telephone

C.18. Nueva Zelanda.

C.18.1. New Zealand Medical Association, "Advance Directive for Health Care".

C.18.2. Voluntary Euthanasia Society, "Declaration of Wishes".

C.18.3. Voluntary Euthanasia Society, "Special Power of Attorney".

ADVANCE DIRECTIVE FOR HEALTH CARE

Name _____

Address _____

_____ Hospital Unit Number _____

It is my express wish that if I should develop

- a) senile, severe degenerative brain disease (due to Alzheimer's disease, arterial disease, AIDS, or other agency, or
- b) serious brain damage resulting from accidental or other injury or illness, or
- c) advanced or terminal malignant disease, or
- d) severely incapacitating and progressive degenerative disease of the nerves or muscles,

and have become mentally incompetent to express my opinion about accepting or declining life-sustaining treatment, and if two independent physicians conclude that, to the best of current medical knowledge, my condition is irreversible, then the following points should be taken into consideration:

- In the event of a cardiac arrest, regardless of the cause, I should not be given cardiopulmonary resuscitation.
- Any separate illness - for example, pneumonia or a heart or kidney condition - that may threaten my life should not be given active treatment unless it appears to be causing me undue physical suffering.
- During such an advanced illness, if I should become unable to swallow food, fluid, or medication, then these should not be given by any artificial means except to relieve obvious suffering.
- During such an illness, if my condition deteriorates without reversible cause, and as a result my behaviour becomes violent, noisy, or in other ways degrading, or if I appear to be suffering severe pain, then any such symptoms should be controlled with suitable drug treatment, regardless of the consequences on my physical health and my survival, within the extent of the law.
- Other requests (specify) _____

The object of this directive is to minimise distress or indignity which I may suffer or create during an incurable illness, and to spare my medical advisers or relatives, or both, the burden of making difficult decisions on my behalf.

Signed _____ Date _____

Witness 1 (name) _____ (signed) _____

Witness 2 (name) _____ (signed) _____

Statement by one witness (preferably a doctor or legal adviser):

I, _____ declare that in my opinion the above person, _____

_____ is of sound mind and understands the meaning and implication of this directive.

Signed _____ Date _____

(This directive should be kept with the patient's personal papers, with copies lodged with the GP and legal adviser, and in hospital notes where appropriate. The patient is advised to carry a card advising that a 'living will' exists.)



MEMBER OF THE WORLD
FEDERATION OF RIGHT
TO DIE SOCIETIES

Voluntary Euthanasia Society

95 MELROSE ROAD, ISLAND BAY
WELLINGTON 2, NEW ZEALAND
TELEPHONE: 383-7752 OR 385-7660

DECLARATION OF WISHES

FOR THE INFORMATION OF: my physician; any medical practitioner or hospital in whose care I am placed; my solicitor; my family; my clergyman.

THIS STATEMENT is made by me: _____ born on / / ,
of _____

at a time when I am of sound mind, after careful consideration, and of my own volition.

WHEN in the opinion of my attending physician(s) there is no reasonable prospect of my recovery from physical or mental illness or impairment expected to cause me severe distress or render me incapable of rational existence;

OR if I am in a condition of unconsciousness from which I am unlikely to recover;

OR if I have been unconscious for a period of six months;

MY INSTRUCTIONS ARE as follows.

- (a) See that my present legal right to refuse treatment and medication is respected and that I still have the care and attention necessary to keep me comfortable.
- (b) Do not give me any treatment designed to prolong my life.
- (c) Do not give me any sustenance beyond the minimal amounts necessary to prevent distress.
- (d) See that I receive the quantity of drugs required to keep me free from pain and distress, even if the approach of death is hastened thereby.
- (e) Do not employ any techniques to maintain existence that is purely physical (commonly known as "vegetable existence").
- (f) The above is also to apply if I suffer a severe stroke accompanied by total loss of intellectual capacity, speech and movement likely to be permanent; do not resuscitate.

IF FOR ANY REASON the physician attending me is unable to accept my instructions I respect his decision and fully relieve him from further responsibility for my care. However, I request that he respect my wishes and take steps to transfer me to the care of a physician who can accept my instructions.

IF THE TIME COMES when I can no longer take part in decisions for my own future, let this Declaration stand as the testament of my wishes.

SIGNED: _____

DATE: _____

WITNESSED BY:

(1) _____ (2) _____

of _____ of _____

NOTE: Witnesses should not be members of the family. They should give full name and address.

COPIES HAVE BEEN LODGED WITH:

IMPORTANT

NOTES TO THE DECLARATION OF WISHES

PURPOSE Its purpose is to indicate to the doctor and others your wishes in the event of there being no reasonable prospect of recovery from serious illness expected to cause you severe distress, or to render you incapable of rational existence. It does NOT ask the doctor to do anything contrary to existing law. In considering any difficult decision regarding the prolongation of life in the circumstances specified, it would be helpful for the doctor to know the considered opinion of the patient, expressed when in full possession of faculties, and not when in great pain or distress.

LEGAL STATUS The Health and Disability Commissioner (Code of Health and Disability Services Consumers' Rights) Regulations 1996 came into force on 1 July 1996 and state, under Right 7 (5) Every consumer may use an advance directive in accordance with the common law.

Note that the law fully upholds the right of a patient to decline life-sustaining (or any other) treatment, and to receive analgesic drugs in quantities sufficient to relieve intolerable distress.

WORDING The suggested wording of the form may be amended if you wish, provided that all such alterations are initialled by you and the witnesses at the time of signing. One could, for example, substitute "good" or "very good" for "reasonable" before "prospect of my recovery", or the form could be retyped.

DISTRIBUTION Copies of the Declaration should be signed and witnessed at the same time by two people who are not your relatives, and have no knowledge of material gain from your estate.

1. One copy should be given to your doctor to be placed with your medical records. The doctor may not wish to accept it, and should then be shown these notes. The doctor has the right to refuse to accept the document, and of course you have the right to change your doctor.

FILE STICKERS

2. Another copy should be sent to any hospital you expect to use. Always include the file sticker "Voluntary Euthanasia Declaration Within" with these copies to ensure that your Declaration is not overlooked in a thick file.

3. A copy should be retained in your personal papers. Additional copies may be made to be given to your solicitor, next-of-kin, or friends you judge may be best able to protect your interests in an emergency.

GREEN CARD The "Green Card" for your wallet or handbag will draw attention to the fact of the Declaration in circumstances where you may be unable to communicate. You could also consider a pendant, bracelet etc to convey a similar message.

REVOCATION may be made at any time, either in writing or by destroying or cancelling all copies of the Declaration yourself, or by someone else in your presence and at your direction, or orally. The Declaration is valid permanently unless revoked, but it may be prudent to reaffirm it at intervals of say five years. A short form such as "I declare that this document remains the testament of my wishes as before" if duly signed, witnessed and dated, would suffice.

SPECIAL POWER OF ATTORNEY The "Special Power of Attorney" form (available from VES) may be useful in appointing a reliable person to secure compliance with the terms of your Declaration.

These forms are distributed by the Voluntary Euthanasia Society, 95 Melrose Road, Wellington 2, phone 383 7752, (fax 383 7756). For information or membership, please write or phone. Donations towards our costs are appreciated.



Voluntary Euthanasia Society

95 MELROSE ROAD, ISLAND BAY
WELLINGTON 2, NEW ZEALAND
TELEPHONE: 383-7752 OR 385-7660
FAX: 64 4 383 7758

MEMBER OF THE WORLD
FEDERATION OF RIGHT
TO DIE SOCIETIES

SPECIAL POWER OF ATTORNEY

A POWER OF ATTORNEY given this 19 , by me

..... of
(full name) (full address)

WHEREAS (1) I have executed a declaration dated 19
stating that in circumstances there set out I decline to receive life-sustaining
medical treatment and ask to be kept free from pain and distress

(2) I seek to ensure that the wishes expressed in my declaration
will be fully respected

NOW THIS DEED WITNESSES that I appoint
of and of
jointly and severally to be my attorneys for the purpose of securing compliance
with the terms of my said declaration and I vest in my attorneys jointly and
severally power to interpret, make decisions and take action on my behalf with
regard to my said declaration notwithstanding any contrary views held by any
other person.

I DECLARE that this Power of Attorney shall remain in force during my
lifetime or until notice of its revocation is received by my attorneys.

AS WITNESS, MY HAND this day

SIGNED by me

.....
In presence of
(full name)

of
(address)

C.19. Reino Unido.

C.19.1. Voluntary Euthanasia Society, "Living wills", información general.

C.19.2. Voluntary Euthanasia Society, "Living will".

What is a living will?

The living will (also known as an 'advance directive') allows people to leave instructions about their possible medical treatment, in case there comes a time when they are no longer capable of making decisions or of communicating them. *Living wills are an entirely separate issue from voluntary euthanasia, and should not be confused with the debate about assisted dying.*

What does it do?

Many people fear that, if they become ill, they could face a situation where they may be given too much treatment when there is little or no chance of recovery, or given treatment which would leave them in a condition they could not cope with. A living will can show that in the future, under clearly defined circumstances, the patient does not want treatment which will help him or her to live longer, such as antibiotics, tube feeding or being kept alive indefinitely on a life support machine.

Is it legally binding?

Although there is no law that governs the use of living wills, in common law refusing treatment beforehand will have a legal effect as long as it meets the following conditions.

- 1 The person is mentally able, is not suffering any mental distress and is over 18 when he or she makes the request.
- 2 The person was fully informed about the nature and consequence of the living will at the time he or she made it.
- 3 The person is clear that the living will should apply to all situations or circumstances which arise later.
- 4 The person is not pressurised or influenced by anyone else when he or she made the decision.
- 5 The living will has not been changed either verbally or in writing since it was drawn up
- 6 The person is now mentally incapable of making any decision because they are unconscious or otherwise unfit.

These conditions have been established by the judgements in a number of recent legal cases. In 1992, the Appeal Court (in the case of *Re T*) showed that when an informed and able patient has made a choice which is 'clearly established and applicable in the circumstances' doctors would be bound by it. This view was also confirmed by later cases (*Airedale NHS Trust v Bland* 1993, and *Re C* 1994), which stated that a document was legally binding if it represented an informed refusal of *specific* treatments. The patient cannot refuse measures which are clearly appropriate in the circumstances and which are provided for all patients. These measures could include basic hygiene such as washing, pain relief and the offer of being fed. Also, the patient cannot refuse treatment where his or her refusal would conflict with an existing legal requirement or his or her condition would pose a risk to other patients and medical staff.



If a patient verbally tells the doctor that he or she does not want treatment, is this valid?

Yes. As long as the patient is mentally able and understands the effects of his or her request, and has made this request over a long period of time.

What if the patient is under 18?

Young people under 18 do not have the same rights as adults. However, the Children Act 1989 emphasised that the views of young people must be considered in matters regarding their own health care. Where it is possible and appropriate, the young person and their parents or legal guardians can make a joint decision about their health care.

What are its advantages and disadvantages?

When a medical team is faced with a difficult decision about what treatment or care to give to a patient who is not able to make a decision, a living will helps the team to know what the patient would have wanted if he or she had been conscious. However, the living will will still have to be interpreted to make sure that the situation it describes does apply to the patient. Apart from allowing the patient to control the treatment he or she receives, the living will also gives the patient the opportunity to discuss difficult issues with close family and friends.

Who supports living wills?

The British Medical Association, the Patients' Association, the Royal College of Nursing and the Government have all confirmed that they support living wills.

Supporting statements

Prime Minister Tony Blair, December 1997

'Contrary to what some have tried to assert, an advance directive is not a move towards legalising euthanasia. It is a way for patients to exercise their right to refuse treatment by anticipating a time when they may lose the capacity to make or convey the decision.'

Public Health Minister, Tessa Jowell MP, July 1997

A person who has the mental capacity to make a valid decision not to receive treatment is entitled to do so...Patients may express their refusal of a course of action or a particular treatment in advance of losing the mental capacity to decide or express their wishes.

The British Medical Association (Code of Practice 1995, drawn up together with the Royal College of Nursing and other Royal Colleges)

'Competent, informed adults have an established right to refuse medical procedures in advance'

'It is unacceptable to force treatment upon a patient'

'Health professionals may be legally liable if they disregard the terms of an advance directive...'



LIVING WILL

TO MY FAMILY, MY DOCTOR AND ALL OTHER PERSONS CONCERNED

THIS DIRECTIVE is made by me (full name in capitals) _____

of (address) _____

at a time when I am of sound mind and after careful consideration.

I DECLARE that if at any time the following circumstances exist, namely:

- 1 I suffer from one or more of the conditions mentioned in the schedule; and
- 2 I have become unable to participate effectively in decisions about my medical care; and
- 3 two independent doctors (one a consultant) are of the opinion that I am unlikely to recover from illness or impairment involving severe distress or incapacity for rational existence,

THEN AND IN THOSE CIRCUMSTANCES my directions are as follows:

- 1 that I am not to be subjected to any medical intervention or treatment aimed at prolonging or sustaining my life;
- 2 that any distressing symptoms (including any caused by lack of food or fluid) are to be fully controlled by appropriate analgesic or other treatment, even though that treatment may shorten my life.

I consent to anything proposed to be done or omitted in compliance with the directions expressed above and absolve my medical attendants from any civil liability arising out of such acts or omissions.

I wish it to be understood that I fear degeneration and indignity far more than I fear death. I ask my medical attendants and any person consulted by them to bear this statement in mind when considering what my intentions would be in any uncertain situation.

I RESERVE the right to revoke this DIRECTIVE at any time, but unless I do so it should be taken to represent my continuing directions.

SCHEDULE

- A Advanced disseminated malignant disease (e.g. widespread lung cancer).
- B Severe immune deficiency (e.g. AIDS).
- C Advanced degenerative disease of the nervous system (e.g. motor neurone disease).
- D Severe and lasting brain damage due to injury, stroke, disease or other cause.
- E Senile or pre-senile dementia (e.g. Alzheimer's disease).
- F Any other condition of comparable gravity.

*I nominate (name in capitals) _____
of (address) _____
(tel. no.) _____

as a person to be consulted by my medical attendants when considering what my intentions would be in any uncertain situation.

*Delete if not applicable.

My General Practitioner is (name of GP) _____

of (address) _____

(tel. no.) _____

*Before signing this directive I talked it over with my GP.

*Delete if not applicable

Signed _____

Date _____

WE TESTIFY that the maker of this Directive signed it in our presence, and made it clear to us that he/she understood what it meant. We do not know of any pressure being brought on him/her to make such a directive and we believe it was made by his/her own wish. So far as we are aware we do not stand to gain from his/her death.

Witnessed by:

Signature: _____ Signature: _____

Name: _____ Name: _____

Address: _____ Address: _____

This Directive was reviewed and confirmed by me on the following dates (sign your name each time you enter a date).

C.20. Suiza.

C.20.1. Caritas Schweiz, “Persönliche Verfügung”, original y copia.

C.20.2. EXIT-A.D.M.D. Association Pour le Droit de Mourir dans la Dignité Suisse Romande, “Declaration Pour une Mort Digne. Directives Anticipées / Testament Biologique”, original y copia para un testigo.

C.20.3. EXIT Vereinigung für humanes Sterben, “Patientenverfügung”.



Erneuerung

Ich habe diese Verfügung erneuert und meine Vertrauenspersonen darüber informiert:

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Eine Kopie dieser Verfügung

befindet sich bei folgenden Vertrauenspersonen:

Name, Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ/Wohnort: _____

Telefon: _____

Name, Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ/Wohnort: _____

Telefon: _____

Weitere Informationen zum Text der Verfügung erhalten Sie bei:
Caritas Schweiz, Löwenstrasse 3, 6002 Luzern.

CARITAS

Schweiz - Suisse - Svizzera - Svizra

Persönliche Verfügung



PatientInnen-Verfügung von:

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Strasse: _____

PLZ/Wohnort: _____

**Bitte übergeben Sie diese Verfügung
den verantwortlichen Ärztinnen/Ärzten
und dem zuständigen Pflegepersonal.**

Meine persönliche Verfügung

Nach meinem Tod

Für den Fall, dass ich in Folge einer unheilbaren Krankheit oder eines schweren Unfalls nicht mehr bei Bewusstsein oder mitteilungsunfähig bin, erkläre ich nachfolgend meinen Willen kund:

- Wenn bei aussichtsloser Prognose oder im Endstadium einer Krankheit elementare Lebensfunktionen ausfallen, und mein Zustand von sich aus zum Tode führen wird, sind alle lebensverlängernden Massnahmen zu unterlassen.
- In jedem Fall wünsche ich aber, dass alles unternommen wird, um belastende Symptome (z. B. Schmerzen, Atemnot, Durst usw.) zu lindern. Von allen weiteren Therapien, Eingriffen und Untersuchungen, die nicht zur Linderung solcher Symptome beitragen, ist abzusehen.
- Folgende Vertrauenspersonen sollen bei Entscheidungen mit einbezogen und über alle Massnahmen informiert werden:

Namen und Tel. Nr.:

Ihnen gegenüber entbinde ich alle mich behandelnden Personen vom Berufsgeheimnis.

- Ich wünsche seelsorgliche/religiöse Begleitung und beschreibe nachfolgend meine diesbezüglichen Vorstellungen (z. B. Krankensalbung, Krankenkommunion, Gebete, regelmässige Besuche durch eine geeignete Person usw.):

Weitere Bemerkungen:

Autopsie

- Ich wünsche, dass nach meinem Tod *keine* Autopsie an meinem Körper durchgeführt wird (Autopsie: Leichenöffnung und Untersuchung des Körpers).
- Ich bin mit einer Autopsie meines Körpers einverstanden.

Transplantation

- Ich gestatte *keine* Entnahme meiner Organe zur Transplantation.
- Ich gestatte die Entnahme meiner Organe zur Transplantation.
- Ich gestatte die Entnahme meiner Organe zur Transplantation mit Ausnahme folgender Organe:

Ort, Datum:

Unterschrift:

1

**Diese Kopie habe ich an
folgende Vertrauensperson übergeben:**

Name, Vorname: _____

Strasse: _____

PLZ/Wohnort: _____

Telefon: _____

Erneuerung

Ich habe diese Verfügung erneuert und meine
Vertrauenspersonen darüber informiert:

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Ort, Datum: _____ Unterschrift: _____

Weitere Informationen zum Text der Verfügung erhalten Sie bei:
Caritas Schweiz, Löwenstrasse 3, 6002 Luzern.

CARITAS

Schweiz Suisse Svizzera Svizra

Persönliche Verfügung

Kopie



Kopie der PatientInnen-Verfügung von:

Name: _____

Vorname: _____

Geburtsdatum: _____

Strasse: _____

PLZ/Wohnort: _____

**Bitte übergeben Sie diese Verfügung
den verantwortlichen Ärztinnen/Ärzten
und dem zuständigen Pflegepersonal.**

Meine persönliche Verfügung

Nach meinem Tod

für den Fall, dass ich in Folge einer unheilbaren Krankheit oder eines schweren Unfalls nicht mehr bei Bewusstsein oder mitteilungsunfähig bin, gebe ich nachfolgend meinen Willen kund:

- Wenn bei aussichtsloser Prognose oder im Endstadium einer Krankheit elementare Lebensfunktionen ausfallen, und mein Zustand von sich aus zum Tode führen wird, sind alle lebensverlängernden Massnahmen zu unterlassen.
- In jedem Fall wünsche ich aber, dass alles unternommen wird, um belastende Symptome (z. B. Schmerzen, Atemnot, Durst usw.) zu lindern. Von allen weiteren Therapien, Eingriffen und Untersuchungen, die nicht zur Linderung solcher Symptome beitragen, ist abzusehen.
- Folgende Vertrauenspersonen sollen bei Entscheidungen mit einbezogen und über alle Massnahmen informiert werden:

Namen und Tel. Nr.:

Ihnen gegenüber entbinde ich alle mich behandelnden Personen vom Berufsgeheimnis.

- Ich wünsche seelsorgliche/religiöse Begleitung und beschreibe nachfolgend meine diesbezüglichen Vorstellungen (z. B. Krankensalbung, Krankenkommunion, Gebete, regelmässige Besuche durch eine geeignete Person usw.):

Weitere Bemerkungen:

Autopsie

- Ich wünsche, dass nach meinem Tod *keine* Autopsie an meinem Körper durchgeführt wird (Autopsie: Leichenöffnung und Untersuchung des Körpers).
- Ich bin mit einer Autopsie meines Körpers einverstanden.

Transplantation

- Ich gestatte *keine* Entnahme meiner Organe zur Transplantation.
- Ich gestatte die Entnahme meiner Organe zur Transplantation.
- Ich gestatte die Entnahme meiner Organe zur Transplantation mit Ausnahme folgender Organe:

Ort, Datum:

Unterschrift:



EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE
ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

DECLARATION POUR UNE MORT DIGNE

DIRECTIVES ANTICIPEES / TESTAMENT BIOLOGIQUE

Copie à confier à son médecin traitant

NOM ET PRENOM :

ADRESSE :

DATE DE NAISSANCE :

Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e) demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes :

- que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement.
- qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort.
- (*facultatif*) je désigne, comme "représentant thérapeutique" :
M(me)chargé(e) de faire respecter ma volonté au cas où je ne serais plus capable de discernement.

Lieu et date..... Signature.....

Remarque à l'intention des membres de l'A.D.M.D. :

Notre association estime que le dialogue entre le médecin et son patient est un point essentiel. C'est pourquoi cette copie de votre Déclaration pour une mort digne ou Testament biologique devrait, en priorité, être confiée à un médecin qui vous traite depuis un certain temps, donc qui vous connaît bien et avec lequel vous avez pu établir un rapport de confiance.

Si vous le souhaitez et selon votre situation personnelle ou vos préoccupations particulières, vous pouvez rédiger des directives personnalisées complémentaires à celles figurant ci-dessus.

Note au médecin

Ces volontés exprimées par votre patient sont en accord avec le droit suisse et correspondent à l'esprit des Directives de l'Académie suisse des sciences médicales. Si toutefois vous estimiez ne pas pouvoir y souscrire, nous vous remercions de bien vouloir avertir votre patient et lui rendre ce document.

En ce qui concerne les cantons de Genève et Valais, deux nouveaux articles de loi enjoignent aux professionnels de la santé de respecter les directives anticipées rédigées par le patient. (voir au verso).

Canton de Genève

Loi concernant les rapports entre membres
des professions de la santé et patients du 6 décembre 1987
complétée par un nouvel article adopté le 28 mars 1996
entrée en vigueur le 18 mai 1996

(K 1 30)

Art. 5. al. 3

Les directives anticipées rédigées par le patient avant qu'il ne devienne incapable de discernement, doivent être respectées par les professionnels de la santé s'ils interviennent dans une situation thérapeutique que le patient avait envisagée dans ses directives.

Canton du Valais

Loi sur la santé du 9 février 1996
entrée en vigueur le 1er décembre 1996

Art. 19

- 1) Chacun peut rédiger des directives anticipées sur le type de soins qu'il désire recevoir ou non dans des situations données où il ne serait plus en mesure d'exprimer sa volonté.
- 2) De la même manière, chacun peut désigner une personne qui aura la responsabilité de se prononcer à sa place sur le choix des soins à lui prodiguer dans les mêmes circonstances.

Art. 20

- 1) Le professionnel de la santé doit respecter la volonté du patient exprimée dans des directives anticipées si ce dernier se trouve dans une situation qu'elles prévoient.
- 2) Le professionnel de la santé doit obtenir l'accord de la chambre des tutelles s'il sait que les directives anticipées ne correspondent plus à la volonté actuelle du patient ou s'il existe un conflit d'intérêts entre le patient et la personne qu'il a désignée conformément à l'article 19 alinéa 2 de la présente loi. L'article 32 alinéa 3 de la présente loi est réservé.

Définition du représentant thérapeutique

Le représentant thérapeutique est défini comme "le tiers de confiance désigné par une personne physique en dehors de toute procédure judiciaire, en général dans une directive anticipée, chargé de faire respecter par le corps médical et paramédical la volonté exprimée par le représenté, quand ce dernier n'est plus à même, pour des raisons objectives (incapacité de discernement), de le faire lui-même, respectivement de consentir à des actes médicaux ou de les refuser au nom et pour le compte du représenté, dans ces mêmes circonstances".



EXIT A.D.M.D. SUISSE ROMANDE

ASSOCIATION POUR LE DROIT DE MOURIR DANS LA DIGNITÉ

DECLARATION POUR UNE MORT DIGNE

DIRECTIVES ANTICIPEES / TESTAMENT BIOLOGIQUE

Copie à déposer chez un témoin ou auprès de son représentant thérapeutique

NOM ET PRENOM :

ADRESSE :

DATE DE NAISSANCE :

Après mûre réflexion et en pleine possession de mes facultés, je soussigné(e) demande que soient considérées comme l'expression de ma volonté les dispositions suivantes :

- que l'on renonce à toute mesure de réanimation si mon cas est considéré comme désespéré ou incurable ou si, à la suite d'une maladie ou d'un accident, je devais être gravement handicapé(e) physiquement ou mentalement.
- qu'une médication antalgique à dose suffisante me soit administrée pour apaiser mes souffrances, même si celle-ci devait hâter ma mort.
- (*facultatif*) je désigne, comme "représentant thérapeutique" * :
M(me) chargé(e) de faire respecter ma volonté au cas où je ne serais plus capable de discernement.

Lieu et date..... Signature.....

EXIT A.D.M.D. Suisse romande

* Définition du représentant thérapeutique

Le représentant thérapeutique est défini comme "le tiers de confiance désigné par une personne physique en dehors de toute procédure judiciaire, en général dans une directive anticipée, chargé de faire respecter par le corps médical et paramédical la volonté exprimée par le représenté, quand ce dernier n'est plus à même, pour des raisons objectives (incapacité de discernement), de le faire lui-même, respectivement de consentir à des actes médicaux ou de les refuser au nom et pour le compte du représenté, dans ces mêmes circonstances".

Ich beauftrage und bevollmächtige EXIT mit der Wahrung meiner Interessen, falls irgendwelche Punkte meiner Verfügung nicht respektiert werden sollten. Für diesen Fall befreie ich meine Ärzte gegenüber EXIT vom Berufsgeheimnis.

Ort Datum Unterschrift

X

Amtliche Unterschriftbeglaubigung (fakultativ)

(durch Notar oder entsprechende Amtsperson)

Der Unterzeichnete bestätigt die Echtheit der obigen Unterschrift

Ort Datum Unterschrift

Eine Fotokopie des Ausweises befindet sich bei Angehörigem / Hausarzt / *)
Geschäftsstelle EXIT

*)Nichtzutreffendes streichen

exit
VEREINIGUNG FÜR
HUMANES STERBEN

Seefeldstrasse 62, 8034 Zürich
Telefon 01-383 33 53
Telefax 01-383 33 78

PATIENTENVERFÜGUNG UND
MITGLIEDERAUSWEIS Nr.

Hier bitte
neue Foto
aufkleben!

Mitgliederbeitrag bezahlt für

EXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXIT
EXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXIT
EXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXIT
EXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXIT
EXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXIT
EXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXIT
EXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXIT
EXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXITEXIT

Im Vollbesitz meiner Urteilsfähigkeit und nach reiflicher Überlegung gebe ich nachfolgend meinen Willen für den Fall bekannt, dass ich nicht mehr entscheidungsfähig sein sollte:

Falls meine elementaren Lebensfunktionen so schwer geschädigt sind, dass eine Besserung mit hoher Wahrscheinlichkeit auszuschliessen ist und mein Zustand direkt zum Tode führen könnte, verlange ich:

- (1) Unterlassung bzw. Abbruch aller lebensverlängernden Massnahmen, insbesondere Intensivpflege, Reanimation, künstliche Beatmung und Ernährung, Transfusionen, Flüssigkeitszufuhr durch Sonde oder Infusionen, Behandlung mit Antibiotika und Chemotherapeutika, ebenso belastende diagnost. Eingriffe;
- (2) Beschränkung der medizinisch-technischen Hilfe ausschliesslich auf optimale Linderung von Schmerzen und Beschwerden, um die mir verbliebene Lebensqualität so hoch wie möglich zu halten;
- (3) Dosierung aller Medikamente gegen Schmerzen und Beschwerden einzig in Abhängigkeit von meinem subjektiven Befinden, auch wenn dadurch mein Leben verkürzt werden sollte;
- (4) In einem fortgeschrittenen Stadium von Senilität oder Demenz (z.B. Alzheimer) von medikamentösen Behandlungen mit Ausnahme von Schmerzmitteln strikte Abstand zu nehmen und mich eines natürlichen Todes sterben zu lassen, allenfalls auch durch das Unterlassen von Nahrungs- und Flüssigkeitszufuhr. Im Hinblick auf die Möglichkeit eines Freitodes bitte ich den Arzt, mir so früh wie möglich zu sagen, dass ich an einer derartigen Krankheit leide, damit ich noch selber entscheiden kann.

(5) Falls der behandelnde Arzt meinen hier niedergelegten Willen nicht vollumfänglich zu respektieren vermag, verlange ich Übertragung der Verantwortung auf einen EXIT nahestehenden Kollegen.

Ich verbiete in aller Form mich zu Lebzeiten - sowie nach meinem Tod - als Forschungsobjekt zu verwenden.

Auf separatem Blatt habe ich eine Vertrauensperson ernannt. Sie ist bevollmächtigt, an meiner Stelle über alle ärztlichen Massnahmen zu bestimmen.

JA NEIN

Alle Ärzte, denen ich mich anvertraue, sollen mein Recht auf lückenlose Information (Diagnose und Prognose) wahren und mich resp. meine Vertrauensperson jederzeit voll ins Bild setzen.

Persönliche Zusätze:

C.21. Zimbabwe.

C.21. Final Exit – Zimbabwe, “Living Will – Advance Directive”.

LIVING WILL - ADVANCE DIRECTIVE

TO MY FAMILY AND DOCTOR AND ALL OTHERS CONCERNED

This Directive is made by me (*Full Names*) _____

of (*Address*) _____

Voluntarily, at a time when I am of sound mind and after careful consideration, I wish it to be understood that I fear degeneration and indignity far more than I fear death.

If the time comes when I lack the capacity to make decisions or give directions for my health care, this Voluntary Directive shall stand as a testimony to my wishes.

I direct that if I am suffering from a life-threatening condition of an irreversible and permanent nature due to accident, illness or disease, I receive only that medication necessary to control pain, even if my life is shortened. I specifically reject any electrical, mechanical or other artificial means of treatment aimed at prolonging or sustaining my life.

I further direct that I be allowed to die in peace and if practical I would prefer to die at home. I do absolve all persons from civil and criminal liability arising from any action taken in response to and in terms of this declaration.

A copy of this directive is lodged with my Doctor: _____
Dr's Name & Telephone No.

* Doctor's Signature: _____ Date: _____

* I nominate (*name in capitals*) _____
of (*address*) _____

as a person to be consulted by my medical attendants when considering what my intentions would be in any uncertain situation.

* *Delete if not applicable*

Date: _____ Signed: _____

WITNESSED BY:

(1) NAME (*in full*) _____

ADDRESS (*physical*) _____

SIGNATURE: _____

(2) NAME: (*in full*) _____

ADDRESS: (*physical*) _____

SIGNATURE: _____

This Directive was reviewed and confirmed by me on the following dates: (Initial each time a date is recorded).

Date							
Name							

BIBLIOGRAFÍA

Abel, Francesc, “Dinamismo del diálogo bioético en una España en transición”, en Organización Panamericana de la Salud, *Bioética. Temas y perspectivas*, Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C., 1990, pp. 158-165.

_____, “Estado vegetativo persistente (EVP)”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n° 221, 3, julio-agosto-septiembre, 1991, pp. 214-216.

_____, “El morir cristiano”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n° 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 335-343.

_____, “Eutanasia y muerte digna”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n° 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 366-367.

_____, “La información al paciente con cáncer”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n° 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 399-400. Publicado por primera vez en *Neoplasia*, 2, 1985, pp. 170-172.

_____, “Estado Vegetativo Persistente (EVP) y decisión de suspender el tratamiento médico incluida la hidratación y nutrición artificiales”, en Dou, Alberto (ed.), *El dolor*, Publicaciones de la Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1992, pp. 151-198.

_____, “Los comités de ética y su función pedagógica”, *Quadern CAPS*, n° 19, primavera, 1993, pp. 19-26.

_____, “Comités de bioética. Necesidad, Estructura y Funciones. Institutional Review Boards and Institutional Ethics Committees”, *Folia Humanística. Ciencias – Artes – Letras*, vol. 31, n° 334, septiembre-octubre, 1993, pp. 389-418.

_____, “Problemas diagnósticos de la muerte cerebral”, *Quadern CAPS*, n° 20, invierno, 1994, pp. 33-34.

_____, “Historia y funciones de los comités de ética asistencial”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 244, 2, abril-mayo-junio, 1997, pp. 110-118.

_____, “Conclusión de las Jornadas Nacionales sobre Comités de Ética Asistencial. Barcelona, 14-15 marzo 1997”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 244, 2, abril-mayo-junio, 1997, pp. 165-166.

_____, “Discurso de ingreso del Dr. Francesc Abel i Fabre, S.I. como académico numerario de la ‘Reial Acadèmia de Medicina de Catalunya’”, *Labor Hospitalaria. Humanización, pastoral y ética de la salud*, año 51, segunda época, vol. 31, n° 252, abril-mayo-junio, 1999.

Abel, Francesc / Núñez, M.^a Pilar / Terribas, Nuria / Viñas, Montserrat, “Bioética en España (1991-1994)”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 46, segunda época, vol. 26, n° 232, 2, abril-mayo-junio, 1994, pp. 121-132.

Abernethy, Virginia, “Compassion, Control, and Decisions About Competency”, en Brody, Baruch A. / Engelhardt, Jr., H. Tristram, *Bioethics. Readings and Cases*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, Nueva Jersey, 1987, pp. 60-66.

Abram, Ambassador Morris B., “Some Views on Ethics and Later Life”, en Olson, Ellen / Chichin, Eileen R. / Libow, Leslie S. (eds.), *Controversies in Ethics in Long-Term Care*, Springer Publishing Company, Nueva York, 1995, pp. 143-146.

Achenbach, Gerd B., “Die ‘Grundregel’ philosophischer Praxis”, en Kühn, Rolf / Petzold, Hilarion (eds.), *Psychotherapie and Philosophie. Philosophie als Psychotherapie?*, Junfermann, Paderborn, 1992, pp. 345-362.

Ackerman, Felicia, “Goldilocks and Mrs. Ilych: A Critical Look at the ‘Philosophy of Hospice’”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 6, 1997, pp. 314-324.

Ackerman, Terrence J., “Futility Judgments and Therapeutic Conversation”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, n° 8, agosto, 1994, pp. 902-903.

Adler, Jonathan, “Lying, Deceiving, or Falsely Implicating”, *The Journal of Philosophy*, vol. 94, n° 9, septiembre, 1997, pp. 435-452.

Adler, Meinhard, “Notwendigkeit und Alltäglichkeit des Todes. Strategien des Umgangs mit dem Tode”, *Ethik & Unterricht. Die Zeitschrift für die Fächergruppe Ethik / Praktische Philosophie / Werte und Normen*, vol. 8, n° 4, 1997, pp. 7-11.

Agazzi, Evandro, "L'essere umano come persona", en Agazzi, Evandro (ed.), *Bioetica e persona*, FrancoAngeli, Milán, pp. 137-157.

Agich, George J., "Reassessing Autonomy in Long-Term Care", *Hastings Center Report*, vol. 20, nº 6, noviembre-diciembre, 1990, pp. 12-17.

_____, Cap. 2: "The Liberal Theory of Autonomy", *Autonomy and Long-Term Care*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1993, pp. 13-46.

Ahern, Melissa M. / Hendryx, Michael S. / Siddharthan, Kris, "The Importance of Sense of Community on People's Perceptions of Their Health-Care Experiences", *Medical Care. Official Journal of the Medical Care Section. American Public Health Association*, vol. 34, nº 9, septiembre, 1996, pp. 911-923.

Albert, Hans, *Traktat über kritische Vernunft*, J.C.B. Mohr (Paul Siebeck), 1968, 4ª ed. revisada, Tubinga, 1980.

Albert, Hans / Apel, Karl-Otto, "Ist eine philosophische Letztbegründung moralischer Normen möglich?", en Apel, Karl-Otto / Böhler, Dietrich / Kadelbach, Gerd (eds.), *Funk-Kolleg. Praktische Philosophie/Ethik: Dialoge. Band 2*, Fischer Taschenbuch, Francfort del Meno, 1984, pp. 82-122.

Albasa, Nely, "Función y trascendencia del especialista del dolor en los centros clínicos de enfermos terminales", en Gafo, Javier (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1990, pp. 55-65.

Alburquerque, Eugenio, *Bioética. Una apuesta por la vida*, CCS, Madrid, 1995, 3ª ed. 1997.

Alonso Caballero, J. / Antó Boqué, J.M., "Instrumentos de medida de la calidad de vida relacionada con la salud: características generales y proceso de adaptación transcultural", *Quadern CAPS*, nº 14, noviembre, 1990, pp. 16-24.

Almond, Brenda, "Personal Issues and Personal Dilemmas", en Almond, Brenda (ed.), *Aids: A Moral Issue. The Ethical, Legal and Social Aspects. Second Edition*, MacMillan Press, Basingstoke, Hampshire / Londres, St. Martin's Press, Nueva York, 1996, pp. 145-151.

Alpert, Hillel R. / Hoijtink, Herbert / Fischer, Gary S. / Emanuel, Linda, "Psychometric Analysis of an Advance Directive", *Medical Care. Official Journal of the Medical Care Section. American Public Health Association*, vol. 34, nº 10, octubre, 1996, pp. 1057-1065.

Altarriba i Mercader, Francesc-Xavier, "La muerte en la cultura post-moderna. Una perspectiva sociológica", *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 15-20.

Álvarez Andrés, M.ª Caridad, "La tercera edad: una encrucijada", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 220, 2, abril-mayo-junio, 1991, pp. 143-146.

Amengual, Gabriel, "Nihilismo y experiencia religiosa, o cómo pensar Dios después de la 'muerte de Dios'", en Dou, A. (ed.), *Experiencia religiosa*, UPCM, Madrid, 1989, pp. 131-146.

American Academy of Neurology, "Posición de la Academia Americana de Neurología sobre ciertos aspectos del cuidado y solicitud debidos al paciente en estado vegetativo persistente. Adoptados por el Consejo Ejecutivo, American Academy of Neurology, 21 abril 1988, Cincinnati, Ohio", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 221, 3, julio-agosto-septiembre, 1991, pp. 216-218. Trad. del original en inglés, publicado en *Neurology*, vol. 39, 1989, pp. 125-126.

American Nurses' Association, "Code for Nurses with Interpretative Statements", Kansas City, Mo., 1985, reimpr. en Chadwick, Ruth / Tadd, Win, *Ethics and Nursing Practice. A case study approach*, MacMillan, Londres, 1992, p. 183.

Andrews, Keith, "Euthanasia in chronic severe disablement", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), "Euthanasia: death, dying and the medical duty", *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n° 2, abril, 1996, pp. 280-288.

Annas, George J., "High-Tech Death: Using Law and Ethics to Humanize Dying in American Hospitals", en Friedman, Emily (ed.), *Choices and Conflict. Explorations in Health Care Ethics*, AHA books, American Hospital Publishing, Estados Unidos, 1992, pp. 63-68.

Annas, George J. / Miller, Frances H., "The Empire of Death: How Culture and Economics Affect Informed Consent in the U.S., the U.K., and Japan", *American Journal of Law and Medicine*, vol. 20, n° 4, 1994, pp. 357-394.

Anstötz, Christoph, "Rezeption der utilitaristischen Position Peter Singers in der aktuellen Literatur der (deutschsprachigen) Sonderpädagogik und ihrer Grenzgebiete oder: Wie eine humane, lebensbejahende Ethik in eine 'Tötungsethik' verwandelt wurde", en Hegselmann, Rainer / Merkel, Reinhard (eds.), *Zur Debatte über Euthanasie. Beiträge und Stellungnahmen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1991, pp. 276-311.

Apel, Karl-Otto, *Dasein und Erkennen. Eine erkenntnistheoretische Interpretation der Philosophie Martin Heideggers*, Tesis doctoral, Facultad de Filosofía, Rheinischen-Friedrich-Wilhelm Universität, Bonn, 1950.

Die Idee der Sprache in der Tradition des Humanismus von Dante bis Vico, Archiv für Begriffsgeschichte, vol. 8, Bouvier, Bonn, 1963.

Transformation der Philosophie, 2 vols., Suhrkamp, Francfort del Meno, 1973. Hay trad. cast. en *La transformación de la filosofía*, 2 vols., Taurus, Madrid, 1985.

Der Denkweg von Charles Sanders Peirce. Eine Einführung in den amerikanischen Pragmatismus, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1975.

"Zur Idee einer transzendentalen Sprach-Pragmatik. Die Dreistelligkeit der Zeichenrelation und die "abstractive fallacy" in den Grundlagen der klassischen Transzendentalphilosophie und der sprachanalytischen Wissenschaftslogik", en Simon, Josef (ed.), *Aspekte und Probleme der Sprachphilosophie*, Alber, Friburgo, 1974, pp. 283-326.

"Die Konflikte unserer Zeit und die Möglichkeit einer ethisch-politische Grundorientierung", en Landeszentrale für politische Bildung des Landes Nordrhein-Westfalen (ed.), *Der Mensch in den Konfliktfeldern der Gegenwart*, Verlag Wissenschaft und Politik, Colonia, 1975, pp. 41-64.

"Sprechakttheorie und transzendente Sprachpragmatik zur Frage ethischer Normen", en Apel, Karl-Otto (ed.), *Sprachpragmatik und Philosophie*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1976, pp. 10-173.

"Das Problem der philosophischen Letztbegründung im Lichte einer transzendentalen Sprachpragmatik. Versuch einer Metakritik des 'Kritischen Rationalismus'", en Kanitscheider, B. (ed.), *Sprache und Erkenntnis*, Festschrift für G. Frey, Innsbruck, 1976, pp. 55-82. Hay trad.cast. en "El problema de la fundamentación filosófica última desde una pragmática transcendental del lenguaje. Ensayo de una metacrítica del 'racionalismo crítico'", en *Estudios Filosóficos*, vol. 36, mayo-agosto, 1987, pp. 251-299.

"Ist der Tod eine Bedingung der Möglichkeit von Bedeutung? (Existentialismus, Platonismus oder transzendente Sprachpragmatik?)", en Mittelstrass, Jürgen / Riedel, Manfred (eds.), *Vernünftigen Denken. Studien zur praktischen Philosophie und Wissenschaftstheorie*, Walter de Gruyter, Berlín / Nueva York, 1978, pp. 407-419.

"Vorwort", en Apel, Karl-Otto / Manninen, Juha / Tuomela, Raimo (eds.), *Neue Versuche über Erklären und Verstehen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1978, pp. 3-6.

Die Erklären: Verstehen-Kontroverse in transzendentalpragmatischer Sicht, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1979.

"Die Situation des Menschen als Herausforderung an die praktische Vernunft", en Apel, Karl-Otto / Böhler, Dietrich / Kadelbach, Gerd (eds.), *Funk-Kolleg. Praktische Philosophie/Ethik: Dialoge. Band 1*, Fischer Taschenbuch, Francfort del Meno, 1984, pp. 49-69.

"Geschichtliche Phasen der Herausforderung der praktischen Vernunft. Die konventionelle Moral der Institutionen und die Entwicklungsstufen des moralischen Bewusstseins", en Apel, Karl-Otto / Böhler, Dietrich / Kadelbach, Gerd (eds.), *Funk-Kolleg. Praktische Philosophie/Ethik: Dialoge. Band 1*, Fischer Taschenbuch, Francfort del Meno, 1984, pp. 70-89.

"Zur geschichtlichen Entfaltung der ethischen Vernunft in der Philosophie I. Die Infragestellung der Konventionen und Institutionen in der griechischen Aufklärung und die Begründung der

philosophischen Ethik”, en Apel, Karl-Otto / Böhler, Dietrich / Kadelbach, Gerd (eds.), *Funk-Kolleg. Praktische Philosophie/Ethik: Dialoge. Band 1*, Fischer Taschenbuch, Francfort del Meno, 1984, pp. 90-112.

_____ “Zur geschichtlichen Entfaltung der ethischen Vernunft in der Philosophie II. Die Herausforderung der ethischen Vernunft in der Neuzeit”, en Apel, Karl-Otto / Böhler, Dietrich / Kadelbach, Gerd (eds.), *Funk-Kolleg. Praktische Philosophie/Ethik: Dialoge. Band 1*, Fischer Taschenbuch, Francfort del Meno, 1984, pp. 113-136.

_____ “Ist die philosophische Letztbegründung moralischer Normen auf die reale Lebenspraxis anwendbar?”, en Apel, Karl-Otto / Böhler, Dietrich / Kadelbach, Gerd (eds.), *Funk-Kolleg. Praktische Philosophie/Ethik: Dialoge. Band 2*, Fischer Taschenbuch, Francfort del Meno, 1984, pp. 123-144.

_____ “Diltheys Unterscheidung von ‘Erklären’ und ‘Verstehen’ im Lichte der Problematik der modernen Wissenschaftstheorie”, en Orth, Ernst Wolfgang (ed.), *Dilthey und die Philosophie der Gegenwart*, Karl Alber, Friburgo / München, 1985, 285-347.

_____ “Die Logosauszeichnung der menschlichen Sprache. Die philosophische Tragweite der Sprechakttheorie”, en Bosshardt, Hans-Georg (ed.), *Perspektiven auf Sprache. Interdisziplinäre Beiträge zum Gedenken an Hans Hörmann*, Walter de Gruyter, Berlín / Nueva York, 1986, pp. 45-87.

_____ “Fallibilismus, Konsensstheorie der Wahrheit und Letztbegründung”, en Forum für Philosophie Bad Homburg (ed.), *Philosophie und Begründung*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1987, pp. 116-211. Hay trad. cast. en “Fallibilismo, teoría consensual de la verdad y fundamentación última”, *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós / I.C.E.-U.A.B., Barcelona / Buenos Aires / México, 1991, pp. 37-145.

_____ “Sprachliche Bedeutung, Wahrheit und normative Gültigkeit. Die Soziale Bindekraft der Rede im Lichte einer transzendentalen Sprachpragmatik”, *Archivio di Filosofia*, vol. 55, n° 1-3, 1987, pp. 51-88. Hay trad. cast. en Cap. 1: “Significado lingüístico, verdad y validez normativa. La fuerza social vinculante del habla a la luz de una pragmática trascendental del lenguaje”, *Semiótica filosófica*, Almagesto, Buenos Aires, 1994, pp. 89-149.

_____ “Die Herausforderung der totalen Vernunftkritik und das Programm einer philosophischen Theorie der Rationalitätstypen”, *Concordia*, n° 11, 1987, pp. 2-23. Hay trad. cast. en “El desafío de la crítica total de la razón y el programa de una teoría filosófica de los tipos de racionalidad”, *Eutopías*, 2ª época, vol. 45, 1994, pp. 1-21.

_____ *Diskurs und Verantwortung. Das Problem des Übergangs zur postkonventionellen Moral*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1988.

_____ “Normative Begründung der ‘Kritischen Theorie’ durch Rekurs auf lebensweltliche Sittlichkeit? Ein transzendentalpragmatisch orientierter Versuch, mit Habermas gegen Habermas zu denken”, en Honneth, Axel / McCarthy, Thomas / Offe, Claus / Wellmer, Albrecht (eds.), *Zwischenbetrachtungen: Im Prozess der Aufklärung. Jürgen Habermas zum 60. Geburtstag*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1989, pp. 15-65.

_____ “Sprachliche Bedeutung und Intentionalität. Die Kompatibilität des ‘Linguistic turn’ und des ‘Pragmatic turn’ der Bedeutungstheorie im Rahmen einer transzendentalen Semiotik”, *European Journal for Semiotic Studies – Revue Européenne d’Etudes Sémiotiques – Europäische Zeitschrift für Semiotische Studien*, vol. 1, n° 1, 1989, pp. 11-73. Hay trad. cast. en Cap. III: “Significado lingüístico e intencionalidad. La compatibilidad entre el ‘giro lingüístico’ y el ‘giro pragmático’ de la teoría del significado en el marco de una semiótica trascendental”, *Semiótica filosófica*, Almagesto, Buenos Aires, 1994, pp. 189-336.

_____ “Ist Intentionalität fundamentaler als sprachliche Bedeutung? Transzendentalpragmatische Argumente gegen die Rückkehr zum semantischen Intentionalismus der Bewusstseinsphilosophie”, en Forum für Philosophie Bad Homburg (ed.), *Intentionalität und Verstehen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1990, pp. 13-54.

_____ “Faktische Anerkennung oder einsehbar notwendige Anerkennung? Beruht der Ansatz der transzendentalpragmatischen Diskursethik auf einem intellektualistischen Fehlschluss?”, en Apel, Karl-Otto / Pozzo, Riccardo (eds.), *Zur Rekonstruktion der praktischen Philosophie. Gedenkschrift für Karl-Heinz Ilting*, Friedrich Frommann - Günther Holzboog, Stuttgart, 1990, pp. 67-123.

_____ “Diskursethik als Verantwortungsethik – eine postmetaphysische Transformation der Ethik Kants”, en Fornet-Betancourt, Raúl (ed.), *Ethik und Befreiung*, Augustinus-Buchhandlung, Aquisgrán, 1990, pp. 10-40.

_____ “Über Diskurs und Verantwortung. Anwendungsprobleme der Diskursethik”, entrevista realizada por Dorando Juan Michelini en Francfort del Meno el 23 de enero de 1989, *Concordia*, n° 17, 1990, pp. 80-95.

_____ *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós / I.C.E.-U.A.B., Barcelona / Buenos Aires / México, 1991.

____ “Nichtmetaphysische Letztbegründung?”, en Karl-Rahner-Akademie Köln (ed.), *Nachmetaphysische Philosophie*, Colonia, 1991, pp. 27-49.

____ “Wittgenstein und Heidegger: Kritische Wiederholung und Ergänzung eines Vergleichs”, en McGuinness, Brian / Habermas, Jürgen / Apel, Karl-Otto / Rorty, Richard / Taylor, Charles / Kambartel, Friedrich / Wellmer, Albrecht, “*Der Löwe spricht... und wir können ihn nicht verstehen*” Ein Symposium an der Universität Frankfurt anlässlich des hundertsten Geburtstags von Ludwig Wittgenstein, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1991, pp. 27-68.

____ “Diskursethik vor der Problematik von Recht und Politik: Können die Rationalitätsdifferenzen zwischen Moralität, Recht und Politik selbst noch durch die Diskursethik normativ-rational gerechtfertigt werden?”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, pp. 29-61.

____ “Sprachphilosophie als Schlüssel zur Begründung der Ethik?”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1992. Hay trad. cast. en “¿Es la filosofía del lenguaje una clave para la fundamentación de la ética?”, *Areté. Revista de Filosofía*, vol. 6, nº 2, 1994, pp. 207-227.

____ “Pragmatische Sprachphilosophie in transzendentalsemiotischer Begründung”, en Stachowiak, H. (ed.), *Pragmatik*, tomo 4, Meiner, Hamburgo, 1993, pp. 38-61. Hay trad. cast. en Cap. 2: “Fundamentación semiótico-transcendental de la filosofía pragmática del lenguaje”, *Semiótica filosófica*, Almagesto, Buenos Aires, 1994, pp. 151-187.

____ “Kann es in der Gegenwart ein postmetaphysisches Paradigma der Ersten Philosophie geben?”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1992, pp. 1-40. Hay publicación en Schnädelbach, H. / Keil, G. (eds.), *Philosophie der Gegenwart – Gegenwart der Philosophie*, Junius, Hamburgo, 1993, pp. 41-70.

____ “Wie ist es möglich, die nichtobjektivierbaren Bedingungen der Möglichkeit der Objektivierung – z.B. den Leib – zu thematisieren? (Von der transzendentalen Phänomenologie zur transzendentalen Semiotik bzw. Sprachpragmatik)”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1992, pp. 1-15.

____ “Diskursethik”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1992, pp. 1-60. Hay trad. it. En *Etica della Comunicazione*, Jacca, Milán, 1992, y trad. franc. en *Éthique de la discussion*, Cerf, París, 1994.

____ “Die Diskursethik vor der Herausforderung der ‘Philosophie der Befreiung’. Versuch einer Antwort an Enrique Dussel. (1. Teil: Vorüberlegungen)”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1992, pp. 1-55. Hay publicación en Fernet-Betancourt (ed.), *Diskursethik oder Befreiungsethik?*, Augustinus-Buchhandlung, Aquisgrán, 1992, pp. 16-54.

____ “Benötigen wir in der Gegenwart eine universalistische Ethik, oder ist dies nur eine eurozentrische Machtideologie?”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1992, pp. 1-18. Hay trad. cast. en “Necesitamos en la actualidad una ética universalista, o estamos ante una ideología de poder eurocéntrica?”, en García Marzá, Vicente Domingo / Martínez Guzmán, Vicente (eds.), *Teoría de Europa*, Nau Llibres, Valencia, 1993, pp. 9-18.

____ “How to ground a Universalistic Ethics of Co-Responsibility for the Effects of Collective Actions and Activities?”, conferencia inédita presentada con ocasión del congreso anual de la IIP sobre “Private and Public Morality”, Gent, 1992, pp. 1-34.

____ “Regulative Ideen oder Wahrheits-Geschehen? Versuch, die Frage nach den Bedingungen der Möglichkeit gültigen Verstehens zu beantworten”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1993, pp. 1-36.

____ “Diskursethik als Ethik der Mit-Verantwortung für kollektive Aktivitäten”, en Grossheim, Michael / Waschkie, Hans-Joachim (eds.), *Rehabilitierung des Subjectiven. Festschrift für Hermann Schmitz*, Bouvier, Bonn, 1993, pp. 191-207.

____ “Das Problem des Übergangs zur postkonventionellen Moral: Bemerkungen zu seiner geschichtlichen Bedeutung und zu seiner Aktualität in der Gegenwart”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1993, pp. 1-25.

____ “Das Anliegen des anglo-amerikanischen ‘Kommunitarismus’ in der Sicht der Diskursethik. Worin liegen die ‘kommunitären’ Bedingungen der Möglichkeit einer post-konventionellen Identität der Vernunftperson?”, en Brumlik, M. / Brunkhorst, H. (eds.), *Gemeinschaft und Gerechtigkeit*, Fischer, Francfort del Meno, 1993, pp. 149-172. Hay trad. cast. en “Las aspiraciones del comunitarismo anglo-americano desde el punto de vista de la ética discursiva. Comunidad como a priori de la facticidad y como anticipación contrafáctica de la razón”, en Blanco Fernández, Domingo / Pérez Tapias, José A. / Sáez Rueda, Luis (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994, pp. 15-32.

____ “Die Diskursethik vor der Herausforderung der lateinamerikanischen Philosophie der Befreiung”, en Fernet-Betancourt, Raúl (ed.), *Konvergenz oder Divergenz? Eine Bilanz des Gesprächs zwischen Diskursethik und Befreiungsethik, Concordia Reihe Monographien*, vol. 13, Augustinus-Buchhandlung, Aquisgrán, 1994, pp. 17-38. Hay trad. cast. en “La ética del discurso ante el desafío de la filosofía latinoamericana de la liberación”, *Isegoría*, nº 11, 1995, pp. 108-125.

____ *Semiótica filosófica*, Almagesto, Buenos Aires, 1994.

____ “Die hermeneutische Dimension von Sozialwissenschaft und ihre normative Grundlage”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Mythos Wertfreiheit? Neue Beiträge zur Objektivität in den Human- und Kulturwissenschaften*, Campus, Francfort del Meno / Nueva York, 1994, pp. 17-47.

____ “Rationalitätskriterien und Rationalitätstypen. Versuch einer transzendental-pragmatischen Rekonstruktion des Unterschiedes zwischen Verstand und Vernunft”, en Wüsthube, Axel (ed.), *Pragmatische Rationalitätstheorien*, Königshausen and Neumann, Wurtzburgo, 1994, pp. 29-63.

____ “Die ökologische Krise als Herausforderung für die Diskursethik”, en Böhler, Dietrich / Hoppe, Ingrid (eds.), *Ethik für die Zukunft. Im Diskurs mit Hans Jonas*, C.H. Beck, München, 1994, pp. 369-404.

____ “Das Problem des offen strategischen Sprachgebrauchs in transzendentalpragmatischer Sicht (Ein zweiter Versuch, mit Habermas gegen Habermas zu denken), artículo inédito, Francfort del Meno, 1994, pp. 1-32.

____ “Ethnoethik und universalistische Makroethik: Gegensatz oder Komplementarität?”, conferencia inédita pronunciada en un congreso internacional sobre “Kultur und Ethnoethik”, Kiew, 1 y 2 de junio de 1994, pp. 1-26.

____ “Anderssein, ein Menschenrecht? Über die Vereinbarkeit universaler Normen mit kultureller und ethnischer Vielfalt”, en Hoffmann, Hilmar / Kramer, Dieter (eds.), *Anderssein, ein Menschenrecht. Über die Vereinbarkeit universaler Normen mit kultureller und ethnischer Vielfalt*, Beltz Athenäum, Weinheim, 1995, pp. 9-19.

____ “Die Menschenrechte: Eine Stellungnahme auf der Sicht der Diskursethik”, entrevista con Patricia Morales, artículo inédito, 1995, preguntas pp. 1-5, respuestas pp. 1-10.

____ “Plurality of The Good? The Problem of Affirmative Tolerance in a Multicultural Society from an Ethical Point of View”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1995.

____ “Kann das Anliegen der ‘Befreiungsethik’ als ein Anliegen des ‘Teils B der Diskursethik’ aufgefasst werden? (Zur akzeptierbaren und zur nichtakzeptierbaren ‘Implementation’ der moralischen Normen unter den Bedingungen sozialer Institutionen bzw. Systeme.)”, en Fornet-Betancourt, Raúl (ed.), *Armut, Ethik, Befreiung, Concordia Reihe Monographien*, vol. 16, Augustinus Buchhandlung, Aquisgrán, 1996, pp. 13-43.

____ “The Impact of analytic philosophy on my intellectual biography”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1995, pp. 1-30.

____ “Husserl, Tarski, oder Peirce? Für eine transzendentalsemiotische Konsenstheorie der Wahrheit”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1995, pp. 1-12.

____ “Transcendental Semiotics and the Paradigms of First Philosophy”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1995, pp. 1-23.

____ “The Self-catching-up Principle (Selbsteinholungsprinzip) of a Hermeneutic Reconstruction of History”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1995, pp. 1-11.

____ “Kants ‘Philosophischer Entwurf: Zum ewigen Frieden’ als geschichtsphilosophische Quasi-Prognose aus moralischer Pflicht. Versuch einer kritisch-methodologischen Rekonstruktion der Kantschen Konstruktion aus der Sicht einer transzendentalpragmatischen Verantwortungsethik”, en Merkel, Reinhard / Wittmann, Roland (eds.), *“Zum ewigen Frieden”. Grundlagen. Aktualität und Aussichten einer Idee von Immanuel Kant*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1996, pp. 91-124.

____ “Das Selbsteinholungsprinzip der kritisch-rekonstruktiven Geisteswissenschaften”, Dietz, Simone / Hastedt, Heiner / Keil, Geert / Thyen, Anke (eds.), *Sich im Denken orientieren. Für Herbert Schnädelbach*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1996, pp. 19-31.

____ “Die Vernunftfunktion der kommunikativen Rationalität. Zum Verhältnis von konsensual-kommunikativer Rationalität, strategischer Rationalität und Systemrationalität”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Die eine Vernunft und die vielen Rationalitäten*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1996, pp. 17-41.

____ “Kann es eine normative Begründung einer hermeneutischen Rekonstruktion der Geschichte geben?”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1996, pp. 1-19.

____ “Das Problem des Multikulturalismus in der Sicht der Diskursethik”, artículo inédito, Francfort del Meno, 1996, pp. 1-23.

____ “Institutionsethik oder Diskursethik als Verantwortungsethik? Das Problem der institutionalen Implementation moralischer Normen im Falle des Systems der Marktwirtschaft”, en Harpes, Jean-Paul / Kuhlmann, Wolfgang (eds.), *Zur Relevanz der Diskursethik. Anwendungsprobleme der Diskursethik in Wirtschaft und Politik. Dokumentation des Kolloquiums in Luxemburg (10.-12. Dez. 1993)*, Lit, Münster, 1997, pp. 167-209.

____ *Auseinandersetzungen in Erprobung des transzendentalpragmatischen Ansatzes*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1998.

____ “Das Problem der Gerechtigkeit in einer multikulturellen Gesellschaft”, en Fornet-Betancourt, Raúl (ed.), *Armut im Spannungsfeld zwischen Globalisierung und dem Recht auf eigene Kultur. Dokumentation des VI. Internationalen Seminars des philosophischen Dialogprogramms*, IKO-Verlag für Interkulturelle Kommunikation, Francfort, 1998, pp. 106-130.

Apel, Karl-Otto / Böhler, Dietrich / Grätz, Wolfgang / Kopsch, Monika / Marquard, Odo / Plumpe, Gerhard / Priester, Gudrun / Zeller, Lieselotte / Kadelbach, Gerd, “Hörerdiskussion”, en Apel, Karl-Otto / Böhler, Dietrich / Kadelbach, Gerd (eds.), *Funk-Kolleg. Praktische Philosophie/Ethik: Dialoge. Band 1*, Fischer Taschenbuch, Francfort del Meno, 1984, pp. 137-160.

Apel, Karl-Otto / Lübbe, Hermann, “Ist eine philosophische Letztbegründung moralischer Normen nötig?”, en Apel, Karl-Otto / Böhler, Dietrich / Kadelbach, Gerd (eds.), *Funk-Kolleg. Praktische Philosophie/Ethik: Dialoge. Band 2*, Fischer Taschenbuch, Francfort del Meno, 1984, pp. 54-81.

Appelbaum, Paul S., “Advance Directives for Psychiatric Treatment”, *Hospital and Community Psychiatry*, vol. 42, nº 10, octubre, 1991, pp. 983-984.

Ara Callizo, José Ramón / Martín Martínez, Jesús / Brieva Ruiz, Luis / Bestué Cardiel, María / Iturriaga Heras, Cristina, “Influencia de la edad de los pacientes en la toma de decisiones de reanimación cardiorrespiratoria”, en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 163-165.

Aranguren, José Luis L., “Prólogo”, en Cortina, Adela, *Ética mínima*, Tecnos, Madrid, 1986.

____ “Calidad de vida, calidad de muerte”, *Quadern CAPS*, nº 14, noviembre, 1990, pp. 67-68.

____ “Ética comunicativa y democracia”, en Apel, K.-O. / Cortina, A. / De Zan, J. / Michelini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 209-218.

____ “La filosofía en la vida y la vida en la filosofía”, *Isegoría*, nº 7, 1993, pp. 5-22.

Ariès, Philippe, *Essais sur l'histoire de la mort en Occident du Moyen Age à nos jours*, Seuil, París, 1975.

____ *L'homme devant la mort*, vols. 1 y 2, Seuil, París, 1977. Hay trad. cast. en *El hombre ante la muerte*, Taurus, Madrid, 1983.

Aristóteles, *Ética Nicomáquea. Ética Eudemia*, Gredos, Madrid, 1985, 3ª reimpr. 1995.

Armengol i Millans, Rogeli, “La relación médico-enfermo: factores inconscientes”, *Quadern CAPS*, nº 19, primavera, 1993, pp. 31-34.

____ “Sobre la propia muerte y la de los otros: una reflexión humanística desde la clínica y la psicología psicoanalíticas”, *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 21-29.

Arnold, Denis G. / Menzel, Paul T., “When Comes ‘The End of the Day?’ A Comment on the Dialogue between Dax Cowart and Robert Burt”, *Hastings Center Report*, vol. 28, nº 1, enero-febrero, 1998, pp. 25-27.

Arranz Carrillo de Albornoz, Pilar / Salinas Itoiz, Ana, “Comunicación: El arte de hacer preguntas”, en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 221-226.

Arrivi, Ángel, “Se reabre la polémica sobre la eutanasia”, *Ecclesia*, nº 2664, 1993, p. 8 (1894).

Artioli, Rossella, “Il problema della morte nella società contemporanea”, en Mori, Maurizio (ed.), *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo. Convegno. Roma. marzo 1990*, Politeia, Milán, 1991, pp. 225-226.

Asai, Atsushi / Fukuhara, Shunichi / Inoshita, Osamu / Miura, Yasuhiko / Tanabe, Noboru / Kurokawa, Kiyoshi, “Medical decisions concerning the end of life: a discussion with Japanese physicians”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 5, octubre, 1997, pp. 323-327.

Asai, Atsushi / Kishino, Minako / Fukui, Tsuguya / Sakai, Masahiro / Yokota, Masako / Nakata, Kazumi / Sasakabe, Sumiko / Sawada, Kiyomi / Kaiji, Fumie, "Choices of Japanese Patients in the Face of Disagreement", *Bioethics*, vol. 12, nº 2, abril, 1998, pp. 162-172.

Asociación Alemana para una Muerte Humana (D.G.H.S.), "Fundamentación legal del Testamento Vital", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 19, diciembre, 1988, p. 17.

Asociación Belga para el Derecho a Morir Dignamente, "Las encuestas de opinión sobre la eutanasia", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 23, octubre, 1990, pp. 16-18.

Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente, "Un nuevo código deontológico europeo autoriza la eutanasia pasiva", resumen del artículo publicado en *El País* el 17 de enero de 1987, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 12, febrero, 1987, p. 26.

____ "Testament Vital", primer modelo de testamento vital propuesto por la Asociación Derecho a Morir Dignamente, Barcelona / Madrid, 1987.

____ "Testamento Vital", resumen del artículo publicado en *El País* el 1 de febrero de 1988, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 17, junio, 1988, p. 19.

____ "Eutanasia, la mayoría de los españoles está a favor", resumen de un artículo publicado en *El País* el 7 de marzo 1988, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 17, junio, 1988, pp. 28-29.

____ "Los médicos y la eutanasia", artículo publicado en *La Vanguardia* el 8 de mayo de 1988, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 17, junio, 1988, p. 31.

____ "Encuesta del Colegio de Médicos de Barcelona sobre la eutanasia", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 20, febrero, 1989, pp. 13-14.

____ "Diversas anotaciones sobre el testamento vital: No es tan fácil. No puede usted reforzar su petición. Y sin embargo, es muy importante", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 20, febrero, 1989, pp. 17-18.

____ "El código de ética y deontología médica" y "Derechos del usuario de los servicios sanitarios", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 24, enero, 1991, pp. 5-8.

____ "Declaraciones del Presidente: El gobierno espera la presión social para tratar el tema de la eutanasia", artículo publicado en *Diario de Lérida* el 27 de enero de 1991, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 25, abril, 1991, p. 4.

____ "Morir con dignidad. Panorama de actualidad. Datos e información", datos de encuestas sobre la eutanasia en Estados Unidos de América, Australia, Nueva Zelanda, Canadá, Suiza, Francia, España y Suecia, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 27, octubre, 1991, pp. 5-11.

____ "Ante la muerte", encuesta publicada en *Cambio 16* el 16 de abril de 1993, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 34, julio, 1993, p. 11.

____ "Propuesta legal de DMD", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 34, julio, 1993, p. 21.

____ "Noticias del mundo: Gran Bretaña", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 39, junio, 1995, p. 21.

____ "Noticia de última hora. La eutanasia activa seguirá castigada con penas de hasta seis años de cárcel", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 39, junio, 1995, p. 29.

____ "El movimiento Pro Derecho a Morir en la India", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 40, noviembre, 1995, pp. 17-19.

____ "Noticias del mundo", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 40, noviembre, 1995, pp. 22-25.

____ "Testament Vital (Manifestació de voluntats sobre el final de la meva pròpia vida)", segundo modelo de testamento vital propuesto por la Asociación Derecho a Morir Dignamente, Barcelona / Madrid, 1996.

____ "Indicacions útils per als signants del Testament Vital de la DMD", hoja informativa de la Asociación Derecho a Morir Dignamente, Barcelona / Madrid, 1996.

____ "Editorial", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, pp. 3-4.

____ "Proposición no de Ley sobre el Testamento Vital en el Parlamento Vasco", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, pp. 5-6.

____ “El derecho a morir con dignidad dinamiza el debate parlamentario. La Cámara rechaza la regulación del Testamento Vital pero felicita a IU por el interés de su iniciativa”, artículo publicado en *El Mundo* el 11 de mayo de 1996, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, p. 6.

____ “Noticias del mundo”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, pp. 22-25.

____ “For our friends abroad”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, pp. 26-27.

____ “Editorial”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 42, enero, 1997, pp. 3-4.

____ “ERC pide que se regule el derecho del enfermo a morir dignamente”, artículo publicado en “*El Periódico*” de Cataluña el 6 de noviembre de 1996, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 42, enero, 1997, p. 6.

____ “Ramón Sanpedro no podrá terminar con su vida”, artículo publicado en *Diario 16* el 28 de noviembre de 1996, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 42, enero, 1997, p. 8.

____ “Noticias del mundo”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 42, enero, 1997, pp. 27-30.

Asociación Francesa para el Derecho a Morir Dignamente, “Encuesta sobre ‘Los franceses y la muerte voluntaria’ (Nov. 1987)”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 16, febrero, 1988, pp. 17-18.

____ “Proyecto de legislación del testamento vital”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 20, febrero, 1989, p. 15.

Asociación Médica Mundial, “Declaración de Ginebra”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, p. 75.

____ “Código Internacional de Ética Médica”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, pp. 77-78.

____ “Doce principios sobre la Prestación de Atención Médica en los Sistemas Nacionales de Salud”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, pp. 81-84.

____ “Declaración de Helsinki”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, pp. 85-88.

____ “Declaración de Sydney”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, pp. 93-94.

____ “Declaración de Lisboa”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, p. 113.

____ “Declaración de Venecia sobre la Enfermedad Terminal”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, p. 115.

____ “Declaración sobre Derechos Humanos y Libertad Individual de los Médicos”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, p. 123.

____ “Declaración sobre la Independencia y Libertad del Médico”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, p. 131.

____ “Declaración sobre la Eutanasia”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, p. 137.

____ “Declaración sobre Autonomía y Autorregulación Profesional”, en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, pp. 147-149.

- Asociación Pro Respeto a la Vida Humana, "El valor que tiene hacer un Testamento Vital", *Pro-Vida. Asociación Pro Respeto a la Vida Humana*, 2ª época, nº 27, septiembre, 1997, p. 3.
- Association pour le Droit de Mourir dans la Dignité, "Dossier: Le testament de vie", *ADMD Bulletin Trimestriel*, nº 69, septiembre, 1998.
- Astrow, Alan B., Comentario a un caso: "An Alert and Incompetent Self. The Irrelevance of Advance Directives", *Hastings Center Report*, vol. 28, nº 1, enero-febrero, 1998, pp. 29-30.
- Atighetchi, Dariusch, "La salute nell'Islam. Una panoramica sugli orientamenti in bioetica", *Notizie di Politeia*, vol. 13, nº 47/48, 1997, pp. 83-94.
- Avenarius, Hans Jürgen, "Erklärung, Verständnis, Einverständnis – Überlegungen zum Gespräch in der Onkologie", *Ethik in der Medizin*, vol. 7, nº 3, 1995, pp. 116-127.
- Avis, Nancy E. / Smith, Kevin W. / Hambleton, Ronald K. / Feldman, Henry A. / Selwyn, Andrew / Jacobs, Alice, "Development of the Multidimensional Index of Life Quality. A Quality of Life Measure for Cardiovascular Disease", *Medical Care. Official Journal of the Medical Care Section. American Public Health Association*, vol. 34, nº 11, noviembre, 1996, pp. 1102-1120.
- Bacchetta, Matthew D. / Fins, Joseph J., "The Economics of Clinical Ethics Programs: A Quantitative Justification", *Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 6, 1997, pp. 451-460.
- Backs, Stephan / Lenz, Reinhard, *Kommunikation und Pflege. Eine Untersuchung von Aufnahmegesprächen in der Pflegepraxis*, Ullstein Medical, Wiesbaden, 1998.
- Baergen, Ralph, "Revising the Substituted Judgment Standard", *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, nº 1, primavera, 1995, pp. 30-38.
- Baker, Robert / Strosberg, Martin, "The Bioethical Revolution of 1988: The Future of the Futility Controversy", en Blank, Robert H. / Bonnicksen, Andrea L., *Emerging Issues in Biomedical Policy. An Annual Review. Volume II*, Columbia University Press, Nueva York, 1993, pp. 57-78.
- Balducci, Eliana, "Assistente sociale", en Di Mola, Giorgio (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Milán, 1988, pp. 179-184.
- Barber, Benjamin, *Strong Democracy. Participatory Politics for a New Age*, University of California Press, Berkeley / Los Angeles / Londres, 1984.
- Barbero, Javier, "El sufrimiento del enfermo de Sida", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, nº 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, pp. 31-34.
- Barcaro, Rosangela, "A proposito del diritto di morire", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 4, nº 3, 1996, pp. 499-510.
- Barker, Evelyn M., "Rethinking Family Loyalties", en Jecker, Nancy S. (ed.), *Aging and Ethics. Philosophical Problems in Gerontology*, The Humana Press, Clifton, Nueva Jersey, 1991, pp. 187-198.
- Barnes, Michael, "Euthanasia: Buddhist principles", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, en *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2, abril, 1996, pp. 369-375.
- Barnett, Terry J., *Living Wills and More. Everything You Need to Ensure That All Your Medical Wishes Are Followed*, John Wiley and Sons, Inc., Nueva York / Chichester / Brisbane / Toronto / Singapur, 1992.
- Barni, Mauro, "Precisazioni doverose sul consenso informato. Contro una cattiva interpretazione del documento della regione Toscana", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 5, nº 2, 1996, pp. 219-221.

Barrenechea, Juan José, “Aspectos legales de la eutanasia”, en Gafo, Javier (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1990, pp. 87-94.

Barreto Martín, M^a Pilar, “La intervención psicológica: la optimización de los recursos personales”, *Informació Psicològica*, n^o 63, abril, 1997, pp. 19-20.

Barreto Martín, M^a Pilar / Pérez Marín, M^a A. / Molero Zafra, M., “La comunicación con la familia. Claudicación familiar”, en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 227-235.

Barrett, Linda L., “Supporting End of Life Decision Making”, en Villani, Patricia J. (ed.), *Ethics and Values in Long Term Health Care*, The Haworth Press, Inc., Nueva York / Londres / Norwood, Australia, 1994, pp. 77-88.

Barrio Maestre, José M^a, “La eutanasia. Una reflexión antropológica”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, n^o 27, 3^a, julio-septiembre, 1996, pp. 275-280.

Barroso Asenjo, Porfirio, “Ética de la eutanasia”, *Studium*, 30, 1990, pp. 317-34.

Basso, Domingo M., Artículo III: “La eutanasia y la muerte sin dolor”, *Nacer y morir con dignidad. Bioética. 3^a edición, ampliada*, Corporación de Abogados Católicos / Consorcio de Médicos Católicos de Buenos Aires, Ediciones Depalma, Buenos Aires, 1993, pp. 447-472.

Bastian, Till / Rost, Karl Ludwig, “Leben und sterben lassen. Zur Kritik der utilitarischen Ethik Peter Singers”, en Bastian, Till (ed.), *Denken-schreiben-töten. Zur neuen ‘Euthanasie’-Diskussion und zur Philosophie Peter Singers*, S. Hirzel-Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft Stuttgart, Stuttgart, 1990, pp. 63-81.

Battin, Margaret Pabst, Cap. 1: “The Least Worst Death” y Cap. 2: “The Eclipse of Altruism: The Moral Cost of Deciding for Others”, *The Least Worst Death. Essays in Bioethics on the End of Life*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1994, pp. 33-39 y 40-57.

Baumgartner, Hans Michael, “Geltung durch Antizipation? Eine kritische Anfrage zur Möglichkeit einer hermeneutisch orientierten und pragmatisch unterlegten Transformation der Kantischen Transzendentalphilosophie”, en Kuhlmann, Wolfgang / Böhler, Dietrich (eds.), *Kommunikation und Reflexion. Zur Diskussion der Transzendentalpragmatik. Antworten auf Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1982, pp. 46-53.

Beauchamp, Tom L., “Competence”, en Cutter, Mary Ann Gardell / Shelp, Earl E. (eds.), *Competency. A Study of Informal Competency Determinations in Primary Care*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht / Boston / Londres, 1991, pp. 49-77.

Beauchamp, Tom L. / Childress, James F., *Principles of Biomedical Ethics. Fourth Edition*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1994.

Beauchamp, Tom L. / McCullough, Laurence B., Cap. 5: “Reduced Autonomy and Diminished Competence”, *Medical Ethics. The Moral Responsibilities of Physicians*, Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, Nueva Jersey, 1984, pp. 105-132.

Becchi, Paolo, “La volontà del malato e la deontologia del medico: due punti di vista in conflitto sull'eutanasia”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 3, n^o 1, 1995, pp. 85-92.

Becker, Antje / Bienhold, Jörg / Feyerabend, Erika / Fittkau, Ludger / Gehring, Petra, “Stichwort: Patientenverfügungen”, *BioSkop-Rundbrief. Denzettel*, n^o 2, 1997, pp. 1-15.

Beckmann, Jan P., “Sterben und Tod aus der Sicht der Philosophie”, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 2, 1997, pp. 181-195.

Beehler, Rodger, "For One Concept of Liberty", *Journal of Applied Philosophy. Journal of the Society for Applied Philosophy*, vol. 8, nº 1, 1991, pp. 27-43.

Beemer, Theo, *Zur neueren Euthanasiedebatte in der Niederlanden*, Société Suisse d'éthique biomédicale / Schweizerische Gesellschaft für biomedizinische Ethik / Società Svizzera di etica biomedica, Genève, 1994.

Bell, Daniel, *Las contradicciones culturales del capitalismo*, Alianza, Madrid, 1ª ed. 1977, 3ª reimpr. 1989 (trad. del original ingl. en *The Cultural Contradictions of Capitalism*, Basic Books Inc., Nueva York, 1976).

Bello, Gabriel, "El pragmatismo americano", en Victoria Camps (ed.), *Historia de la ética*, vol. 3: La ética contemporánea, Crítica, Barcelona, 1989, pp. 38-86.

Benhabib, Seyla, "In the shadow of Aristotle and Hegel: communicative ethics and current controversies in practical philosophy", en Kelly, Michael (ed.), *Hermeneutics and Critical Theory in Ethics and Politics*, The MIT Press, Cambridge, Massachusetts / Londres, Inglaterra, 1990, 2ª ed. 1991, pp. 1-31.

_____, Cap. 2: "Autonomy, Modernity and Community. Communitarianism and Critical Social Theory in Dialogue", *Situating the Self. Gender, Community and Postmodernism in Contemporary Ethics*, Polity Press, Cambridge, 1992, pp. 68-88.

Benesch, Katherine, "Interrupción del tratamiento de soporte vital en casos sin esperanza", en Christopher M. Grande (ed.), *Tratado de anestesia en el paciente traumatizado y en cuidados críticos. Volumen II*, Mosby-Doyma Libros, Baltimore, Maryland, 1994, pp. 1037-1041.

Bengoechea Gil, Mª Ángeles, "El Derecho a una vida digna y la polémica en torno a la posibilidad o no de disponer de la propia vida", *Crítica*, año 48, nº 853, marzo, 1998, pp. 27-31.

Bensing, Josina Maria, Cap. 5: "Doctor-patient communication and the quality of care", *Doctor-patient communication and the quality of care. An observation study into affective and instrumental behavior in general practice*, CIP-Gegevens Koninklijke Bibliotheek, La Haya, 1991, pp. 89-107.

Beresford, Larry, Cap. 1: "What Is Hospice Care?", *The Hospice Handbook. A Complete Guide*, Little, Brown and Company, Boston / Toronto / Londres, 1993, pp. 3-12.

Berger, Arthur S., *When Life Ends. Legal Overviews, Medicolegal Forms, and Hospital Policies*, Praeger, Westport, Connecticut / Londres, 1995.

Beristain, A., "Aproximaciones multidisciplinares, criminológicas, al morir con dignidad (La eutanasia ayer, hoy y mañana)", *DS. Derecho y Salud. Dret i Salut. Zuzenbidea eta Osasuna. Direito a Saúde. Publicación Oficial de la Asociación Juristas de la Salud*, vol. 5, nº 1, enero-junio, 1997, pp. 19-32.

Berlin, Isaiah, "Dos conceptos de libertad", *Cuatro ensayos sobre la libertad*, Alianza, Madrid, 1996, pp. 187-243.

Berlinger, Giovanni, "Bioética da Prevenção", *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 2, nº 2, 1993, pp. 117-122.

Bermejo, José Carlos, "Qué es humanizar. Técnica y valores en la relación", *Humanizar*, nº 36, enero-febrero, 1998, pp. 34-35.

Bernasconi, Anna Maria, "Aspetti legislativi della morte", en Mori, Maurizio (ed.), *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo. Convegno. Roma. marzo 1990*, Politeia, Milán, 1991, pp. 226-229.

Bernard, Jean, "La personne", *De la biologie à l'Éthique. Nouveaux Pouvoirs de la Science. Nouveaux Devoirs de l'Homme*, Buchet / Chastel, Paris, 1990, pp. 187-202.

Bernat, Erwin, "Antezeptierte Erklärungen und das Recht auf einen selbstbestimmten Tod", *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 104, enero, 1996, pp. 1-18.

Bernstein, Richard J., "Rethinking Responsibility", *Hastings Center Report*, vol. 25, nº 7, edición especial, 1995, pp. 13-20.

Bert, Giorgio / Quadrino, Silvana, Cap. 2: "Annalizzare la comunicazione per comunicare meglio", *Il medico e il counseling*, Il Pensiero Scientifico, Roma, 1989, pp. 7-15.

Bertran, Joan, "II Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 45, segunda época, vol. 25, nº 227, 1, enero-febrero-marzo, 1993, pp. 10-13.

_____, "Declaración de Barcelona. IV Congreso de la Asociación Europea de Cuidados Paliativos. I Congreso de la Sociedad Española de Cuidados Paliativos. Barcelona, 6-9 de diciembre de 1995", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 48, segunda época, vol. 28, nº 240, 2, abril-mayo-junio, 1996, pp. 84-86.

_____, "Grupo de trabajo sobre asistencia geriátrica", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 244, 2, abril-mayo-junio, 1997, pp. 158-160.

Besanceney, Jean-Claude, Cap. 1: "Au terme de la vie", *Initiation à la bioéthique. Prendre soin de la vie*, Centurion, París, 1991, pp. 31-52.

Betancor, Juana Teresa, "La eutanasia: respeto a nuestra última voluntad", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 15, diciembre, 1987, pp. 25-26.

_____, "El Testamento Vital, hoy. Ponencia en la Asamblea General de DMD 1993", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 33, abril, 1993, pp. 9-11.

_____, "La eutanasia, ¿en lista de espera?", artículo publicado en *El País* el 2 de marzo de 1994, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 37, junio, 1994, pp. 16-17.

Betancor, Juana Teresa / Arnau, Josep, "Eutanasia, testamento vital y el nuevo código deontológico de Catalunya", *Quadern CAPS*, nº 26, 1997, pp. 20-27.

Beutel, Helmuth / Tausch, Daniela (eds.), *Sterben – eine Zeit des Lebens. Ein Handbuch der Hospizbewegung*, Quell, Stuttgart, 1989, 4ª ed. 1996.

Bilbeny, Norbert, "Sentido o no sentido de la muerte. Reflexión sobre el morir a propósito del enfermo moribundo", *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 7-11.

Billings, J. Andrew / Block, Susan D., "Slow Euthanasia", *Journal of Palliative Care*, vol. 12, nº 4, invierno, 1996, pp. 21-30.

BioSkop Forum zur Beobachtung der Biowissenschaften und ihrer Technologien, "Umgepolte Berufsmoral", *GID Gen-ethischer Informations Dienst. Informationen & Kritik zu Gen- und Fortpflanzungstechnologien*, vol. 13, nº 119-120, junio, 1997, pp. 31-34.

Biscaia, Jorge, "Sofrimento e dor humana", *Cadernos de Bio-Ética*, nº 9, abril, 1995, pp. 7-14.

Bishara, Emad / Loew, François / Forest, Martyne-Isabel / Fabre, Jean / Rapin, Charles-Henri, "Is There a Relationship Between Psychological Well-Being and Patient-Carers Consensus? A Clinical Pilot Study", *Journal of Palliative Care*, vol. 13, nº 4, invierno, 1997, pp. 14-22.

Birnbacher, Dieter, "Patientenautonomie und ärztliche Ethik am Beispiel der prädiktiven Diagnostik", *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 2, 1997, pp. 105-119.

Bittner, Rüdiger, *Moralisches Gebot oder Autonomie*, Karl Alber, Friburgo / Múnich, 1983.

Blanco Fernández, Domingo, "Figuras de la muerte en la vida buena", *Isegoría*, nº 8, 1993, pp. 103-131.

_____. “El a priori corporal: insuficiencia de la ética discursiva”, en Blanco Fernández, Domingo / Pérez Tapias, José A. / Sáez Rueda, Luis (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994, pp. 46-74.

Blanco Rodríguez, Benigno, “Sobre la inexistencia de un derecho a la eutanasia en el ordenamiento jurídico español”, *Cuadernos de Bioética. Revista de Cuestiones de Actualidad*, nº 4, octubre-diciembre, 1990, pp. 42-45.

Blank, Robert H., Cap. 9: “Death-Related Issues in Biomedicine”, *Biomedical Policy*, Nelson-Hall Publishers, Chicago, 1995, pp. 159-176.

Blázquez, Niceto, *Bioética fundamental*, BAC Biblioteca de Autores Cristianos, Madrid, 1996.

Blinov, N. N. / Hanson, P. “Characteristics of Physician-Cancer Patient Relationships in Russia”, en Antonelle Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997, pp. 480-484.

Bloch, Ernst, *Das Prinzip Hoffnung*, partes 1-3, Berlín, Antigua República Federal Alemana, 1954, 1955 y 1959, completo, Francfort del Meno, 1959.

Blondeau, Danielle, “Qualité de la vie” y “Testament de vie”, en Hottos, Gilbert / Parizeau, Marie-Hélène (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, pp. 296-297 y 332-335.

Blustein, Jeffrey, “Doing What the Patient Orders: Maintaining Integrity in the Doctor-Patient Relationship”, *Bioethics*, vol. 7, nº 4, 1993, pp. 289-314.

_____. “The Family in Medical Decisionmaking”, en Howell, Joseph H. / Sale, William F. (eds.), *Life Choices: A Hastings Center Introduction to Bioethics*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1995, pp. 68-83.

Bobbert, Monika / Werner, Micha H., “Keine wesentlichen neuen Gesichtspunkte”? Stellungnahme zum Entwurf der Richtlinie der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung und den Grenzen zumutbarer Behandlung”, *Ethik in der Medizin*, vol. 9, nº 4, 1997, pp. 209-219.

Böckle, Franz, “Menschenwürdig sterben”, en Honnefelder, Ludger / Rager, Günter (eds.), *Ärztliches Urteilen und Handeln. Zur Grundlegung einer medizinischen Ethik*, Insel, Francfort del Meno, 1994, pp. 284-318.

Boeri, Renato, “La Carta dell’autodeterminazione: un primo bilancio”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 1, nº 2, 1993, pp. 339-345.

Böhler, Dietrich, “Diskursethik und Menschenwürdegrundsatz zwischen Idealisierung und Erfolgsverantwortung”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, pp. 201-231.

Bompiani, Adriano, “Una valutazione della ‘Convenzione sui diritti dell’uomo e la biomedicina’ del Consiglio d’Europa”, *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1997/1, pp. 37-55.

_____. Cap. 18: “Eutanasia, controllo della propria morte, morire con dignità”, *Bioetica dalla parte dei deboli*, EDB Edizioni Dehoniane Bologna, Bologna, 1994, pp. 539-580.

Bondolfi, Alberto, Cap. 8: “Was ist gut und was ist recht? Ethische Vorstellungen zum Sterbevorgang im Wandel der Zeit”, *Ethik und Selbsterhaltung. Sozialethische Anstöße*, Universitätsverlag Freiburg Schweiz – Herder, Friburgo / Viena, 1990, pp. 94-106.

_____. Cap. 1: “Malattia eutanasia e morte” y Cap. 10: “Alcuni risvolti etici dei ‘testamenti biologici’: l’apporto della recente discussione nei Paesi di lingua tedesca”, *Primum non nocere. Studi di etica biomedica*, Alice, Comano, 1992, pp. 13-32 y 169-182.

Bonfill Cosp, X., “Cancer y calidad de vida”, *Quadern CAPS*, nº 14, noviembre, 1990, pp. 51-55.

Bopp Jr., James, "Choosing Death for Nancy Cruzan", *Hastings Center Report*, vol. 20, n° 1, enero-febrero, 1990, pp. 42-44.

Borsellino, Patrizia, "Consenso informato: riconoscimenti di principio e strategie di svuotamento", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 3, n° 3, 1995, pp. 433-444.

_____, "A proposito di 'Consenso informato'. Replica a Mauro Barni", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 4, n° 2, 1996, pp. 221-225.

_____, "Un comitato etico per un'etica della qualità della vita", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 6, n° 3, 1998, pp.369-374.

Bosch, Johanna, "Italien", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 391-408.

Botros, Sophie, "Rights and the Four Principles", en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / New York / Brisbane / Toronto / Singapore, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 231-240.

_____, "Acts, Omissions and Keeping Patients Alive in a Persistent Vegetative State", en Fellows, Roger (ed.), *Philosophy and Technology*, Suplemento de *Philosophy*, n° 38, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Melbourne, 1995, pp. 99-119.

Bourgeault, Guy, "Qu'est-ce que la bioéthique?", en Marie-Hélène Parizeau, *Les fondements de la bioéthique*, De Boeck Université, Bruselas, 1992, pp. 27-47.

Bove, Laurent, "Le désir et la mort chez Pascal", *Revue Internationale de Philosophie*, vol. 51, n° 199, diciembre, 1/1997, pp. 31-57.

Boxill, Bernard R., "On Some Criticisms of Consent Theory", *Journal of Social Philosophy*, vol. 24, n° 1, primavera, 1993, pp. 81-102.

Boyeró González, Beatriz, "Ética de la relación enfermo terminal-entorno familiar", en Eulalia López Imedio (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 168-172.

Brage Camazano, Joaquín, "El anteproyecto de código penal, la eutanasia y la virtual inconstitucionalidad del artículo 147.4", *Tapia*, vol. 12, n° 67, diciembre, 1992, pp. 88-92.

Bratman, Michael E., "Shared Cooperative Activity", *The Philosophical Review*, vol. 101, n° 2, abril, 1992, pp. 327-341.

Brazier, Margaret, "Euthanasia and the law", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), "Euthanasia: death, dying and the medical duty", *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n° 2, abril, 1996, pp. 317-325.

Brazil, Kevin / Thomas, Doris, "The Role of Volunteers in a Hospital-Based Palliative Care Service", *Journal of Palliative Care*, vol. 11, n° 3, otoño, 1995, pp. 40-42.

Brennan, Troyen, Cap. 5: "Informed Consent", *Just Doctoring: Medical Ethics in the Liberal State*, University of California Press, Berkeley / Los Ángeles / Oxford, 1991, pp. 97-120.

Brett, Allan S., "Limitations of Listing Specific Medical Interventions in Advance Directives", *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 266, n° 6, 14 de agosto, 1991, pp. 825-828.

British Medical Association, Cap. 1: "Consent and Refusal", Cap. 5: "Caring for the Dying", *Medical Ethics Today: Its Practice and Philosophy*, The BMJ Publishing Group, Londres, 1993, pp. 1-35, 132-146.

Brock, Dan W., "Death and Dying", en Veatch, Robert M. (ed.), *Medical Ethics*, Jones and Bartlett Publishers, Boston / Portola Valley, 1989, pp. 329-356.

_____ "Decisionmaking Competence and Risk", *Bioethics*, vol. 5, n° 2, 1991, pp. 105-112.

_____ "Surrogate Decision Making for Incompetent Adults: An Ethical Framework", *The Mount Sinai Journal of Medicine*, vol. 58, n° 5, 1991, pp. 388-392, reimpresso en Mappes, Thomas A. / DeGrazia, David (comp.), *Biomedical Ethics. Fourth Edition*, McGraw-Hill, Nueva York / San Luis / San Francisco / Auckland / Bogotá / Caracas / Lisboa / Londres / Madrid / Ciudad de México / Milán / Montreal / Nueva Delhi / San Juan / Singapur / Sydney / Tokio / Toronto, 1996, pp. 350-355.

_____ "Trumping Advance Directives", en "Practicing the PSDA", Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 21, n° 5, septiembre-octubre, 1991, pp. 5-6.

_____ "Quality of Life Measures in Health Care and Medical Ethics", en Nussbaum, Martha C. / Sen, Amartya (eds.), *The Quality of Life*, Clarendon Press, Oxford, 1993, 2ª reimpr. 1996, pp. 95-132.

_____ *Life and Death. Philosophical essays in biomedical ethics*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Victoria, Australia, 1993.

_____ "A Proposal for the Use of Advance Directives in the Treatment of Incompetent Mentally Ill Persons", *Bioethics*, vol. 7, n° 2/3, 1993, pp. 247-256.

Brock, Dan W. / Wartman, Steven A., "When Competent Patients Make Irrational Choices", *The New England Journal of Medicine*, vol. 322, n° 22, 31 de mayo, 1990, pp. 1595-1599.

Brody, Baruch A., *Life and Death Decision Making*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1988.

Brody, Howard, Cap. 6: "Informed Consent: Definition and Models", Cap. 7: "Informed Consent: Shared Power and Transparency", Cap. 10: "Substituted Judgement and Quality of Life", *The Healer's Power*, Yale University Press, New Haven / Londres, 1992, pp. 83-102, 103-119, 157-172.

_____ "The Physician's Role in Determining Futility", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, n° 8, agosto, 1994, pp. 875-878.

_____ "Commentary on Billings and Block's 'Slow Euthanasia'", *Journal of Palliative Care*, vol. 12, n° 4, invierno, 1996, pp. 38-41.

_____ "Medical futility: a useful concept?", en Zucker, Marjorie B. / Zucker, Howard D., *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, Australia, 1997, pp. 1-14.

Broggi, Moisés, "La vejez y la muerte en la sociedad moderna", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n° 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 331-335.

_____ "La vejez y la muerte en la sociedad moderna", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 194-200. Publicado por primera vez en *Folia Humanística*, vol. 26, n° 305, 1988, pp. 419-431.

_____ "Finitud i Esperança", *Bioètica & debat. Tribuna Oberta de l'Institut Borja de Bioètica*, año 3, n° 12, abril, 1998, pp. 10-11.

Broggi Trias, Marco Antonio, "La relación médico-enfermo. Fundamentos y cambios", *Quadern CAPS*, n° 19, primavera, 1993, pp. 27-30.

_____ "La información como ayuda al enfermo con una enfermedad mortal", *Quadern CAPS*, n° 23, otoño, 1995, pp. 45-51.

_____ "La información clínica: entre necesidad del enfermo y la medicina defensiva", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 161-162.

Broggi Trias, Marc-Antoni / Drane, James F., "Algunos problemas en la aplicación del consentimiento informado", *Quadern CAPS*, n° 26, 1997, pp. 28-40.

Bronitt, Simon / Faunce, Thomas, "Consent Forms – Forms Without Substance? A Case for Model Disclosure and Consent Forms", *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 4, n° 4, 1996, pp. 342-352.

Brophy, Patricia, "Death with dignity?", en Zucker, Marjorie B. / Zucker, Howard D. (eds.), *Medical futility and the evaluation of life-sustaining interventions*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, Australia, 1997, pp. 15-23.

Brown, Kate, "Death and Access: Ethics in Cross-Cultural Health Care", en Friedman, Emily (ed.), *Choices and Conflict. Explorations in Health Care Ethics*, AHA books, American Hospital Publishing, Estados Unidos, 1992, pp. 85-93.

Brueckner, Anthony L. / Fischer, John Martin, "Why Is Death Bad?", en Fischer, John Martin, *The Metaphysics of Death*, Stanford University Press, Standford, California, 1993, pp. 221-229.

Brugarolas, A., "El sufrimiento del enfermo oncológico", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, n° 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, pp. 24-26.

Brumlik, Micha, *Advokatorische Ethik. Zur Legitimation pädagogischer Eingriffe*, Karin Böllert KT, Bielefeld, 1992.

Brunkhorst, Hauke, "Zur Dialektik von realer und idealer Kommunikationsgemeinschaft", en Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 342-358.

Brusco, Angelo, "L'operatore pastorale", en Di Mola, Giorgio (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Milán, 1988, pp. 184-189.

Buchanan, Allen E. / Brock, Dan W., "Deciding for Others", *The Milbank Quarterly*, vol. 64, suplemento 2, *Medical Decision Making for the Demented and Dying*, 1986, pp. 17-93.

_____, *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1990.

Buckman, Robert, *How to Break Bad News. A Guide for Health Care Professionals*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, 1992.

Buisan Espeleta, Lydia, "Actitud médica ante el paciente que fallece en el hospital", *Quadern CAPS*, n° 23, otoño, 1995, pp. 85-90.

Bundesärztekammer, "Stellungnahme der 'Zentralen Ethik-kommission' bei der Bundesärztekammer 'Zum Schutz nicht-einwilligungsfähiger Personen in der medizinischen Forschung'", *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 2, 1997, pp. 349-354.

_____, "Entwurf der Richtlinie der Bundesärztekammer zur ärztlichen Sterbebegleitung und den Grenzen zumutbarer Behandlung", *Deutsches Ärzteblatt*, vol. 94, n° 20, 16 de mayo, 1997, pp. 38-40 / pp. A-1342-A-1344.

Burge, Frederick I., "I Would Never Do That!", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 3, otoño, 1994, pp. 73-75.

Burn, Gilly, "From Paper to Practice: Quality of Life in a Developing Country. The Challenges That Face Us", en Antonelle Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997.

Burroni, Padre Umberto, "Eutanasia: risposta negativa ai problemi del malato terminale", en Manduco, Giovanni B. / Pisano, Roberto / Sollai, Tonio (eds.), *Trattamento palliativo multidisciplinare del malato terminale. Atti del Convegno. Cagliari, 28 Giugno 1997*, "Progetto finalizzato alla Promozione dell'Attività di Diagnosi e Terapia Ambulatoriale e Domiciliare delle Sindromi Dolorose". Finanziato dalla Regione Autonoma della Sardegna, Cagliari, 1997, pp. 51-69.

Butow, Phyllis N. / Dunn, Stewart M. / Tattersall, Martin H.N., "Communication With Cancer Patients: Does It Matter?", *Journal of Palliative Care*, vol. 11, n° 4, invierno, 1995, pp. 34-38.

Butow, Phyllis N. / Tattersall, Martin H. N. / Goldstein, David, "Communication with Cancer Patients in Culturally Diverse Societies", en Antonelle Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, Vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997, pp. 317-329.

Byk, Christian, "L'éthique médicale et la bioéthique: vers un nouveau processus normatif?", en Huber, Gérard / Byk, Christian (eds.), *La bioéthique au pluriel. L'Homme et le risque biomédical*, John Libbey Eurotext, París, 1996, pp. 57-75.

Cabodevilla, Iosu, "Un caso de asistencia interdisciplinar en una unidad de cuidados paliativos", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 46, segunda época, vol. 26, nº 231, 1, enero-febrero-marzo, 1994, pp. 18-20.

_____, *Vivir y morir conscientemente*, Desclée De Brouwer, Bilbao, 1999.

Cahué, Joan, "¿Hablar de la muerte con los niños?", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, nº 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 262-263.

Caillavet, Henri, "El derecho a la muerte digna", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 28, enero, 1992, pp. 18-20.

California Consortium on Patient Self-Determination, *Making an Advance Directive*, California Consortium on Patient Self-Determination, Pacific Center for Health Policy and Ethics, University of Southern California Law Center, Los Angeles, California, 1991.

Callahan, Daniel, *Setting Limits. Medical Goals in an Aging Society. With "A Response to my Critics"*, 1ª ed., Simon and Schuster, 1987, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1995.

_____, "Aging and the Ends of Medicine", en Callahan, Daniel / Dunstan, G.R., *Biomedical Ethics: An Anglo-American Dialogue*, Annals of The New York Academy of Sciences, Volume 530, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1988, pp. 125-132.

_____, *What Kind of Life. The Limits of Medical Progress*, 1ª ed. Simon and Schuster, 1990, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1994.

_____, "Modernizing Mortality: Medical Progress and the Good Society", en Friedman, Emily (ed.), *Choices and Conflict. Explorations in Health Care Ethics*, AHA books, American Hospital Publishing, Estados Unidos, 1992, pp. 179-184.

_____, *The Troubled Dream of Life. In Search of a Peaceful Death*, Touchstone, Nueva York, 1993.

_____, "Intolerable Necessity: Limiting Health Care for the Elderly", en Winslow, Gerald R. / Walters, James W. (eds.), *Facing Limits. Ethics and Health Care for the Elderly*, Westview Press, Boulder / San Francisco / Oxford, 1993, pp. 3-13.

_____, "Pursuing a Peaceful Death", *Hastings Center Report*, vol. 23, nº 4, julio-agosto, 1993, pp. 33-38.

_____, "Necessity, Futility, and the Good Society", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 866-867.

_____, "Aging and the Goals of Medicine", *Hastings Center Report*, vol. 24, nº 5, septiembre-octubre, 1994, pp. 39-41. Hay trad. cast. en "El envejecimiento y los objetivos de la medicina", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 247-250.

_____, "Treating People with Dementia: When Is It Okay to Stop?", en Olson, Ellen / Chichin, Eileen R. / Libow, Leslie S. (eds.), *Controversies in Ethics in Long-Term Care*, Springer Publishing Company, Nueva York, 1995, pp. 109-125.

_____, "Aging and the Life Cycle: A Moral Norm?", en Callahan, Daniel / Ter Meulen, Ruud H. J. / Topinková, Eva (eds.), *A World Growing Old*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1995, pp. 20-27.

_____, "Terminating Life-Sustaining Treatment of the Demented", *Hastings Center Report*, vol. 25, nº 6, noviembre-diciembre, 1995, pp. 25-31.

Callahan, Sidney, "The Role of Emotion in Ethical Decisionmaking", *Hastings Center Report*, vol. 18, nº 3, junio-julio, 1988, pp. 9-14.

Cameron, Nigel M. de S., "Autonomy and the 'Right to Die'", en Kilner, John F. / Miller, Arlene B. / Pellegrino, Edmund D., *Dignity and Dying. A Christian Appraisal*, Paternoster Press, Grand Rapids, Michigan, 1996, pp. 23-33.

Campbell, Alastair V., Cap. 5: "What Price Liberation? The Quest for Justice", *Health as Liberation. Medicine, Theology, and the Quest for Justice*, The Pilgrim Press, Cleveland, Ohio, 1995, pp. 103-124.

_____, "Ideals, the Four Principles and Practical Ethics", en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / New York / Brisbane / Toronto / Singapore, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 241-250.

Campbell, Alastair / Charlesworth, Max / Gillett, Grant / Jones, Gareth, Cap. 11: "Ending Human Lives", *Medical Ethics*, Oxford University Press, Auckland / Melbourne / Oxford / Nueva York, 1997, pp. 153-165.

Campbell, Robert, "Life, Death and the Law", en Almond, Brenda (ed.), *Introducing Applied Ethics*, Blackwell, Oxford / Cambridge, Estados Unidos, 1995, 197-211.

Camps, Victoria, *Ética, retórica y política*, Alianza Universidad, Madrid, 1988.

_____, "La 'situación ideal de diálogo', de Habermas", *La imaginación ética. Nueva edición*, Ariel, Barcelona, 1991, pp. 51-57.

_____, "Comunicación, democracia y conflicto", en Apel, K.-O. / Cortina, A. / De Zan, J. / Michelini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 241-256.

_____, *Paradojas del individualismo*, Crítica, Barcelona, 1993.

_____, "Ética y derecho", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 244, 2, abril-mayo-junio, 1997, pp. 131-134.

Cantor, Norman L., Cap. 5: "Who Decides for the Incompetent?", Cap. 7: "Afterword: On Death and the Quality of Life", *Legal Frontiers of Death and Dying*, Indiana University Press, Bloomington / Indianapolis, 1987, pp. 105-123, 177-182.

_____, "My Annotated Living Will", *Law, Medicine and Health Care*, vol. 18, nos. 1-2, 1990, pp. 115-119, reimpreso en Mappes, Thomas A. / DeGrazia, David (comp.), *Biomedical Ethics. Fourth Edition*, McGraw-Hill, Nueva York / San Luis / San Francisco / Auckland / Bogotá / Caracas / Lisboa / Londres / Madrid / Ciudad de México / Milán / Montreal / Nueva Delhi / San Juan / Singapur / Sydney / Tokio / Toronto, 1996, pp. 360-367.

Capron, Alexander, "The Subjective Standard: Canterbury Can Require Too Little", en Brody, Baruch A. / Engelhardt, Jr., H. Tristram, *Bioethics. Readings and Cases*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, Nueva Jersey, 1987, pp. 125-128.

_____, "Death and the Court", *Hastings Center Report*, vol. 27, nº 5, septiembre-octubre, 1997, pp. 25-29.

Carballo Álvarez, Fernando, "Problemas éticos en la investigación biomédica", en Feito Grande, Lydia (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Dykinson, Madrid, 1997, pp. 59-66.

Carro Celada, José Antonio, "La muerte en la lírica española contemporánea", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, nº 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 281-286.

_____, "El sufrimiento en la poesía española contemporánea", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, nº 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, pp. 94-100.

Carrucciu, Padre Giuseppe Mario, "L'accanimento terapeutico", en Manduco, Giovanni B. / Pisano, Roberto / Sollai, Tonio (eds.), *Trattamento palliativo multidisciplinare del malato terminale. Atti del Convegno. Cagliari, 28 Giugno 1997*, "Progetto finalizzato alla Promozione dell'Attività di Diagnosi e Terapia Ambulatoriale e Domiciliare delle Sindromi Dolorose". Finanziato dalla Regione Autonoma della Sardegna, Cagliari, 1997, pp. 71-78.

Cartwright, Will, "Killing and letting die: a defensible distinction", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), *Euthanasia: death, dying and the medical duty*, en *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2, abril, 1996, pp. 354-361.

Casado, Manuel, "Retórica de la muerte dulce", *Nuestro Tiempo*, vol. 80, nº 421-422, julio-agosto, 1989, pp. 90-95.

Casado, María, "La bioética", en Casado, María (ed.), *Materiales de bioética y derecho*, Cedecs, Barcelona, 1996.

____ "Las relaciones entre la bioética y el derecho", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, pp. 16-17.

____ "Sobre el tratamiento de la eutanasia en el ordenamiento jurídico español y sobre sus posibles modificaciones", *DS. Derecho y Salud. Dret i Salut. Zuzenbidea eta Osasuna. Dereito a Saúde. Publicación Oficial de la Asociación Juristas de la Salud*, vol. 3, nº 1, enero-junio, 1995, pp. 111-122.

____ "Los derechos humanos como marco para el bioderecho y la bioética", en Romeo Casabona, Carlos María (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, 1998, pp. 113-135.

Casali, Paolo / Gamba, Alessio / Santosuosso, Amedeo, "Il paziente inguaribile in fase avanzata", en Santosuosso, Amedeo (ed.), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina, Milán, 1996, pp. 97-132.

Casali, Paolo / Licitra, Lisa, "Consenso informato e paternalismo: il paziente a prognosi altamente sfavorevole", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 6, nº 2, 1998, pp. 284-292.

Casanellas Rosell, Josep M., "El registro de la mortalidad hospitalaria", *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 30-37.

Casamitjana, J. Lluís, "Jugando con las estadísticas", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 32, enero, 1993, p. 16.

Castignone, Silvana, "Il problema dell'eutanasia. Primi elementi per una definizione analitica", *Quaderni della Società di Letture e Conversazioni Scientifiche*, nº 7, 1986, pp. 67-69.

Castilla, A. / Vega, J. / Villa, M. / Bayo, A. / Queipo, D. / Martínez Baza, P., "Secreto médico: aspectos conceptuales y fundamentación ética", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 15, 3ª, 1993, pp. 30-32.

Cate, Fred H. / Gill, Barbara A., Apéndice A: "The Patient Self-Determination Act", *The Patient Self-Determination Act. Implementation Issues and Opportunities*, The Annenberg Washington Program in Communications Policy Studies, Northwestern University, 1991, pp. 32-36.

Catecismo de la Iglesia Católica, Asociación de Editores del Catecismo, editado en 1992, 3ª ed. 1994.

Caton, Hiram, "Self-Regulation: A Study of the Ethics Committee System", en Caton, Hiram (ed.), *Trends in Biomedical Regulation*, Butterworths, Sydney / Londres / Boston / Singapur / Toronto / Wellington, 1990, pp. 65-86.

____ "Confidentiality vs. Accountability: An Ethical Conflict within Ethics Committees", en Caton, Hiram (ed.), *Trends in Biomedical Regulation*, Butterworths, Sydney / Londres / Boston / Singapur / Toronto / Wellington, 1990, pp. 87-92.

Cattorini, Paolo, "La Carta dell'Autodeterminazione del Malato Approvata dalla Consulta di Bioetica (16/3/92). Alcuni Rilievi Critici", *Difesa Sociale*, nº 5, 1992, pp. 121-128.

____ Cap. 3: "Direttive anticipate del malato. Pro e contro", *La morte offesa. Espropriazione del morire ed etica della resistenza al male*, Edizioni Dehoniane Bologna, Bolonia, 1996, pp. 97-132.

____ "Pensare e credere il bene in un contesto pluralistico. Per una bioetica non ideologica", *Notizie di Politeia*, vol. 12, nº 41/42, 1996, pp. 14-18.

____ "Dire la verità al malato" y "Eutanasia e accanimento terapeutico", *Bioetica. Metodo ed elementi di base per affrontare problemi clinici*, Masson, Milán / París / Barcelona, 1997, pp. 27-38 y 51-72.

Cattorini, Paolo / Mordacci, Roberto / Morelli, Daniela / Reichlin, Massimo / Sala, Roberta, "Sulla natura e le origini della bioetica. Una risposta a Maurizio Mori", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 2, n° 2, 1994, pp. 325-345.

Cattorini, Paolo / Reichlin, Massimo, "La definizione di morte e il trattamento dei pazienti in stato vegetativo persistente", en Cattorini, Paolo / Mordacci, Roberto / Reichlin, Massimo (eds.), *Introduzione allo studio della bioetica*, Dipartimento di Medicina e Scienze Umane / Istituto Scientifico H San Raffaele, Europa Scienze Umane Editrice, Milán, 1996, pp. 423-458.

Cecchetto, Sergio, "La enfermedad mortal", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, n° 26, 2ª, abril-junio, 1996, pp. 173-178.

Cecioni, Riccardo / Singer, Peter A., "Un approccio Canadese al Testamento di Vita: Il *Consent to Treatment Act* dell'Ontario", artículo inédito, pp. 1-13.

Centeno-Cortés, Carlos / Núñez-Olarte, Juan M., "Cuestionar la revelación del diagnóstico a los enfermos oncológicos en situación terminal: un estudio prospectivo que evalúa las respuestas de los enfermos", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, n° 26, 2ª, abril-junio, 1996, pp. 156-163.

Centeno Cortés, Carlos / Vega Gutiérrez, Javier / Martínez Baza, Pelegrín, "¿Es beneficioso descubrir el diagnóstico en la fase terminal? ¿Cuál debe ser la actitud del médico?", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, n° 15, 3ª, 1993, pp. 27-29.

_____ "Ideas de suicidio y situación terminal: a propósito de dos casos", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, n° 16, 4ª, 1993, pp. 20-22.

_____ "Necesidades psicosociales del enfermo en fase terminal. Estudio descriptivo", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 5, n° 19, 3ª, julio-septiembre, 1994, pp. 179-181.

Centro de documentación del INSERM (París), "Geriatría: Los desafíos del siglo XXI", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 210-214.

Chadwick, Ruth F., "The Market for Bodily Parts: Kant and duties to oneself", *Journal of Applied Philosophy*, vol. 6, n° 2, 1989, pp. 129-139.

_____ "Is there a difference between standards and ethics?", *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, vol. 1, n° 1, 1991, pp. 75-89.

_____ "Health care ethics for the twenty-first century", *Journal of Advances in Health and Nursing Care*, vol. 1, n° 4, 1991, pp. 3-20.

_____ "Justice in priority setting", en Smith, Richard (ed.), *Rationing in Action*, BMJ Publishing Group, Londres, 1993, pp. 85-95.

_____ "Kant, Thought Insertion, and Mental Unity", *Philosophy, Psychiatry and Psychology*, vol. 1, n° 2, junio, 1994, pp. 105-113.

_____ Cap. 4: "Corpses, recycling and therapeutic purposes", en Lee, Robert / Morgan, Derek (eds.), *Death Rites. Law and Ethics at the End of Life*, Routledge, Londres / Nueva York, 1994, pp. 54-71.

_____ "The philosophy of the right to know and the right not to know", en Chadwick, Ruth / Levitt, Mairi / Shickle, Darren (eds.), *The Right to Know and the Right not to Know*, Avebury, Aldershot / Brookfield, Estados Unidos / Hong Kong / Singapur / Sydney, 1997, pp. 13-22.

Chadwick, Ruth / Levitt, Mairi, "When Drug Treatment in the Elderly Is Not Cost Effective. An Ethical Dilemma in An Environment of Healthcare Rationing", *Drugs & Aging*, vol. 7, n° 6, 1995, pp. 416-419.

Chadwick, Ruth / Tadd, Win, *Ethics and Nursing Practice. A case study approach*, MacMillan, Houndmills, Hampshire / Londres, 1992.

Chaicharoen, Pitak / Ratanakul, Pinit, "Letting-Go or Killing: Thai Buddhist Perspectives on Euthanasia", *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, vol. 8, n° 2, marzo, 1998, pp. 37-40.

Chambers, Christopher V. / Diamond, James J. / Perkel, Robert L./ Lasch, Lori A., "Relationship of Advance Directives to Hospital Charges in a Medicare Population", *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 14 de marzo, 1994, pp. 541-547.

Chan, Arlene / Woodruff, Roger K., "Communicating with Patients with Advanced Cancer", *Journal of Palliative Care*, vol. 13, nº 3, otoño, 1997, pp. 29-33.

Charlesworth, Max, Cap. 3: "New Ways of Dying", *Life, Death, Genes and Ethics: Biotechnology and Bioethics*, ABC Enterprises, Crows Nest, Australia, 1989, pp. 55-79.

Bioethics in a Liberal Society, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, Australia, 1993. Hay trad. cast. en Charlesworth, Max, *La bioética en una sociedad liberal*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, Australia, 1996.

Cherny, Nathan I. / Coyle, Nessa / Foley, Kathleen M., "Suffering in the Advanced Cancer Patient: A Definition and Taxonomy", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 2, verano, 1994, pp. 57-70.

"The Treatment of Suffering When Patients Request Elective Death", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 2, verano, 1994, pp. 71-79.

Childress, James F., "The Place of Autonomy in Bioethics", *Hastings Center Report*, vol. 20, nº 1, enero-febrero, 1990, pp. 12-17.

Choice In Dying, *New York Advance Directive Guide*, Choice In Dying, Inc., Nueva York, 1994.

Dying at Home, Choice In Dying, Inc., Nueva York, 1994.

Artificial Nutrition and Hydration and End-of-Life Decision-Making, Choice In Dying, Inc., Nueva York, 1994.

Chomsky, Noam, *Syntactic Structures*, Mouton, La Haya, 1957.

Aspects of the Theory of Syntax, MIT Press, Cambridge, Massachusetts, 1965.

Christie, Ronald J. / Hoffmaster, C. Barry, Cap. 1: "The Definition of Family Medicine", *Ethical Issues in Family Medicine*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1986, pp. 3-16.

Churchill, John, "Advance Directives: Beyond Respect for Freedom", en Hackler, Chris / Moseley, Ray / Vawter, Dorothy E. (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 171-179.

Ciccione, L., "La ética y el término de la vida humana", en Polaino-Lorente (ed.), *Manual de bioética general. Segunda edición*, Rialp, Madrid, 1994, pp. 423-438.

Clotet, Joaquim, "Reconhecimento e Institucionalização da Autonomia do Paciente: um Estudo da The Patient Self-Determination Act", *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 1, nº 2, 1993, pp. 157-163.

Clouser, K. Danner / Gert, Bernard, "A critique of principlism", *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 15, 1990, pp. 219-236.

Cob Gamborino, M^a.J. / Cortina Gil, A. / Enguñados López, R. / Jordá, M^a.C. / Mosquero Granell, E. / Usach López, M^a.J., "Enfermería ante el conflicto de la eutanasia", *Todo Hospital*, nº 133, enero-febrero, 1997, pp. 45-49.

Código penal, 3^a ed., Tecnos, Madrid, 1997.

Cohen, Claudio / Marques Marcolino, José Álvaro, "Autonomía & Paternalismo", en Segre, Marco / Cohen, Claudio (org.), *Bioética*, Editora da Universidade de Sao Paulo, Sao Paulo, 1995, pp. 51-62.

Cohen-Almagor, Raphael, "Autonomy, Life as an Intrinsic Value, and the Right to Die in Dignity", *Science and Engineering Ethics*, vol. 1, nº 3, 1995, pp. 261-272.

Cohen-Mansfield, Jiska / Rabinovich, Beth A. / Lipson, Steven / Fein, Adele / Gerber, Barbara / Weisman, Shulamith / Pawlson, Gregory, "The Decision to Execute a Durable Power of Attorney for Health Care and Preferences Regarding the Utilization of Life-Sustaining Treatments in Nursing Home Residents", *Archives of Internal Medicine*, vol. 151, febrero, 1991, pp. 289-294.

Colavidas, Felipe, "Calidad de vida", *Claves de la razón práctica*, nº 15, septiembre, 1990, pp. 31-36.

Collins, Evan R. / Weber, Doron, The Society for the Right to Die, *The Complete Guide to Living Wills. How to Safeguard Your Treatment Choices*, Bantam Books, Nueva York / Toronto / Londres / Sydney / Auckland, 1991.

Collins, Ronald K.L. / Skover, David M., "The Discourse of Death", *The Death of Discourse*, WestviewPress (una división de HarperCollins Publishers), Boulder, Colorado / Cumnor Hill, Oxford, 1996, pp. 211-216.

Colomo Gómez, "Muerte cerebral: Algunas precisiones en torno a un concepto ambiguo", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 5, nº 19, 3ª, julio-septiembre, 1994, pp. 165-170.

Commission consultative nationale d'éthique pour les sciences de la vie et de la santé, "Avis Concernant L'Acharnement Thérapeutique (Avis 1/96)", *Journal International de Bioéthique*, vol. 9, nº 4, 1998.

Comisión De Nueva Jersey sobre Problemas Éticos y Legales en el Descargo del Cuidado de la Salud, *Directrices Anticipadas Para el Cuidado de la Salud. Planificando importantes decisiones sobre el cuidado de la salud*, Nueva Jersey, marzo, 1991.

Comisión Episcopal para la Doctrina de la Fe, "Nota sobre la eutanasia", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 382-385. Publicado por primera vez en *Ecclesia*, vol. 1, 1986, pp. 620-623.

Comisión Estatal de los Países Bajos, "Informe final de la Comisión Estatal de los Países Bajos sobre la eutanasia", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 347-350.

Comité Permanente de las Organizaciones Médicas de las Comunidades Europeas, "Declaración sobre la Práctica de la Profesión de los Países Comunitarios", en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, pp. 35-38.

_____, "Declaración de Nuremberg", en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, pp. 39-42.

_____, "Carta de los Médicos de Hospitales", en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, pp. 47-50

_____, "Moción sobre el Establecimiento de Presupuestos en la Medicina", en Consejo General de Colegios Médicos de España, *Código de Ética y Deontología Médica y Compendio de Doctrinas Internacionales*, Consejo General de Colegios Médicos de España, Madrid, 1990, pp. 59-60.

Comitato Etico presso la Fondazione Floriani, "Carta dei diritti dei morenti", hoja distribuida por la Fundación Floriani, Milán, 1997.

Comitato Lombardo Gigi Ghirotti per l'assistenza alle famiglie dei malati di tumore, *La famiglia del malato oncologico adulto*, Comitato Gigi Ghirotti, Casciago, 1993.

Comitato Nazionale per la Bioetica, *Parere del Comitato nazionale per la bioetica sulla proposta di risoluzione sull'assistenza ai pazienti terminali*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, 1991.

_____, *Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana*, Presidenza del Consiglio dei Ministri, Dipartimento per l'Informazione e l'Editoria, 14 de julio, 1995

Comité de Ética. Hospital Sant Joan de Déu, *Reglamento Interno*, Comité de Ética. Hospital de Sant Joan de Déu, Barcelona, 1994.

Concern for Dying, *Options at the End of Life. Competing Values and Difficult Decisions. A Study Guide*, Concern for Dying, Nueva York, octubre, 1991.

Conde Herranz, Jesús / De los Reyes López, Manuel López, “La asistencia espiritual a los enfermos terminales y a sus cuidadores. Hacia un planteamiento ponderado”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 48, segunda época, vol. 28, nº 239, 1, enero-febrero-marzo, 1996, pp. 38-46.

____ “Grupo de trabajo sobre enfermos terminales”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 244, 2, abril-mayo-junio, 1997, pp. 155-157.

Conferencia Episcopal Española, “Plan de acción sobre la eutanasia y la asistencia a bien morir”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 395-397. Publicado anteriormente en *Dolentium Hominum. Iglesia y Salud en el Mundo*, año 5, nº 14, 2, 1990, pp. 58-60.

Conill, Jesús, *El crepúsculo de la metafísica*, Anthropos, Barcelona, 1988.

____ *El enigma del animal fantástico*, Tecnos, Madrid, 1991.

____ “Naturaleza humana y técnica”, en Abel, Francesc / Cañón, Camino (eds.), *La mediación de la filosofía en la construcción de la bioética*, Federación Internacional de Universidades Católicas, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1993, pp. 123-131.

____ “Hermenéutica antropológica de la razón experiencial”, en Blanco Fernández, Domingo / Pérez Tapias, José A. / Sáez Rueda, Luis (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994, pp. 131-143.

____ Cap. 3: “Marco ético-económico de la empresa moderna”, en Adela Cortina (ed.), *Ética de la empresa. Claves para una nueva cultura empresarial*, Trotta, Madrid, 1994, pp. 51-74.

____ *El poder de la mentira. Nietzsche y la política de la transvaloración*, Tecnos, Madrid, 1997.

____ “Ideologías políticas”, en Cortina, Adela (dir.), *10 palabras clave en filosofía política*, Verbo Divino, Estella, Navarra, 1998, pp. 213-258.

____ “Marco ético-económico de las empresas sanitarias”, en García Calvente, M^a del Mar (ed.), *Ética y salud*, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, 1998, pp. 101-133.

____ “Ética de la ‘empresa’ sanitaria”, *Todo Hospital*, nº 152, diciembre, 1998.

____ “Ética de la economía de la salud. Financiación y gestión”, en Gafo, Javier (ed.), *El derecho a la asistencia sanitaria y la distribución de recursos*, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1999.

Consejo de Europa, *Convenio para la protección de los Derechos Humanos y la dignidad del ser humano con respecto a las aplicaciones de la biología y la medicina. Convenio relativo a los Derechos Humanos y la Biomedicina*, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 1997.

Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España, *Código Deontológico de la Enfermería Española*, Organización Colegial de Enfermería. Consejo General de Colegios de Diplomados de Enfermería de España, Madrid, 1989.

Constant, Benjamin, “De la libertad de los antiguos comparada con la de los modernos. (Conferencia pronunciada en el Ateneo de París. Febrero de 1819)”, *Escritos Políticos*, Centro de Estudios Constitucionales, Madrid, 1989.

Consulta di Bioetica, “Una proposta di Testamento biologico”, en Mori, Maurizio (ed.), *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell'uomo. Convegno. Roma. marzo 1990*, Politeia, Milán, 1991, pp. 239-245.

____ “Documento sulla morte”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 1, nº 1, 1993, pp. 145-150.

____ “Documento sulla ‘Proposta Schwartzberg’”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 1, nº 1, 1993, pp. 150-151.

____ “La proposta della ‘Carta dell’autodeterminazione’”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 1, nº 1, 1993, pp. 152-153.

____ “Nuovo testo della Carta dell’Autodeterminazione. Presentazione della Biocard Carta di Autodeterminazione”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 5, nº 1, 1997, pp. 103-107.

_____. “Sulla dignità del morire: proposte di un dibattito”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 5, nº 1, 1997, p. 108.

_____. “Proposta di legge sul consenso informato e sulle direttive anticipate”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 6, nº 2, 1998, pp. 313-314.

Cooke, Maeve, “Authenticity and Autonomy. Taylor, Habermas, and the Politics of Recognition”, *Political Theory. An International Journal of Political Philosophy*, vol. 25, nº 2, abril, 1997, pp. 258-288.

Coope, Christopher Miles, “Death with Dignity”, *Hastings Center Report*, vol. 27, nº 5, septiembre-octubre, 1997, pp. 37-38.

Coote, Anna, “Public participation in decisions about health care”, *Critical Public Health*, vol. 4, nº 1, 1993, pp. 36-48.

Cornils, Karin, “Nordische Länder”, en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 501-556.

Corredor, Cristina, “Recepción de la filosofía del lenguaje de K.-O. Apel en castellano”, *Isegoría*, nº 17, 1997, pp. 165-176.

Cortés, Rocío, “Ramón Sanpedro: ‘La eutanasia no atenta contra la vida, evita el sufrimiento’”, artículo publicado en El Correo Gallego el 26 de noviembre de 1996, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 42, enero, 1997, pp. 15-18.

Cortina, Adela, *Crítica y utopía: La Escuela de Francfort*, Cincel, Madrid, 1985.

_____. *Razón comunicativa y responsabilidad solidaria. Ética y política en K.-O. Apel*, Sígueme, Salamanca, 1985.

_____. *Ética mínima*, Tecnos, Madrid, 1989.

_____. “Ética discursiva”, en Camps, Victoria (ed.), *Historia de la ética. Tomo III*, Crítica, Barcelona, 1989, pp. 533-576.

_____. *Ética sin moral*, Tecnos, Madrid, 1990.

_____. “Substantielle Ethik oder wertfreie Verfahrensethik? Der eigentümliche Deontologismus der praktischen Vernunft”, en Apel, Karl-Otto / Pozzo, Riccardo (eds.), *Zur Rekonstruktion der praktischen Philosophie. Gedenkschrift für Karl-Heinz Ilting*, Friedrich Frommann - Günther Holzboog, Stuttgart, 1990, pp. 320-352.

_____. “Ecologismo y derechos de los pueblos”, *Claves de la razón práctica*, nº 8, 1990, pp. 28-36.

_____. “Würde, nicht Preis: Jenseits des Ökonomizismus”, en Muguerza, Javier (ed.), *Ethik aus Unbehagen. 25 Jahre ethische Diskussion in Spanien*, Karl Alber, Friburgo / Múnich, 1991, pp. 209-232.

_____. “Una ética política contemplada desde el ruedo ibérico”, en Apel, K.-O. / Cortina, A. / De Zan, J. / Michellini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 219-240.

_____. *La moral del camaleón. Ética política para nuestro fin de siglo*, Espasa-Calpe, Madrid, 1991.

_____. “Introducción: Karl-Otto Apel. Verdad y Responsabilidad”, en Apel, Karl-Otto, *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós / I.C.E.-U.A.B., Barcelona / Buenos Aires / México, 1991.

_____. “Ética comunicativa”, en Camps, Victoria / Guariglia, Osvaldo / Salmerón, Fernando (eds.), *Enciclopedia iberoamericana de filosofía 2. Concepciones de la ética*, Trotta, Madrid, 1992, pp. 177-199.

_____. “Ethik ohne Moral. Grenzen einer postkantischen Prinzipienethik?”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, pp. 278-295.

_____. *Ética aplicada y democracia radical*, Tecnos, Madrid, 1993.

_____. “Diskursethik und partizipatorische Demokratie”, en Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 238-256.

_____. “La persona como interlocutor válido. Virtualidad de un concepto ‘transformado’ de persona para la bioética”, en Abel, Francisc / Cañón, Camino (eds.), *La mediación de la filosofía en la construcción de la bioética*, Federación Internacional de Universidades Católicas, Universidad Pontificia Comillas, Madrid, 1993, pp. 143-158.

_____. *La ética de la sociedad civil*, Anaya, Madrid, 1994. Nueva ed. con ligeras modificaciones en *Los ciudadanos como protagonistas*, Galaxia Gutenberg, Barcelona, 1999.

____ “Razón práctica”, en Cortina, Adela (dir.), *10 palabras clave en ética*, Verbo Divino, Estella, Navarra, 1994, pp.327-375.

____ “Ética del discurso y bioética”, en Blanco Fernández, Domingo / Pérez Tapias, José A. / Sáez Rueda, Luis (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994, pp. 75-89.

____ “Del Estado de Bienestar al Estado de Justicia”, *Claves de la razón práctica*, nº 41, abril, 1994, pp. 12-20.

____ *Ética civil y religión*, PPC, Madrid, 1995.

____ “Paz y democracia”, en Vicent Martínez Guzmán (ed.), *Teoría de la paz*, Nau llibres, Valencia, 1995, pp. 55-72.

____ Primera parte: “El ethos: el carácter moral de las personas y las profesiones”, en Arroyo Gordo, María del Pilar (coord.), *Ética y legislación en enfermería. Análisis sobre la responsabilidad profesional*, McGraw-Hill – Interamericana de España, Madrid / Buenos Aires / Caracas / otros, 1996, pp. 1-68.

____ “La ética cívica como ética de mínimos”, en Núñez Ladevéze, Luis (ed.), *Ética pública y moral social*, Noesis, Madrid, 1996, pp. 89-100.

____ “Comités de ética”, en Guariglia, Osvaldo (ed.), *Enciclopedia iberoamericana de filosofía 12. Cuestiones morales*, Trotta, Madrid, 1996, pp. 291-306.

____ Cap. 1: “¿Què són els valors?”, Cap. 2: “Els valors morals. ¿Què fa moral un valor?”, Cap. 3: “Educar moralment. ¿Quins valors per a quina societat?”, en Cortina, Adela / Escámez, Juan / Pérez-Delgado, Esteban, *Un món de valors*, Generalitat Valenciana, Valencia, 1996, pp. 1-14, 15-28, 29-41.

____ *El quehacer ético. Guía para la educación moral*, Aula XXI-Santillana, Madrid, 1996.

____ “El estatuto de la ética aplicada. Hermenéutica crítica de las actividades humanas”, *Isegoría*, nº 13, 1996, pp. 119-134.

____ “Radikale Demokratie und Anwendungsethik”, en Harpes, Jean-Paul / Kuhlmann, Wolfgang (eds.), *Zur Relevanz der Diskursethik. Anwendungsprobleme der Diskursethik in Wirtschaft und Politik. Dokumentation des Kolloquiums in Luxemburg (10.-12. Dez. 1993)*, Lit, Münster, 1997, pp. 337-350.

____ *Ciudadanos del mundo. Hacia una teoría de la ciudadanía*, Alianza, Madrid, 1997.

____ “Bioética y ética discursiva”, en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 47-58.

____ “Problemas éticos de la información disponible, desde la ética del discurso”, en Feito Grande, Lydia (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Dykinson, Madrid, 1997, pp. 43-55.

____ *Hasta un pueblo de demonios. Ética pública y sociedad*, Taurus, Madrid, 1998.

____ “Sociedad civil”, en Cortina, Adela (dir.), *10 palabras clave en filosofía política*, Verbo Divino, Estella, Navarra, 1998, pp. 353-388.

____ Cap. 1: “El quicio de la vida personal y social”, en Cortina, Adela / Escámez, Juan / García, Rafaela / Llopis, José Antonio / Siurana, Juan Carlos, *Educar en la justicia*, Generalitat Valenciana, Conselleria de Cultura, Educació i Ciència, Valencia, 1998.

____ “Universalizar la aristocracia. Por una ética de las profesiones”, en Sarabia y Álvarezde, José (coord.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética lugar de encuentro. II Congreso Nacional. Barcelona, noviembre de 1997*, Zeneca – Farma, Madrid, 1998, pp. 37-52.

____ “Ética, tecnología y salud”, en M^a del Mar García Calvente (ed.), *Ética y salud*, Escuela Andaluza de Salud Pública, Granada, 1998.

____ “Derechos humanos y discurso político”, en González R. Arnaiz, Graciano (coord.), *Derechos humanos. La condición humana en la sociedad tecnológica*, Tecnos, Madrid, 1999, pp. 36-55.

____ “Los derechos humanos al final de la vida: tendencias y perspectivas”, *III Congreso de la Asociación de Bioética Fundamental y Clínica*, conferencia inédita, La Coruña, 4 de marzo, 1999.

Cortina, Adela / Martínez, Emilio, *Ética*, Akal, Madrid, 1996.

Cots, Inés, “La asistencia al enfermo terminal en Scottsdale, Arizona”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 45, segunda época, vol. 25, nº 227, 1, enero-febrero-marzo, 1993, pp. 21-27.

Cots Domínguez, Inés / Farré Grau, Lluís / Font i Rodon, Jordi, “El apoyo a los profesionales que atienden a enfermos terminales o moribundos. Punto de vista psicológico”, *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 52-65.

Cowart, Dax / Burt, Robert, “Confronting Death. Who Chooses, Who Controls? A Dialogue between Dax Cowart and Robert Burt”, *Hastings Center Report*, vol. 28, nº 1, enero-febrero, 1998, pp. 14-24.

- Craig, Yvonne J., "Patient decision-making: medical ethics and mediation", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 22, nº 3, 1996, pp. 164-167.
- Cranford, Ronald E., "Medical Futility: Transforming a Clinical Concept into Legal and Social Policies", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 894-898.
- Cranford, Ronald E. / Edelheit, Joseph / Bresnahan, James F. / Otremba, Ronald / Lebacqz, Karen / Sapp, Stephen, Cap. 5: "Is Active Euthanasia Justifiable?", en Hamel, Ron P. (ed.), *Choosing Death. Active Euthanasia, Religion, and the Public Debate*, Trinity Press International, Philadelphia, 1991, pp. 103-120.
- Crawshaw, Ralph, "Lying", en Bulger, Roger J. (ed.), *In Search of the Modern Hippocrates*, University of Iowa Press, Iowa City, 1987, 183-194.
- Crigger, Bette-Jane, "Bioethnography: Fieldwork in the Lands of Medical Ethics", *Medical Anthropology Quarterly*, vol. 9, nº 3, 1995, pp. 400-417.
- _____, "Negotiating the Moral Order: Paradoxes of Ethics Consultation", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 5, nº 2, 1995, pp. 89-112.
- _____, "Where Do Moral Decisions Come From?", *Hastings Center Report*, vol. 26, nº 1, enero-febrero, 1996, pp. 33-38.
- Crisci, C., "Tribute – and a clinical lesson in bioethics and quality of life", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 23, nº 1, 1997, p. 18.
- Crisp, Roger, "Quality of life and health care", en Fulford, K.W.M. / Gillett, Grant R. / Soskice, Janet Martin, *Medicine and moral reasoning*, Cambridge University Press, Cambridge, 1994, pp. 171-183.
- _____, Crisp, Roger, "Autonomy, Welfare and the Treatment of AIDS", en Almond, Brenda (ed.), *Aids: A Moral Issue. The Ethical, Legal and Social Aspects. Second Edition*, MacMillan Press, Basingstoke, Hampshire / Londres, St. Martin's Press, Nueva York, 1996, pp. 56-67.
- Cubbon, John, "The principle of QALY maximisation as the basis for allocating health care resources", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 17, nº 4, 1991, pp. 181-184.
- Cullen, Kathleen, "El síndrome de burn-out: Cómo cuidar al cuidador", en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 267-273.
- Culver, Charles M., "Competência do Paciente", en Segre, Marco / Cohen, Claudio (org.), *Bioética*, Editora da Universidade de Sao Paulo, Sao Paulo, 1995, pp. 63-73.
- Cuyàs, Manuel, Apéndice: "La morte è vita", *Eutanasia. L'etica, la libertà e la vita*, Edizioni Piemme, Casale Monferrato, 1989, pp. 105-112.
- _____, "El encarnizamiento terapéutico y la eutanasia", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 321-327.
- _____, "Alternativa conceptual i terminològica sobre l'eutanàsia", *Bioètica & debat. Tribuna Oberta de l'Institut Borja de Bioètica*, año 3, nº 12, abril, 1998, pp. 14-15.
- Daar, Judith F., "Medical Futility and Implications for Physician Autonomy", *American Journal of Law and Medicine*, vol. 21, nº 2/3, 1995, pp. 221-240.
- Da Costa, Mahal, "El final de la vida: eutanasia, distanasia, muerte asistida...", en Escuela Colombiana de Medicina / Montt, Julio / Da Costa, Mahal / Maldonado, Carlos E. / Franco, Saúl / Maturana, Humberto, *La bioética: la calidad de vida en el siglo XXI*, Kimpres, Santafé de Bogotá, 1995, pp. 99-112.
- Daniels, Norman, *Just Health Care*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1985.
- _____, Cap. 5: "Rationing by Age", *Am I My Parents' Keeper? An Essay on Justice between the Young and the Old*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1988, pp. 83-102.
- _____, "Why Saying No to Patients in the United States Is So Hard", *The New England Journal of Medicine*, vol. 314, nº 21, 22 de mayo, 1986, pp. 1380-1383, reimpresso en Friedman, Emily (ed.),

Choices and Conflict. Explorations in Health Care Ethics, AHA books, American Hospital Publishing, Estados Unidos, 1992, pp. 57-60.

_____, “The Articulation of Values and Principles Involved in Health Care Reform”, *The Journal of Medicine and Philosophy. A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, vol. 19, nº 5, 1994, pp. 425-433.

Danis, Marion / Churchill, Larry R., “Autonomy and the Common Weal”, *Hastings Center Report*, vol. 21, nº 1, enero-febrero, 1991, pp. 25-31.

_____, “Evolving Trends for Advance Directives”, en Blank, Robert H. / Bonnicksen, Andrea L. (eds.), *Emerging Issues in Biomedical Policy. An Annual Review. Volume II*, Columbia University Press, Nueva York, 1993, pp. 79-87.

Danis, Marion / Southerland, Leslie I. / Garret, Joanne M. / Smith, Janet L. / Hielema, Frank / Pickard, C. Glenn / Egner, David M. / Patrick, Donald L., “A Prospective Study of Advance Directives for Life-Sustaining Care”, *The New England Journal of Medicine*, vol. 324, nº 13, 28 de marzo, 1991, pp. 882-888.

Darnell Tey, A., “La calidad de vida en la evaluación de las distintas alternativas terapéuticas en la insuficiencia renal terminal”, *Quadern CAPS*, nº 14, noviembre, 1990, pp. 57-62.

Darr, Kurt, Cap. 10: “Decisions at the End of Life”, *Ethics in Health Services Management. Third Edition*, Health Professions Press, Baltimore / Toronto / Londres / Sydney, 1997, pp.171-203.

Daval, René, “Société Humaine et communication significative selon George Herbert Mead”, *Revue Philosophique de la France et de L'Étranger*, nº 3, julio-septiembre, 1997, pp. 285-304.

Davidson, Kent W. / Hackler, Chris / Caradine, Delbra R. / McCord, Ronald S., “Physicians’ Attitudes on Advance Directives”, *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 262, nº 17, 3 de noviembre, 1989, pp. 2415-2419.

Davidson, Kent / Moseley, Ray, “Talking with Patients about Advance Directives: The Role of the Primary Care Physician”, en Hackler, Chris / Moseley, Ray / Vawter, Dorothy E., *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 121-125.

Davies, Betty / Reimer, Joanne Chekryn / Martens, Nola, “Family Functioning and Its Implications for Palliative Care”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 1, primavera, 1994, pp. 29-36.

Davies, Michael, *Textbook on Medical Law*, Blackstone Press Limited, Londres, 1996.

Davis, Flora, *Inside Intuition – What we Know about Non-Verbal Communication*, McGraw-Hill Book Co., Nueva York, 1971, 3ª ed. 1973. Hay trad. cast. en *La comunicación no verbal*, Alianza, Madrid, 1976, 21ª ed. 1998.

Davis, Vivianne de Vahl, “How informed is informed consent?”, *Bulletin of Medical Ethics*, nº 76, marzo, 1992, pp. 13-18.

Dawes, Patrick J.D. / Davison, Pauline, “Informed consent: what do patients want to know?”, *Monash Bioethics Review*, vol. 13, nº 4, octubre, 1994, pp. 20-26.

Day, J.P., “The Duty of Listening”, *Philosophy. The Journal of the Royal Institute of Philosophy*, vol. 71, nº 277, 1996, pp. 461-464.

Dearing, Albin, “Österreich”, en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 557-579.

De Caprio, Lorenzo / Di Palma, Annalisa, “La medicina e la morte”, *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1997/6, pp. 1139-1154.

De Carvalho Fortes, Paulo Antônio, “Reflexões sobre a Bioética e o Consentimento Esclarecido”, *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 2, nº 2, 1994, pp. 129-135.

Deckers, Christian, “Los cuidados paliativos deben formar parte de toda medicina de calidad”, entrevista realizada por Joan Bertran i Muñoz, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 45, segunda época, vol. 25, nº 227, 1, enero-febrero-marzo, 1993, pp. 18-20.

De Dinechin, Olivier, *L’homme de la bioéthique. Entretiens avec Yves de Gentil-Baichis*, Desclée de Brouwer, París, 1999.

Defanti, Carlo A., “Riflessioni sul concetto di morte cerebrale”, en Mori, Maurizio (ed.), *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell’uomo. Convegno. Roma. marzo 1990*, Politeia, Milán, 1991, pp. 230-237.

_____ “Il Manifesto di bioetica laica: quale base comune per la riflessione in Italia?”, *Notizie di Politeia*, vol. 12, nº 41/42, 1996, pp. 39-43.

_____ “Considerazioni sul documento del CNB ‘Questioni bioetiche relative alla fine della vita umana’”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 5, nº 1, 1997, pp. 29-37.

_____ “A proposito delle sentenze della Corte Suprema degli Stati Uniti sulla presunta incostituzionalità delle leggi che vietano l’assistenza al suicidio”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 5, nº 3, 1997, pp. 351-359.

DeGiorgio, Christopher M. / Shewmon, D. Alan, “Pronóstico temprano del coma anóxico: un análisis de los más importantes criterios médicos”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 221, 3, julio-agosto-septiembre, 1991, pp. 235-244. Trad. del original en inglés, publicado en *Issues in Law and Medicine*, 1989, vol. 5, pp. 141-164.

Degner, Lesley F. / Beaton, Janet I., Cap. 6: “Decision Making”, *Life-Death Decisions in Health Care*, Hemisphere Publishing Corporation, Cambridge / NuevaYork / Philadelphia / San Francisco / Londres / Ciudad de México / Sao Paulo / Singapur / Sydney, 1987, pp. 49-65.

Dekkers, Wim, “What Do We Call ‘Death’? Some Reflections on the End of Life in Western Culture”, *Ethical Perspectives*, vol. 2, nº 4, diciembre, 1995, pp. 188-198.

Delany, Linda, “Learning the Law”, *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 4, nº 1, 1996, pp. 71-73.

De las Heras, Javier, *Viaje hacia uno mismo. Un ensayo sobre la búsqueda de la felicidad*, Espasa, Madrid, 1997.

Del Buey, Luis, “Presentación del documento episcopal sobre la eutanasia. ‘El Estado tiene obligación de comprometerse con la defensa positiva del ser humano’”, *Vida Nueva*, nº 1885, 13 de marzo, 1993, p. 6 (526).

Delegació Diocesana de Pastoral de la Salut, *Viure el morir*, Claret, Barcelona, 1994.

Delegación de Pastoral de la Salud. Diócesis de Madrid, “Experiencia de hospice a domicilio de la diócesis de Madrid”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, nº 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 271-272.

Delegaciones de Pastoral de la Salud y de Enseñanza del Arzobispado de Barcelona, “Sensibilización en las escuelas: encuesta *vivir el morir*”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 46, segunda época, vol. 26, nº 231, 1, enero-febrero-marzo, 1994, pp. 26-29.

Del Grosso, Margherita / Cecioni, Riccardo / Singer, Peter A., “Un testamento di vita per la comunità italo-canadese dell’Ontario”, artículo inédito.

De Llanos, Francisco, “Abordaje ético del sufrimiento en el mundo sanitario”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, nº 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, pp. 123-126.

De los Reyes López, Manuel, "La comunicación con el enfermo. Consideraciones en la UCIC", en Feito Grande, Lydia (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Dykinson, Madrid, 1997, pp. 155-168.

Delpéérée, Nicole, "Ética y familia", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 223-225.

De Luca, Rosemary J., "Ethical Review: Clarity and Information", en McMillan, John / Hall, Katherine, *Bioethics Research Centre Summer Seminar 1996. Otago Conference Series No. 4*, University of Otago Press, Dunedin 1996, pp. 47-53.

Demin, Eugeny, "Communication with the Breast-Cancer Patient. An Opinion from Russia", en Antonelle Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997.

Den Hartogh, Govert, "The Values of Life", *Bioethics*, vol. 11, nº 1, 1997, pp. 43-66.

De Paula, Ignazio Carrasco, "Dignità e vita umana: due concetti fondamentali dell'etica medica", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1995/2, pp. 213-222.

De-Shalit, Avner, "On Behalf of 'The Participation of the People': A Radical Theory of Democracy", *Res Publica*, vol. 3, nº 1, 1997, pp. 61-80.

De Sola Llera, Carlos, "Zur Struktur der 'Konvention zum Schutz der Menschenwürde und der Menschenrechte im Hinblick auf die Anwendung von Biologie und Medizin: Bioethik-Konvention' des Europarates", *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 1, 1996, pp. 189-196.

De Souza Fernandes, José, "Dor e Liberdade sob o ponto de vista Teológico Moral", *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 1, nº 2, 1993, pp. 173-183.

Deswarte, Marie-Pauline, "Le droit a la vie dans la decision du Conseil Constitutionnel du 29 juillet 1994", *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 7, nº 1, 1996, pp. 10-15.

Devettere, Raymond J., Cap. 5: "Deciding for Others", *Practical Decision Making in Health Care Ethics. Cases and Concepts*, Georgetown University Press / Washington, D.C., 1995, pp. 105-116.

De Vilallonga, José Luis, "El buen morir", artículo publicado en *La Vanguardia* el 26 de junio de 1995, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, pp. 9-11.

Dew, Betty, "Do Those Who Cannot Speak Really Have a Voice?", *Law, Medicine & Health Care*, vol. 20, nº 4, invierno, 1992, pp. 316-319.

De Wachter, M.A.M., "Eutanasia activa en los Países Bajos", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 351-354.

Dews, Peter, "The Paradigm Shift to communication and the Question of Subjectivity: Reflections on Habermas, Lacan and Mead", *Revue Internationale de Philosophie*, vol. 49, nº 194, diciembre, 4/1995, pp. 483-519.

De Zan, Julio, "Significación moral de la democracia", en Apel, K.-O. / Cortina, A. / De Zan, J. / Michelini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 297-320.

_____, Estudio Introdutorio I: "Filosofía y pragmática del lenguaje", en Apel, Karl-Otto, *Semiótica filosófica*, Almagesto, Buenos Aires, 1994, pp.15-45.

Díaz, Carlos, "Persona", en Cortina, Adela (dir.), *10 palabras clave en Ética*, Verbo Divino, Estella, Navarra, 1994, pp. 289-326.

Díaz, Elías, *Estado de Derecho y sociedad democrática*, 1ª ed., Cuadernos para el Diálogo, Madrid, 1966, 8ª ed. revisada, Taurus, Madrid, 1981.

Díaz Pintos, Guillermo, *Autonomía y Paternalismo*, Tesis Doctoral, Universidad de Castilla-La Mancha, Compobell, Murcia, 1993.

____ "Algunos problemas conceptuales del paternalismo y la autonomía moral individual con posible aplicación en el ámbito del tratamiento médico", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 8, nº 31, 3ª, julio-septiembre, 1997, pp. 1157-1163.

Dichgans, Johannes, "Zur Aufklärung von Kranken und Sterbenden", en Bierich, Jürgen R. (ed.), *Arzt und Kranker. Ethische und humanitäre Fragen in der Medizin*, Attempto, Tübinga, 1992, pp. 192-206.

Dickens, Bernard M., "Commentary on 'Slow Euthanasia'", *Journal of Palliative Care*, vol. 12, nº 4, invierno, 1996, pp. 42-43.

Dickinson, Trish, "Non-Violent Communication, Compassionate Communication", *Medicine, Conflict and Survival*, vol. 14, 1998, pp. 56-62.

Dillmann, Robert J.M. / Legemaate, Johan, "La eutanasia en los Países Bajos: situación del debate", *Puntexpress. Sanidad*, nº 137, 14 de abril, 1994, pp. 1-4.

Dilthey, Wilhelm, *Einleitung in die Geisteswissenschaften. Versuch einer Grundlegung für das Studium der Gesellschaft und der Geschichte*, Leipzig, 1883. Hay trad. cast. en *Introducción a las ciencias del espíritu*, Revista de Occidente, 1956, Alianza, Madrid, 1980, 1ª reimpr. 1986.

Di Menna, Renato, "Cuidado del moribundo y encarnizamiento terapéutico", *Dolentium Hominum. Iglesia y Salud en el Mundo*, año 4, nº 12, 3, 1989, pp. 35-38.

Di Mola, Giorgio, "La communication avec le patient en fin de vie", *Journal International de Bioéthique. International Journal of Bioethics. Éthique, la Vie en Question. Ethics: Life Matters*, vol. 8, nueva serie, nº 4, 1997, pp. 47-61.

____ "Luoghi, modi, colori del morire", *Quaderni di cure palliative*, vol. 5, nº 4, 1997, pp. 243-244.

Dimond, Bridgit, "The right to die, advance directives and euthanasia", en Greaves, David / Upton, Hugh (eds.), *Philosophical Problems in Health Care*, Avebury, Aldershot / Brookfield USA / Hong Kong / Singapur / Sydney, 1996, 1ª reimpr. 1997, pp. 51-68.

Dixon, Nicholas, "On the Difference between Physician-Assisted Suicide and Active Euthanasia", *The Hastings Center Report*, vol. 28, nº 5, septiembre-octubre, 1998, pp. 25-29.

Dodds, Susan, "Exercising restraint: autonomy, welfare and elderly patients", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 22, nº 3, 1996, pp. 160-163.

Dolan, Paul, "Modeling Valuations for EuroQol Health States", *Medical Care. Official Journal of the Medical Care Section. American Public Health Association*, vol. 35, nº 11, noviembre, 1997, pp. 1095-1108.

Domènech Llovería, E. y Polaino-Lorente, A., "Comunicación y verdad en el paciente terminal", en Polaino-Lorente, Aquilino (ed.), *Manual de bioética general. Segunda edición*, Rialp, Madrid, 1994, pp. 387-406.

Domingo Cárceles, Olga / González Torrecillas, Rosa, "Actitudes sociales ante la muerte", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 48, segunda época, vol. 28, nº 240, 2, abril-mayo-junio, 1996, pp. 71-82.

Domingo Moratalla, Agustín, *Un humanismo del siglo XX: El personalismo*, Cincel, Madrid, 1985.

_____. *El arte de poder no tener razón. La hermenéutica dialógica de H.G. Gadamer*, Publicaciones Universidad Pontificia, Salamanca, 1991.

_____. “Introducción”, en Hans-Georg Gadamer, *El problema de la conciencia histórica*, Tecnos, Madrid, 1993, pp. 9-37.

_____. “Memoria y responsabilidad. La identidad europea en Patočka, Gadamer y Levinas”, en García, Vicente D. / Martínez, Vicent (eds.), *Teoría de Europa*, Nau llibre, Valencia, 1993.

_____. *Responsabilidad bajo palabra. Desafíos éticos para una democracia joven*, Edim, Valencia, 1995.

Donovan, Christopher F., “General practitioners and voluntary euthanasia”, en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), “Euthanasia: death, dying and the medical duty”, *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n° 2, abril, 1996, pp. 246-254.

Dorschel, Andreas, “Gefühl als Argument?”, en Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 167-186.

_____. “Empfindung, Gefühl und Emotion. Zur Analyse von Bewertungen”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Mythos Wertfreiheit? Neue Beiträge zur Objektivität in den Human- und Kulturwissenschaften*, Campus Verlag, Francfort del Meno / Nueva York, 1994, pp. 157-174.

Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993.

Dossetor, J.B., “La evaluación de la calidad de vida en las decisiones médicas”, *Quadern CAPS*, n° 14, noviembre, 1990, pp. 36-40.

Doukas, David / McCullough, Laurence, “The Values History: The Evaluation of the Patient’s Values and Advance Directives”, *Journal of Family Practice*, n° 32, febrero, 1991, reimpr. en Doukas, David John / Reichel, William, *Planning for Uncertainty. A Guide to Living Wills and Other Advance Directives for Health Care*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1993, pp. 137-142.

Doukas, David John / Reichel, William, *Planning for Uncertainty. A Guide to Living Wills and Other Advance Directives for Health Care*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1993.

Dowie, Jack, “The Danger of Partial Evaluation”, *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 3, n° 3, 1995, pp. 232-234.

Downie, R.S. / Calman, K.C., Cap. 4: “Autonomy and Respect”, Cap. 11: “Making Contact and Making Decisions”, Cap. 14: “Quality of Life”, Cap. 16: “A Question of Dying”, *Healthy Respect. Ethics in health care. Second Edition*, Oxford University Press, Oxford / Nueva York / Tokio, 1994, pp. 51-63, 151-169, 200-206, 216-225.

Doyal, Len, “Need for moral audit in evaluating quality in health care”, *Quality in Health Care*, vol. 1, 1992, pp. 178-183.

_____. “The role of the public in health care rationing”, *Critical Public Health*, vol. 4, n° 1, 1993, pp. 49-54.

Drane, James F., Cap. 8: “HECs and Patient Self Determination Act”, Cap. 10: “Making Life and Death Decisions for Incompetent Patients: the Quality-of-Life Concept and the Best-Interest Standard”, *Clinical Bioethics. Theory and Practice in Medical Ethical Decision-Making*, Sheed and Ward, Kansas City, 1994, pp. 138-149, 165-193.

Drane, James F. / Coulehan, John L., “The Best-Interest Standard: Surrogate Decision Making and Quality of Life”, *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, n° 1, primavera, 1995, pp. 20-29.

Dresser Rebecca S., “Advance Directives, Self-Determination, and Personal Identity”, en Hackler, Chris / Moseley, Ray / Vawter, Dorothy E. (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp.155-170.

_____. “Autonomy Revisited: The Limits of Anticipatory Choices”, en Binstock, Robert H. / Post, Stephen G. / Whitehouse, Peter J., *Dementia and Aging. Ethics, Values, and Policy Choices*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1992, pp.71-85.

_____. “The Incompetent Patient on the Slippery Slope”, *Hastings Center Report*, vol. 24, nº 4, julio-agosto, 1994, pp. 6-12.

_____. “An Alert and Incompetent Self. The Irrelevance of Advance Directives”, *Hastings Center Report*, vol. 28, nº 1, enero-febrero, 1998, pp. 28-29.

Drucker, Peter F., *La sociedad poscapitalista*, Apóstrofe, Barcelona, 1993.

Dubler, Nancy Neveloff / Nimmons, David, Cap. 4: “Facts, Options, Values, and the Circles of Consent”, *Ethics on Call. A Medical Ethicist Shows How to Take Charge of Life-and-Death Choices*, Harmony Books, Nueva York, 1992, pp. 103-143.

Dunstan, E.J., “First, know thy patient: resolving multiple problems in old age”, en Dunstan, G.R. / Shinebourne, E.A., *Doctors’ Decisions. Ethical Conflicts in Medical Practice*, Oxford University Press, Oxford / Nueva York / Tokio, 1989, pp. 187-196.

Dunstan, Edmund, “... And a time to die: the medicine of old age”, en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), “Euthanasia: death, dying and the medical duty”, *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2, abril, 1996, pp. 255-262.

Dunstan, G. R., “Commentary 2: Thesis correct: argument unconvincing”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 3, junio, 1997, p. 160.

Durkheim, Emile, *El suicidio*, Akal, Torrejón de Ardoz, Madrid, 3ª ed. 1989.

Dussel, Enrique, *Para una ética de la liberación latinoamericana*, vols. 1 y 2, Siglo XXI, Buenos Aires, 1973; vol. 3, Edicol, México, 1977; vols. 4 y 5, USTA, Bogotá, 1979-1980.

_____. *Ética comunitaria*, Ediciones Paulinas, Madrid, 1986.

_____. *Las metáforas teológicas de Marx*, Verbo Divino, Navarra, 1993.

_____. “Auf dem Weg zu einem philosophischen Nord-Süd-Dialog. Einige Diskussionspunkte zwischen der ‘Diskursethik’ und der ‘Philosophie der Befreiung’”, en Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 378-396.

_____. “La razón del otro. La ‘interpelación’ como acto-de-habla”, en Dussel, Enrique (comp.), *Debate en torno a la ética del discurso de Apel. Diálogo filosófico Norte-Sur desde América Latina*, Siglo XXI, Iztapalapa, 1994.

_____. “Ethik der Befreiung. Zum ‘Ausgangspunkt’ als Vollzug der ‘ursprünglichen ethischen Vernunft’”, en Fornet-Betancourt, Raúl (ed.), *Konvergenz oder Divergenz? Eine Bilanz des Gesprächs zwischen Diskursethik und Befreiungsethik, Concordia Reihe Monographien*, vol. 13, Augustinus-Buchhandlung, Aquisgrán, 1994, pp. 17-38. Hay trad. cast. en “La ética del discurso ante el desafío de la filosofía latinoamericana de la liberación”, *Isegoría*, nº 11, 1995, pp. 83-109.

_____. “Zur Architektonik der Befreiungsethik. Über materiale Ethik und formale Moral”, en Fornet-Betancourt, Raúl (ed.), *Armut, Ethik, Befreiung, Concordia Reihe Monographien*, vol. 16, Augustinus-Buchhandlung, Aquisgrán, 1996, pp. 61-94.

_____. “La ética de la liberación ante la ética del discurso”, *Isegoría*, nº 13, 1996, pp. 135-149.

_____. *Ética de la liberación en la edad de la globalización y de la exclusión*, Trotta / Universidad Autónoma Metropolitana-Iztapalapa (UAM-I), Madrid / México D.F., 1998.

_____. “Materielle, formale und kritische Ethik”, *Armut im Spannungsfeld zwischen Globalisierung und dem Recht auf eigene Kultur. Dokumentation des VI. Internationalen Seminars des philosophischen Dialogprogramms*, IKO-Verlag für Interkulturelle Kommunikation, Francfort, 1998, pp. 203-231.

Dworkin, Gerald, *The Theory and Practice of Autonomy*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, Australia, 1988.

_____. “Physician-Assisted Suicide and Public Policy”, *Philosophical Studies. An International Journal for Philosophy in the Analytic Tradition*, vol. 89, nº 2-3, marzo, 1998, pp. 133-141.

Dworkin, Ronald, "Autonomy and the Demented Self", *The Milbank Quarterly*, vol. 64, suplemento 2, *Medical Decision Making for the Demented and Dying*, 1986, pp. 4-16.
_____, *Life's Dominion. An Argument about Abortion and Eutanasia*, HarperCollins Publishers, Londres, 1993.

Dyer, Clare, "Living will allows choice of medical care", *BMJ (British Medical Journal)*, vol. 305, 12 de septiembre, 1992, pp.602-603.

Easton, Susan, "Autonomy and the Free Speech Principle", *Journal of Applied Philosophy. Journal of the Society for Applied Philosophy*, vol. 12, nº 1, 1995, pp. 27-39.

Eccles-Smith, Charles / Oakley, Justin, "Informed consent: coronary artery bypass surgery as a case study", *Modern Medicine of Australia*, septiembre, 1992, pp. 98-104.

Edgar, Andrew, "A Discourse Ethics Approach to Quality of Life Measurement", en Surbone, Antonella / Zwitter, Matjaz, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, en *Annals of the New York Academy of Sciences. Volume 809*, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997, pp. 30-39.

Editorial, "Rotundamente, no", *Vida Nueva*, nº 1885, 13 de marzo, 1993, p. 5 (525).

Eibach, Ulrich / Schaefer, Klaus, "Aus der Forschung: Autonomie von Patienten und Patientenwünsche bei Dialysepatienten. Ergebnisse einer Patientenbefragung und Kommentar aus ethischer Sicht", *Zeitschrift für medizinische Ethik. Wissenschaft – Kultur – Religion*, vol. 43, nº 3, 1997, pp. 261-272.

Eijk, W.J., "Eutanasia: contra el quinto mandamiento", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, nº 27, 3ª, julio-septiembre, 1996, pp. 311-318.

El-Ghazali, Sawsan, "Is It Wise to Tell the Truth, the Whole Truth, and Nothing but the Truth to a Cancer Patient?", en Antonelle Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, Vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997, pp. 97-108

Elizari Basterra, Francisco Javier, Cap. 14: "El morir", *Bioética*, Ediciones Paulinas, Madrid, 1991, pp. 172-198.

Elliot, Robert, "Review Essay: What Is A Person?", *Bioethics*, vol. 6, nº 1, 1992, pp. 41-60.

Ellman, Ira Mark, "Can Others Exercise an Incapacitated Patient's Right to Die?", *Hastings Center Report*, vol. 20, nº 1, enero-febrero, 1990, pp. 47-50.

"El sufrimiento de quien ha perdido a un ser querido", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, nº 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, p. 35.

"El testamento vital", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, nº 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 274-275.

Elvira Huse, Joan-Carles, *Universalización y transubjetividad en la propuesta ético-discursiva de Karl-Otto Apel*, Tesis de licenciatura, Universidad de Barcelona, Febrero, 1990.

Ely, John W. / Peters, Jr., Philip G. / Zweig, Steven / Elder, Nancy / Schneider, F. David, "The Physician's Decision To Use Tube Feedings: The Role of the Family, the Living Will, and the Cruzan Decision", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 40, nº 5, mayo, 1992, pp. 471-475.

Emanuel, Ezekiel J., Cap. 3: "Terminating Medical Care for Incompetent Patients", *The Ends of Human Life. Medical Ethics in a Liberal Polity*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts / Londres, 1991, pp. 42-96.

Emanuel, Ezekiel J. / Emanuel, Linda L., "Proxy Decision Making for Incompetent Patients. An Ethical and Empirical Analysis", *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 267, n° 15, 15 de abril, 1992, pp. 2067-2071.

Emanuel, Linda, "Does the DNR Order Need Life-Sustaining Intervention? Time for Comprehensive Advance Directives", *The American Journal of Medicine*, vol. 86, enero, 1989, pp. 87-90.

_____, "PSDA in the Clinic", en "Practicing the PSDA", Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 21, n° 5, septiembre-octubre, 1991, pp. 6-7.

_____, "Reexamining Death. The Asymptotic Model and a Bounded Zone Definition", *Hastings Center Report*, vol. 25, n° 4, julio-agosto, 1995, pp. 27-35.

Emanuel, Linda L. / Emanuel, Ezekiel J., "The Medical Directive. A New Comprehensive Advance Care Document", *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 261, n° 22, 9 de junio, 1989, pp. 3288-3293.

_____, "Decisions at the End of Life. Guided by Communities of Patients", vol.23, n° 5, septiembre-octubre, 1993, pp. 6-14.

Emanuel, Linda L. / Emanuel, Ezekiel J. / Stoeckle, John D. / Hummel, Lacinda R. / Barry, Michael J., "Advance Directives. Stability of Patients' Treatment Choices", *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de enero, 1994, pp. 209-217.

Emanuel, Linda L. / Barry, Michael J. / Stoeckle, John D. / Ettelson, Lucy M. / Emanuel, Ezekiel J., "Advance Directives for Medical Care – A Case for Greater Use", *The New England Journal of Medicine*, vol. 324, n° 13, 28 de marzo, 1991, pp. 889-895.

Emson, Harry E., "Salud, vejez y muerte", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 190-193.

Engelhardt Jr., H. Tristram, "Advance Directives and the Right to Be Left Alone", en Hackler, Chris / Moseley, Ray / Vawter, Dorothy E. (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 141-154.

_____, *Los fundamentos de la bioética*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1995.

_____, "Fashioning an Ethic for Life and Death in a Post-Modern Society", en Moreno, Jonathan D. (ed.), *Arguing Euthanasia. The Controversy over Mercy Killing, Assisted Suicide, and the "Right to Die"*, A Touchstone Book, Simon and Schuster, Nueva York / Londres / Toronto / Sydney / Tokio / Singapur, 1995, pp. 42-50.

_____, "Freedom and Moral Diversity: The Moral Failures of Health Care in the Welfare State", *Social Philosophy and Policy*, vol. 14, n° 2, verano, 1997, pp. 180-196.

Engelhardt, Jr., H. Tristram / Rie, Michael A., "Unidades de cuidados intensivos, escasez de recursos, principios de justicia en conflicto", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 46, segunda época, vol. 26, n° 233-234, 3-4, julio-diciembre, 1994, pp. 196-202. Traducción del inglés, aparecido en *JAMA*, vol. 255, n° 9, 7 de marzo, 1986.

Epstein, Ronald M. / Morse, Diane S. / Frankel, Richard M. / Frarey, Lisabeth / Anderson, Kathryn / Beckman, Howard B., "Awkward Moments in Patient-Physician Communication about HIV Risk", *Annals of Internal Medicine*, vol. 128, n° 6, 15 de marzo, 1998, pp. 435-442.

Escalante Cobo, José Luis, "La definición de muerte", en Gafo, Javier (ed.), *Trasplantes de órganos: problemas técnicos, éticos y legales*, Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1996, pp. 53-74.

Etherington, Alice, "Consent and self-advocacy", *Bulletin of Medical Ethics*, n° 89, junio, 1993, p. 19.

Eusebi, Luciano, "Omissione dell'Intervento Terapeutico ed Eutanasia", *Archivio Penale*, vol. 37, n° 7, 1985, pp. 508-540.

Evans, J. Grimley, "Age and Equality", en Callahan, Daniel / Dunstan, G.R., *Biomedical Ethics: An Anglo-American Dialogue*, Annals of The New York Academy of Sciences, Volume 530, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1988, pp. 118-124.

Faden, Ruth R. / Beauchamp, Tom L., *A History and Theory of Informed Consent*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1986.

Fagiolo, Enzo, "Ética médica e norma jurídica nel Codice di Deontologia medica italiano", *Medicina e Morale. Rivista di Bioética e Deontologia Medica*, 1997/2, pp. 299-305.

Fagot-Largeault, Anne, "La réflexion philosophique en bioéthique", en Marie-Hélène Parizeau, *Les fondements de la bioéthique*, De Boeck Université, Bruselas, 1992, pp. 11-26.

Falliers, Constantine John, "Prothanasia: Personal Fulfillment and Readiness to Die", *Humane Health Care International (formerly Humane Medicine)*, vol. 13, nº 2, verano, 1997, pp. 35-37.

Farneti, Antonio / Piga, Antonella, "Aspetti etico-deontologici della comunicazione con il paziente", en Cattorini, Paolo / Mordacci, Roberto / Reichlin, Massimo (eds.), *Introduzione allo studio della bioetica*, Dipartimento di Medicina e Scienze Umane / Istituto Scientifico H San Raffaele, Europa Scienze Umane Editrice, Milán, 1996, pp. 367-384.

Fassino, Secondo, "Aspetti specifici del supporto psicologico nella relazione medico-paziente terminale", *Medicina e Morale. Rivista di Bioética e Deontologia Medica*, 1997/5, pp. 923-937.

Faulkner, Ann / Maguire, Peter, Cap. 5: "Breaking the news to patients", Cap. 9: "Talking to relatives" y Cap. 13: "Training in communication skills", *Talking to Cancer Patients and Their Relatives*, Oxford University Press, Oxford / Nueva York / Tokio, 1994, pp. 58-70, 110-126 y 169-186.

Feifel, Herman, "Attitudes toward Death: A Personal Perspective. An Interview with Herman Feifel, Conducted by Inge Corless, 1991", en Corless, Inge B. / Germino, Barbara B., Pittman, Mary (eds.), *Dying, Death, and Bereavement. Theoretical Perspectives and Other Ways of Knowing*, Jones and Bartlett Publishers, Boston / Londres, 1994, pp. 49-60.

Feito Grande, Lydia, "¿Por qué bioética?" y "El papel de la bioética. A modo de conclusión", en Feito Grande, Lydia (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Dykinson, Madrid, 1997, pp. 3-18 y 169-174.

Feldman, Fred, Cap. 5: "On Dying as a Process", *Confrontations with the Reaper. A Philosophical Study of the Nature and Value of Death*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1992, pp. 72-88.

Fenigsen, Richard, "Eutanasia: la experiencia holandesa", *Cuadernos de Bioética. Revista de Cuestiones de Actualidad*, nº 4, octubre-diciembre, 1990, pp. 34-37.

Ferguson, Pamela R., "Causing death or allowing to die? Developments in the law", *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 6, diciembre, 1997, pp. 368-372.

Ferrater Mora, J. / Cohn, P., "El paternalismo", *Ética aplicada del aborto a la violencia*, Ediciones del Prado, Madrid, 1994, pp. 167-188.

Ferrell, Betty R. / Dean, Grace E., "Ethical Issues in Pain Management at Home", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, pp. 67-72.

Ferrer, M.^a Elena, "Actitud del profesional de enfermería ante la muerte", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, nº 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 268-270.

Ferrer, Urbano, "La dignidad y el sentido de la vida", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, nº 26, 2^a, abril-junio, 1996, pp. 191-201.

Feyerabend, Erika, "Entscheidung über neue Richtlinie zur 'Sterbehilfe' rückt näher. Bundesärztekammer versucht den Spagat zwischen europäischer Rechtsentwicklung und deutscher Geschichte", *BioSkop. Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften*, nº 1, marzo, 1998, pp. 8-10.

Fiebig, Udo, Cap. 1: "Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten und seine philosophische Begründung" y Cap. 13: "Die Kollision zwischen dem Recht auf freie Arztwahl und der Rettungsverpflichtung einschliesslich der Einwilligungproblematik", *Freiheit für Patient und Arzt. Das Selbstbestimmungsrecht des Patienten als Postulat der Menschenwürde*, Urachhaus Johannes M. Mayer, Stuttgart, 1985, pp. 17-25 y 171-175.

Filiberti, Antonio, "La famiglia del paziente oncologico: da oggetto a soggetto terapeutico", *Quaderni di cure palliative*, vol. 5, n° 4, 1997, pp. 276-280.

Fineschi, Vittorio / Turillazzi, Emanuela / Cateni, Cecilia, "The new Italian code of medical ethics", *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, n° 4, agosto, 1997, pp. 239-244.

Finnis, John / Fisher, Anthony, "Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View I", en Gillon, Raanan / Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1994, 2° reimpr. 1996, pp. 31-44.

Fino, Susan P. / Strate, John M. / Zalman, Marvin, "Paging Dr. Death: The Political Theater of Assisted Suicide in Michigan", *Politics and the Life Sciences*, vol. 16, n° 1, marzo, 1997, pp. 87-103.

Fins, Joseph J., "Futility in Clinical Practice: Report on a Congress of Clinical Societies", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, n° 8, agosto, 1994, pp. 861-865.

_____, "Across the Divide: Religious Objections to Brain Death", *Journal of Religion and Health*, vol. 34, n° 1, primavera, 1995, pp. 33-39.

_____, "The Hospital as Ecosystem", *Ecosystem Health*, vol. 1, n° 4, diciembre, 1995, pp. 255-259.

_____, "Physician-Assisted Suicide and the Right to Care", *Cancer Control*, vol. 3, n° 3, mayo/junio, 1996, pp. 272-278.

_____, "From Indifference to Goodness", *Journal of Religion and Health*, vol. 35, n° 3, otoño, 1996, pp. 245-254.

_____, "Advance Directives and SUPPORT", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 45, n° 4, abril, 1997, pp. 519-520.

Fins, Joseph J. / Bacchetta, Matthew D., "Framing the Physician-Assisted Suicide and Voluntary Active Euthanasia Debate: The Role of Deontology, Consequentialism, and Clinical Pragmatism", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 43, n° 5, mayo, 1995, pp. 563-568.

Fins, Joseph J. / Bacchetta, Matthew D. / Miller, Franklin G., "Clinical Pragmatism: A Method of Moral Problem Solving", *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 7, n° 2, 1997, pp. 129-145.

Fiori, Angelo, "Problemi attuali del consenso informato", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1993/6, pp. 1123-1138.

Fiori, Angelo / Di Pietro, Maria Luisa, "Accertamento della morte: normativa vigente e prospettive future", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1993/5, pp. 945-960.

Fitch, Margaret I., "How Much Should I Say To Whom?", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 3, otoño, 1994, pp. 90-100.

Fletcher, John C., "Ethics Consultants and Surrogates: Can We Do Better?", *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 8, n° 1, primavera, 1997, pp. 50-59.

Florida, R. E., "Buddhism and the Four Principles", en Gillon, Raanan / Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / New York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 105-116.

Flynn, Eileen P., Cap. 3: "Moral Considerations in Regard to Decision Making", *Hard Decisions: Forgoing and Withdrawing Artificial Nutrition and Hydration*, Sheed and Ward, Kansas City, 1990, pp. 57-91.

_____, *Your Living Will. Why, When and How to Write One*, Citadel Press, Nueva York, 1992.

_____. Cap. 11: "Advance Directives", *Issues in Medical Ethics*, Sheed and Ward, Kansas City, 1997, pp. 233-253.

Foerster, Heinz von, "Medizin gegen den Dogmatismus. Heinz von Foerster im Gespräch mit Bernhard Pörksen", *Information Philosophie*, vol. 24, nº 5, diciembre, 1996, pp. 40-44.

Forcada Casanovas, Josep M., "La actitud de los profesionales sanitarios ante la muerte. Resultados de la encuesta 'Vivir el morir'", *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 41-44.

França-Tarragó, Omar, "Aspectos éticos de la asistencia al enfermo con dolor crónico", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, nº 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, pp. 164-171.

Frank, Manfred, *Die Unhintergebarkeit von Individualität. Reflexionen über Subjekt, Person und Individuum aus Anlass ihrer 'postmodernen' Toterklärung*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1986. Hay trad. cast. en *La piedra de toque de la individualidad. Reflexiones sobre sujeto, persona e individuo con motivo de su certificado de defunción posmoderno*, Herder, Barcelona, 1995.

_____. "Subjektivität und Intersubjektivität", *Revue Internationale de Philosophie*, vol. 49, nº 194, diciembre, 4/1995, pp. 521-550.

Fravolini, G. / Mencarelli, A. / Mazzeo, E., "L'eutanasia in Olanda: risposta legislativa ad una prassi iniqua", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1994/6, pp. 1093-1106.

Frey, Siegfried, "Das neue Verständnis des Ausdrucksverhaltens. Die Regulierung zwischenmenschlicher Beziehungen", *Die nonverbale Kommunikation*, SEL-Stiftung für technische und wirtschaftliche Kommunikationsforschung im Stifterverband für die Deutsche Wissenschaft, Stuttgart, 1984, pp. 8-11.

Froggatt, Katherine / Walter, Tony, "Hospice Logos", *Journal of Palliative Care*, vol. 11, nº 4, invierno, 1995, pp. 39-47.

Frova, Giulio / Santosuosso, Amedeo, "Situazioni di emergenza e pazienti incapaci", en Santosuosso, Amedeo (ed.), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina, Milán, 1996, pp. 185-212.

Fry, Sara T., "Health Care and Decision Making", en Jecker, Nancy S. (ed.), *Aging and Ethics. Philosophical Problems in Gerontology*, The Humana Press, Clifton, Nueva Jersey, 1991, pp. 171-186.

Fuchs, Thomas, "Was heisst 'töten'? Die Sinnstruktur ärztlichen Handelns bei passiver und aktiver Euthanasie", *Ethik in der Medizin*, vol. 9, nº 2, 1997, pp. 78-90.

Fuenzalida-Puelma, Hernán L., "Impacto social de la bioética en América Latina", *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 6, nº 4, 1995, pp. 284-287.

Fusco, Claude / Toscani, Franco, "Volontari", en Di Mola, Giorgio (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Milán, 1988, pp. 173-179.

Gadamer, Hans-Georg, *El problema de la conciencia histórica*, Tecnos, Madrid, 1993.

_____. *Wahrheit und Methode. Grunzüge einer philosophischen Hermeneutik*, J.C.B. Mohr-Paul Siebeck, Tubinga, 1960, 6ª ed. revisada para la edición de las obras completas en 1990. Hay trad. cast. en *Verdad y método*, vol. 1, Sígueme, Salamanca, 1977, 7ª ed. 1997, vol. 2, Sígueme, Salamanca, 1992, 1ª reimpr. 1994.

Gafni, Amiram / Birch, Stephen, "Searching for a common currency: Critical appraisal of the scientific basis underlying European harmonization of the measurement of Health Related Quality of Life (EuroQol©)", *Health Policy*, vol. 23, nº 3, marzo, 1993, pp.219-228.

Gafo, Javier, *La eutanasia. El derecho a una muerte humana*, Temas de hoy, Madrid, 1989.

_____. "El debate sobre la eutanasia", *Mensajero*, nº 1190, 1990, pp. 20-21.

- _____. “La eutanasia y la Iglesia Católica”, en Gafo, Javier (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1990, pp. 113-123.
- _____. “Testamento vital cristiano”, *Razón y Fe*, 221, 1990, pp. 307-310.
- _____. “Muerte” y “Humanización”, *10 palabras clave en bioética*, Verbo Divino, Estella, Navarra, 1ª ed. 1993, 2ª ed. 1994.
- _____. “El debate ético y legal sobre la eutanasia”, *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 91-93.
- _____. “Historia de una nueva disciplina: la bioética”, en Romeo Casabona, Carlos María (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, 1998, pp. 87-111.
- Gahl, Klaus, “Beziehung zwischen Arzt und Patient”, en Kahlke, Winfried / Reiter-Theil, Stella (eds.), *Ethik in der Medizin*, Ferdinand Enke, Stuttgart, 1995, pp. 23-33.
- Gahl, Klaus / Raspe, Hans-Heinrich, “Ethische Aspekte klinischer Handlungsbegriffe”, *Ethik in der Medizin*, vol. 7, nº 1, 1995, pp. 29-34.
- Gaidt, Andreas / Ach, Johann S., “Bioethik als angewandte Ethik: Eine ganz kurze Einführung”, en Ach, Johann S. / Gaidt, Andreas (eds.), *Herausforderung der Bioethik*, Frommann-Holzboog, Stuttgart-Bad Cannstatt, 1993, pp. 9-15.
- Gallucci, Michele / Da Col, Daria, “Guardare il Sole, Guardare la morte. Il paziente decide sugli eventi per i quali morirà?”, en Manduco, Giovanni B. / Pisano, Roberto / Sollai, Tonio (eds.), *Trattamento palliativo multidisciplinare del malato terminale. Atti del Convegno. Cagliari, 28 Giugno 1997*, “Progetto finalizzato alla Promozione dell’Attività di Diagnosi e Terapia Ambulatoriale e Domiciliare delle Sindromi Dolorose”. Finanziato dalla Regione Autonoma della Sardegna, Cagliari, 1997, pp. 79-83.
- Galve Moreno, Mariano, “Verdad y relación de ayuda. El caso Luis”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, nº 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 273-274.
- Gamba, Alessio / Nobili, Rita, “Lo psicologo”, en Di Mola, Giorgio (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Milán, 1988, pp. 168-173.
- Gaos, José, *Introducción a “El ser y el tiempo” de Martin Heidegger*, Fondo de Cultura Económica, México, 1ª ed. 1951, 2ª ed. aumentada y revisada 1971, 3ª reimpr. 1993.
- García Leal, José, “Universalidad y pluralismo en la ética discursiva”, en Blanco Fernández, Domingo / Pérez Tapias, José A. / Sáez Rueda, Luis (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994, pp. 90-114.
- García Marzá, Vicente Domingo, *Ética de la justicia*, Tecnos, Madrid, 1992.
- _____. *Teoría de la democracia*, Nau Llibres, Valencia, 1993.
- García Serrano, Manuel, “Yo e identidad personal (Self and Personal Identity)”, *Theoria. Revista de Teoría, Historia y Fundamentos de la Ciencia*, Segunda época, vol. 11, nº 26, mayo, 1996, pp. 163-189.
- Garduño Espinosa, Armando / Sánchez Guerrero, Oscar, “Ortotanasia: un enfoque de atención al niño con enfermedad terminal”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, nº 27, 3ª, julio-septiembre, 1996, pp. 329-338.
- Garrett, Brian, “Persons and Values”, *The Philosophical Quarterly*, vol. 42, nº 168, julio, 1992, pp. 337-344.
- Gasull i Vilella, Maria, “Historia y evolución del movimiento hospice en Gran Bretaña. En vísperas del 25 aniversario del Saint Christopher’s Hospice”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 309-314.
- Gaylin, Willard, “Worshipping Autonomy”, *Hastings Center Report*, vol. 26, nº 6, noviembre-diciembre, 1996, pp. 43-45.

Gaylin, Willard / Jennings, Bruce, *The Perversion of Autonomy. The Proper Uses of Coercion and Constraints in a Liberal Society*, The Free Press, Nueva York / Londres / Toronto / Sydney / Singapur, 1996.

Gehlen, Arnold, *Urmensch und Spätkultur*, Bonn, 1956.

Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, *Guia de recomanacions sobre el consentiment informat*, Generalitat de Catalunya. Departament de Sanitat i Seguretat Social, Barcelona, 1997.

Germino, Barbara B., "Dying at Home", en Corless, Inge B. / Germino, Barbara B. / Pittman, Mary A. (eds.), *A Challenge for Living. Dying, Death, and Bereavement*, Jones and Bartlett Publishers, Boston / Londres, 1995, pp. 69-76.

Gervas de la Pisa, M^a / Macho Villamuriel, M^a Jesús / Martín Luengo, Ana Isabel / Suárez Camino, Marisa / De la Fuente Hontañón, Carmen, "Cuestiones éticas en las prácticas asistenciales ¿podemos provocar un sufrimiento añadido?", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, n^o 15, 3^a, 1993, pp. 33-38.

Gesang, Bernward, Cap. 6: "Abschliessende Reflexionen", *Wahrheitskriterien im Kritischen Rationalismus. Ein Versuch zur Synthese analytischer, evolutionärer und kritisch-rationaler Ansätze*, Rodopi B.V., Amsterdam / Atlanta, 1995, pp. 135-140.

Gevers, Sjeff, "Euthanasia: law and practice in The Netherlands", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), "Euthanasia: death, dying and the medical duty", *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n^o 2, abril, 1996, pp. 326-333.

Giardino, Antonio, *Agire strumentale e agire comunicativo. Il programma di ricerca di Jürgen Habermas*, Tesi di Laurea, Università degli Studi di Roma "La Sapienza", 1992/93.

Giegel, Hans-Joachim, "Diskursive Verständigung und systemische Selbststeuerung", en Giegel, Hans-Joachim (ed.), *Kommunikation und Konsens in modernen Gesellschaften*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, pp. 59-112.

Gilbert, James, "Palliative medicine: a new specialty changes an old debate", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), "Euthanasia: death, dying and the medical duty", *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n^o 2, abril, 1996, pp. 296-307.

Gil de Muro, Eduardo T., "La muerte sube al cine", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, n^o 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 278-280.

Gillett, Grant R., "Informed consent and moral integrity", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 15, 1989, pp. 117-123.

_____ "The Illusion of Freedom", *Cogito*, vol. 6, n^o 3, 1992, pp. 149-154.

Gillick, Muriel R., "A Broader Role for Advance Medical Planning", *Annals of Internal Medicine*, vol. 123, n^o 8, 15 de octubre, 1995, pp. 621-624.

Gillick, Muriel R. / Hesse, Katherine / Mazzapica, Nancy, "Medical Technology at the End of Life. What Would Physicians and Nurses Want for Themselves?", *Archives of Internal Medicine*, vol. 153, 22 de noviembre, 1993, pp. 2542-2547.

Gillon, Raanan, "Autonomy and Consent", en Lockwood, Michael (ed.), *Moral Dilemmas in Modern Medicine*, Oxford University Press, Oxford / Nueva York, 1985, pp. 111-125.

_____ Cap. 25: "Doctors and patients", *Philosophical Medical Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1986, pp. 163-173.

_____ "The Four Principles Revisited – a Reappraisal", en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / New York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1994, 2^a reimpr. 1996, pp. 319-333.

- Gillon, Raanan / Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / New York / Brisbane / Toronto / Singapore, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 319-333.
- Gimbernat Ordeig, Enrique, “Eutanasia, constitución y derecho penal”, *Jano*, vol. 39, nº 920, 28 septiembre-4 octubre, 1990, pp. 58-64 (986-992).
- Ginzberg, Eli, “Medicina de alta tecnología y subida de los costes sanitarios”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 46, segunda época, vol. 26, nº 233-234, 3-4, julio-diciembre, 1994, pp. 182-185.
- Gladwell, Malcolm, “Woman in Right-to-Die Case Succumbs”, *Washington Post*, 27 de diciembre, 1990, p. A3, reimpresso en Beauchamp, Tom L. / Walters, LeRoy (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics. Fourth Edition*, Wadsworth Publishing Company, Belmont, California, 1994, pp. 403-404.
- Gobierno de Navarra, *El Consentimiento Informado. Guía práctica*, Servicio de Asistencia Sanitaria, Departamento de Salud, Pamplona, 1997.
- Gogliano, Daisy, “Pacientes Terminais – Morte Encefálica”, *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 1, nº 2, 1993, pp. 145-156.
- Gol Gurina, Jordi, “Actitud del médico ante el enfermo incurable. El derecho a morir con dignidad”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 327-331.
- Goligorsky, Eduardo, “Apologías del sufrimiento”, artículo publicado en *La Vanguardia* el 15 de enero de 1996, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, pp. 14-15.
- Gomes Machado, José Alberto, “O que é qualidade de vida? Uma perspectiva cultural”, *Cadernos de Bio-Ética*, nº 4, diciembre, 1992, pp. 9-13.
- Gómez Bosque, Pedro, “Reflexiones filosóficas sobre el envejecimiento”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 215-222. Publicado por primera vez en *Folia Humanística*, vol. 33, nº 345, 1995, pp. 269-286.
- Gómez i Batiste-Alentorn, Xavier, “Atención a los pacientes terminales”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, p. 308.
- Gómez Sancho, Marcos, *Cómo dar las malas noticias en medicina*, Arán, Madrid, 1998.
- _____, “El duelo”, en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 249-255.
- González Anleo, Juan, “Las profesiones en la sociedad corporativa”, en Fernández, José Luis / Hortal Alonso, Augusto (comps.), *Ética de las profesiones*, UPCO Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1994.
- González Cajal, Jesús, “Bioética clínica y protocolos de consentimiento informado en España”, *Cadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 15, 3ª, 1993, pp. 13-19.
- _____, “Bioética clínica y protocolos de consentimiento informado en un hospital general de Madrid”, *Cadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 15, 3ª, 1993, pp. 20-26.
- Gordijn, Bert, “Euthanasie: strafbar und doch zugestanden? Die niederländische Duldungspolitik in Sachen Euthanasie”, *Ethik in der Medizin*, vol. 10, nº 1, 1998, pp. 12-25.
- Gormally, Luke, “The Living Will: The Ethical Framework of a Recent Report”, en Gormally, Luke (ed.), *The Dependent Elderly: Autonomy, Justice, and Quality of Care*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Australia, 1992, pp. 53-69.

Gorovitz, Samuel, Cap. 7: "At the End of Life", *Drawing the Line. Life, Death, and Ethical Choices in an American Hospital*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1991, pp. 102-125.

Gorri Goñi, Antonio, "Bio-ética: elementos para una intervención psico-social en la relación médico-enfermo", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 15, 3ª, 1993, pp. 5-8.

Gouyon, Pierre-Henri / Lecourt, Dominique / Memmi, Dominique / Thomas, Jean-Paul / Thouvenin, Dominique, *La bioéthique est-elle de mauvaise foi?*, Presses Universitaires de France, Paris, 1999.

Gracia, Diego, *Fundamentos de bioética*, Eudema, Madrid, 1989.

_____, "Historia de la eutanasia", en Gafo, Javier (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1990, pp. 13-32.

_____, "La ética y la calidad de vida" y "El problema ético: la comunidad ideal de comunicación y los presupuestos de la 'ética mínima'", *Introducción a la Bioética. Siete Ensayos*, El Buho, Bogotá, 1991, pp. 27-44 y 57-59.

_____, *Procedimientos de decisión en ética clínica*, Eudema Universidad, Madrid, 1991.

_____, "Ética médica", en Ferreras y Rozman (eds.), *Medicina interna*, Doyma, Barcelona, 13ª ed., 1995, pp. 33-39.

_____, "El recto ejercicio profesional ¿cuestión personal o institucional? El caso de la atención al enfermo terminal", *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 94-98.

_____, "Priorities in Health Care", en Institut Borja de Bioètica, *Distribución de Recursos Escasos y Opciones Sanitarias. Allocation of Resources and Choices in Health Care*, Intitut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina, SG Editores, Barcelona, 1996, pp. 201-205.

_____, "Ética de la calidad de vida", *Cuadernos del Programa Regional de Bioética*, nº 2, abril, 1996, pp. 41-59.

_____, "¿Privilegio terapéutico o excepción terapéutica?", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 111-115.

_____, "Cuestión de principios", en Feito Grande, Lydia (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Dykinson, Madrid, 1997, pp. 19-42.

_____, "Fundamentos de la ética clínica", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 244, 2, abril-mayo-junio, 1997, pp. 119-127.

_____, "Historia de la vejez", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 180-185.

Gracia, Diego / ten Have, Henk, "Eutanasia: conferencias sobre el estado de la cuestión y la experiencia holandesa", *Jano*, vol. 49, nº 1126, 26 de mayo – 1 de junio, 1995, pp. 15-17 (759-761).

Gracia, Xavier (Comisión Jurídica de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente), "La utilidad del Testamento Vital", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 25, abril, 1991, pp. 12-13.

_____, "Notas prácticas sobre el testamento vital", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 30, junio, 1992, pp. 15-16.

Grafius, Linda C., Cap. 4: "A Process for Ethical Thinking and Reflection", *Ethics for Everyone. A Practical Guide to Interdisciplinary Biomedical Ethics Education*, American Hospital Publishing, Inc., una compañía de la American Hospital Association, Estados Unidos, 1995, pp. 57-75.

Grant, Valerie J., "Informed Consent for Clinical Treatment: A Psychologist Speaks for Patients", *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 4, nº 1, 1996, pp. 76-79.

Grappiolo, Enrico, "Problemi etici nel campo delle cure palliative", en Di Mola, Giorgio (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Milán, 1988, pp. 243-249.

Gripp, Helga, Jürgen Habermas. *Und es gibt sie doch – Zur kommunikationstheoretischen Begründung von Vernunft bei Jürgen Habermas*, Ferdinand Schöningh, Paderborn / Munich / Viena / Zurich, 1ª ed. 1984, 1ª reimpr. 1986.

Grohmann, Martin, “Nach dem Tod ins Tiefkühlfach oder auf den Friedhof? Unterrichts Anregungen zu zwei S I-Themenbereichen”, *Ethik & Unterricht. Die Zeitschrift für die Fächergruppe Ethik / Praktische Philosophie / Werte und Normen*, vol. 8, nº 4, 1997, pp. 28-32.

Gronemeyer, Marianne, “Das Leben als letzte Gelegenheit”, en *Frauen gegen Bevölkerungspolitik* (ed.), *LebensBilder LebensLügen. Leben und Sterben im Zeitalter der Biomedizin*, Libertäre Assoziation, Hamburgo, 1996, pp. 101-110.

Gronke, Horst, “Apel versus Habermas: Zur Architektonik der Diskursethik”, en Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 273-296.

Gros Espiell, Héctor, “Latinoamerica y la bioética”, *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 7, nº 1, 1996, p. 32.

Gross, Rudolf, “Güterabwägung in der klinischen Medizin”, *Zentrum für Medizinische Ethik Bochum. Medizinethische Materialien*, nº 25, 1989, reimpresso en Sass, H.-M. / Viefhues, H. (eds.), *Güterabwägung in der Medizin. Ethische und ärztliche Probleme*, Springer, Berlin / Heidelberg / Nueva York / Londres / París / Tokio / Hong Kong / Barcelona / Budapest, 1991, pp. 93-107.

Gudjons, Herbert, “Der Verlust des Todes in der modernen Gesellschaft. Wie wir das Sterben, Trauern und Leben wiedergewinnen”, *Ethik & Unterricht. Die Zeitschrift für die Fächergruppe Ethik / Praktische Philosophie / Werte und Normen*, vol. 8, nº 4, 1997, pp. 2-6.

Guillon, Claude, *À la vie à la mort. Maîtrise de la douleur et droit à la mort*, Noësis, París, 1997.

Guisán, Esperanza, *Introducción a la ética*, Cátedra, Madrid, 1995.

Gunderson, Martin, “A right to suicide does not entail a right to assisted death”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 1, febrero, 1997, pp. 51-54.

Gunderson, Martin / Mayo, David / Rhame, Frank, “Routine HIV Testing of Hospital Patients and Pregnant Women: Informed Consent in the Real World”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 6, nº 2, 1996, pp. 161-182.

Gurméndez, Carlos, *Teoría de los sentimientos*, Fondo de cultura económica, México D.F. / Madrid, 1984.

Gutierrez Martí, Mercedes / De la Fuente Hontañón, Mª Carmen, “Problemas éticos en unidades de cuidados intensivos (UCI): ¿Cuál es el precio de la alta tecnología?”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 5, nº 19, 3ª, julio-septiembre, 1994, pp. 182-185.

Habgood, The Most Reverend and Right Honourable John, “An Anglican View of the Four Principles”, en Gillon, Raanan y Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 55-64.

Habermas, Jürgen, *Strukturwandel der Öffentlichkeit. Untersuchungen zu einer Kategorie der bürgerlichen Gesellschaft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1962, nueva edición revisada y completada con un prólogo en 1990.

_____, *Theorie und Praxis. Sozialphilosophische Studien*, Hermann Luchterhand, Neuwied del Rin / Berlín, 1963, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1978, 5ª ed. 1988. Hay trad. cast. en *Teoría y praxis. Estudios de filosofía social*, Tecnos, Madrid, 1987.

_____, *Erkenntnis und Interesse. Mit einem neuen Nachwort*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1968, edición revisada con nuevo epílogo en 1973, 11ª ed. 1994. Hay trad. cast. en *Conocimiento e interés*, Taurus, Madrid, 1982, 2ª reimpr. 1989.

- _____. *Technik und Wissenschaft als 'Ideologie'*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1968. Hay trad. cast. en *Ciencia y técnica como "ideología"*, Tecnos, Madrid, 1986, 2ª reimpr. 1989.
- _____. *Legitimationsprobleme im Spätkapitalismus*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1973. Hay trad. cast. en *Problemas de legitimación en el capitalismo tardío*, Amorrortu, Buenos Aires, 1972.
- _____. *Zur Logik der Sozialwissenschaften*, 1970, erweiterte Ausgabe, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1982. Hay trad. cast. en *La lógica de las ciencias sociales*, Tecnos, Madrid, 1988, 2ª ed. 1990.
- _____. *Philosophisch-politische Profile*, 1971, erweiterte Ausgabe, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1981, 2ª reimpr. 1991.
- _____. "Zu Gadammers 'Wahrheit und Methode'", en Apel, Karl-Otto / v. Bormann, Claus / Bubner, Rüdiger / Gadamer, Hans-Georg / Giegel, Hans Joachim / Habermas, Jürgen, *Hermeneutik und Ideologiekritik*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1971.
- _____. *Zur Rekonstruktion des Historischen Materialismus*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1976, 5ª reimpr. 1990.
- _____. "Einleitung", en Habermas, Jürgen (ed.), *Stichworte zur 'Geistigen Situation der Zeit' I. Band: Nation und Republik. 2. Band: Politik und Kultur*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1979, pp. 7-35.
- _____. *Kleine Politische Schriften I-IV*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1981.
- _____. *Theorie des kommunikativen Handelns*, vol. 1: *Handlungsrationaltät und gesellschaftliche Rationalisierung*, vol. 2: *Zur Kritik der funktionalistischen Vernunft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1981, 4ª ed. revisada 1987, 1ª reimpr. 1988. Hay trad. cast. en *Teoría de la acción comunicativa*, vol. 1: *Racionalidad de la acción y racionalización social*, vol. 2: *Crítica de la razón funcionalista*, Taurus, Madrid, 1987, 1ª reimpr. 1988.
- _____. *Sobre Nietzsche y otros ensayos*, Teorema, 1982, Tecnos, Madrid, 1994.
- _____. *Moralbewusstsein und kommunikatives Handeln*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1983, 4ª reimpr. 1991. Hay trad. cast. en *Conciencia moral y acción comunicativa*, Península, Barcelona, 1985, 2ª ed. 1991.
- _____. *Vorstudien und Ergänzungen zur Theorie des kommunikativen Handelns*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1984. Hay trad. cast. en *Teoría de la acción comunicativa. Complementos y Estudios previos*, Cátedra, Madrid, 1989.
- _____. *Der philosophische Diskurs der Moderne. Zwölf Vorlesungen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1985, 4ª reimpr. 1993.
- _____. *Die Neue Unübersichtlichkeit. Kleine Politische Schriften V*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1985.
- _____. *Eine Art Schadensabwicklung. Kleine Politische Schriften VI*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1987.
- _____. *Ensayos políticos*, Península, Barcelona, 1988.
- _____. *Nachmetaphysisches Denken. Philosophische Aufsätze*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1988, 1ª reimpr. 1992. Hay trad. cast. en *Pensamiento postmetafísico*, Taurus, Madrid, 1990.
- _____. *Identidades nacionales y postnacionales*, Tecnos, Madrid, 1989.
- _____. *Die nachholende Revolution. Kleine Politische Schriften VII*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1990. Hay trad. cast. en *La necesidad de revisión de la izquierda*, Tecnos, Madrid, 1991.
- _____. *Die Moderne – Ein unvollendetes Projekt. Philosophisch-politische Aufsätze*, Reclam, Leipzig, 1990, 3ª reimpr. 1994.
- _____. *Escritos sobre moralidad y eticidad*, Paidós / I.C.E.-U.A.B., Barcelona / Buenos Aires / México, 1991.
- _____. *Texte und Kontexte*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1991, 2ª reimpr. 1992.
- _____. *Erläuterungen zur Diskursethik*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1991.
- _____. *Faktizität und Geltung. Beiträge zur Diskurstheorie des Rechts und des demokratischen Rechtsstaats*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, 3ª reimpr. 1993.
- _____. *Vergangenheit als Zukunft. Das alte Deutschland im neuen Europa? Ein Gespräch mit Michael Haller*, Piper, Munich / Zurich, 1993.
- _____. "Postscript to Faktizität und Geltung", *Philosophy & Social Criticism*, vol. 20, n° 4, 1994, pp. 135-150.
- _____. "Replik", *Revue Internationale de Philosophie*, vol. 49, n° 194, diciembre, 4/1995, pp. 551-565.
- _____. "Sprechakttheoretische Erläuterungen zum Begriff der kommunikativen Rationalität. Herbert Schnädelbach zum 60. Geburtstag", *Zeitschrift für philosophische Forschung*, vol. 50, n° 1-2, enero-junio, 1996, pp. 65-91.
- _____. *Die Einbeziehung des Anderen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1996. Hay trad. cast. en *La inclusión del otro. Estudios de teoría política*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1999.
- _____. *Wahrheit und Rechtfertigung. Philosophische Aufsätze*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1999.

Habermas, Jürgen / Luhmann, Niklas, *Theorie der Gesellschaft oder Sozialtechnologie – Was leistet die Systemforschung?*, Suhrkamp, Frankfurt del Meno, 1971, 10ª reimpr. 1990.

Hahn, Mechthild, “Die Sprachlosigkeit überwinden”, en Meier, Christoph (ed.), *Sorge um den kranken Menschen. Erwartungen – Hoffnungen – Realitäten. Tagung vom 4. Bis 6. Oktober 1994 in Tutzing*, Süddeutscher Verlag, Munich, 1995, pp. 38-39.

Hall, Spencer A., “Should public health respect autonomy?”, *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 18, nº 4, 1992, pp. 197-201.

Hamel, Ronald P. / Lysaught, M. Therese, “Choosing Palliative Care: Do Religious Beliefs Make a Difference?”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, pp. 61-66.

Hanser, Matthew, “Why Are Killing and Letting Die Wrong?”, *Philosophy and Public Affairs*, vol. 24, nº 3, verano, 1995, pp. 175-201.

Hardwig, John, “Advance Directives and the Physician: Talking with Healthy Patients about Dying”, en Hackler, Chris / Moseley, Ray / Vawter, Dorothy E., *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 111-120.

_____ “Is There a Duty to Die?”, *Hastings Center Report*, vol. 27, nº 2, marzo-abril, 1997, pp. 34-42.

Häring, Bernard, Cap. 7: “The Death of Man”, *Medical Ethics*, St. Pauls, Slough, Reino Unido / Maynooth, Irlanda, 1991.

Harris, John, *The Value of Life. An Introduction to Medical Ethics*, Routledge, Londres / Nueva York, 1985.

_____ “EQALYTY”, en Byrne, Peter (ed.), *Health, Rights and Resources: King’s College Studies 1987-8*, King Edward’s Hospital Fund for London, Londres, 1988, pp. 100-127.

_____ “Unprincipled QALYs: a response to Cubbon”, *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 17, nº 4, 1991, pp. 185-188.

Harris, Leonard, “Autonomy Under Duress”, en Flack, Harley E. / Pellegrino, Edmund D., *African-American Perspectives on Biomedical Ethics*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1992, pp. 133-149.

Harris, Nigel G.E., “Professional codes and Kantian duties”, en Chadwick, Ruth F. (ed.), *Ethics and the Professions*, Avebury, Aldershot / Brookfield, Estados Unidos / Hong Kong / Singapur / Sydney, 1994, pp. 104-115.

Harrison, Ann / Al-Saadi, Ahmed M. H. / Al-Kaabi, Ali S. O. / Al-Kaabi, Mohammed R. S. / Al-Bedwawi, Saif S. M. / Al-Kaabi, Saif O. M. / Al-Neaimi, Salem B. S., “Should doctors inform terminally ill patients? The opinions of nationals and doctors in the United Arab Emirates”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 2, abril, 1997, pp. 101-107.

Harrison, Christine / Molloy, William / Darzins, Peteris / Bédard, Michel, “Should People Do unto Others as They Would Not Want Done unto Themselves?”, *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, nº 1, primavera, 1995, pp. 14-19.

Hart, Dieter, Cap. 2.3: “Arzneimittel und Arzt-Patient-Beziehung” y Cap. 4: “Zusammenfassung”, *Arzneimitteltherapie und ärztliche Verantwortung*, Ferdinand Enke, Stuttgart, 1990, pp. 38-46 y 181-183.

Haslett, D.W., “On Life, Death, and Abortion”, *Utilitas*, vol. 8, nº 2, julio, 1996, pp. 159-189.

Hauschild, Rüdiger / Claussen, Uwe, “Brauchen wir ein ‘Recht auf Nicht-Informiertwerden?’”, *Medizinische Genetik*, vol. 6, nº 1, marzo, 1994, pp. 57-58.

Haydock, Anne, “QALYs – A Threat to our Quality of Life?”, *Journal of Applied Philosophy. Journal of the Society for Applied Philosophy*, vol. 9, nº 2, 1992, pp. 183-188.

Heemann, Regine / Werner, Gerhard, "Australien", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 219-248.

____ "Kanada", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 409-450.

Heidegger, Martin, "Sein und Zeit", *Jahrbuch für Philosophie und phänomenologische Forschung*, vol. 8, 1927, 16ª ed., Max Niemeyer, Tübingen, 1986. Hay trad. cast. en *El ser y el tiempo*, Fondo de Cultura Económica, México / Madrid / Buenos Aires, 1ª ed. 1944, 8ª reimpr. 1991.

____ *Brief über den Humanismus*, Berna, 1947.

Heidemann, Else, "Umgang mit Sterbenden. Sterbehilfe, Sterbebegleitung", en Bierich, Jürgen R. (ed.), *Arzt und Kranker. Ethische und humanitäre Fragen in der Medizin*, Attempo, Tubinga, 1992, pp. 225-234.

Heifetz, Milton D., Cap. 4: "The Right of Self-Determination", *Easier Said Than Done. Moral Decisions in Medical Uncertainty*, Prometheus Books, Buffalo, Nueva York, 1992, pp. 77-113.

Heine, Günter, "Schweiz", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 591-649.

Hellerstein, David, "Overdosing on Medical Technology", en Appelbaum, David / Lawton, Sarah Verone (eds.), *Ethics and the professions*, Prentice Hall, Englewood Cliffs, New Jersey, 108-112.

Hellesnes, Jon, "Die Transzendentalpragmatik und die Frage nach dem Sinn des Lebens", en Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 397-409.

Hendin, Herbert, "Selling Death and Dignity", *Hastings Center Report*, vol. 25, nº 3, mayo-junio, 1995, pp. 19-23.

____ Cap. 7: "Who Should Decide? Coma and Dementia", Cap. 8: "Caring Beyond Cure", *Seduced by Death. Doctors, Patients, and the Dutch Cure*, W.W. Norton and Company, Nueva York / Londres, 1997, pp. 185-198, 199-224.

Henry, Christine, "Introduction to professional ethics for health care professionals", en Henry, Christine (ed.), *Professional ethics and organisational change in education and health*, Edward Arnold, Londres / Melbourne / Auckland, 1995, pp. 3-14.

Henteleff, Paul, "We Don't Do That in Palliative Care"; *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, pp. 76-78.

Herb, Alice, "The Hospital-Based Attorney as Patient Advocate", *Hastings Center Report*, vol. 25, nº 2, marzo-abril, 1995, pp. 13-19.

Hermanos de San Juan de Dios, "Derechos de la persona en situación terminal", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 45, segunda época, vol. 25, nº 227, 1, enero-febrero-marzo, 1993, pp. 28-35.

Hermida, Xosé, "Nueva Sentencia en el caso Sanpedro", artículo publicado en El País el 14 de noviembre de 1996, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 42, enero, 1997, pp. 6-8.

Hern, Jr., H. Eugene / Koenig, Barbara A. / Moore, Lisa Jean / Marshall, Patricia A., "The Difference That Culture Can Make in End-of-Life Decisionmaking", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 7, 1998, pp. 27-40.

Hernando Robles, Pablo, "El comité de ética asistencial del Consorci Hospitalari del Parc Taulí: tres años de funcionamiento", *Quadern CAPS*, nº 26, 1997, pp. 51-56.

Hernando Robles, Pablo / Pons Torrents, Xavier / Falcó Fages, Joan, "Influencia de un formulario escrito de consentimiento en la información y ansiedad de los pacientes", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 175-177.

Herr, Stanley S. / Hopkins, Barbara L., "Health Care Decision Making for Persons With Disabilities", *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 271, nº 13, 6 de abril, 1994, pp. 1017-1022.

Herranz, Gonzalo, *El respeto, actitud ética fundamental de la medicina*, Universidad de Navarra, Pamplona, 1985.

____ "Eutanasia o Medicina", *Cuadernos de Bioética. Revista de Cuestiones de Actualidad*, nº 4, octubre-diciembre, 1990, pp. 21-24.

____ "El paciente terminal y la ética de la medicina paliativa", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 16, 4ª, 1993, pp. 5-19.

____ "Gonzalo Herranz: 'Cualquier persona puede terminar su vida con dignidad'", entrevista realizada por Alberto de Olano, *Nuestro Tiempo*, 473, noviembre, 1993, pp. 84-91.

____ "Los médicos y la eutanasia", *OMC. Revista del Consejo General de Colegios Médicos de España*, nº 56, febrero, 1998, pp. 31-33.

____ "Deontología médica y vida terminal. Eutanasia y medicina paliativa en los Códigos de Ética y Deontología Médica de Europa y América", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1998/1, pp. 91-118.

____ "Cultural and thematic dimensions of pro-euthanasia movements. The situation outside the Netherlands", artículo inédito, 1999.

Herrera, María, "Autonomía y autenticidad: el sujeto de la ética", en Aramayo, Roberto R. / Muguerza, Javier / Valdecantos, Antonio (comp.), *El individuo y la historia. Antinomias de la herencia moderna*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1995, pp. 17-28.

Herrmann, Nina, "'Heute Nacht habe ich mich ganz verlassen gefühlt.' Sterbebegleitung für die achtjährige Taffy", *Ethik & Unterricht. Die Zeitschrift für die Fächergruppe Ethik / Praktische Philosophie / Werte und Normen*, vol. 8, nº 4, 1997, pp. 17-20.

Hesse, Katherine A., "Terminal Care of the Very Old. Changes in the Way We Die", *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 24 de julio, 1995, pp. 1513-1518.

Hesse, Reinhard, Parte 1, Cap. 6: "Technische Vernunft und Tod – Zur Selbstobsoletisierung des Menschen in der Moderne", y "Einige Anmerkungen zu Karl-Otto Apels Nachwort", *Die Einheit der Vernunft als Überlebensbedingung der pluralistischen Welt. Problemskizzen politischen Denkens und Handelns*, Duncker & Humblot, Berlín, 1994, pp. 142-154 y 190-194.

Higuera, Gonzalo, "De nuevo la eutanasia", *Ecclesia*, vol. 54, nº 2682, 30 de abril, 1994, pp. 6-9 (634-637).

High, Dallas M., "Advance Directives and the Elderly: A Study of Intervention Strategies to Increase Use", *The Gerontologist*, vol. 33, nº 3, junio, 1993, pp. 342-349.

Hill, Jr., Thomas E., "Reasonable Self-Interest", *Social Philosophy and Policy*, vol. 14, nº 1, invierno, 1997, pp. 52-85.

Hintikka, Jaakko, "Strategic Thinking in Argumentation and Argumentation Theory", *Revue Internationale de Philosophie*, vol. 50, nº 196, mayo, 2/1996, pp. 307-324.

Hipócrates, *Tratados hipocráticos*, Alianza, Madrid, 1996.

Hobbes, Thomas, *Leviatán. O la materia, forma y poder de una república eclesiástica y civil*, Fondo de cultura económica, México, 1940, 2ª ed. 1980, 1ª reimpr., Buenos Aires, 1992 (trad. del original ingl. en

Leviathan, or the Matter, Forme, and Power of a Commonwealth, Ecclesiasticall and Civill, Londres, 1651).

Hoerster, Norbert, "Tötungsverbot und Sterbehilfe", en Sass, Hans-Martin (ed.), *Medizin und Ethik*, Reclam, Stuttgart, 1989, pp. 287-295.

_____, *Sterbehilfe im säkularen Staat*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1998.

Höffe, Otfried, *Politische Gerechtigkeit. Grundlegung einer kritischen Philosophie von Recht und Staat*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1987.

Holdsworth, Dick, "Accountability: the obligation to lay oneself open to criticism", en Chadwick, Ruth F. (ed.), *Ethics and the Professions*, Avebury, Aldershot / Brookfield, Estados Unidos / Hong Kong / Singapur / Sydney, 1994, pp. 42-57.

Holenstein, Elmar, *Menschliches Selbstverständnis. Ichbewusstsein, Intersubjektive Verantwortung, Interkulturelle Verständigung*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1985.

Holm, Søren, "Not just autonomy – the principles of American biomedical ethics", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 21, nº 6, 1995, pp. 332-338.

Holmes, William C. / Shea, Judy A., "A New HIV/AIDS-Targeted Quality of Life (HAT-QoL) Instrument. Development, Reliability, and Validity", *Medical Care. Official Journal of the Medical Care Section. American Public Health Association*, vol. 36, nº 2, febrero, 1998, pp. 138-154.

Homann, Karl / Blome-Drees, Franz, *Wirtschafts- und Unternehmensethik*, Vandenhoeck und Ruprecht, Gotinga, 1992.

Honderich, Ted, *How free are you? The determinism problem*, Oxford University Press, Nueva York, 1993. Hay trad. cast. en *¿Hasta qué punto somos libres? El problema del determinismo*, Tusquets, Barcelona, 1995.

Honnefelder, Ludger, "The Concept of a Person in Moral Philosophy", en Bayertz, Kurt (ed.), *Sanctity of Life and Human Dignity*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht / Boston / Londres, 1996, pp. 139-160.
_____, "Lebensrecht und Menschenwürde. Zu Bedeutung und Grenzen der Behandlungspflicht bei Patienten mit komplettem apallischen Syndrom", *Ethik in der Medizin*, vol. 8, nº 1, 1996, pp. 1-5.

Honeth, Axel "La ética discursiva y su concepto implícito de Justicia. Una observación para la discusión", en Apel, K.-O. / Cortina, A. / De Zan, J. / Michelini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 164-174.

Hoose, Bernard, "Theology and the Four Principles: A Roman Catholic View II", en Gillon, Raanan / Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 45-54.

Hope, A. T. / Plenderleith, J. L., "The Riyadh Intensive Care Program mortality prediction algorithm assessed in 617 intensive care patients in Glasgow", *Anaesthesia*, vol. 50, febrero, 1995, pp. 103-107.

Hope, Tony, "Don't 'Consent' Patients, Help Them To Decide", *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 4, nº 1, 1996, pp. 73-76.

Hope, Tony / Sprigins, David / Crisp, Roger, "'Not clinically indicated': patients' interests or resource allocation?", *Monash Bioethics Review*, vol. 13, nº 2, abril, 1994, pp. 14-18.

Hopkins, Patrick D., "Why Does Removing Machines Count as 'Passive' Euthanasia?", *Hastings Center Report*, vol. 27, nº 3, mayo-junio, 1997, pp. 29-37.

Horkheimer, Max / Adorno, Theodor W., *Dialektik der Aufklärung*, Nueva York, 1944, Amsterdam, 1947. Hay trad. cast. en *Dialéctica de la Ilustración. Fragmentos filosóficos*, Trotta, Madrid, 1994, 3ª ed. 1998.

- Horster, Detlef, *Jürgen Habermas*, J.B. Metzler, Stuttgart, 1991.
- Hösle, Vittorio, *Die Krise der Gegenwart und die Verantwortung der Philosophie*, C.H. Beck, Munich, 1990.
- _____. *Praktische Philosophie in der modernen Welt*, C.H. Beck, Munich, 1992.
- Hossne, William Saad, "Competência do Médico", en Segre, Marco / Cohen, Claudio (org.), *Bioética*, Editora da Universidade de Sao Paulo, Sao Paulo, 1995, pp. 74-87.
- Hottois, Gilbert, "La Bioéthique: définitions, problèmes et méthodologie", *Réseaux. Revue interdisciplinaire de philosophie morale et politique*, n°s. 53-54, 1987-1988, pp. 11-25.
- _____. "Bioéthique: Du problème des fondements à la question de la régulation", en Gilbert Hottois y Charles Suisanne (dirs.), *Bioéthique et libre-examen*, Editions de l'Université de Bruxelles, Bruselas, 1988, pp. 101-111.
- _____. *Le paradigme bioéthique. Une éthique pour la technoscience*, De Boeck Université, Bruselas, 1990. Hay trad. cast. en *El paradigma bioético. Una ética para la tecnociencia*, Anthropos, Barcelona, 1991.
- _____. *Simondon et la philosophie de la "culture technique"*, De Boeck Université, Bruselas, 1993.
- _____. "Bioéthique", en Hottois, Gilbert / Parizeau, Marie-Hélène (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, pp. 49-56.
- _____. *Entre symboles & technosciences. Un itinéraire philosophique*, Champ Vallon, Seyssel, 1996.
- _____. *De la Renaissance à la Postmodernité. Une histoire de la philosophie moderne et contemporaine*, De Boeck Université, Bruselas, 1997, 2ª ed. 1998.
- _____. "Les technosciences dans la société", *Revue européenne des sciences sociales*, vol. 35, n° 108, 1997, pp. 47-59.
- _____. "Bioéthique Européenne: l'apport du GCEB", en Mazzoni, Cosimo Marco (ed.), *Un quadro europeo per la bioetica?*, Leo S. Olschki, Florencia, 1998, pp. 17-40.
- Hottois, Gilbert (ed.), *Aux fondements d'une éthique contemporaine. H. Jonas et H. T. Engelhardt en perspective*, Vribn, Paris, 1993.
- Hottois, Gilbert / Parizeau, Marie-Hélène (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, 2ª reimpr. 1995, pp. 49-56.
- Howarth, Glennys / Jefferys, Margot, "Euthanasia: sociological perspectives", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), "Euthanasia: death, dying and the medical duty", *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n° 2, abril, 1996, pp. 376-385.
- Howe, Edmund G., "Impossible Choices: When Patients and Careproviders Face Impossible Decisions", *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, n° 1, primavera, 1995, pp. 3-13.
- Howsepian, A.A., "Are Advance Directives an Advance?", *Ethics and Medicine. An International Christian Perspective on Bioethics*, vol. 14, n° 2, 1998, pp. 34-41.
- Huang, Frederick Y. / Emanuel, Linda L., "Physician Aid in Dying and the Relief of Patients' Suffering: Physicians' Attitudes Regarding Patients' Suffering and End-of-Life Decisions", *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, n° 1, primavera, 1995, pp. 62-67.
- Huber, Barbara, "Grossbritannien", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 339-389.
- Hughes, David L. / Singer, Peter A., "Family physicians' attitudes toward advance directives", *CMAJ (Canadian Medical Association Journal)*, vol. 146, n° 11, 1 de junio, 1992, pp.1937-1944.
- Hume, David, "Sobre el suicidio", *Sobre el suicidio y otros ensayos*, Alianza, Madrid, 1988.

Humphry, Derek, "Los testamentos vitales se presentan en muchas formas", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 33, abril, 1993, pp. 5-7.

_____, Cap. 1: "The Most Difficult Decision", Cap. 9: "Self-Starvation", Cap. 18: "When Is the Time to Die?", *Final Exit. The practicalities of self-deliverance and assisted suicide for the dying. Second Edition*, Dell Publishing, Nueva York, 1996, pp. 1-7, 57-61, 101-108.

_____, "¿Atemorizan ciertas palabras a los votantes?", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 39, junio, 1995, pp. 10-11.

Hünerfeld, Peter, "Portugal", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 581-589.

Husserl, Edmund, *Logische Untersuchungen*, Halle a. d. Saale, 1900-1901. Hay trad. cast. en *Investigaciones lógicas*, 2 vols., Revista de Occidente, 1929, Alianza, Madrid, 1982.

_____, *Ideen zu einer reinen Phänomenologie und phänomenologischen Philosophie*, Halle a. D. Saale, 1913. Hay trad. cast. en *Ideas relativas a una fenomenología pura y una filosofía fenomenológica*, Fondo de Cultura Económica, Madrid, 1986.

Husted, Gladys L. / Husted, James H., Cap. 13: "The Role of Reason in Ethical Decision Making", *Ethical Decision Making in Nursing. Second Edition*, Mosby, San Luis / Baltimore / Berlín / Boston / Carlsbad / Chicago / Londres / Madrid / Nápoles / Nueva York / Filadelfia / Sydney / Tokio / Toronto, 1995, pp. 178-192.

Iceta Gavicagogeascoa, Mario / Espejo Arias, María Dolores, "Las exigencias de la medicina paliativa", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 5, nº 19, 3ª, julio-septiembre, 1994, pp. 194-199.

Idoate García, Víctor Manuel, "Argumentaciones bioéticas y filosóficas en el consentimiento informado como forma de expresión de la relación médico-enfermo", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 15, 3ª, 1993, pp. 9-12.

Illhardt, Franz Josef, "Entscheidungsfindung", en Kahlke, Winfried / Reiter-Theil, Stella (eds.), *Ethik in der Medizin*, Ferdinand Enke, Stuttgart, 1995, pp. 111-119.

Illhardt, Franz Josef / Heiss, Hermann Wolfgang / Dornberg, Martin (eds.), *Sterbehilfe – Handeln oder Unterlassen?*, Schattauer, Stuttgart / Nueva York, 1998.

Illhardt, F.J. / Koch, H.-G., "Sterbehilfe" y "Wahrheit am Krankenbett", *Medizinische Ethik. Ein Arbeitsbuch*, Springer, Berlín / Heidelberg / Nueva York / Tokio, 1985, pp. 123-129 y 129-135.

Imhof, Arthur E., "An Ars Moriendi for Our Time: To Live a Fulfilled Life; to Die a Peaceful Death", en Spiro, Howard M. / Curnen, Mary G. McCrea / Wandel, Lee Palmer (eds.), *Facing Death. Where Culture, Religion, and Medicine Meet*, Yale University Press, New Haven / Londres, 1996, pp. 114-120.

Ingram, David, "The Limits and Possibilities of Communicative Ethics for Democratic Theory", *Political Theory. An International Journal of Political Philosophy*, vol. 21, nº 2, mayo, 1993, pp. 294-321.

Institut Borja de Bioètica, "Conceptualització de l'Eutanàsia avui, segons les seves fonts", *Bioètica & debat. Tribuna Oberta de l'Institut Borja de Bioètica*, año 3, nº 12, abril, 1998, pp. 8-9.

International Council of Nurses, "Code for nurses. Ethical concepts applied to nursing", Ginebra, 1973, reimpr. en Thompson, Ian E. / Melia, Kath M. / Boyd, Kenneth M., *Nursing Ethics. Third Edition*, Churchill Livingstone, Edinburgo / Londres / Madrid / Melbourne / Nueva York / Tokio, 1994, pp. 225-226.

IPPNW (International Physicians for the Prevention of Nuclear War), "Nürnberger Kodex 1997", *GID Gen-ethischer Informations Dienst. Informationen & Kritik zu Gen- und Fortpflanzungstechnologien*, vol. 13, nº 122, octubre, 1997, pp. 30-34.

Jackson, David L. / Youngner, Stuart, "Patient Autonomy and 'Death with Dignity': Some Clinical Caveats", *The New England Journal of Medicine*, vol. 301, n° 8, 23 de agosto, 1979, pp. 404-408, reimpreso en Friedman, Emily (ed.), *Choices and Conflict. Explorations in Health Care Ethics*, AHA books, American Hospital Publishing, Estados Unidos, 1992, pp. 69-74.

Jacobson, Jay A. / Kasworm, Evelyn / Battin, Margaret P. / Francis, Leslie P. / Green, David / Botkin, Jeffrey / Johnson, Sid, "Advance Directives in Utah. Information From Death Certificates and Informants", *Archives of Internal Medicine*, vol. 156, 9 de septiembre, 1996, pp. 1862-1868.

Jahnigen, Dennis W. / Schrier, Robert W., "The Doctor / Patient Relationship in Geriatric Care", *Clinics in Geriatric Medicine*, vol. 2, n° 3, agosto, 1986, pp. 257-264, reimpreso en Turner, Gerald P. / Mapa, Joseph (eds.), *Humanistic Health Care. Issues for Caregivers*, Health Administration Press, Ann Arbor, Michigan, 1988, pp. 148-156.

James, William, *The Will to Believe and Other Essays in Popular Philosophy*, Longmans Green, Londres / Nueva York, 1897.

Jamison, Stephen, Cap. 7: "Deciding to Help Another Die" y Cap. 8: "Helping a Patient Die: A Physician's Guide", *Final Acts of Love. Families, Friends, and Assisted Dying*, G.P. Putnam's Sons, Nueva York, 1995, pp. 190-222 y 223-245.

Jecker, Nancy S., "The Role of Intimate Others in Medical Decision Making", en Jecker, Nancy S. (ed.), *Aging and Ethics. Philosophical Problems in Gerontology*, The Humana Press, Clifton, Nueva Jersey, 1991, pp. 199-216.

Jecker, Nancy S. / Schneiderman, Lawrence J., "When Families Request that 'Everything Possible' Be Done", *The Journal of Medicine and Philosophy. A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, vol. 20, n° 2, 1995, pp. 145-163.

_____, "Envejecimiento social", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 236-238. Trad. del original inglés, "III Societal aging" en Reich, Warren T. (ed. en jefe), *Encyclopedia of Bioethics*, Simon and Schuster Macmillan, 1995.

Jeffrey, David, Cap. 4: "Breaking Bad News", "*There Is Nothing More I Can Do!*". *An Introduction to the ethics of palliative care*, Patten Press in association with the Lisa Sainsbury Foundation, Cornwall, Reino Unido, 1993, pp. 35-42.

Jennings, Bruce, "Individual Rights and the Human Good in Hospice", en Jennings, Bruce (ed.), *Ethics in Hospice Care: Challenges to Hospice Values in a Changing Health Care Environment*, The Haworth Press, Nueva York / Londres, 1997, pp. 1-7.

Jewish Compendium on Medical Ethics, "The Best Interest of the Patient: Canterbury Can Require Too Much", en Brody, Baruch A. / Engelhardt, Jr., H. Tristram, *Bioethics. Readings and Cases*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, Nueva Jersey, 1987, pp. 128-131.

Jiménez, Rafael, "Metodología práctica del funcionamiento de un comité de ética", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 244, 2, abril-mayo-junio, 1997, pp. 128-130.

Jiménez Redondo, Manuel, "Introducción: Kant y Hegel en el pensamiento de Habermas", en Jürgen Habermas, *Escritos sobre moralidad y eticidad*, Paidós, I.C.E. de la Universidad Autónoma de Barcelona, Barcelona / Buenos Aires / México, 1991, pp. 9-62.

_____, Prólogo: "La trayectoria intelectual de Jürgen Habermas", en Jürgen Habermas, *Sobre Nietzsche y otros ensayos*, Teorema, 1982, Tecnos, Madrid, 1994.

Jinnett-Sack, Susan, "Autonomy in the company of others", en Grubb, Andrew (ed.), *Choices and Decisions in Health Care*, John Wiley and Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1993, pp. 97-136.

JMD, "Directives Anticipées / Testament Biologique: Etat des Lieux en Suisse Romande", *EXIT-A.D.M.D. Suisse romande. Bulletin*, nº 30, marzo, 1999.

Jochensem, H., "Eutanasia: la situación en Holanda y una evaluación crítica", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, nº 27, 3ª, julio-septiembre, 1996, pp. 297-310.

Johnson, Andrew S., "Palliative Care in the Home?", *Journal of Palliative Care*, vol. 11, nº 2, verano, 1995, pp. 42-44.

Johnson, Sandra, "PSDA in the Nursing Home", en "Practicing the PSDA", Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 21, nº 5, septiembre-octubre, 1991, pp. 3-4.

Jonas, Hans, *Das Prinzip Verantwortung. Versuch einer Ethik für die technologische Zivilisation*, Insel, Francfort del Meno, 1979, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1984. Hay trad. cast. en *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ética para la civilización tecnológica*, Herder, Barcelona, 1995.

_____, *Technik, Medizin und Ethik. Zur Praxis des Prinzips Verantwortung*, Insel, Francfort del Meno, 1985. Hay trad. cast. en *Técnica, medicina y ética. La práctica del principio de responsabilidad*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1997.

Jonsen, Albert R. / Siegler, Mark / Winslade, William J., *Clinical Ethics. A Practical Approach to Ethical Decisions in Clinical Medicine*, Macmillan Publishing Company, Nueva York, 2ª ed. 1986.

Jonsen, Albert R. / Toulmin, Stephen, *The Abuse of Casuistry. A History of Moral Reasoning*, University of California Press, Berkeley / Los Ángeles / Londres, 1988.

Jordán, Ignacio, "Muerte y vida en un tanatorio", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, nº 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 276-277.

Jori, Mario, "Rivoluzione in etica medica. Tra libertà e vincoli sociali", *Notizie di Politeia*, vol. 13, nº 47/48, 1997, pp. 78-82.

Juan Pablo II, "Eutanasia, problema de cultura y de fe", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 379-381. Texto italiano en *L'Osservatore Romano*, 7 de septiembre de 1984, trad. cast. en *Ecclesia*, 22 de septiembre de 1984, nº 2.190, 2, 1984, pp. 1146-1147.

_____, "Científicos y médicos deben estar siempre al servicio de la vida", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 381-382. Publicado por primera vez en *Ecclesia*, vol. 2, 1985, pp. 1426-1427.

_____, "Ante el misterio de la muerte el hombre se halla impotente: vacilan las certezas humanas", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, nº 224, 2, abril-mayo-junio, 1992, pp. 170-171.

_____, Juan Pablo II, "Lettera Enciclica *Evangelium Vitae* del Sommo Pontefice Giovanni Paolo II ai Vescovi ai Presbiteri e ai Diaconi ai Religiosi e alle Religiose ai Fedeli laici e a tutte le persone di buona volontà sul valore e l'inviolabilità della vita umana", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1995/4, parágrafo 65, pp. 819-910.

Jubany Arnau, Narcís, "El documento sobre la eutanasia en la línea del documento sobre el aborto", *Vida Nueva*, nº 1885, 1993, p. 7 (527).

Júdez Gutiérrez, Francisco Javier, "Australia y Estados Unidos: nuevos desafíos para la bioética desde el derecho en torno a la muerte médicamente asistida", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 249-254.

_____, "Cuando se desea morir antes que seguir viviendo. El debate de los noventa en torno a la 'muerte asistida médicamente'", en Feito Grande, Lydia (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos "Bartolomé de las Casas", Dykinson, Madrid, 1997, pp. 67-117.

Júdez Gutiérrez, Francisco Javier / Carballo Álvarez, Fernando, "¿Morir en un hospital? El support y reflexiones para nuestra investigación en bioética", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La*

Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 241-244.

Juncosa Carbonell, Artur, “Es posible institucionalizar una pedagogía de las actitudes y comportamientos”, *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 99-102.

Kaga, Otohiko, “El testamento vital y la opinión japonesa sobre la vida y la muerte”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 33, abril, 1993, pp. 7-8.

Kalb, Paul E. / Miller, David H., “Uso de estrategias para unidades de cuidados intensivos”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 46, segunda época, vol. 26, nº 233-234, 3-4, julio-diciembre, 1994, pp. 186-195. Trad. del original en inglés, “Critical Care Resources”, *JAMA*, 28 de abril, vol. 261, nº 16, 1989.

Kambartel, Friedrich, “Die Vernunft und das Allgemeine. Zum Verständnis rationaler Sprache und Praxis”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Die eine Vernunft und die vielen Rationalitäten*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1996, pp. 58-72.

Kane, Rosalie A., “Personal Autonomy for Residents in Long-Term Care: Concepts and Issues of Measurement”, en Birren, James E. / Lubben, James E. / Rowe, Janice Cichowlas / Deutchman, Donna E. (eds.), *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*, Academic Press, San Diego / Nueva York / Boston / Londres / Sydney / Tokio / Toronto, 1991, pp. 315-334.

Kant, Immanuel, *Kritik der reinen Vernunft*, Riga, 1781, 2ª ed. revisada en 1787. Hay trad. cast. en *Crítica de la razón pura*, Alfaguara, Madrid, 1978, 6ª reimpr. 1989.

_____ “Beantwortung der Frage: Was ist Aufklärung?”, *Berlinische Monatsschrift*, vol. 4, 1784. Hay trad. cast. en “¿Qué es la ilustración?” *Filosofía de la historia*, Fondo de cultura económica, México D.F. / Madrid, 1ª ed. 1941, 5ª reimpr. 1989, pp. 25-38.

_____ *Grundlegung zur Metaphysik der Sitten*, Riga, 1785. Hay trad. cast. en *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Espasa-Calpe, Madrid, 1ª ed. 1942, 9ª ed. 1990.

_____ *Zum ewigen Frieden. Ein philosophischer Entwurf*, Königsberg, 1795. Hay trad. cast. en *Sobre la paz perpetua*, Tecnos, Madrid, 1ª ed. 1985, 5ª ed. 1996.

_____ *Die Metaphysik der Sitten*, Königsberg, 1797. Hay trad. cast. en *La metafísica de las costumbres*, Tecnos, Madrid, 1989.

Kapp, Marshall B., “Problems and Protocols for Dying at Home in a High-Tech Environment”, en Arras, John D. (ed.), *Bringing the Hospital Home. Ethical and Social Implications of High-Tech Home Care*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore, Maryland / Londres, 1995, pp. 180-196.

Kappel, Klemens / Sandøe, Peter, “QALYs, Age and Fairness”, *Bioethics*, vol. 6, nº 4, 1992, pp. 297-316.

Kareklás, Stéfanos Emm., “Griechenland”, en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 321-337.

Kasenene, Peter, “African Ethical Theory and the Four Principles”, en Gillon, Raanan / Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / New York / Brisbane / Toronto / Singapore, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 183-192.

Kass, León R., “Eutanasia y Autonomía de la persona: vivir y morir con dignidad”, *Cuadernos de Bioética. Revista de Cuestiones de Actualidad*, nº 4, octubre-diciembre, 1990, pp. 24-29.

Katz, Dieter, “Oh, das ist aber ein schwieriges Thema! Sterben und Tod – ein Unterrichtsentwurf für die Klasse 9/10”, *Ethik & Unterricht. Die Zeitschrift für die Fächergruppe Ethik / Praktische Philosophie / Werte und Normen*, vol. 8, nº 4, 1997, pp. 24-28.

Katz, Jay, *The Silent World of Doctor and Patient*, The Free Press, A Division of Macmillan, Inc., Nueva York, Collier Macmillan Publishers, Londres, 1984, 1ª ed. bolsillo 1986.

_____. "Physicians and Patients: A History of Silence", en Beauchamp, Tom L. / Walters, LeRoy (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics. Fourth Edition*, Wadsworth Publishing Company, Belmont, California, 1994, pp. 145-148.

Kavka, Gregory S., "Why Even Morally Perfect People Would Need Government", *Social Philosophy and Policy*, vol. 12, n° 1, invierno, 1995, pp. 1-18.

Kayss, Matthias, "Mein letzter Wille", *Argos*, enero, 1998, pp. 7-8.

Kearon, Kenneth, *Medical Ethics. An Introduction*, Twenty-Third Publications, Mystic, 1995.

Kelly, David F., Cap. 3: "The Cruzan Decision and Advanced Directives", *Critical Care Ethics. Treatment Decisions in American Hospitals*, Sheed and Ward, Kansas City, 1991, pp. 36-56.

Kendrick, K., "Partners in care: Ethical aspects of nursing the dying person", *Journal of advances in health and nursing care*, vol. 1, n° 1, 1991, pp. 11-26.

Kenis, Yvon, "Acharnement thérapeutique", "Droit à la mort", "Euthanasie" y "Stade terminal", en Hottois, Gilbert / Parizeau, Marie-Hélène (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, pp. 19-20, 139-140, 208-215 y 320.

Kennedy, Ian, "Commentary 3: A response to Lowe", *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, n° 3, junio, 1997, pp. 161-163.

Kent, Gerry, "Difficulties in Obtaining Informed Consent by Psychiatrists, Surgeons and Obstetricians/Gynaecologists", *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 4, n° 1, 1996, pp. 65-71.

Keown, John, "The Euthanasia Debate in Britain", *Journal International de Bioéthique. International Journal of Bioethics. Éthique, la Vie en Question. Ethics: Life Matters*, vol. 8, nueva serie, n° 1-2, marzo-junio, 1997, pp. 55-63.

Kettner, Matthias, "Auslassungen. Zu Ernst Klees Film wider die Euthanasie", *Ethik in der Medizin*, vol. 3, 1991, pp. 143-145.

_____. "Stichwort: Diskursethik. Notiz", *Bijdragen, tijdschrift voor filosofie en theologie*, vol. 52, 1991, pp. 202-206.

_____. "Diskursethik und Utilitarismus, oder: Wenn zwei das Gleiche wollen, meinen sie noch lange nicht dasselbe", *Ethik und Sozialwissenschaften*, vol. 2, n° 3, 1991, pp. 391-394.

_____. "Moral Responsibility for Nature and its Rational Foundations", en Øfsti, Audun (ed.), *Ecology and Ethics. A Report from the Melbu Conference, 18-23 July 1990*, Nordland Akademi for Kunst og Vitenka, Trondheim, 1992, pp. 29-53.

_____. "Diskursethik und Verantwortung für zukünftige Generationen", en Fauser, Peter / Luther, Henning / Meyer-Drawe, Käte (eds.), *Verantwortung*, Friedrich Jahresheft X, Seelze, 1992, pp. 124-126.

_____. "Der Dezisionismus, mit dem rationale Moralbegründung leben kann", *Ethik und Sozialwissenschaften*, vol. 3, n° 1, 1992, pp. 58-62.

_____. "Einleitung: Über einige Dilemmata angewandter Ethik – Die Beiträge im Kontext", en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, pp. 9-28.

_____. "Bereichsspezifische Relevanz. Zur konkreten Allgemeinheit der Diskursethik", en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, pp. 317-348.

_____. "'Abwägende Vernunft' – Gewogen und für zu leicht befunden", *Ethik und Sozialwissenschaften*, vol. 4, n° 4, 1993, pp. 615-618.

_____. "Ansatz zu einer Taxonomie performativer Selbstwidersprüche", en Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 187-211.

_____. "Scientific Knowledge, Discourse Ethics, and Consensus Formation in the Public Domain", en Winkler, Earl R. / Coombs, Jerrold R., *Applied Ethics. A Reader*, Blackwell, Oxford / Cambridge, Estados Unidos, 1993, pp. 28-45.

_____. “Geltungsansprüche”, en Meggle, Georg / Wessels, Ulla (eds.), *Analyomen I. Proceedings of the 1st Conference “Perspectives in Analytical Philosophy”*, Walter de Gruyter, Berlín / Nueva York, 1994, pp. 750-760.

_____. “Praktizierbarkeitsbedingungen des Richtigen und ökonomische Rationalität – unversöhnt”, *Ethik und Sozialwissenschaften*, vol. 14, n° 1, 1994, pp. 37-40.

_____. “Ideologiekritik und Psychoanalyse. Zwei Seiten einer hermeneutischen Medaille?”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Mythos Wertfreiheit? Neue Beiträge zur Objektivität in den Human- und Kulturwissenschaften*, Campus Verlag, Francfort del Meno / Nueva York, 1994, pp. 49-76.

_____. “Gibt es vernunftmoralische Gründe für die Anerkennung religiöser Überzeugungen? Zwei bioethische Beispiele”, *Conceptus XXVIII*, n° 72, 1995. Se dispone del manuscrito inédito, pp. 1-20.

_____. “Beispiel Bioethik-Konvention. Wie ist demokratische Willensbildung über Moralprobleme (un)möglich?”, en Hilger, T. et al. (eds.), *Demokratie und Expertendiskurse*, Thouet, Aachen, 1996. Se dispone del manuscrito inédito, pp. 1-20.

_____. “Karl-Otto Apel’s Contribution to Critical Theory”, en Rasmussen, David (ed.), *Handbook of Critical Theory*, 1996. Se dispone del manuscrito inédito, pp. 1-43.

_____. “Gute Gründe. Thesen zur diskursiven Vernunft”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Die eine Vernunft und die vielen Rationalitäten*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1996, pp. 424-464.

_____. “‘Intersubjektivität’ – Einige Analyseschritte”, en Meggle, G. et al. (eds.), *Analyomen*, vol. 2, Springer, Heidelberg, 1996. Se dispone del manuscrito inédito, pp. 1-15.

_____. “Individualisierung im praktischen Diskurs”, en Harpes, Jean-Paul / Kuhlmann, Wolfgang (eds.), *Zur Relevanz der Diskursethik. Anwendungsprobleme der Diskursethik in Wirtschaft und Politik. Dokumentation des Kolloquiums in Luxemburg (10.-12. Dez. 1993)*, Lit, Münster, 1997, pp. 96-116.

_____. “In welchem spezifischen Sinn ist Diskursrationalität rational?”, *Ethik und Sozialwissenschaften*, vol. 9, n° 1, 1998, pp. 120-147.

Kevorkian, Jack, “Medicidio: La bondad de la muerte planificada. Una entrevista con el doctor Jack Kevorkian”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 30, junio, 1992, pp. 4-11.

_____. “Entrevista con Jack Kevorkian”, artículo publicado en El País el 3 de marzo de 1994, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 38, noviembre, 1994, pp. 25-26.

Keyserlingk, Edward W., “The Quality of Life and Death”, *Sanctity of Life or Quality of Life in the Context of Ethics, Medicine and Law* (A study written for The Law Reform Commission of Canada), 1979, pp. 49-72 y 196-199, reimpresso en Walter, James J. / Shannon, Thomas A. (eds.), *Quality of Life. The New Medical Dilemma*, Paulist Press, Nueva York / Mahwah, Nueva Jersey, 1990, pp. 35-53.

_____. “Ethics Codes and Guidelines for Health Care and Research: Can Respect for Autonomy be a Multi-cultural Principle?”, en Winkler, Earl R. / Coombs, Jerrold R., *Applied Ethics. A Reader*, Blackwell, Oxford / Cambridge, Estados Unidos, 1993, pp. 390-415.

Kielstein, Rita / Sass, Hans-Martin, “Die Wertanamnese. Ein Instrument zur Entscheidungshilfe des Arztes und Selbstbestimmung des Patienten als Alternative zum Patiententestament. ‘Der Bewertungsbogen für die Hand des Patientenn’”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, abril, 1993, pp. 1-9.

_____. “Der Bewertungsbogen für die Hand des Arztes”, hojas sin numeración.

_____. “Using Stories to Assess Values and Establish Medical Directives”, *Kennedy Institute of Ethics Journal*, vol. 3, n° 3, septiembre, 1993, pp. 303-318.

_____. “Wertanamnese und Betreuungsverfügung. Instrumente zur Selbstbestimmung des Patienten und zur Entscheidungshilfe des Arztes und Betreuers”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 81, 3^a ed. revisada, julio, 1995, pp. 1-31.

Kilner, John F., Cap. 9: “Supportive Environment”, *Who Lives? Who Dies?*, Yale University Press, New Haven / Londres, 1990, pp. 105-112.

Kimura, Rihito, “Death, Dying, and Advance Directives in Japan: Sociocultural and Legal Points of View”, en Sass, Hans-Martin / Veatch, Robert M. / Kimura, Rihito (eds.), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*, The Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1998, pp. 187-208.

King, Nancy M.P., *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1996.

Klagsbrun, Samuel C., "Patient, Family, and Staff Suffering", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 2, verano, 1994, pp. 14-17.

Klocker, Johann G. / Klocker-Kaiser, Ursula / Schwaninger, Markus, "Truth in the Relationship between Cancer Patient and Physician", en Surbone, Antonella / Zwitter, Matjaz, *Annals of the New York Academy of Sciences. Volume 809. Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997, pp. 56-65.

Koch, Hans-Georg, "Bundesrepublik Deutschland", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 31-193.

Koch, Hans-Georg / Heinemann, Nicola, "Materialien internationaler Institutionen", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 777-799.

Koch, Hans-Georg / Meran, Johannes Gobertus / Sass, Hans-Martin, "Patientenverfügung und stellvertretende Entscheidung in rechtlicher, medizinischer und ethischer Sicht", *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 93, junio, 1994, pp. 1-72.

Koch, Kathryn A. / Meyers, Bruce, W. / Sandroni, Stephen, "Analysis of Power in Medical Decision-Making: An Argument for Physician Autonomy", *Law, Medicine & Health Care*, vol. 20, n° 4, invierno, 1992, pp. 320-326.

Koerfer, Armin / Köhle, Karl / Obliers, Rainer, "Zur Evaluation von Arzt-Patienten-Kommunikation – Perspektiven einer angewandten Diskursethik in der Medizin", en Redder, Angelika / Wiese, Ingrid (eds.), *Medizinische Kommunikation. Diskurspraxis, Diskursethik, Diskursanalyse*, Westdeutscher, Opladen, 1994, pp. 53-94.

Kohlberg, Lawrence, *The Philosophy of Moral Development. Moral Stages and the Idea of Justice*, Harper and Row, San Francisco, 1981.

_____, *The Psychology of Moral Development. The Nature and Validity of Moral Stages*, Harper and Row, San Francisco, 1984.

Kolakowski, Leszek, *Husserl y la búsqueda de la certeza*, Alianza, Madrid, 1977, 2ª ed. 1983 (trad. del original ingl. en *Husserl and the Search for Certitude*, Yale University, Yale, 1975).

Kopelman, Loretta M., "The best-interests standard as threshold, ideal, and standard of reasonableness", *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 22, n° 3, junio, 1997, pp. 271-289.

Krebs, Angelika, "Discourse Ethics and Nature", *Environmental Values*, vol. 6, n° 3, 1997, pp. 269-279.

Kristjánsson, Kristján, "For a Concept of Negative Liberty – but which Conception?", *Journal of Applied Philosophy. Journal of the Society for Applied Philosophy*, vol. 9, n° 2, 1992, pp. 221-231.

Krüger, Hans-Peter, "Resümee", *Kritik der kommunikativen Vernunft. Kommunikationsorientierte Wissenschaftsforschung im Streit mit Sohn-Rethel, Toulmin und Habermas*, Akademie-Verlag Berlin, Berlín, 1990, pp. 508-515.

Kübler-Ross, Elisabeth, *On Death and Dying*, Routledge, Londres / Nueva York, 1ª ed. 1969, reimpr. 1997. Hay trad. cast. en *Sobre la muerte y los moribundos*, Grijalbo, Barcelona, 1ª ed. 1975, 3ª ed. 1993.

_____, "No hay ningún niño que no se de cuenta de su muerte inminente", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, n° 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 258-261.

Kuczewski, Mark G., "Whose Will is It, Anyway? A Discussion of Advance Directives, Personal Identity, and Consensus in Medical Ethics", *Bioethics*, vol. 8, n° 1, 1994, pp. 27-48.

_____, "Reconceiving the Family. The Process of Consent in Medical Decisionmaking", *Hastings Center Report*, vol. 26, n° 2, marzo-abril, 1996, pp. 30-37.

Kuhl, David R., "Ethical Issues Near the End of Life: A Physician's Perspective on Caring for Persons with AIDS", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 3, otoño, 1994, pp. 117-121.

Kuhlmann, Wolfgang, "Die Kommunikationsgemeinschaft als Bedingung der Möglichkeit sinnvoller Argumentation", en Kuhlmann, Wolfgang / Böhler, Dietrich (eds.), *Kommunikation und Reflexion. Zur Diskussion der Transzendentalpragmatik. Antworten auf Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1982, pp. 159-190.

_____, *Reflexive Letztbegründung. Untersuchungen zur Transzendentalpragmatik*, Karl Alber, Friburgo / Munich, 1985.

_____, "Anthropozentrismus in der Ethik", en Gatzemeier, Matthias (ed.), *Verantwortung in Wissenschaft und Technik*, Wissenschaftsverlag, Mannheim / Viena / Zurich, 1989, pp. 17-33.

_____, "Acerca de la fundamentación de la ética del discurso", en Apel, K.-O. / Cortina, A. / De Zan, J. / Michelini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 118-131.

_____, *Sprachphilosophie – Hermeneutik – Ethik. Studien zur Transzendentalpragmatik*, Königshausen & Neumann, Wurtzburgo, 1992.

_____, "Bemerkungen zum Problem der Letztbegründung", en Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 212-237.

Kuhlmann, Wolfgang / Böhler, Dietrich (eds.), *Kommunikation und Reflexion. Zur Diskussion der Transzendentalpragmatik. Antworten auf Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1982.

Kuhse, Helga, Cap. 2.3.: "Killing and Letting Die" y Cap. 5.3.: "Sketch of a Quality-of-Life Approach", *The Sanctity-of-Life Doctrine in Medicine. A Critique*, Clarendon Press / Oxford University Press, Oxford / Nueva York / Toronto / Melbourne / Singapur / Tokio, 1987, pp. 41-47 y 209-220.

_____, "Against the Stream: Why Nurses Should Say "No" to a Female Ethics of Care", *Revue Internationale de Philosophie*, vol. 49, n° 193, septiembre, 3/1995, pp. 285-303.

_____, "Consecuencias negativas: ¿Se inclina la 'pendiente deslizante'?", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 40, noviembre, 1995, pp. 9-14.

_____, "Sanctity of life, voluntary euthanasia and the Dutch experience: Some implications for public policy", *Monash Bioethics Review*, vol. 15, n° 4, octubre, 1996, pp. 13-26.

Kuitert, Harry M., Cap. 17: "Die schriftliche Willenserklärung", *Der gewünschte Tod. Euthanasie und humanes Sterben*, Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn, Gütersloh, 1991, pp. 123-129.

Kürten, Claudio, "Patientenwirklichkeit", en Meier, Christoph (ed.), *Sorge um den kranken Menschen. Erwartungen – Hoffnungen – Realitäten. Tagung vom 4. Bis 6. Oktober 1994 in Tutzing*, Süddeutscher Verlag, Munich, 1995, pp. 23-29.

Kuttig, Lothar, "Autonomie zwischen ethischem Anspruch und medizinischer Wirklichkeit", en Eckensberger, Lutz H. / Gähde, Ulrich, *Ethische Norm und empirische Hypothese*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 268-283.

Kymlicka, Will, *Multicultural citizenship. A liberal theory of minority rights*, Clarendon Press, Oxford, 1995. Hay trad. cast. en *Ciudadanía multicultural. Una teoría liberal de los derechos de las minorías*, Paidós, Barcelona, 1996.

Lafarga, Josep Ll., "El derecho positivo y la atención sanitaria al enfermo moribundo", *Quadern CAPS*, n° 23, otoño, 1995, pp. 103-106.

Lafont, Cristina, "Universalismo y pluralismo en la ética del discurso", *Isegoría*, n° 17, 1997, pp. 37-58.

Lain Entralgo, Pedro, *El cuerpo humano. Teoría actual*, Espasa-Calpe, Madrid, 1989, 2ª ed. 1991.

Lallemand, Roger / Erdman, Frederik / Mahoux, Philippe / Van der Wildt, Francly, "Proposition de loi relative aux problèmes de fin de la vie et à la situation du patient incurable", *Sénat de Belgique. Session de 1998-1999, 1-1261/1*, 2 de febrero, 1999, pp. 7-8.

La Marne, Paula, *Éthiques de la fin de vie. Acharnement thérapeutique, euthanasie, soins palliatifs*, Ellipses, París, 1999.

Lamb, David, "Autonomy and the Refusal of Life-Prolonging Therapy", *Res Publica*, vol. 1, nº 2, 1995, pp. 147-162.

Lamers, William M., "Hospice: Enhancing the Quality of Life", en DeSpelder, Lynne Ann / Strickland, Albert Lee (eds.), *The Path Ahead. Readings in Death and Dying*, Mayfield Publishing Company, Mountain View, California / Londres / Toronto, 1995, pp. 116-124.

Lamet, Pedro Miguel, "El documento sobre la eutanasia", *Iglesia Viva*, 163, 1993, pp. 85-88.

Lammich, Siegfried / Koch, Hans-Georg, "Deutsche Demokratische Republik", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 195-218.

Lamontagne, Claude, "Les soins palliatifs", en Durand, Guy / Perrotin, Catherine (eds.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*, Fides, Cap-Saint-Ignace, 1991, pp. 175-184.

Lantos, John D., "Futility Assessment and the Doctor-Patient Relationship", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 868-870.

_____, Cap. 7: "On Mistakes and Truth Telling", *Do We Still Need Doctors?*, Routledge, Nueva York / Londres, 1997, pp.116-132.

Lanzerath, Dirk, "Selbstbestimmung und Lebensrecht. Die 2. Europäische Fachkonferenz im Rahmen des BIOMED 1 Projekts 'The moral and legal issues surrounding the treatment and health care of patients in persistent vegetative state (PVS)' am 8./9. Dezember 1995 in Bonn", *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 2, 1997, pp. 253-276.

La Puma, John, "Are Advance Directives the Answer for the Frail Elderly?", en Olson, Ellen / Chichin, Eileen R. / Libow, Leslie S. (eds.), *Controversies in Ethics in Long-Term Care*, Springer Publishing Company, Nueva York, 1995, pp. 1-14.

La Puma, John / Schiedermayer, David, "Decision-Making Capacity: Mildred Sladky," *Ethics Consultation. A Practical Guide*, Jones and Bartlett Publishers, Boston / Londres, 1994, pp.168-186.

La Puma, John / Orentlicher, David / Moss, Robert J., "Advance Directives on Admission. Clinical Implications and Analysis of the Patient Self-Determination Act of 1990", *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 266, nº 3, 17 de julio, 1991, pp. 402-405.

Larue, Gerald A., Cap. 1: "What Is 'Geroethics'?", Cap. 17: "Elder Isolation and Loneliness", y Cap. 19: "Elder Dying, Elder Death", *Geroethics. A New Vision of Growing Old in America*, Prometheus Books, Buffalo, Nueva York, 1992, pp. 15-20, 205-216 y 227-256.

Lasch, Hanns-Gotthard, "Der Arzt und das Sterben", en Marquard, Odo / Staudinger, Hansjürgen (eds.), *Anfang und Ende des menschlichen Lebens. Medizinethische Probleme*, Wilhelm Fink / Ferdinand Schöningh, Alemania, 1987, pp. 47-59.

Latimer, Elizabeth J., "The Ethics of Partial Palliative Care", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, pp. 107-110.

Lauter, Hans, "Die Bedeutung der Einwilligung für die Legitimation ärztlichen Handelns – aus medizinisch-psychiatrischer Sicht", *Ethik in der Medizin*, vol. 8, nº 2, 1996, pp. 68-78.

Leavitt, Frank J., "Inalienable Rights", *Philosophy. The Journal of the Royal Institute of Philosophy*, vol. 67, n° 259, 1992, pp. 115-118.

_____ "Commentary On Reem: Does analytic philosophy have anything to do with bioethics?", *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, vol. 7, n° 2, marzo, 1997, p. 48.

Lee, Robert, "Deathly Silence: Doctors' Duty to Disclose Dangers of Death", en Lee, Robert / Morgan, Derek (eds.), *Death Rites. Law and Ethics at the End of Life*, Routledge, Londres / Nueva York, 1994, pp. 279-302.

Légaré, Jacques / Carrière, Yves, "Mourir en santé plutôt que vivre plus longtemps: un choix de société", en Durand, Guy / Perrotin, Catherine (eds.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*, Fides, Cap-Saint-Ignace, 1991, pp. 145-164.

Leist, Anton, "Mitleid und universelle Ethik", en Fink-Eitel, Hinrich / Lohmann, Georg (eds.), *Zur Philosophie der Gefühle*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 157-187.

Lemmens, Trudo, "Towards the right to be killed? Treatment refusal, assisted suicide and euthanasia in the United States and Canada", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), "Euthanasia: death, dying and the medical duty", *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n° 2, abril, 1996, pp. 341-353.

Leone, Salvino, *Il malato terminale*, San Paolo, Milán, 1996.

Leoni, Mariacarla, Cap. 4.2.: "La comunicazione" y Cap. 4.3.: "I familiari come assistenti a casa", *L'assistenza psico-sociale nella malattia inguaribile*, Cittadella, Asís, 1992, pp. 105-136.

Leopoldo e Silva, Franklin, "Direitos e Deveres do Paciente Terminal", *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 1, n° 2, 1993, pp. 139-143.

Lepargneur, Hubert, "Força e Franqueza dos Princípios da Bioética", *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 4, n° 2, 1996, pp. 131-143.

Levin, Betty Wolder / Schiller, Nina Glick, "Social Class and Medical Decisionmaking: A Neglected Topic in Bioethics", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 7, 1998, pp. 41-56.

Levin, Nora Jean, *How to Care for your Parents. A Practical Guide to Eldercare*, W.W. Norton & Company, Nueva York / Londres, 1997.

Lévinas, Emmanuel, *Totalité et infini. Essai sur l'extériorité*, 1ª ed. Martinus Nijhoff, 1971, nueva ed. en Librairie Générale Française, París, 1998. Hay trad. cast. en *Totalidad e infinito*, Sígueme, Salamanca, 1987.

Levine-Ariff, June / Groh, Donna H., Cap. 3: "Ethical Decision Making", *Creating an Ethical Environment*, Nurse Managers' Bookself, A Quarterly Series, Volume 2, Number 1, March 1990, Williams and Wilkins, Baltimore / Hong Kong / Londres / Sydney, 1990, pp. 41-61.

Levinsky, Norman G., "The Purpose of Advance Medical Planning – Autonomy for Patients or Limitation of Care?", *The New England Journal of Medicine*, vol. 335, n° 10, 5 de septiembre, 1996, pp. 741-743.

Levítico, 19 –18.

Levy, L. M., "Communication with the Cancer Patient in Zimbabwe", en Antonelle Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997.

Li, Side / Chou, Jia-Ling, "Communication with the Cancer Patient in China", en Antonelle Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997.

Liaschenko, Joan, "Making a Bridge: the Moral Work with Patients We Do Not Like", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, pp. 83-89.

Libro de los muertos, Tecnos, Madrid, 1993.

Linke, Detlef Bernhard, Cap. 4: "Lasst uns doch zu Hause sterben!", Cap. 5: "Glück im Sterbebett" y Cap. 6: "Der Tod und die Medizin (Die Infragestellung menschlicher Personalität)", *In Würde altern und sterben. Zur Ethik der Medizin*, Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn, Gütersloh, 1991, pp. 35-43, 45-57 y 59-76.

_____, "Die therapeutische Familie", *Wie alt sollen Menschen werden? Fallstudien aus der Praxis*, Gütersloher Verlagshaus, Gütersloh, 1993, pp. 18-22.

Lipovetsky, Gilles, *Le crépuscule du devoir*, Gallimard, París, 1992.

_____, *Competitividad y solidaridad*, Conferencia pronunciada en el Centre Cultural Bancaixa el día 11-V-1995, Conferencias en el Centre nº 31, Fundación Bancaja, 1996.

Litt, Theodor, *Denken und Sein*, Stuttgart, 1948.

Little, Miles, Cap. 6: "Autonomy and a Calculus of Clinical Benefit", Cap. 9: "Autonomy, Logic, Hermeneutics and Informed Consent", *Humane Medicine*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, Australia, 1995, pp. 74-88, 122-140.

Llano Escobar, Alfonso, "El morir humano ha cambiado", en Organización Panamericana de la Salud, *Bioética. Temas y perspectivas*, Organización Panamericana de la Salud, Washington, D.C., 1990, pp. 87-93.

Llimona, Jordi, "Dos cuestiones en torno a la muerte", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 25, abril, 1991, pp. 13-14.

Locher-Linn, Monika / Oudijk, Johannes C., "Belgien", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 249-280.

Locke, John, *Two Treatises of Government*, Londres, 1690 (anónimo). Hay trad. cast. del segundo tratado en *Ensayo sobre el gobierno civil*, Aguilar, Madrid, 1990.

Loew, François / Rapin, Charles-Henri, "The Paradoxes of Quality of Life and its Phenomenological Approach", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 1, primavera, 1994, pp. 37-41.

Loewy, Erich H., Editorial: "Talking, Advance Directives, and Medical Practice", *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, pp. 2265-2267.

López Azpitarte, Eduardo, Cap. 11: "La eutanasia y el derecho a morir con dignidad", Cap. 12: "Los cuidados al moribundo", Cap. 13: "La verdad al enfermo", *Ética y vida. Desafíos actuales. 2ª edición*, Paulinas, Madrid, 1990, pp. 219-236, 237-252, y 253-269.

_____, "Comentarios al documento sobre la eutanasia", *Noticias Obreras*, nº 1096, del 16 al 31 de mayo, 1993, pp. 36-40 (360-364).

_____, "La legalización de la eutanasia. Un debate actualizado", *Proyección*, 41, 1994, pp. 19-32.

López de Maturana, Alberto, "La conspiración de silencio", en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 245-247.

López Guerrero, Ángel J., "El Dolor y su tratamiento", *Cuadernos de Bioética. Revista de Cuestiones de Actualidad*, nº 4, octubre-diciembre, 1990, pp. 38-42.

López Guerrero, Ángel José / Blanco Rey, José / Vázquez Rodríguez, M. Luz / Suárez Santiso, Francisco Javier / Castro Bolaño, Cristina / De la Cruz López, Miguel, "La terapia antiálgica como factor que anula

la eutanasia”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 16, 4ª, 1993, pp. 23-26.

López Guerrero, Ángel José / Navarro Rodríguez, Rosario / López-Guerrero Vázquez, Pedro, “La eutanasia en el mundo”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 16, 4ª, 1993, pp. 36-49.

López Imedio, Eulalia, Cap. 1: “Perspectivas históricas sobre la muerte”, en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 3-7.

Löw-Beer, Martin, “Zur Einschätzung von Gefühlen und Gefühlsleben”, en Fink-Eitel, Hinrich / Lohmann, Georg (eds.), *Zur Philosophie der Gefühle*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 89-111.

Lowe, Susan L., “The right to refuse treatment is not a right to be killed”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 3, junio, 1997, pp. 154-158.

Lozano Borbalás, Alicia, “La atención del paciente agónico en cuidados paliativos”, *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 38-40.

Lumer, Christoph, “Motivation zu moralischem Handeln und Diskursethik”, en Harpes, Jean-Paul / Kuhlmann, Wolfgang (eds.), *Zur Relevanz der Diskursethik. Anwendungsprobleme der Diskursethik in Wirtschaft und Politik. Dokumentation des Kolloquiums in Luxemburg (10.-12. Dez. 1993)*, Lit, Münster, 1997, pp. 5-22.

_____ “Habermas’ Diskursethik”, *Zeitschrift für philosophische Forschung*, vol. 51, nº 1, enero-marzo, 1997, pp. 42-64.

Luna, Florencia, “Paternalism and the Argument from Illiteracy”, *Bioethics*, vol. 9, nº 3/4, 1995, pp. 283-290.

Lunshof, Jeantine, Epílogo: “Die Sterbehilfe-Diskussion in der Bundesrepublik”, en Kuitert, Harry M., *Der gewünschte Tod. Euthanasie und humanes Sterben*, Gütersloher Verlagshaus Gerd Mohn, Gütersloh, 1991, pp. 130-135.

Luporini, G. / Tabiaddon, D., “Ruolo dell’oncologo medico”, en Capovilla, Eleonora D. / Fiorentino, Mario V. (eds.), Gruppo di Lavoro di Psicologia Oncologica A.I.O.M., *Atti del 2º Convegno Nazionale. Cangro: Psicologia e Clinica*, Edistampa, 1993, pp. 97-101.

Lützen, Kim / Nordin, Conny, “Modifying autonomy – a concept grounded in nurses’ experiences of moral decision-making in psychiatric practice”, *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 20, nº 2, 1994, pp. 101-107.

Lynn, Joanne, “Why I Don’t Have a Living Will”, *Law, Medicine & Health Care*, vol. 1, nos. 1-2, primavera-verano, 1991, pp. 101-104.

_____ “Procedures for Making Medical Decisions for Incompetent Adults”, *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 267, nº 15, 15 de abril, 1992, pp. 2082-2084.

Lyotard, Jean-François, *La condition postmoderne. Rapport sur le savoir*, Minuit, París, 1979. Hay trad. cast. en *La condición postmoderna. Informe sobre el saber*, Cátedra, Madrid, 1989.

Mabie, Margot C.J., “Bioethics at the End of Life”, *Bioethics and the New Medical Technology*, Atheneum, Macmillan Publishing Company, Nueva York / Maxwell Macmillan Canada, Don Mills, Ontario, 1993, pp. 47-72.

Machado Curbelo, Calixto, “La muerte en el ser humano: una nueva definición”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, nº 26, 2ª, abril-junio, 1996, pp. 179-190.

Machan, Tibor R., “Human Rights Reaffirmed”, *Philosophy. The Journal of the Royal Institute of Philosophy*, vol. 69, nº 270, 1994, pp. 479-490.

- MacIntosh, David, "Deceiving our patients", *Monash Bioethics Review*, vol. 13, nº 3, julio, 1994, pp. 20-23.
- MacIntyre, Alasdair, *After Virtue. A Study in Moral Theory*, 1ª ed. University of Notre Dame, Notre Dame, 1981, 2ª ed. revisada con epílogo, 1985, 9ª reimpr. en Gerald Duckworth, Londres, 1999. Hay trad. cast. en *Tras la virtud*, Crítica, Barcelona, 1987.
- _____. *Whose Justice? Which Rationality?*, 1988. Hay. trad. cast. en *Justicia y racionalidad*, EIUNSA Ediciones Internacionales Universitarias, Barcelona, 1994.
- Macklin, Ruth, Cap. 8: "Medical Futility: The Limits of Patient Autonomy?", Cap. 10: "Ethics Committees as Advocates for Patients", Cap. 11: "The Decline of Autonomy", *Enemies of Patients*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1993, pp. 166-186, 208-229, 230-245.
- Madder, Hilary, "Existential autonomy: why patients should make their own choices", *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 4, agosto, 1997, pp. 221-225.
- Madlener, Kurt, "Spanien", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 651-668.
- Madrid, José Luis, "Problemática del dolor en el enfermo canceroso", en Gafo, Javier (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1990, pp. 47-54.
- Maertens, Guido, "Death is Not Natural", *Ethical Perspectives*, vol. 2, nº 1, abril, 1995, pp. 28-37.
- Magalhães, Vasco, "O sofrimento, que solução para os nossos dias?", *Cadernos de Bio-Ética*, nº 9, abril, 1995, pp. 61-66.
- Magee, Bryan, *Popper*, Fontana, Londres, 1973.
- Mahillo, Javier, Cap. 6: "¿La vida humana tiene un valor absoluto o supeditado a otros?" y Cap. 8: "El suicidio y la eutanasia", *Ética y vida. Introducción a la ética y problemas bioéticos*, Ediciones Internacionales Universitarias EIUNSA, Barcelona, 1991, pp. 59-64 y 73-81.
- Mahnke, Hans-Peter, "Bilder des Todes", *Ethik & Unterricht. Die Zeitschrift für die Fächergruppe Ethik / Praktische Philosophie / Werte und Normen*, vol. 8, nº 4, 1997, pp. 35-37.
- Mahnke, Matthias, "Warum der Tod ein Problem der Lebenden ist", *Ethik & Unterricht. Die Zeitschrift für die Fächergruppe Ethik / Praktische Philosophie / Werte und Normen*, vol. 8, nº 4, 1997, pp. 12-16.
- Mainetti, José A., Cap. 2: "La muerte y la medicina", *Estudios bioéticos*, Quirón, La Plata, 1993, pp. 21-39.
- Malcolm, Andrew H., "On the Road to Someday: A Personal Journey", Blank, Robert H. / Bonnicksen, Andrea L. (eds.), *Medicine Unbound. The Human Body and the Limits of Medical Intervention*, Columbia University Press, Nueva York, 1994, pp. 145-156.
- Maliandi, Ricardo, "Hacia un concepto integral de democracia", en Apel, K.-O. / Cortina, A. / De Zan, J. / Michelini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 257-296.
- _____. Estudio Introductorio II: "Semiótica filosófica y ética discursiva", en Apel, Karl-Otto, *Semiótica filosófica*, Almagesto, Buenos Aires, 1994, pp. 47-62.
- Manifiesto, "Manifiesto en defensa del derecho a una muerte digna", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 33, abril, 1993, p. 12.
- Manni, Enrica / Bonito, Virginio, "I moduli per il consenso informato: una lettura critica", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 3, nº 1, 1995, pp. 62-73.

Mannino, J. Davis, *Grieving Days, Healing Days*, Allyn and Bacon, Boston / Londres / Toronto / Sydney / Tokio / Singapur, 1997.

Valérie Marange, *La bioéthique. La science contre la civilisation?*, Le Monde, Usine de La Flèche, Sarthe, 1998.

Marcos del Cano, Ana María, “Eutanasia: relevancia jurídico-penal del consentimiento. Análisis a la luz del Código Penal vigente y ‘de lege ferenda’”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 16, 4ª, 1993, pp. 53-62.

_____, “La eutanasia en el ordenamiento jurídico holandés”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, nº 27, 3ª, julio-septiembre, 1996, pp. 319-328.

Marcoux, Hubert, “Soins palliatifs”, en Hottois, Gilbert / Parizeau, Marie-Hélène (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, pp. 316-319.

Mardones, José María, “Teorías de la legitimación del poder hoy. J. Habermas y la teoría del discurso”, *Sistema*, nº 120, 1994, pp. 39-58.

Marías, Julián, *La educación sentimental*, Alianza, Madrid, 1ª ed. 1992, 4ª reimpr. 1993.

_____, *Razón de la filosofía*, Alianza, Madrid, 1993.

Markson, Lawrence J. / Fanale, James / Steel, Knight / Kern, Donald / Annas, George, “Implementing Advance Directives in the Primary Care Setting”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, pp. 2321-2327.

Martín Mateo, Ramón, *Bioética y Derecho*, Ariel, Barcelona, 1987.

Martín Rodrigo, Miguel, “Sentit a la vida i bona mort”, *Bioètica & debat. Tribuna Oberta de l'Institut Borja de Bioètica*, año 3, nº 12, abril, 1998, pp. 12-13.

Martín Rodríguez, Guillermo, “El Pontificio Consejo para la Familia comparó la ley con el exterminio nazi. La legalización de la eutanasia crea tensiones entre Holanda y El Vaticano”, *Vida Nueva*, nº 1885, 13 de marzo, 1993, pp. 32-33 (552-553).

Martín-Zurro, A. / Valls Llobet, C., “Conclusiones de la reunión de trabajo sobre la evaluación de la calidad de vida en la asistencia primaria”, *Quadern CAPS*, nº 14, noviembre, 1990, pp. 41-46.

Martínez Aguado, Luis Carlos / Martínez Blanes, José María, “La información como derecho y deber de todas las personas”, en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 171-174.

Martínez Barca, María Pilar, “Derecho a vivir. Existe una ley en lo más profundo de cada uno que nos lleva a un final en equilibrio”, *Humanizar*, nº 37, marzo-abril, 1998, pp. 12-14.

Martínez Baza, P. / Queipo D. / Vega, J. / Castilla A. / Bayo A. / Villa M., “Aspectos éticos en el síndrome apálico”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 5, nº 19, 3ª, julio-septiembre, 1994, pp. 190-193.

Martínez Guzmán, Vicent, “La filosofía de la paz y el compromiso público de la filosofía”, en Martínez Guzmán (ed.), *Teoría de la paz*, Nau Llibres, Valencia, 1995, pp. 73-92.

Martínez-Pereda Rodríguez, José Manuel, *La responsabilidad penal del médico y del sanitario. Tercera edición. Actualizada y adaptada al Código Penal de 1995*, Colex, Madrid, 1997.

Martinón, J.M. / Martínez Soto, I. / Couceiro, J. / Sánchez, L. / Míguez, A. / Rodríguez Núñez, A., “Algunas reflexiones sobre ética en cuidados intensivos pediátricos”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, nº 26, 2ª, abril-junio, 1996, pp. 149-155.

Masiá, Juan, “¿Eutanasia o buena muerte? Cuestiones éticas más allá y más acá de la muerte”, en Gafo, Javier (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1990, pp. 125-145.

Masiá Clavel, Juan, “Revisión de la heteronomía en diálogo con P. Ricoeur”, *Isegoría*, nº 5, 1992, pp. 17-27.

Mason, DaCosta, “On Behalf of the Patient”, en “Practicing the PSDA”, Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 21, nº 5, septiembre-octubre, 1991, pp. 9-10.

Matheis, Alfons, “Ethik und Euthanasie. Diskursethische Kritik von Peter Singers Konzept Praktischer Ethik”, en Dorschel, Andreas / Kettner, Matthias / Kuhlmann, Wolfgang / Niquet, Marcel (eds.), *Transzendentalpragmatik. Ein Symposium für Karl-Otto Apel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 232-259.

Maureira, Max / Siurana, Juan Carlos “¿Es posible llegar a consensos en sociedades multiculturales? Una aproximación desde la ética del discurso de K.-O. Apel”, *Dilema*, nº 1, mayo, 1997, pp.32-37.

May, Arnd T., “Betreuungsrecht und Selbstbestimmung am Lebensende”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 117, septiembre, 1998, pp. 1-55.

May, Arnd / Gawrich, Stefan / Stiegel, Katja, “Empirische Erfahrungen mit wertanamnestischen Betreuungsverfügungen”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 113, marzo, 1997, pp. 1-71.

May, Thomas, “Reassessing the Reliability of Advance Directives”, *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 6, 1997, pp. 325-338.

May, William F., “On Not Facing Death Alone. The trauma of dying need not mean the eclipse of the human”, *The Hastings Center Report. Institute of Society, Ethics and the Life Sciences*, nº 1, junio, 1971, pp. 2-3.

_____, “Daniel Callahan: On Living (Well) within Limits”, *Hastings Center Report*, vol. 26, nº 6, noviembre-diciembre, 1996, pp. 16-19.

Mbiti, J., *African religions and philosophy*, Heinemann, Oxford, 1969.

McCall Smith, Alexander, “Euthanasia: the law in the United Kingdom”, en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), “Euthanasia: death, dying and the medical duty”, *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2, abril, 1996, pp. 334-340.

McCarthy, Thomas, *The Critical Theory of Jürgen Habermas*, 1978. Hay trad. cast. en *La Teoría Crítica de Jürgen Habermas*, Tecnos, Madrid, 1ª ed. 1987, 3ª ed. 1995.

_____, “Reflexión sobre la racionalización en La Teoría de la Acción Comunicativa”, en Guiddens, Anthony / Habermas, Jürgen / Jay, Martin / McCarthy, Thomas / Rorty, Richard / Wellmer, Albrecht / Whitebook, Joel, *Habermas y la modernidad*, Cátedra, Madrid, 1991, pp. 277-304.

McCloskey, Elizabeth Leibold, “The Spirit of the PSDA”, en “Practicing the PSDA”, Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 21, nº 5, septiembre-octubre, 1991, pp. 14-15.

_____, “Limits and Possibilities: The Patient Self-Determination Act”, en Blank, Robert H. / Bonnicksen, Andrea L., *Medicine Unbound. The Human Body and the Limits of Medical Intervention*, Columbia University Press, Nueva York, 1994, pp. 157-170.

McClung, John Arthur, “Time and Language in Bioethics: When Patient and Proxy Appear to Disagree”, *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 6, nº 1, primavera, 1995, pp. 39-43.

McCormick, Brian, “Flaws surfacing in use of advance directives”, *American Medical News*, 24 a 31 de agosto, 1992, pp. 1 y 12.

McCormick, Richard A., "La decisión de Cruzan", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 221, 3, julio-agosto-septiembre, 1991, pp. 229-232.

McDonnell, Stephen, "In Defence of QALYs", *Journal of Applied Philosophy. Journal of the Society for Applied Philosophy*, vol. 11, nº 1, 1994, pp. 89-97.

McGee, Ellen M., "Can Suicide Intervention In Hospice Be Ethical?", *Journal of Palliative Care*, vol. 13, nº 1, primavera, 1997, pp. 27-33.

McIntyre, Kevin M., Editorial: "On Advancing Advance Directives. Why Should We Believe the Promise?", *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 27 de noviembre, 1995, pp. 2271-2273.

McKie, John / Kuhse, Helga / Richardson, Jeff / Singer, Peter, "Double jeopardy, the equal value of lives and the veil of ignorance: a rejoinder to Harris", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 22, nº 4, 1996, pp. 204-208.

McKnight, Christopher J., "Autonomy and the akratic patient", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 19, nº 4, 1993, pp. 206-210.

McNabney, Matthew K. / Beers, Mark H. / Siebens, Hilary, "Surrogate Decision-Makers' Satisfaction with the Placement of Feeding Tubes in Elderly Patients", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 2, febrero, 1994, pp.161-168.

McTurk, Lesley, "Using QALYs to allocate resources: A critique of some objections", *Monash Bioethics Review*, vol. 13, nº 1, enero, 1994, pp. 22-33.

Mead, George-Herbert, "Fragments on Ethics", *Mind Self and Society*, University of Chicago Press, Chicago, 1934, pp. 379-389. Hay trad. cast. en "Fragmentos sobre ética", *Espíritu, persona y sociedad*, Paidós, México D.F., 1990, pp. 381-390.

Medina Castellano, Carmen Delia / Jiménez Díaz, J.F. / Rodríguez de Vera, B. / Farrerons Noguera, L., "Reflexiones en torno a la regulación legal de las conductas eutanásicas", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 16, 4ª, 1993, pp. 50-52.

Medina Castellano, Carmen / Medina Castellano, Esther, "Eutanasia y naturaleza humana", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, nº 27, 3ª, julio-septiembre, 1996, pp. 290-296.

Medina Castellano, Carmen Delia / Rodríguez de Vera, B. / Jiménez Díaz, J.F. / Farrerons Noguera, L., "La vejez y la dignidad de la muerte", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 5, nº 19, 3ª, julio-septiembre, 1994, pp. 171-173.

Meesters, Jeane Tromp, "¿Ha habido alguien en posesión del Testamento Vital que haya solicitado ayuda para morir?", en "Aspectos Organizativos", entrevista realizada por Dorothy Simons a Jeane Tromp Meesters sobre la situación de la eutanasia en Holanda, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 14, octubre, 1987, p. 23.

Melendo, Tomás, "Más sobre la dignidad humana", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 8, nº 32, 4ª, octubre-diciembre, 1997, pp. 1480-1489.

Menikoff, Jerry A. / Sachs, Greg A. / Siegler, Mark, "Beyond Advance Directives – Health Care Surrogate Laws", *The New England Journal of Medicine*, vol. 327, nº 16, 15 de octubre, 1992, pp.1165-1169.

Menzel, Paul T., Cap. 2: "Presuming a Patient's Consent to Risk", Cap. 5: "Measuring Quality of Life", *Strong Medicine. The Ethical Rationing of Health Care*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1990, pp. 22-36, 79-96.

_____, "Prior Consent as a Liberal Theory of Health Care Rationing: Comments on Savulescu's Constructive Critique", *Bioethics*, vol. 6, nº 2, 1992, pp. 158-165.

_____. “QALYs: Maximisation, Distribution and Consent. A Response to Alan Williams”, *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 3, n° 3, 1995, pp. 226-229.

_____. “The Justification and Implications of Age-Influenced Rationing”, en Walters, James W. (ed.), *Choosing Who's to Live. Ethics and Aging*, University of Illinois Press, Urbana / Chicago, 1996, pp. 3-23.

Meran, Johannes-Gobertus, “El arte de la red. Ideas para evitar que la muerte sea un hecho disonante”, en Löw, Reinhard / Marsch O.P., Michael / Meran, Johannes-Gobertus / Ratzinger, Joseph Kardinal / Reiter, Johannes / Spaemann, Robert, *Bioética. Consideraciones filosófico-teológicas sobre un tema actual*, Rialp, Madrid, 1992, pp. 165-186.

_____. “Advance Directives and Surrogate Decision Making. Ethical Questions, Legal Response and Clinical Summary. A Critical View”, en Byrd, B. Sharon / Hruschka, Joachim / Joerden, Jan C. (eds.), *Jahrbuch für Recht und Ethik. Band 4 (1996). Themenschwerpunkt: Bioethik und Medizinrecht / Annual Review of Law and Ethics. Bioethics and the Law*, Duncker and Humblot, Berlín, 1996, pp. 381-443.

Meran, J. G. / Wiesemann, Claudia, “Grenzen der Selbstbestimmung”, *WMW. Diskussionsforum Medizinische Ethik*, n° 8, octubre, 1992, pp. 49-50.

Mercadé Capellades, V. / Morlans Molina, G., “Calidad de vida en la asistencia geriátrica”, *Quadern CAPS*, n° 14, noviembre, 1990, pp. 47-50.

Merrell, Joy / Williams, Anne, “Participant Observation and Informed Consent: Relationships and Tactical Decision-Making in Nursing Research”, *Nursing Ethics. An International Journal for Health Care Professionals*, vol. 1, n° 3, 1994, pp. 163-172.

Meyer, Frank P., “Salus Aegroti Suprema Lex. Probleme klinischer Studien aus der Sicht eines Mitgliedes einer Ethikkommission – Schwerpunkt Onkologie”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 109, agosto, 1996, pp. 1-19.

Mezey, Mathy, “Community Education”, en “Practicing the PSDA”, Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 21, n° 5, septiembre-octubre, 1991, p. 11.

Meulen, Ruud Ter / Topinkova, Eva / Callahan, Daniel, “¿Qué debemos a la gente mayor? Asignación de Recursos Sociales y Sanitarios”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 257-268. Trad. del original en inglés, “What do we owe the elderly?: allocating social and health care resources”, suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 24, n° 2, 1994.

Michelini, Dorando J., “Ética discursiva y legitimidad democrática”, en Apel, K.-O. / Cortina, A. / De Zan, J. / Michelini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 321-342.

_____. Estudio Introductorio III: “La pragmática trascendental y el asedio posmoderno a la racionalidad”, en Apel, Karl-Otto, *Semiótica filosófica*, Almagesto, Buenos Aires, 1994, pp. 63-87.

Migone, Luigi, “Attuali dibattiti sulla morte cerebrale”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 5, n° 3, 1997, pp. 372-390.

Miles, Steven H., “Physician-Assisted Suicide and the Profession's Gyrocompass”, *Hastings Center Report*, vol. 25, n° 3, mayo-junio, 1995, pp. 17-19.

Miles, Steven H. / Koepf, Robert / Weber, Eileen P., “Advance End-of-Life Treatment Planning. A Research Review”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 156, 27 de mayo, 1996, pp. 1062-1068.

Milhaud, Alain, *Testaments de vie*, Bernard Barrault, París, 1988.

Mill, John Stuart, *On Liberty*, Londres, 1859. Hay trad. cast. en *Sobre la libertad*, Alianza, Madrid, 1ª ed. 1970, 4ª reimpr. 1986.

_____. *Utilitarianism*, Fraser's Magazine for Town and Country, 1861, Londres, 1863. Hay trad. cast. en *El utilitarismo*, Alianza, Madrid, 1984.

Millán-Puelles, Antonio, *El valor de la libertad*, Rialp, Madrid, 1995.

- Miller, Franklin G. / Brody, Howard, "Professional Integrity and Physician-Assisted Death", *Hastings Center Report*, vol. 25, nº 3, mayo-junio, 1995, pp. 8-17.
- Miller, Franklin G. / Fins, Joseph J., "A Proposal to Restructure Hospital Care for Dying Patients", *The New England Journal of Medicine*, vol. 334, nº 26, 27 de junio, 1996, pp. 1740-1742.
- Miller, Franklin G. / Fins, Joseph J. / Bacchetta, Matthew D., "Clinical Pragmatism: John Dewey and Clinical Ethics", *The Journal of Contemporary Health Law and Policy*, vol. 13, nº 27, 1996, pp. 27-51.
- Minogue, Brendan, Cap. 2: "Forgoing Treatment", *Bioethics. A Committee Approach*, Jones and Bartlett Publishers, Sudbury, Massachusetts / Boston / Londres / Singapur, 1996, pp. 20-61.
- Miñana, Juan, "La vida como propiedad privada", artículo publicado en "El Periódico" de Cataluña el 9 de abril de 1996, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 41, junio, 1996, pp. 7-9.
- Miranda, Gonzalo, "I problemi etici dell'eutanasia nell'Enciclica *Evangelium Vitae*", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1995/4, pp. 719-738.
- Miroslav, Milovic, *Subjektivität und Kommunikation. Transzendente Philosophie Kants versus transzendente Sprachpragmatik*, Tesis doctoral, Johann Wolfgang Goethe-Universität, Frankfurt del Meno, 1986.
- Mitchell, David, "The Importance of Being Important: Euthanasia and Critical Interests in Dworkin's *Life's Dominion*", *Utilitas*, vol. 7, nº 2, noviembre, 1995, pp. 301-314.
- Moctezuma Barragán, Gonzalo, "El derecho y la medicina", *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 6, nº 4, 1995, pp. 288-289.
- Moffatt, Betty Clare, *The Caregiver's Companion. Words to Comfort and Inspire*, Berkley Books, Nueva York, 1997.
- Moller, David Wendell, Cap. 1: "Technology, Meaning and Death", *On Death Without Dignity. The Human Impact of Technological Dying*, Baywood Publishing Company, Inc., Amityville, Nueva York, 1990, pp. 5-12.
- Molinski, Waldemar, "Medizinischer Fortschritt und Verbesserung der Lebensqualität", en Meier, Jürgen (ed.), *Menschenbilder. Philosophie im Krankenhaus*, Georg Olms, Hildesheim / Zürich / Nueva York, 1994, pp. 57-70.
- Molloy, D. William / Guyatt, Gordon H., "A comprehensive health care directive in a home for the aged", *CMAJ (Canadian Medical Association Journal)*, vol. 145, nº 4, 15 de agosto, 1991, pp. 307-311.
- Monge, Fernando, Cap. 8: "La prevención de la eutanasia", *¿Eutanasia? Sentido de la vida, del dolor y de la muerte*, Libros MC, Ediciones Palabra, Madrid, 1989, pp. 121-135.
- Monge, Miguel Ángel, "Testamento vital", *Ética, Salud, Enfermedad*, MC, Madrid, 1991, pp. 136-138.
 "Una medicina humanitaria, alternativa a la eutanasia", *Dolentium Hominum. Iglesia y Salud en el Mundo*, año 7, nº 21, 3, 1992, pp. 26-29.
- Monrás Viñas, P., "Conclusiones de la reunión de trabajo sobre la evaluación de calidad de vida en el tratamiento del cáncer", *Quadern CAPS*, nº 14, noviembre, 1990, p. 56.
- Montt Momberg, Julio, "Bioethics Education in the Americas", *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 7, nº 1, 1996, pp. 56-57.
- Moody, Harry R., "The Meaning of Life in Old Age", en Jecker, Nancy S. (ed.), *Aging and Ethics. Philosophical Problems in Gerontology*, The Humana Press, Clifton, Nueva Jersey, 1991, pp. 51-92.

_____ “Cuatro escenarios para una sociedad envejecida”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 243-246. Trad. del original en inglés, “Four scenarios for an aging society”, *Hastings Center Report*, vol. 24, n° 5, 1994, pp. 32-35.

Moon, Marilyn, “Imposing Limits or Changing Attitudes: Strategies for Change”, en Winslow, Gerald R. / Walters, James W. (eds.), *Facing Limits. Ethics and Health Care for the Elderly*, Westview Press, Boulder / San Francisco / Oxford, 1993, pp. 265-278.

Morais, Yvan, “Secret médical”, en Hottois, Gilbert / Parizeau, Marie-Hélène (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, pp. 302-308.

Moreland, J.P. / Geisler, Norman L., Cap. 8: “Conclusion: How to Make Ethical Decisions”, *The Life and Death Debate. Moral Issues of Our Time*, Greenwood Press, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1990, pp.143-155.

Moreno Villa, Mariano, *El hombre como persona*, Caparrós Editores, Madrid, 1995.

Morgan, John D. “Living Our Dying and Our Grieving: Historical and Cultural Attitudes”, en Wass, Hannelore / Neimeyer, Robert A., *Dying: Facing the Facts. Third Edition*, Taylor and Francis, Washington, D.C. / Londres, 1995, pp. 25-45.

Mori, Maurizio, “Eutanasia: un’analisi chiarificatrice e una proposta etica”, *Quaderni della Società di Letture e Conversazioni Scientifiche*, n° 7, 1986, pp. 7-41.

_____ “Conclusioni”, en Mori, Maurizio (ed.), *La bioetica. Questioni morali e politiche per il futuro dell’uomo. Convegno. Roma. marzo 1990*, Politeia, Milán, 1991, pp. 246-249.

_____ “Conclusioni della ricerca: idee per una nuova cultura della morte e del morire”, en Di Mola, Giorgio, *Qualità della vita e morte individuale: una nuova cultura del morire? Sintesi e risultati di una ricerca*, Fondazione Floriani, Milán, 1992, pp. 50-65.

_____ “Contributo ad un chiarimento della nozione di ‘persona’. Per un’analisi storica e concettuale della nozione ‘classica’ e di quella ‘recente’ di persona”, en Agazzi, Evandro (ed.), *Bioetica e persona*, FrancoAngeli, Milán, 1993, pp. 27-33.

_____ “La bioetica: che cos’è, quand’è nata, e perché. Osservazioni per un chiarimento della “natura” della bioetica e del dibattito italiano in materia”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol.1, n° 1, 1993, pp. 115-143.

_____ “Sulla natura e sulla storia della bioetica: una replica al Dipartimento di medicina e scienze umane del S. Raffaele”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 2, n° 2, 1994, pp. 346-370.

_____ “Il cambiamento morale e la bioetica italiana, oggi”, *Notizie di Politeia*, vol. 11, n° 37/38, 1995, pp. 3-5.

_____ “Il recente aumento di interesse per la bioetica e il cambiamento dell’ethos in Italia”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 4, n° 1, 1996, pp. 111-116.

_____ “Tecnologie mediche e qualità della vita. Il contributo della bioetica laica ad una nuova cultura per il nuovo millennio”, CIDI della Carnia e del Gemonese, *Scienza di guerra, Scienza di Pace. La responsabilità dello scienziato, Strumenti. Per insegnanti ed operatori culturali*, n° 10, Edizioni Petra Udine, Tolmezzo, 1997.

_____ “Eutanasia e cure palliative: pratiche alternative o complementari? Una nota sulla ‘dignità del morire’”, en Manduco, Giovanni B. / Pisano, Roberto / Sollai, Tonio (eds.), *Trattamento palliativo multidisciplinare del malato terminale. Atti del Convegno. Cagliari, 28 Giugno 1997*, “Progetto finalizzato alla Promozione dell’Attività di Diagnosi e Terapia Ambulatoriale e Domiciliare delle Sindromi Dolorose”. Finanziato dalla Regione Autonoma della Sardegna, Cagliari, 1997, pp. 85-97.

Morlans, Màrius, “Apuntes sobre un nuevo modelo de relación médico-enfermo”, *Quadern CAPS*, n° 22, invierno, 1995, pp. 61-66.

_____ “La eutanasia a debate”, *Quadern CAPS*, n° 24, primavera, 1996, pp. 57-58.

Morreim, E. Haavi, “Profoundly Diminished Life. The Casualties of Coercion”, *Hastings Center Report*, vol. 24, n° 1, enero-febrero, 1994, pp. 33-42.

- Morris, Charles William, *Foundations of the Theory of Signs*, Chicago, 1938. Hay trad. cast. en *Fundamentos de la teoría de los signos*, Paidós Ibérica, Barcelona, 1985.
- Morrison, Sean R. / Morrison, Elizabeth W. / Glickman, Denise F., “Physician Reluctance to Discuss Advance Directives. An Empiric Investigation of Potential Barriers”, *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, pp. 2311-2318.
- Morus, Thomas, *De optimo reipublicae statu, deque nova insula Utopia*, Löwen, 1516. Hay trad. cast. en *Utopía*, Rialp, Madrid, 1989.
- Moulin, Dwight E. / Latimer, Elizabeth J. / MacDonald, Neil / Scott, John F. / Scott, Margaret R. / Deachman, Marilyn J. / Mount, Balfour, “Statement on Euthanasia and Physician-Assisted Suicide”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 2, verano, 1994, pp. 80-81.
- Moulin, Madeleine, *Contrôler la science? La question des comités d'éthique*, De Boeck Université, Bruselas, 1990.
- Mount, Balfour, “Morphine Drips, Terminal Sedation, and Slow Euthanasia: Definitions and Facts, Not Anecdotes”, *Journal of Palliative Care*, vol. 12, nº 4, invierno, 1996, pp. 31-37.
- Muguerza, Javier, *Desde la perplejidad. Ensayos sobre la ética, la razón y el diálogo*, Fondo de cultura económica, México D.F. / Madrid / Buenos Aires, 1990.
- _____ “Einführung: Fünfundzwanzig Jahre Ethik in Spanien”, en Muguerza, Javier (ed.), *Ethik aus Unbehagen. 25 Jahre ethische Diskussion in Spanien*, Karl Alber, Friburgo / Múnich, 1991, pp. 11-16.
- _____ “¿Una nueva aventura del barón de Münchhausen? (Visita a la ‘comunidad de comunicación’ de Karl-Otto Apel)”, en Apel, K.-O. / Cortina, A. / De Zan, J. / Michelini, D. (eds.), *Ética comunicativa y democracia*, Crítica, Barcelona, 1991, pp. 132-163.
- _____ “Primado de la autonomía (¿Quiénes trazan las lindes del ‘coto vedado?’)”, en Aramayo, Roberto R. / Muguerza, Javier / Valdecantos, Antonio (comp.), *El individuo y la historia. Antinomias de la herencia moderna*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1995, pp. 133-154.
- Munsat, Theodore L. / Stuart, William H. / Cranford, Ronald E., “Directrices sobre el estado vegetativo. Comentario respecto a la Declaración de la Academia Americana de Neurología”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 221, 3, julio-agosto-septiembre, 1991, pp. 218-220. Trad. del original inglés, publicado en *Neurology*, 1989, vol. 39, pp. 123-124.
- Muñoz, José Antonio, “El ‘etograma de conducta’. Propuesta para el estudio del paciente terminal”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 28, enero, 1992, pp. 20-22.
- Murphy, Donald J., “Can We Set Futile Care Policies? Institutional and Systemic Challenges”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 890-893.
- Musschenga, Albert W., “The relation between concepts of quality-of-life, health and happiness”, *The Journal of Medicine and Philosophy*, vol. 22, nº 1, febrero, 1997, pp. 11-28.
- Nagel, Thomas, “Death”, en Singer, Peter (ed.), *Applied Ethics*, Oxford University Press, Oxford, 1986, pp. 9-18.
- Narita, Kaoru, “Seis exigencias para juzgar la eutanasia. La eutanasia en Japón. Una sentencia judicial histórica, desconocida en Occidente”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 39, junio, 1995, pp. 12-15.
- Navarro-Valls, Rafael, “Eutanasia: de Cruzan a Kevorkian”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 10, 2ª, 1992, pp. 58-61.
- Nelson, Hilde Lindemann, “Death with Kantian Dignity”, *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 7, nº 3, otoño, 1996, pp. 215-221.

Nelson, Hilde Lindemann / Nelson, James Lindemann, Cap. 4: "Medical Decisionmaking", *The Patient in the Family. An Ethics of Medicine and Families*, Routledge, Nueva York / Londres, 1995, pp. 83-118.

Nelson, James Lindemann, "Families and Futility", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, n° 8, agosto, 1994, pp. 879-882.

Nelson, James Lindemann / Nelson, Hilde Lindemann, Cap. 5: "The Final Stages", *Alzheimer's Answers to Hard Questions for Families*, Doubleday, Nueva York / Londres / Toronto / Sydney / Auckland, 1996.

Nelson, John O., "Are There Inalienable Rights?", *Philosophy. The Journal of the Royal Institute of Philosophy*, vol. 64, n° 250, 1989, pp. 519-524.

Neri, Demetrio, "Nuove vie per la bioetica italiana? Una critica di tre idee di bioetica", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 2, n° 2, 1994, pp. 303-324.

_____ *Eutanasia. Valori, scelte morali, dignità delle persone*, Laterza, Roma / Bari, 1995.

_____ "Può la bioetica non essere laica?", *Notizie di Politeia*, vol. 12, n° 41/42, 1996, pp. 33-38.

Nettling, Astrid, "Leben müssen oder sterben können – Überlegungen zu einem Ethos des Sterbens", *DeutschlandRadio. Gemeinnützige Anstalt des öffentlichen Rechts*, Colonia, transcripción inédita de un programa de radio emitido de 20:10 a 21:00 el 21 de mayo de 1998, pp. 1-30.

Neubauer, Siegfried, "Unterrichtsimpulse zum Thema Sterben und Tod", *Ethik & Unterricht. Die Zeitschrift für die Fächergruppe Ethik / Praktische Philosophie / Werte und Normen*, vol. 8, n° 4, 1997, pp. 33-35.

Ngwena, Charles / Chadwick, Ruth, "Confidentiality and Nursing Practice: Ethics and Law", *Nursing Ethics*, vol. 1, n° 3, 1994, pp. 136-150.

Nida-Rümelin, Julian, "Wert des Lebens", en Nida-Rümelin, Julian (ed.), *Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung*, Alfred Kröner, Stuttgart, 1996, pp. 832-861.

_____ "Ethische Begründungen. Ein kritischer Überblick", *Ethica. Wissenschaft und Verantwortung*, vol. 6, n° 1, 1998, pp. 7-36.

Niemira, Denise, "Life on the Slippery Slope. A Bedside View of Treating Incompetent Elderly Patients", *Hastings Center Report*, vol. 23, n° 3, mayo-junio, 1993, pp. 14-17.

Nikku, Nina, "Paternalism and Autonomy in Health Promotion", *European Philosophy of Medicine and Health Care. Bulletin of the ESPMH*, vol. 2, n° 3, 1994, pp. 31-38.

Niquet, Marcel, "Verantwortung und Moralstrategie: Überlegungen zu einem Typus praktisch-moralischer Vernunft", en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Die eine Vernunft und die vielen Rationalitäten*, Suhrkamp, Frankfurt del Meno, 1996, pp. 42-57.

Nobili, Rita, "Scelte assistenziali" y "Difficoltà", en Di Mola, Giorgio (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Milán, 1988, pp. 53-54 y 55-56.

Norden, Margaret, "Whose Life Is It Anyway? A study in respect for autonomy", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 21, n° 3, 1995, pp. 179-183.

Nordenfelt, Lennart, "On Chronic Illness and Quality of Life: A Conceptual Framework", *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 3, n° 4, 1995, pp. 290-298.

Norton, Larry, "Truth, Science, and the Oncologist", en Surbone, Antonella / Zwitter, Matjaz, *Annals of the New York Academy of Sciences. Volume 809. Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997, pp. 66-71.

Norrgard, Lee E. / DeMars, Jo, Cap. 1: "The Right To Die" y Cap. 2: "Coping with Death", *Final Choices. Making End-of-Life Decisions*, ABC-CLIO, Santa Barbara, California / Denver, Colorado / Oxford, Inglaterra, 1992, pp. 3-23 y 25-40.

- Nozick, Robert, *Anarchy, State, and Utopia*, Nueva York, 1974.
- Nucci, Paolo, *Come farsi capire e... amare dai propri pazienti. La comunicazione in medicina*, Lupetti, Milán, 1998.
- Nuland, Sherwin B., *Cómo morimos. Reflexiones sobre el último capítulo de la vida*, Alianza, Madrid, 1995.
- _____. “Entrevista a Sherwin B. Nuland. Lo humano es morir en familia”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 40, noviembre, 1995, pp. 20-21.
- _____. “The Doctor’s Role in Death”, en Spiro, Howard M. / Curnen, Mary G. McCrea / Wandel, Lee Palmer (eds.), *Facing Death. Where Culture, Religion, and Medicine Meet*, Yale University Press, New Haven / Londres, 1996, pp. 38-43.
- Nunes, Rui, “Dimensão ética da abordagem do doente terminal”, *Cadernos de Bio-Ética*, nº 5, diciembre, 1993, pp. 13-48.
- Núñez, M.ª Pilar, “Una alternativa en la asistencia al enfermo terminal: el sistema hospice en Estados Unidos”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 314-319.
- _____. “El envejecimiento un proceso biológico”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 205-209.
- Núñez García, Javier, “Decisiones de limitación de tratamiento en enfermos terminales desde el punto de vista de la bioética”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 6, nº 24, 4ª, octubre-diciembre, 1995, pp. 435-438.
- Nys, Herman, “Emerging legislation in Europe on the legal status of advance directives and medical decision-making with respect to an incompetent patient (‘living-wills’)”, *European Journal of Health Law*, vol. 4, 1997.
- Oakley, Justin, “Altruistic Surrogacy and Informed Consent”, *Bioethics*, vol. 6, nº 4, 1992, pp. 269-287.
- Ocaña, Enrique, *Sobre el dolor*, Pre-textos, Valencia, 1997.
- O’Connor, Patrice, “Dying in the Hospital”, en Corless, Inge B. / Germino, Barbara B. / Pittman, Mary A. (eds.), *A Challenge for Living. Dying, Death, and Bereavement*, Jones and Bartlett Publishers, Boston / Londres, 1995, pp. 53-67.
- Oddie, Graham, “Killing and Letting-Die: Bare Differences and Clear Differences”, *Philosophical Studies. An International Journal for Philosophy in the Analytic Tradition*, vol. 88, nº 3, diciembre, 1997, pp. 267-287.
- Øfsti, Audun, “Ist diskursive Vernunft nur eine Sonderpraxis? Betrachtungen zum ‘Verbindlichkeitstransfer’ von transzendental-reflexiv (letz-)-begründeten Normen”, en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Zur Anwendung der Diskursethik in Politik, Recht und Wissenschaft*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, pp. 296-316.
- Ohi, Gen, “Advance Directives and the Japanese Ethos”, en Sass, Hans-Martin / Veatch, Robert M. / Kimura, Rihito (eds.), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*, The Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1998, pp. 175-186.
- Oliver, Mike, “What kind of society are we expected to consent to?”, *Bulletin of Medical Ethics*, nº 89, junio, 1993, pp. 20-24.
- Oregon State University Extension Service, *Talking to Your Family and Doctor About Difficult Health Care Decisions*, Oregon State University Extension Service, octubre, 1991.

Orentlicher, David, "The Illusion of Patient Choice in End-of-Life Decisions", *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 267, n° 15, 15 de abril, 1992, pp. 2101-2104.

Organización de las Naciones Unidas, "Declaración Universal de los Derechos Humanos", en Ana Salado Osuna, *Textos básicos de Naciones Unidas relativos a derechos humanos y estudio preliminar*, Secretariado de publicaciones de la Universidad de Sevilla, Sevilla, 1997, pp. 75-81.

_____, "Pacto Internacional de Derechos Civiles y Políticos", en Ana Salado Osuna, *Textos básicos de Naciones Unidas relativos a derechos humanos y estudio preliminar*, Secretariado de publicaciones de la Universidad de Sevilla, Sevilla, 1997, pp. 94-114.

Organización Médica Colegial, *Código de ética y deontología médica*, versión de 1999, artículo inédito, 1999, pp. 1-8.

Organización Mundial de la Salud, "Peámbulo al documento de Constitución de la Organización Mundial de la Salud", Nueva York, 22 de julio, 1946.

Orsi, Luciano, "Il consenso informato: il prezzo della libertà e i possibili equivoci nella sua applicazione", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 3, n° 1, 1995, pp. 55-61.

Ortega y Gasset, José, *El tema de nuestro tiempo*, Revista de Occidente en Alianza, Madrid, 1981, 3ª reimpr. 1987.

Otero, Herminio, "Cómo tratar el tema de la muerte con los jóvenes", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, n° 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 264-268.

Ouellette, Monique, "Le testament de vie", en Durand, Guy / Perrotin, Catherine (eds.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*, Fides, Cap-Saint-Ignace, 1991, pp. 203-219.

Overvold, Gary E., "Deception, Disclosure and Role Morality", en Harpes, Jean-Paul / Kuhlmann, Wolfgang (eds.), *Zur Relevanz der Diskursethik. Anwendungsprobleme der Diskursethik in Wirtschaft und Politik. Dokumentation des Kolloquiums in Luxemburg (10.-12. Dez. 1993)*, Lit, Münster, 1997, pp. 23-33.

Palazzani, Laura, "El concepto de persona en el debate bioético y biojurídico actual", *Medicina y Ética. Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica*, vol. 8, n° 1, enero-marzo, 1997, pp. 19-33.

Palazzani, L. / Mele, V. / Sgreccia, E., "Allocazione delle risorse e qualità della vita in oncologia: considerazioni etiche", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1992/6, pp. 1097-1104.

Palazzani, Laura / Sgreccia, Elio, "Il dibattito sulla fondazione etica in bioetica", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1992/5, pp. 847-870.

Pániker, Salvador, "Un derecho humano", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 30, junio, 1992, pp. 20-21.

_____, "El debate sobre la eutanasia", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 38, noviembre, 1994, pp. 4-10.

_____, "Entrevista a Salvador Pániker, presidente de la DMD", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 42, enero, 1997, pp. 21-26.

Pappas, Demetra M., "Recent historical perspectives regarding medical euthanasia and physician assisted suicide", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), "Euthanasia: death, dying and the medical duty", *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n° 2, abril, 1996, pp. 386-393.

Paris, John J. / O'Connell, Kevin J., "The Patient Self-Determination Act of 1990", en Overberg, Kenneth R. (ed.), *Mercy or Murder? Euthanasia, Morality and Public Policy*, Sheed and Ward, Kansas City, 1993, pp. 220-238.

Parizeau, Marie-Hélène, "Refus de traitement", en Hottois, Gilbert / Parizeau, Marie-Hélène (eds.), *Les mots de la bioéthique. Un vocabulaire encyclopédique*, De Boeck Université, Bruselas, 1993, pp. 299-302.

Parizeau, Marie-Hélène (ed.), *Les fondements de la bioéthique*, De Boeck Université, Bruselas, 1992.

Parlament de Catalunya, "Compareixença del conseller de Sanitat i Seguretat Social i del director general de Recursos Sanitaris i president de la Comissió de Bioètica perquè informin sobre la proposta de model de testament vital elaborada pel seu Departament", *Diari de Sessions del Parlament de Catalunya*, 5ª legislatura, 6º període, C-319, sessió nº 35, jueves, 21 de mayo, 1998.

Parker, Malcolm, "Autonomy, problem-based learning, and the teaching of medical ethics", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 21, nº 5, 1995, pp. 305-310.

Pascual Lavería, Susana, "Aspectos éticos en cuidados paliativos", en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 331-335.

Pastor García, Luis Miguel, "El derecho a la vida y la eutanasia", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 16, 4ª, 1993, pp. 32-35.

Pawelzik, Markus, "Krankheit als Tat-Sache", en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Mythos Wertfreiheit? Neue Beiträge zur Objektivität in den Human- und Kulturwissenschaften*, Campus Verlag, Francfort del Meno / Nueva York, 1994, pp. 275-300.

Pearlman, Robert Allan, "Medical Futility: Where Do We Go from Here?", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 904-905.

Pearlman, Robert A. / Jonsen, Albert, "The Use of Quality of Life Considerations in Medical Decision Making", *JAGS (The Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 33, nº 5, mayo, 1985, pp. 344-350, reimpresso en Walter, James J. / Shannon, Thomas A. (eds.), *Quality of Life. The New Medical Dilemma*, Paulist Press, Nueva York / Mahwah, Nueva Jersey, 1990, pp. 93-103.

Peces-Barba, Gregorio, "Reflexión moral sobre la eutanasia", extractos del artículo publicado en *ABC* el 16 de septiembre de 1995, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 40, noviembre, 1995, pp. 14-16.

Pedro Piva, Jefferson / Antonacci Carvalho, Paulo, "Considerações Éticas nos Cuidados Médicos do Paciente Terminal", *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 1, nº 2, 1993, pp. 129-138.

Pegoraro, Renzo, "Comunicazione della verità al paziente II. Riflessioni etico-teologiche", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1992/3, pp. 425-446.

Peirce, Charles Sanders, *Collected Papers*, vol. 5, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, 1931-1935.

_____, *Chance, Love, and Logic. Philosophical Essays*, University of Nebraska Press, Lincoln / Londres, 1998.

Pellegrino, Edmund D., "The Relationship of Autonomy and Integrity in Medical Ethics", en Allebeck, Peter / Jansson, Bengt (eds.), *Ethics in Medicine. Individual Integrity Versus Demands of Society*, Raven Press, Nueva York, 1990, pp. 3-21.

Peppin, John F., "The Health Care Institution-Patient Relationship: A Paradigm Lost", *Ethics and Medicine. An International Christian Perspective on Bioethics*, vol. 14, nº 2, 1998, pp. 41-45.

Pérez Melero, Andrés, "La edad avanzada como criterio de exclusión en la asistencia sanitaria", en Institut Borja de Bioètica, *Distribución de Recursos Escasos y Opciones Sanitarias. Allocation of*

Resources and Choices in Health Care, Intitut Borja de Bioètica y Fundaci3n Mapfre Medicina, SG Editores, Barcelona, 1996, pp. 179-191.

P3rez Melero, Andr3s / Dom3nguez Moreno, Bruno / N3ñez Vecino, Miguel A., “Mantenimiento de las t3cnicas de soporte vital en cuidados intensivos ¿deben ponerse l3mites?”, *Cuadernos de Bio3tica. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 5, n3 19, 33, julio-septiembre, 1994, pp. 186-189.

P3rez Tapias, Jos3 Antonio, “M3s all3 de la facticidad, m3s ac3 de la idealidad”, en Blanco Fern3ndez, Domingo / P3rez Tapias, Jos3 A. / S3ez Rueda, Luis (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994, pp. 207-227.

Perico, Giacomo, “‘Testamento biologico’ e malati terminali”, *Aggiornamenti sociali*, n3 11, 1992, pp. 677-692.

Perletti, Giovanna, “L’infermiera”, en Di Mola, Giorgio (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Mil3n, 1988, pp. 167-168.

Permanyer Miralda, G., “La evaluaci3n de la calidad de vida en el cardiopata cr3nico”, *Quadern CAPS*, n3 14, noviembre, 1990, pp. 63-66.

Perrin, Karen Marie, “Informed Consent: A Challenge for Patient Advocacy”, en White, Gladys B. (ed.), *Ethical Dilemmas in Contemporary Nursing Practice*, American Nurses Publishing, Washington, D.C., 1992, pp. 105-116.

Persson, Ingmar, “Peter Singer on Why Persons are Irreplaceable”, *Utilitas*, vol. 7, n3 1, mayo, 1995, pp. 55-66.

Pessina, Adriano, “Le ragioni del dialogo”, *Notizie di Politeia*, vol. 12, n3 41/42, 1996, pp. 23-28.

Pessini, L3o, “Distan3sia: At3 quando investir sem agredir?”, *Bio3tica. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 4, n3 1, 1996, pp. 31-43.

Pessini, Leocir / De Paul de Barchifontaine, Christian, “O paciente terminal”, “Como dizer a verdade ao doente”, *Problemas Atuais de Bio3tica. 23 edic3o revista e ampliada*, Edi33es Loyola, Sao Paulo, 1994, pp. 221-232, 233-246.

Pharo, Pharo, *Politique et savoir-vivre. Enqu3te sur les fondements du lien civil*, L’Harmattan, Paris, 1991.

_____, *Le sens de l’action et la compr3hension d’autrui*, L’Harmattan, Paris, 1993.

_____, “Consentir librement”, *Rev. de M3d. Psychosom.*, n3 34, 1993, pp. 75-86.

_____, *L’injustice et le mal*, L’Harmattan, Paris, 1996.

_____, “Des bonnes raisons et des mauvais”, *L’Ann3e sociologique*, vol. 46, n3 1, 1996, pp. 225-237.

_____, “Introduction: justice et respect”, *Sciences Sociales et Sant3*, vol. 15, n3 1, marzo, 1997, pp. 9-19.

_____, “Les limites de l’accord social. 3 propos du d3bat Habermas-Rawls sur la justice politique”, *Revue Fran3aise de Sociologie*, vol. 39, n3 3, 1998, pp. 591-608.

Pichler, Johannes W., Cap. 4.2.8.: “Sterbehilfe-Kriterien”, *Internationale Entwicklungen in den Patientenrechten*, B3hlau, Viena / Colonia / Weimar, 1992, pp. 258-289.

Pic3, Josep, “Introducci3n”, en Josep Pic3 (comp.), *Modernidad y postmodernidad*, Alianza, Madrid, 1988.

Pincoffs, Edmund L., “Judgments of Incompetence and their Moral Presuppositions”, en Cutter, Mary Ann Gardell / Shelp, Earl E. (eds.), *Competency. A Study of Informal Competency Determinations in Primary Care*, Kluwer Academic Publishers, Dordrecht / Boston / Londres, 1991, pp. 79-89.

Piper Jr., August, “Truce on the Battlefield: A Proposal for a Different Approach to Medical Informed Consent”, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 22, n3 4, invierno, 1994, pp. 301-313.

Pizzoferrato, Antonio / Monaco, Francesca, “Direttive anticipate e delega del fiduciario”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 6, nº 2, 1998, pp. 318-323.

Pla Integral de la Gent Gran. Generalitat de Catalunya. Departament de Benestar Social. 1993, “La vejez en la sociedad actual”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 186-189.

____ “La vejez y sus derechos”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 277-285.

Pocar, Valerio, “Profilo giuridico dell’eutanasia”, en Manduco, Giovanni B. / Pisano, Roberto / Sollai, Tonio (eds.), *Trattamento palliativo multidisciplinare del malato terminale. Atti del Convegno. Cagliari, 28 Giugno 1997*, “Progetto finalizzato alla Promozione dell’Attività di Diagnosi e Terapia Ambulatoriale e Domiciliare delle Sindromi Dolorose”. Finanziato dalla Regione Autonoma della Sardegna, Cagliari, 1997, pp. 99-108.

____ “Note illustrative sulla proposta di legge”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 6, nº 2, 1998, pp. 314-318.

Poirier, Suzanne / Brauner, Daniel J., “Ethics and the Daily Language of Medical Discourse”, *Hastings Center Report*, vol. 18, nº 4, agosto-septiembre, 1988, pp. 5-9.

Pöltner, Günther, “Die konsequenzialistische Begründung des Lebensschutzes”, *Zeitschrift für philosophische Forschung*, vol. 47, nº 2, abril-junio, 1993, pp. 184-203.

Popper, Karl R., *The Open Society and Its Enemies*, 2 vols., Routledge and Kegan Paul, Londres, 1945, 5ª ed. revisada 1966, reimpr. en Routledge, Londres, 1999. Hay trad. cast. en *La sociedad abierta y sus enemigos*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1991.

____ *The Poverty of Historicism*, 1ª ed. en *Economica. New Series*, vols. 11 y 12, 1944 y 1945, reimpr. en Routledge, Londres / Nueva York, 1997. Hay trad. cast. en *La miseria del historicismo*, Taurus, Madrid, 1961, 6ª reimpr. en Alianza, Madrid, 1995.

Post, Stephen G., Cap. 2: “Dementia, Discourse Ethics, and Well-Being” y Cap. 7: “Quality of Life, Treatment Burdens, and the Right to Comfort”, *The Moral Challenge of Alzheimer Disease*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1995, pp. 15-29 y 95-112.

Potter, Van Rensselaer, Cap. 1: “Bioethics, The Science of Survival” y Cap. 3: “Bridge to the Future: The Concept of Human Progress”, *Bioethics. Bridge to the Future*, Prentice-Hall, Inc., Englewood Cliffs, Nueva Jersey, 1971, pp. 1-29 y 42-54.

Prat i Pallarés, Ramón, “La fonamentació de l’ètica basada en el consens. Què és el consens?”, en Torralba Roselló, Francesc / Prat Pallarés, Ramon / Román Maestre, Begoña / Palol Curto, Ramon, *Les ètiques d’avui*, Claret, Barcelona, 1997, pp. 47-58.

President’s Commission for the Study of Ethical Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research “Who Is Incapacitated and How Is It To Be Determined?”, en Brody, Baruch A. / Engelhardt, Jr., H. Tristram, *Bioethics. Readings and Cases*, Prentice-Hall, Englewood Cliffs, Nueva Jersey, 1987, pp. 57-60.

____ “The Values Underlying Informed Consent”, *Making Health Care Decisions. Volume One: Report*, 1982, pp. 41-46, 2-6, reimpresso en Mappes, Thomas A. / DeGrazia, David (comp.), *Biomedical Ethics. Fourth Edition*, McGraw-Hill, Nueva York / San Luis / San Francisco / Auckland / Bogotá / Caracas / Lisboa / Londres / Madrid / Ciudad de México / Milán / Montreal / Nueva Delhi / San Juan / Singapur / Sydney / Tokio / Toronto, 1996, pp. 89-94.

____ “Informed Consent” y “Life-Sustaining Treatment”, *Final Report on Studies of the Ethical and Legal Problems in Medicine and Biomedical and Behavioral Research*, Washington, D.C., 1983, pp. 17-22 y 30-34.

____ “Resuscitation Decisions for Hospitalized Patients”, *Deciding to Forego Life-Sustaining Treatment*, 1983, cap. 7, pp. 234-236, 239-248, reimpresso en Mappes, Thomas A. / DeGrazia, David (comp.), *Biomedical Ethics. Fourth Edition*, McGraw-Hill, Nueva York / San Luis / San Francisco / Auckland / Bogotá / Caracas / Lisboa / Londres / Madrid / Ciudad de México / Milán / Montreal / Nueva Delhi / San Juan / Singapur / Sydney / Tokio / Toronto, 1996, pp. 335-341.

Preston, Thomas, "Por qué ayudar a morir no es equivalente a matar. Un médico habla claro", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, nº 38, noviembre, 1994, pp. 11-15.

Prodomo, Raffaele, "La nozione di persona e il trattamento dei malati terminali", en Agazzi, Evandro (ed.), *Bioetica e persona*, FrancoAngeli, Milán, Italia, pp. 183-189.

Puca, Antonio, "El caso di Nancy Beth Cruzan", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1992/5, pp. 911-932.

Puig Piñol, María / Fontanet Lorente, Mercedes / Pons Torrens, Xavier / Brullet Benedí, Enric / Campo Fernández de los Rios, Rafael / Montserrat Torres, Antonia, "¿Reciben los pacientes información adecuada acerca de la endoscopia digestiva alta?", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 167-170.

Purtilo, Ruth B., "Institutional Quandaries", en "Practicing the PSDA", Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 21, nº 5, septiembre-octubre, 1991, pp. 13-14.

Put, Michèle, "L'accompagnement des mourants", en Durand, Guy / Perrotin, Catherine (eds.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*, Fides, Cap-Saint-Ignace, 1991, pp. 165-173.

Quante, Michael, "Die Identität der Person: Facetten eines Problems. Neuere Beiträge zur Diskussion um personale Identität", *Philosophische Rundschau. Eine Zeitschrift für philosophische Kritik*, vol. 42, nº 1, marzo, 1995, pp. 35-59.

_____ "Wann ist ein Mensch tot? Zum Streit um den menschlichen Tod", *Zeitschrift für philosophische Forschung*, vol. 49, nº 2, abril-mayo, 1995, pp. 167-193.

Queralt, Joan J., "Eutanasia versus auxilio al suicidio", *Jano*, vol. 39, nº 920, 28 septiembre-4 octubre, 1990, pp. 51-56 (979-984).

Quéré, France, *L'éthique et la vie*, Odile Jacob, París, 1991. Hay trad. cast. en *La ética y la vida*, Acento, Madrid, 1994.

Quill, Timothy E., "A Case of Individualized Decision Making", *New England Journal of Medicine*, vol. 324, nº 10, 7 de marzo, 1991, pp. 691-694, reimpresso en Blank, Robert H. / Bonnicksen, Andrea L., *Emerging Issues in Biomedical Policy. An Annual Review. Volume II*, Columbia University Press, Nueva York, 1993, pp. 88-93.

Quill, Timothy E. / Kimsma, Gerrit, "End-of-Life Care in the Netherlands and the United States: A Comparison of Values, Justifications, and Practices", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 6, 1997, pp. 189-204.

Quintana-Trias, Octavi, "Internationale Bioethik: Die Rolle des Europarates", *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 1, 1996, pp. 197-200.

Quintana, Octavi / Infante, Alberto, "Setting Priorities in the Spanish Health Care System", *The Journal of Medicine and Philosophy. A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, vol. 20, nº 6, 1995, pp. 595-606.

Rachels, James, Cap. 10: "Legalizing Euthanasia", *The End of Life. Euthanasia and Morality*, Oxford University Press, Oxford / Nueva York / Melbourne, 1986, pp. 168-187.

Rahner, Karl, "La libertad del enfermo desde el punto de vista teológico", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 343-345.

Randall, Fiona, "Why causing death is not necessarily morally equivalent to allowing to die – a response to Ferguson", *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 6, diciembre, 1997, pp. 373-376.

Rankin, Linda Anne, "Proxy Decision Making: Institutional Violence and 'Incompetent' Ailing Elderly Persons", en Edwards, Rem B. / Bittar, E. Edward / Cebik, L.B. / Graber, Glenn C. / Marsh, Frank H. (eds.), *Advances in Bioethics. Violence, Neglect, and the Elderly. Volume 1*, JAI Press, Greenwich, Connecticut / Londres, 1996, pp. 91-119.

Rapin, Charles H., "Nuestra primera obligación clínica es aliviar el dolor, aliviar... lo que haga falta", entrevista realizada por Joan Bertran i Muñoz, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 45, segunda época, vol. 25, nº 227, 1, enero-febrero-marzo, 1993, pp. 14-18.

Ratnakul, Pinit, *Bioethics: an introduction to the ethics of medicine and life sciences*, Mahidol University, Bangkok, 1986.

Raudonis, Barbara M. / Kirschling, Jane Marie, "Family Caregivers' Perspectives on Hospice Nursing Care", *Journal of Palliative Care*, vol. 12, nº 2, verano, 1996, pp. 14-19.

Rawls, John, *A Theory of Justice*, President and Fellows of Harvard College, 1971. Hay trad. cast. en *Teoría de la justicia*, Fondo de cultura económica, Madrid, 1ª ed. 1978, 2ª reimpr. 1993.

_____, *Political Liberalism*, Columbia University Press, Nueva York, 1993. Hay trad. cast. en *El liberalismo político*, Crítica, Barcelona, 1996.

Reckling, Joann Bell, "Who Plays What Role in Decisions about Withholding and Withdrawing Life-Sustaining Treatment?", *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 8, nº 1, primavera, 1997, pp. 39-45.

Redder, Angelika / Wiese, Ingrid (eds.), *Medizinische Kommunikation. Diskurspraxis, Diskursethik, Diskursanalyse*, Westdeutscher, Opladen, 1994.

Reem, Jong-sik, "Physician Assisted Suicide", *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, vol. 7, nº 2, marzo, 1997, pp. 47-48.

Reese-Schäfer, Walter, *Karl-Otto Apel zur Einführung*, Junius, Hamburgo, 1990.

_____, *Jürgen Habermas*, Campus Verlag, Francfort del Meno / Nueva York, 1991.

Rehmann-Sutter, Christoph, "Gibt es einen Test für den moralischen Status lebendiger Anderer?", *Ethica. Wissenschaft und Verantwortung*, vol. 6, nº 1, 1998, pp. 37-56.

Reichlin, Massimo, "Il problema dell'eutanasia", en Cattorini, Paolo / Mordacci, Roberto / Reichlin, Massimo (eds.), *Introduzione allo studio della bioetica*, Dipartimento di Medicina e Scienze Umane / Istituto Scientifico H San Raffaele, Europa Scienze Umane Editrice, Milán, 1996, pp. 459-504.

_____, "La eutanasia en la bioética de orientación utilitarista. Análisis crítico de los textos de J. Rachels y H. Kuhse", *Medicina y Ética. Revista Internacional de Bioética, Deontología y Ética Médica*, vol. 8, nº 1, enero-marzo, 1997, pp. 35-64.

Reilly, Brendan M. / Magnussen, C. Richard / Ross, James / Ash, Jeffrey / Papa, Louis / Wagner, Michael, "Can We Talk? Inpatient Discussions About Advance Directives in a Community Hospital. Attending Physicians' Attitudes, Their Inpatients' Wishes, and Reported Experience", *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 24 de octubre, 1994, pp. 2299-2308.

Reilly, Brendan M. / Wagner, Michael / Magnussen, C. Richard / Ross, James / Papa, Louis / Ash, Jeffrey, "Promoting Inpatient Directives About Life-Sustaining Treatments in a Community Hospital. Results of a 3-Year Time-Series Intervention Trial", *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 27 de noviembre, 1995, pp. 2317-2323.

Reiter-Theil, Stella, "Antworten auf Wandel: Das Problem des Paradigmenwechsels in der Medizinethik. Überlegungen aus deutscher Sicht", en Tröhler, Ulrich / Reiter-Theil, Stella (eds.), *Ethik und Medizin 1947-1997. Was leistet die Kodifizierung von Ethik?*, Wallstein, Göttingen, 1997, pp. 343-359.

Reitman, James S., "Wise Advocacy", en Kilner, John F. / Miller, Arlene B. / Pellegrino, Edmund D., *Dignity and Dying. A Christian Appraisal*, Paternoster Press, Grand Rapids, Michigan, 1996, pp. 208-222.

Renaer, M., "Autonomie du patient dans un état critique ou terminal. Testament de vie", *Bulletin du Conseil National Ordre des Medecins*, vol. 1, n° 56, junio, 1992.

Renaut, Alain, *L'ère de l'individu. Contribution à une histoire de la subjectivité*, Gallimard, París, 1989.

Rest, Franco, *Sterbebeistand Sterbebegleitung Sterbegeleit. Handbuch für Pflegekräfte, Ärzte, Seelsorger, Hospizhelfer, stationäre und ambulante Begleiter*, W. Kohlhammer, Stuttgart / Berlín / Colonia, 1989, 4ª ed. revisada 1998.

Restrepo, María Helena, "Calidad de vida en el paciente en fase terminal", en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 351-355.

Rich, Ben A., "Prospective Autonomy and Critical Interests: A Narrative Defense of the Moral Authority of Advance Directives", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 6, 1997, pp. 138-147.

Ricoeur, Paul, "La persona: desarrollo moral y político", *Revista de Occidente*, n° 167, abril, 1995, pp. 129-142.

Rieger, Hans-Jürgen, "Patiententestament", *Lexikon des Arztrechts*, Walter de Gruyter, Berlín / Nueva York, 1984, pp. 623-624.

Ripke, Thomas, *Patient und Arzt im Dialog. Praxis der ärztlichen Gesprächsführung*, Georg Thieme, Stuttgart, 1994.

Ritschl, Dietrich, "Nachdenken über das Sterben. Zur ethischen Fragen der Sterbebegleitung", en Piechowiak, Helmut (ed.), *Ethische Probleme der modernen Medizin*, Matthias-Grünewald, Maguncia, 1985, pp. 144-157.

Rizzo, Robert F., "The living will: Does it protect the rights of the terminally ill?", *New York State Journal of Medicine*, vol. 89, n° 2, febrero, 1989, pp. 72-79.

Robinson, Ray, "Economics, QALYs and Medical Ethics: A Practical Agenda?", *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 3, n° 3, 1995, pp. 229-232.

Roderick, Rick, *Habermas and the Foundations of Critical Theory*, Macmillan Publishers, 1986. Hay trad. al. en *Habermas und das Problem der Rationalität. Eine Werkmonographie*, Argument, Hamburgo, 1989.

Rodney, Patricia, "A Nursing Perspective on Life-Prolonging Treatment", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 2, verano, 1994, pp. 40-44.

Rodríguez, Ramón, *Hermenéutica y subjetividad. Ensayos sobre Heidegger*, Trotta, Madrid, 1993.

Rodríguez Abancéns, Marisa, "Eutanasia, cuestión de vida o muerte", *Crítica*, n° 854, abril, 1998, pp. 8-11.

Rodríguez-Aguilera, Cesáreo, "El derecho a una muerte digna", *Revista Jurídica de Catalunya*, vol. 88, n° 4, 1989, pp. 261-276.

_____, "El derecho a una muerte digna", en Gafó, Javier (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1990, pp. 95-111.

_____, "El derecho a una muerte digna", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n° 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 360-365.

Rodríguez Aramayo, Roberto, "La pseudoantinomía entre autonomía y universalidad: un diálogo con Javier Muguerza y su imperativo de la disidencia", en Aramayo, Roberto R. / Muguerza, Javier /

Valdecantos, Antonio (comp.), *El individuo y la historia. Antinomias de la herencia moderna*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1995, pp. 155-170.

Rodríguez Gómez, Carmen V. / Fernández Lamelas, M^a Antonia, “Valores en el enfermo oncológico”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, n° 26, 2^a, abril-junio, 1996, pp. 164-167.

Rofes, Salvador / Brun Lon, Ramiro / Cabodevilla, Josu / López Prieto, Enrique / Satrústegui, Juan José / Asensio Ortiz, Ester / Aguirre, Luke / Echaniz, Eduardo / Reguera, Ángela, “El sufrimiento de los que asisten a los enfermos”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, n° 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, pp. 36-44.

Rojas Marcos, Luis, “La deshumanización de la medicina”, artículo publicado en *El País* el 11 de junio de 1992, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 31, octubre, 1992, pp. 18-20.

_____, “Nuestra amiga la muerte”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 41, junio, 1996, pp. 12-13.

Rollin, Francis, “L'euthanasie et le concept de la mort dans la dignité”, en Durand, Guy / Perrotin, Catherine (eds.), *Contribution à la réflexion bioéthique. Dialogue France-Québec*, Fides, Cap-Saint-Ignace, 1991, pp. 185-201.

Román Maestre, Begoña, “La muerte como hecho y el trato humano al moribundo como deber”, *Quadern CAPS*, n° 23, otoño, 1995, pp. 12-14.

Romeo Casabona, Carlos María, “La eutanasia en el derecho español y comparado”, *Jano*, vol. 39, n° 920, 28 septiembre-4 octubre, 1990, p. 47 (975).

_____, “La eutanasia en el derecho español y comparado (y II)”, *Jano*, vol. 39, n° 924, 26 octubre-1 noviembre, 1990, p. 63 (1563).

_____, “El rechazo del tratamiento vital y la eutanasia en el derecho comparado”, *Jano*, vol. 39, n° 924, 26 octubre-1 noviembre, 1990, pp. 65-72 (1565-1572).

_____, “Los testamentos biológicos y el rechazo de los tratamientos vitales”, en Urraca, Salvador (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996, pp. 249-269.

_____, “El derecho médico: su evolución en España” y “La relación entre la bioética y el derecho”, en Romeo Casabona, Carlos María (coord.), *Derecho biomédico y bioética*, Comares, Granada, 1998, pp. 1-28 y 151-164.

Rorty, Richard, (ed.), *The Linguistic Turn. Recent Essays in Philosophical Method*, Chicago, 1967.

_____, *Philosophy and the Mirror of Nature*, Princeton University Press, Princeton, 1979, 2^a ed. revisada 1980. Hay trad. cast. en *La filosofía y el espejo de la naturaleza*, Cátedra, Madrid, 1989.

_____, “The Priority of Democracy to Philosophy”, en Peterson, M. / Vaughan, R. (eds.), *The Virginia Statute of Religious Freedom*, Cambridge, 1987.

_____, *Contingency, irony and solidarity*, Cambridge University Press, Nueva York, 1989. Hay trad. cast. en *Contingencia, ironía y solidaridad*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1991.

_____, “Habermas y Lyotard sobre la posmodernidad”, en Guiddens, Anthony / Habermas, Jürgen / Jay, Martin / McCarthy, Thomas / Rorty, Richard / Wellmer, Albrecht / Whitebook, Joel, *Habermas y la modernidad*, Cátedra, Madrid, 1991, pp. 253-276.

Rosen, F., “Utilitarianism and the Punishment of the Innocent: The Origins of a False Doctrine”, *Utilitas*, vol. 9, n° 1, marzo, 1997, pp. 23-37.

Rosenberg, James E. / Towers, Bernard, “The Practice of Empathy as a Prerequisite for Informed Consent”, *Theoretical Medicine*, vol. 7, 1986, pp. 181-194, reimpresso en Turner, Gerald P. / Mapa, Joseph (eds.), *Humanistic Health Care. Issues for Caregivers*, Health Administration Press, Ann Arbor, Michigan, 1988, pp. 7-19.

Rosoff, A.J., “Commentary: Truce on the Battlefield: A Proposal for a Different Approach to Medical Informed Consent”, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 22, n° 4, 1994, pp. 314-317.

Rössler, Dietrich, “Die Bedeutung der Einwilligung für die Legitimation ärztlichen Handelns – ethische Aspekte”, *Ethik in der Medizin*, vol. 8, nº 2, 1996, pp. 59-67.

Rostagno, Sergio, “Il Manifesto di bioetica laica”, *Notizie di Politeia*, vol. 12, nº 41/42, 1996, pp. 19-22.

Roth, Martin, “Euthanasia and related ethical issues in dementias of later life with special reference to Alzheimer’s disease”, en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), “Euthanasia: death, dying and the medical duty”, *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, nº 2, abril, 1996, pp. 263-279.

Rothenberg, L.S., “Commentary On Tanida”, *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, vol. 7, nº 2, marzo, 1997, pp. 46-47.

Rothstein, Jerold M., “Ethical Challenges to the Palliative Care Volunteer”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, pp. 79-82.

Rouse, Fenella, “Living Wills in the Long-Term Care Facility”, *The Journal of Long-Term Care Administration*, vol. 16, nº 2, verano, 1988, pp. 14-19.

_____, “Patients, Providers, and the PSDA”, en “Practicing the PSDA”, Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 21, nº 5, septiembre-octubre, 1991, pp. 2-3.

Rousseau, Jean-Jacques, *Du contrat social; ou, principes du droit politique*, 1754, Amsterdam, 1762. Hay trad. cast. en *Del contrato social. Discurso sobre las ciencias y las artes. Discurso sobre el origen y los fundamentos de la desigualdad entre los hombres*, Alianza, Madrid, 1ª ed. 1980, 6ª reimpr. 1989.

Roy, David J., “Ethics and Complexity in Palliative Care”, *Journal of Palliative Care*, vol. 11, nº 4, invierno, 1995, pp. 3-4.

_____, “Palliative Care: A Fragment Towards Its Philosophy”, *Journal of Palliative Care*, vol. 13, nº 1, primavera, 1997, pp. 3-4.

_____, “Parting Ways at the Bridge – When Our Accompaniment Can Go No Further”, *Journal of Palliative Care*, vol. 13, nº 3, otoño, 1997, pp. 3-4.

_____, “Need I Believe? Another Fragment Towards a Philosophy of Palliative Care”, *Journal of Palliative Care*, vol. 13, nº 4, invierno, 1997, pp. 3-4.

Royce, Josiah, *The World and the Individual*, Nueva York, 1899/1901.

Royuela, Herminio, “El sufrimiento de las personas mayores enfermas”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, nº 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, pp. 19-23.

Rozenberg, Jacques J., *La bioéthique corps et âme*, L’Harmattan, París, 1999.

Rubin, Susan M. / Strull, William M. / Fialkow, Michael F. / Weiss, Sarah J. / Lo, Bernard, “Increasing the Completion of the Durable Power of Attorney for Health Care. A Randomized, Controlled Trial”, *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 271, nº 3, 19 de enero, 1994, pp. 209-212.

Rubio Carracedo, José, “Autonomía para morir. Eutanasia y autonomotanasia”, *Claves de la razón práctica*, nº 14, julio-agosto, 1990, pp. 2-7.

_____, Cap. 8: “Autonomía para morir. Eutanasia y autonomotanasia”, *Ética constructiva y autonomía personal*, Servicio de Publicaciones e Intercambio Científico de la Universidad de Navarra - Tecnos, Madrid, 1992, pp. 292-307.

Rubio Rubio, José M.^a, “Calidad de vida”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 219, 1, enero-febrero-marzo, 1991, pp. 51-53.

Russo, Giovanni, Parte 2: “Bioetica e scienze della qualità della vita” y “Il ruolo del filosofo in bioetica”, *Bioetica fondamentale e generale*, Società Editrice Internazionale, Turín, 1995, pp. 105-153 y 215-244.

Sabet, Hafez, *Die Schuld des Nordens*, Horizonte, Bad König, 1991.

Sádaba, Javier, *Saber morir*, Libertarias-Prodhuft, Madrid, 1991.

Sáez Rueda, Luis, “Facticidad y excentricidad de la razón”, en Blanco Fernández, Domingo / Pérez Tapias, José A. / Sáez Rueda, Luis (eds.), *Discurso y realidad. En debate con K.-O. Apel*, Trotta, Madrid, 1994, pp. 228-250.

_____ “Fundamentación última y facticidad. (Un intento de argumentar ‘con Apel contra Apel’)”, *Pensamiento*, vol. 50, nº 197, mayo-agosto, 1994, pp. 267-292.

Sagrada Congregación para la Doctrina de la Fe, “Declaración vaticana sobre la eutanasia”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 377-379. Publicado por primera vez en *Vida Nueva*, nº 1.236, 5 de julio, 1980, pp. 32-34.

Sahm, S. W., “Intensivtherapie bei Tumorpatienten”, *WMW. Diskussionsforum Medizinische Ethik*, nº 8, octubre, 1992, pp. 50-51.

Salamagne, Michèle, “Et jusqu’à l’heure de notre mort”, en Brisset-Vigneau, Françoise / Ajchenbaum-Boffety, Béatrice (eds.), *Le défi bioéthique*, Autrement, París, 1991, pp. 43-49.

Salvo Callén, L. / Homs Gimeno, C. / López Puerta, J. / Jiménez Bartolomé, B., “El papel del médico ante el moribundo”, *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 5, nº 19, 3ª, julio-septiembre, 1994, pp. 174-178.

Samarel, Nelda, “The Dying Process”, en Wass, Hannelore / Neimeyer, Robert A., *Dying: Facing the Facts. Third Edition*, Taylor and Francis, Washington, D.C. / Londres, 1995, pp. 89-116.

Samaroo, Bethan, “Assessing Palliative Care Educational Needs of Physicians and Nurses: Results of a Survey”, *Journal of Palliative Care*, vol. 12, nº 2, verano, 1996, pp. 20-22.

Sánchez, Miguel Ángel, “Los tratamientos inútiles y el concepto de futilidad”, *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 77-84.

_____ “Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos: presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas”, en Sarabia y Álvarezde, José / De los Reyes, Manuel (coords.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética en la encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 135-146.

_____ “Advance Directives Outside the USA: Are they the Best Solution Everywhere?”, *Theoretical Medicine*, vol 18, nº 3, septiembre, 1997, pp. 283-301.

Sánchez Bachiller, María Luisa / Hernández Rivas, Aurora / Delgado Antolín, Juan Carlos / Sarabia Clemente, María del Carmen, “Estudio sobre la utilización del consentimiento informado”, en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 199-202.

Sandor, Richard S., “On Death and Coding”, en DeSpelder, Lynne Ann y Strickland, Albert Lee (eds.), *The Path Ahead. Readings in Death and Dying*, Mayfield Publishing Company, Mountain View, California / Londres / Toronto, 1995, pp. 144-147.

San Lucas, *Lucas*, 6, 31.

San Mateo, *Mateo*, 7, 12

_____ 25, 31-46.

San Pablo, “Carta a los Romanos”, 3, 8.

San Tobías, *Tobías*, 4, 15.

Santosuosso, Amedeo, “A proposito di ‘living will’ e di ‘advance directives’: note per il dibattito”, *Politica del Diritto*, vol. 21, nº 3, septiembre, 1990, pp. 477-494.

____ “La decisión sulle cure quando il paziente è incapace”, en Barni, Mauro / Santosuosso, Amedeo (ed.), *Medicina e Diritto. Prospettive e responsabilità della professione medica oggi*, Giuffrè, Milán, 1995, pp. 141-166.

____ “Valutazione medica e autonomia del paziente: accanimento terapeutico e eutanasia”, en Barni, Mauro / Santosuosso, Amedeo (ed.), *Medicina e Diritto. Prospettive e responsabilità della professione medica oggi*, Giuffrè, Milán, 1995, pp. 167-190.

____ “Il consenso informato: questioni di principio e regole specifiche”, en Santosuosso, Amedeo (ed.), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina, Milán, 1996, pp. 3-36.

____ “Autodeterminazione e diritto alla salute: da compagni di viaggio a difficili conviventi”, *Notizie di Politeia*, vol. 13, n° 47/48, 1997, pp. 27-42.

____ “Il consenso informato e i medici: tra aperture formali e conflitti radicali”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 5, n° 2, 1997, pp. 209-226.

Sanz Ortiz, Jaime, Cap. 2: “Consideraciones actuales sobre el morir”, en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 9-12.

Sarabia Alvarezude, José, “Derecho a la información y derecho a morir con dignidad”, *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 26, julio, 1991, pp. 13-15.

Sarrazin, Maison Michel, “Position on Euthanasia – Position sur l’euthanasie”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 4, invierno, 1994, pp. 23-26.

Sarró Palau, Manuel, “La técnica médica y la prolongación de la vida”, *Folia Humanística. Ciencias – Artes – Letras*, vol. 29, n° 322, septiembre-octubre, 1991, pp. 383-396.

Sarsfield Cabral, Francisco, “O que é qualidade de vida? Perspectiva económica”, *Cadernos de Bio-Ética*, n° 4, diciembre, 1992, pp. 14-20.

Sass, Hans-Martin, “Arztethik, Patientenethik und pluralistische Gesellschaft”, *WMW. Diskussionsforum Medizinische Ethik*, n° 8, agosto, 1991, pp. 45-47.

____ “Mittlere ethische Prinzipien in der Differentialethik”, *WMW. Diskussionsforum Medizinische Ethik*, n° 10, octubre, 1991, pp. 57-58.

____ “Informierte Zustimmung als Vorstufe zur Autonomie des Patienten”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 78, septiembre, 1992, pp. 1-18.

____ “Intervention in Verantwortungspartnerschaft mit dem Patienten”, *MMW Münchener Medizinische Wochenschrift*, vol. 137, n° 9, 1995, pp. 44-49.

____ “Advance directives”, en Chadwick, Ruth (ed.), *Encyclopedia of Applied Ethics*, vol. 1, Academic Press, San Diego / Londres / Boston / Nueva York / Sydney / Tokio / Toronto, 1998, pp. 41-49.

____ “Images of Killing and Letting-Die, of Self-determination and Beneficence. The Ethical Debate on Advance Directives and Surrogate Decision Making in Germany”, en Sass, Hans-Martin / Veatch, Robert M. / Kimura, Rihito (eds.), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*, The Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1998, pp. 136-172.

Sass, Hans-Martin / Kielstein, Rita, “Die medizinische Betreuungsverfügung in der Praxis. Vorbereitungs-material. Modell einer Betreuungsverfügung. Hinweise für Ärzte, Bevollmächtigte, Geistliche und Anwälte”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 111, octubre, 1996, pp. 1-53.

Sass, Hans-Martin / Veatch, Robert M. / Kimura, Rihito (eds.), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*, The Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1998.

Sass, H.-M. / Viefhues, H., “Bochumer Arbeitsbogen zur medizin-ethischen Praxis”, *WMW. Diskussionsforum Medizinische Ethik*, n° 10, octubre, 1991, p. 59.

Sastre Moyano, Pablo / Eguino Villegas, Ana, “El voluntariado en cuidados paliativos”, en López Imedio, Eulalia (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 397-399.

Satolli, Roberto, “Dolce morte e potere del medico”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 1, nº 2, 1993, pp. 305-308.

Saunders, John, “Medical Futility: CPR”, en Lee, Robert / Morgan, Derek (eds.), *Death Rites. Law and Ethics at the End of Life*, Routledge, Londres / Nueva York, 1994, pp. 72-90.

Savater, Fernando, *Ética como amor propio*, Mondadori, Madrid, 1988.

Savulescu, Julian, “Rational non-interventional paternalism: why doctors ought to make judgments of what is best for their patients”, *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 21, nº 6, 1995, pp. 327-331.

Savulescu, Julian / Momeyer, Richard W., “Should informed consent be based on rational beliefs?”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 5, octubre, 1997, pp. 282-288.

Sawyer, L. M., “Nursing Codes of Ethics. An international comparison”, *Int. Nurs. Rev.*, vol. 36, nº 5, pp. 145-148.

Sayers, Gwen M. / Schofield, Irene / Aziz, Michael, “An analysis of CPR decision-making by elderly patients”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 4, agosto, 1997, pp. 207-212.

Scarpelli, Uberto, “Eutanasia e definizione di morte”, *Bioetica laica*, Baldini & Castoldi, Milán, 1998, pp. 123-140.

Scattone, Giovanni, “J. Rachels sull’uccidere e il lasciar morire”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 3, nº 1, 1995, pp. 93-97.

Schara, Joachim, “Patientenaufklärung vor Krebschmerztherapie”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, nº 80, junio, 1993, pp. 1-16.

Schaupp, Walter, Cap. 1.2: “Asymmetrie der Arzt-Patienten-Beziehung”, *Der ethische Gehalt der Helsinki Deklaration. Eine historisch-systematische Untersuchung der Richtlinien des Weltärztebunds über biomedizinische Forschung am Menschen*, Peter Lang Europäischer Verlag der Wissenschaften, Francfort del Meno / Berlín / Berna / Nueva York / París / Viena, 1993, pp. 49-51.

Schelkshorn, Hans, “Discurso y liberación (un acercamiento crítico a la ‘ética del discurso’ y a la ‘ética de la liberación’ de Enrique Dussel)”, en Dussel, Enrique (comp.), *Debate en torno a la ética del discurso de Apel. Diálogo filosófico Norte-Sur desde América Latina*, Siglo XXI, Iztapalapa, 1994, pp. 11-34.

_____, “Zwischen Postmoderne und Neoliberalismus. Vorüberlegungen zu einer Kritischen Theorie der globalen sozialen Frage”, *Armut im Spannungsfeld zwischen Globalisierung und dem Recht auf eigene Kultur. Dokumentation des VI. Internationalen Seminars des philosophischen Dialogprogramms*, IKO-Verlag für Interkulturelle Kommunikation, Francfort, 1998, pp. 186-202.

Scherer, Georg, “Ganzheit und Sterbeprozess”, *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 1, 1996, pp. 213-220.

Scherer Zavaschi, Maria Lucrecia / Siqueira Bassols, Ana Margareth / Castellano Sanchez, Patricia / Beatriz Palma, Regina, “A Reação da Criança e do Adolescente à Doença e à Morte – Aspectos Éticos”, *Bioética. Revista Publicada pelo Conselho Federal de Medicina*, vol. 1, nº 2, 1993, pp. 165-172.

Schilling, Christof, *Moralische Autonomie. Anthropologische und diskurstheoretische Grundstrukturen*, Schöningh, Paderborn / Múnich / Viena / Zúrich, 1996.

Schmitz, Hermann, "Über leibliche Kommunikation", *Leib und Gefühl. Materialien zu einer philosophischen Therapeutik*, Junfermann, Paderborn, 1989, 2ª ed. revisada y ampliada, 1992, pp. 175-217.

Schnädelbach, Herbert, *Zur Rehabilitierung des 'animal rationale'. Vorträge und Abhandlungen 2*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992.

_____, "Rationalitätstypen" y "Replik", *Ethik und Sozialwissenschaften*, vol. 9, nº 1, 1998, pp. 79-89 y 155-164.

Schneiderman, Lawrence J., "Can We Set Limits and Enhance Autonomy?", en Winslow, Gerald R. / Walters, James W. (eds.), *Facing Limits. Ethics and Health Care for the Elderly*, Westview Press, Boulder / San Francisco / Oxford, 1993, pp. 116-122.

_____, "The Futility Debate: Effective versus Beneficial Intervention", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 883-886.

Schneiderman, Lawrence J. / Jecker, Nancy S., Cap. 4: "Families Who Want Everything Done", *Wrong Medicine. Doctors, Patients, and Futile Treatment*, The Johns Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1995, pp. 51-64.

Schneiderman, Lawrence J. / Kaplan, Robert M. / Rosenberg, Esther / Teetzel, Holly, "Do Physicians' Own Preferences for Life-Sustaining Treatment Influence Their Perceptions of Patients' Preferences? A Second Look", *Cambridge Quarterly of Healthcare Ethics*, vol. 6, 1997, pp. 131-137.

Schneiderman, Lawrence J. / Kronick, Richard / Kaplan, Robert M. / Anderson, John P. / Langer, Robert D., "Effects of Offering Advance Directives on Medical Treatments and Costs", *Annals of Internal Medicine*, vol. 117, nº 7, 1 de octubre, 1992, pp. 599-606.

Schneiderman, Lawrence J. / Pearlman, Robert A. / Kaplan, Robert M. / Anderson, John P. / Rosenberg, Esther M., "Relationship of General Advance Directive Instructions to Specific Life-Sustaining Treatment Preferences in Patients With Serious Illness", *Archives of Internal Medicine*, vol. 152, octubre, 1992, pp. 2114-2122.

Schockenhoff, Eberhard, Cap. 2.5: "Die Grundnorm des ärztlichen Handelns", Cap. 2.6: "Die Anwendung allgemeiner ethischer Prinzipien auf das ärztliche Handeln", Cap. 2.7: "Die rechtliche und ethische Beurteilung einzelner Fallkonstellationen" y Cap. 2.8: "Die dritte Alternative: Sterbebeistand als Hilfe beim eigenen Tod", *Sterbehilfe und Menschenwürde. Begleitung zu einem 'eigenen Tod'*, Friedrich Pustet, Regensburg, 1991, pp. 71-81, 82-92, 92-103 y 103-105.

Schöffski, Oliver, "Lebensqualitätsbewertung im Gesundheitswesen als Problem der Medizin und der Ökonomie", en Apel, Karl-Otto / Kettner, Matthias (eds.), *Mythos Wertfreiheit? Neue Beiträge zur Objektivität in den Human- und Kulturwissenschaften*, Campus Verlag, Francfort del Meno / Nueva York, 1994, pp. 259-274.

Scholten, Hans-Joseph, "Niederlande", en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 451-500.

Schöne-Seifert, Bettina, "Medizinethik", en Nida-Rümelin, Julian (ed.), *Angewandte Ethik. Die Bereichsethiken und ihre theoretische Fundierung*, Alfred Kröner, Stuttgart, 1996, pp. 552-648.

_____, "Die Grenzen zwischen Töten und Sterbenlassen", *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 2, 1997, pp. 205-226.

Schöne-Seifert, Bettina / Eickhoff, Clemens, "Behandlungsverzicht bei Schwerstkranken: Wie würden Ärzte und Pflegekräfte entscheiden? Eine Vignetten-Studie", *Ethik in der Medizin*, vol. 8, nº 4, 1996, pp. 183-216.

Schönrich, Gerhard, *Bei Gelegenheit Diskurs. Von den Grenzen der Diskursethik und dem Preis der Letztbegründung*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1994.

Schooyans, Michel, "Defender el don de la vida", *Dolentium Hominum. Iglesia y Salud en el Mundo*, año 10, n° 30, 3, 1995, pp. 11-16.

Schreiner, Paul-Werner / Gahl, Klaus, "Begegnung mit Sterben und Tod", en Kahlke, Winfried / Reiter-Theil, Stella (eds.), *Ethik in der Medizin*, Ferdinand Enke, Stuttgart, 1995, pp. 78-96.

Schroeder-Kurth, Traute M., "Das 'Slippery Slope'-Argument in der Medizin und Medizinethik", *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, n° 95, diciembre, 1994, pp. 1-14.

Schullerus-Kessler, Susanne, "Ich wollte alles genau wissen", en Meier, Christoph (ed.), *Sorge um den kranken Menschen. Erwartungen – Hoffnungen – Realitäten. Tagung vom 4. Bis 6. Oktober 1994 in Tutzing*, Süddeutscher Verlag, Munich, 1995, pp. 34-35.

Schultheiss, Carlo, "Für eine argumentative Auseinandersetzung mit den Thesen Singers zur Euthanasiethematik", *Ethik in der Medizin*, vol. 6, n° 3, 1994, pp. 133-142.

Schütze, Eckhard, "Rechtsentwicklungen der Sterbehilfe in der BRD – Rückblick bis heute", en Atrott, Hans Henning / Pohlmeier, Hermann (eds.), *Sterbehilfe in der Gegenwart*, Roderer, Regensburg, 1990, pp. 151-160.

Schwartz, Robert L., "Autonomy, futility, and the limits of medicine", *Bioethics News. News from the Centre for Human Bioethics at Monash University*, vol. 12, n° 3, 1993, pp. 31-36.

Schwartzberg, León, "Rapport de la comisión del Parlamento Europeo sobre el acompañamiento a los moribundos", *Boletín de la Asociación Española para el Derecho a Morir Dignamente*, n° 29, abril, 1992, pp. 4-6.

Schweppenhäuser, Gerhard, "Die 'kommunikativ verflüssigte Moral. Zur Diskursethik bei Habermas'", en Bolte, Gerhard (ed.), *Unkritische Theorie. Gegen Habermas*, Dietrich zu Klampen, Lüneburg, 1989, pp. 122-145.

Scofield, Giles, "The Calculus of Consent", *Hastings Center Report*, vol. 20, n° 1, enero-febrero, 1990, pp. 44-47.

_____, "Is Consent Useful When Resuscitation Isn't?", *Hastings Center Report*, vol. 21, n° 6, noviembre-diciembre, 1991, pp. 28-36.

Scott, John F. / Lynch, Jay, "Bedside Assessment of Competency in Palliative Care", *Journal of Palliative Care*, vol. 10, n° 3, otoño, 1994, pp. 101-105.

Searle, John F., "Euthanasia: the intensive care unit", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), "Euthanasia: death, dying and the medical duty", *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n° 2, abril, 1996, pp. 289-295.

Seckler, Allison B. / Meier, Diane E. / Mulvihill, Michael / Paris, Barbara E. Cammer, "Substituted Judgment: How Accurate Are Proxy Predictions?", *Annals of Internal Medicine*, vol. 115, n° 2, 15 de julio, 1991, pp. 92-98.

Seedhouse, David, *Ethics: The Heart of Health Care*, John Wiley & Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1988.

_____, Cap. 6: "The Autonomy Test", *Liberating Medicine*, John Wiley and Sons, Chichester / Nueva York / Brisbane / Toronto / Singapur, 1991, pp. 111-143.

Seel, Martin, "Die zwei Bedeutungen 'kommunikativer' Rationalität. Bemerkungen zu Habermas' Kritik der pluralen Vernunft", en Honneth, Axel / Joas, Hans (eds.), *Kommunikatives Handeln. Beiträge zu Jürgen Habermas' 'Theorie des kommunikativen Handelns'*, Suhrkamp, Frankfurt del Meno, 1986, pp. 53-72.

Sehgal, Ashwini / Galbraith, Alison / Chesney, Margaret / Schoenfeld, Patricia / Charles, Gerald / Lo, Bernard, "How Strictly Do Dialysis Patients Want Their Advance Directives Followed?", *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 267, n° 1, 1 de enero, 1992, pp. 59-63.

Seidler, Eduard, "Medizinische Ethik in Deutschland: Ansätze und Prinzipien in Ethik und Recht", *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 1, 1996, pp. 179-188.

Senini, Giulio / Toncini, Daniela, "Quali verità dire al malato neoplastico", en Ruggerini, Renzo / Senini, Giulio / Toncini, Daniela (eds.), *Il problema della verità nella relazione con il paziente neoplastico. Atti del Convegno del 10 novembre 1990*, Piacenza, pp. 3-4.

Serrano Gómez, Enrique, "Conclusiones", *Legitimación y racionalización. Weber y Habermas: la dimensión normativa de un orden secularizado*, Anthropos, Barcelona / Universidad Autónoma Metropolitana, Iztapalapa, México, 1994, pp. 277-294.

Serrano Ruiz-Calderón, José Miguel, "La eutanasia", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 8, n° 31, 3ª, julio-septiembre, 1997, pp. 1135-1156.

Serrão, Daniel, "A eutanásia e o direito de não sofrer", *Cadernos de Bio-Ética*, n° 9, abril, 1995, pp. 29-34.

Sève, Lucien, *Pour une critique de la raison bioéthique*, Odile Jacob, Paris, 1994.

Sgreccia, Elio, Cap. 15: "Bioética, eutanasia e dignità della morte", *Manuale di bioetica. I. Fondamenti ed etica biomedica*, Vita e Pensiero, Milán, 1988, 2ª ed. 1994, 1ª reimpr. de la 2ª ed. 1996, pp. 631-681.

_____, Cap. 1: "Bioética, società, sanità e qualità di vita", *Manuale di bioetica. II. Aspetti Medico-sociali*, Vita e Pensiero, Milán, 1991, 2ª ed. 1996, pp. 17-43.

Shapiro, David, "Medizinische Ethik in Grossbritannien: Ansätze und Prinzipien in Ethik und Recht", *Jahrbuch für Wissenschaft und Ethik*, vol. 1, 1996, pp. 167-177.

Shaw, Anthony, "QL Revisited", *Hastings Center Report*, vol. 18, n° 2, 1988, pp. 10-12.

Sher, George, "Liberal Neutrality and the Value of Autonomy", *Social Philosophy and Policy*, vol. 12, n° 1, invierno, 1995, pp. 136-159.

Shoyu Taniguchi, *A study of biomedical ethics from a Buddhist perspective*, Tesis de grado, Graduate Theological Union and Institute of Buddhist Studies, Berkeley, 1987.

Silva-Ruiz, Pedro F., "El derecho a morir con dignidad y el testamento vital", *Boletín de Información. Ministerio de Justicia*, vol. 46, n° 1651, 1992, pp. 129-141 (5677-5689).

Silverman, Henry J. / Tuma, Pamela / Schaeffer, Monica H. / Singh, Betsy, "Implementation of the Patient Self-Determination Act in a Hospital Setting. An Initial Evaluation", *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 13 de marzo, 1995, pp. 502-510.

Silverman, William A., "The myth of informed consent: in daily practice and in clinical trials", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 15, 1989, pp. 6-11.

Simanowitz, Arnold, "Defensive Medicine: Myth or Reality?", en Byrne, Peter (ed.), *Health, Rights and Resources: King's College Studies 1987-8*, King Edward's Hospital Fund for London, Londres, 1988, pp. 166-176.

Simhony, Avital, "Beyond Negative and Positive Freedom. T.H. Green's View of Freedom", *Political Theory. An International Journal of Political Philosophy*, vol. 21, n° 1, febrero, 1993, pp. 28-54.

Simón Lorda, Pablo, *Bioética y consentimiento informado en la atención sanitaria. Historia, teoría y práctica*, Tesis doctoral, Universidad de Santiago de Compostela, Santiago, 1996.

_____. “La evaluación de la capacidad de los pacientes para tomar decisiones y sus problemas”, en Feito Grande, Lydia (ed.), *Estudios de bioética*, Universidad Carlos III de Madrid, Instituto de Derechos Humanos “Bartolomé de las Casas”, Dykinson, Madrid, 1997, pp. 119-154.

_____. “El consentimiento informado y el anciano”, *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, nº 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 226-235.

_____. “Sobre la posible inexistencia del principio de autonomía”, en Sarabia y Álvarezde, José (coord.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La bioética, lugar de encuentro. II Congreso Nacional (Barcelona, noviembre de 1997)*, Zeneca-Farma, Madrid, 1999, pp. 343-350.

Simón Lorda, Pablo / Barrio Cantalejo, Inés María, “Legibilidad de formularios de consentimiento informado: Instrumentos de análisis y ejemplos”, en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 147-160.

Simón Lorda, Pablo / Couceiro Vidal, Azucena, “Decisiones éticas conflictivas en torno al final de la vida: una introducción general y un marco de análisis” en Salvador Urraca (ed.), *Eutanasia hoy. Un debate abierto*, Noesis, Madrid, 1996.

Singer, Peter, *Practical ethics. Second edition*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1993, 9ª reimpr. 1999. Hay trad. cast. en *Ética práctica. Segunda edición*, Cambridge University Press, Cambridge / Nueva York / Oakleigh, Melbourne, 1995.

_____. “Tödliche Injektion. Peter Singer im Gespräch mit Joachim Jung”, *Information Philosophie*, vol. 24, nº 3, agosto, 1996, pp. 112-116.

Singer, Peter A., “Advance Directives in Palliative Care”, *Journal of Palliative Care*, vol. 10, nº 3, otoño, 1994, pp. 111-116.

Sirois, François, “Rehearsing One’s Death”, *Journal of Palliative Care*, vol. 11, nº 3, otoño, 1995, pp. 50-52.

Siurana, Juan Carlos, *El problema de la reflexión en Karl-Otto Apel. El surgimiento del problema en la transformación semiótico-pragmática de la filosofía trascendental kantiana*, Tesis de licenciatura, Universidad de Valencia, Valencia, 1994.

_____. “Michael Walzer: Las esferas de la justicia. Una defensa del pluralismo y la igualdad”, *Philosophia*, nº 1, Eurema, Madrid, 1995, 12 páginas.

_____. “Adela Cortina: Ética aplicada y democracia radical”, *Philosophia*, nº 2, Eurema, Madrid, 1995, 19 páginas.

_____. “¿Muerte solitaria o acompañamiento en el ‘con-morir’?”, en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 117-121.

_____. “Consenso”, en Mariano Moreno Villa (dir.), *Diccionario de pensamiento contemporáneo*, San Pablo, Madrid, 1997, pp. 239-243.

_____. “Bioética”, *Trabajo Social y Salud*, nº 28, diciembre, 1997, pp. 215-223.

_____. Cap. 48: “Los dilemas éticos: eutanasia, decisiones en pacientes no capacitados y encarnizamiento terapéutico”, en Eulalia López Imedio (coord.), *Enfermería en cuidados paliativos*, Editorial Médica Panamericana, Madrid, 1998, pp. 337-342.

_____. Cap. 1: “Historia de la idea de justicia” y Cap. 2: “Los derechos humanos como mínimos de justicia”, en Adela Cortina, Juan Escámez, Rafaela García, José Antonio Llopis y Juan Carlos Siurana, *Educación en la justicia*, Conselleria de Cultura, Educació i Ciència de la Generalitat Valenciana, Valencia, 1998, pp. 23-36 y 37-52.

_____. “La evolución del pensamiento de Karl-Otto Apel frente al problema de la reflexión”, en Conill, Jesús / Cortina, Adela (coords.), *Karl-Otto Apel. Una ética del discurso o dialógica*, *Anthropos*, nº 183, marzo-abril, 1999, pp. 100-105.

Siurana, Juan Carlos / Trillo, Rosa Mª. / Maureira, Max, *Estudio de valores y consentimiento informado en la Comunidad Valenciana*, Memorias I y II, Institució Valenciana D’Estudis i Investigació IVEI, Valencia, 1997.

_____. “Estudio de valores y consentimiento informado en la Comunidad Valenciana”, artículo inédito, 1998, pp. 1-4.

Skene, Loane, "Risk-Related Standard Inevitable in Assessing Competence", *Bioethics*, vol. 5, nº 2, 1991, pp. 113-117.

____ "Doctors' duty to inform patients", *Bioethics News. News from the Centre for Human Bioethics at Monash University*, vol. 12, nº 3, 1993, pp. 46-48.

Skrabanek, Petr, Parte 1: "Healism", Parte 3, Cap. 10: "Autonomy", *The Death of Humane Medicine and the Rise of Coercive Healthism*, The Social Affairs Unit, Bury St. Edmunds, Suffolk, 1994, pp. 15-56, 185-190.

Smith, Adam, *An Enquiry into the Nature and Causes of the Wealth of Nations*, Londres, 1776. Nueva ed. en *An Inquiry into the Nature and Causes of the Wealth of Nations*, vols. 1 y 2, Oxford University Press, Oxford, 1976. Hay trad. cast. en *Investigación sobre la Naturaleza y Causas de la Riqueza de las Naciones*, vols. 1 y 2, Oikos-tau, Barcelona, 1987.

Smith, Quentin, "Concerning the Absurdity of Life", *Philosophy. The Journal of the Royal Institute of Philosophy*, vol. 66, nº 255, 1991, pp. 119-121.

Smith II, George P., "Restructuring the Principle of Medical Futility", *Journal of Palliative Care*, vol. 11, nº 3, otoño, 1995, pp. 9-16.

Sneeuw, Kommer C.A. / Aaronson, Neil K. / Osoba, David / Muller, Martin J. / Hsu, Ming-Ann / Yung, W.K. Alfred / Brada, Michael / Newlands, Edward S., "The Use of Significant Others as Proxy Raters of the Quality of Life of Patients with Brain Cancer", *Medical Care. Official Journal of the Medical Care Section. American Public Health Association*, vol. 35, nº 5, mayo, 1997, pp. 490-506.

Sober, Elliott, "Why Not Solipsism?", *Philosophy and Phenomenological Research*, vol. 55, nº 3, septiembre, 1995, pp. 547-566.

Sobrevia, Xavier, "Eutanasia: Inicio sin fin", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, nº 11, 3ª, 1992, pp. 33-38.

Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos, "Estatutos de la Sociedad Catalano-Balear de Cuidados Paliativos", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, nº 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 397-399.

Societat Catalano-Balear de Cures Pal.liatives, *Drets de la persona en situació terminal*, Societat Catalano-Balear de Cures Pal.liatives, Barcelona, 1992.

Solanke, Toriola F., "Communication with the Cancer Patient in Nigeria", en Antonelle Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, Vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997.

Somerville, Margaret A., "The Song of Death: The Lyrics of Euthanasia", *The Journal of Contemporary Health Law and Policy*, vol. 9, nº 1, 1993, pp. 1-76.

____ "Debating Death", *Canadian Forum*, diciembre, 1994, pp. 36-39.

____ "'Death Talk' in Canada: The Rodriguez Case", *McGill Law Journal / Revue de droit de McGill*, vol. 39, 1994, pp. 602-617.

____ "'Death Talk' in Canada", *Humane Medicine*, vol. 11, nº 1, enero, 1995, pp. 10-15.

____ "Unpacking the Concept of Human Dignity in Human(e) Death: Comments on 'Human Dignity and Disease, Disability, and Suffering,' by Sylvia D. Stolberg", *Humane Medicine*, vol. 11, nº 4, noviembre, 1995, pp. 148-151.

____ "Euthanasia", *The Lancet*, vol. 345, 13 de mayo, 1995, pp. 1240-1241.

____ "Executing Euthanasia", *The Quarterly Review of Biology*, vol. 70, nº 4, diciembre, 1995, pp. 491-495.

____ "Euthanasia and physician-assisted suicide", *The Lancet*, vol. 347, 13 de abril, 1996, p. 1046.

____ Editorial: "Genetics, Reproductive Technologies, Euthanasia and the Search for a New Societal Paradigm", *Social Science and Medicine*, vol. 42, nº 12, 1996, pp. IX-XII.

____ "Legalising euthanasia: why now?", *AQ*, vol. 68, nº 3, 1996, pp. 1-14.

_____. “Euthanasia in the Media: Journalists’ Values, Media Ethics and ‘Public Square’ Messages”, *Humane Health Care International (formerly Humane Medicine)*, vol. 13, n° 1, primavera, 1997, pp. 17-20.

_____. “Towards Taming the Tiger: Reflections on Prothanasia: Personal Fulfillment and Readiness to Die”, *Humane Health Care International (formerly Humane Medicine)*, vol. 13, n° 2, verano, 1997, pp. 38-40.

_____. “Euthanasia by Confusion”, *UNSW Law Journal*, vol. 20, n° 3, 1997, pp. 550-575.

_____. “End-of-Life Decision-Making: Do Physicians Know What They Are Missing? 20th International Congress of Chemotherapy”, artículo inédito, 1997, pp. 1-8.

Sommerville, Ann, “Euthanasia: the institutional response”, en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), “Euthanasia: death, dying and the medical duty”, *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n° 2, abril, 1996, pp. 308-316.

Spaemann, Robert, “¿Todos los hombres son personas?”, en Löw, Reinhard / Marsch O.P., Michael / Meran, Johannes-Gobertus / Ratzinger, Joseph Kardinal / Reiter, Johannes / Spaemann, Robert, *Bioética. Consideraciones filosófico-teológicas sobre un tema actual*, Rialp, Madrid, 1992, pp. 67-75.

Spagnolo, Antonio G., Cap. 15: “La morte e il morire”, Cap. 18: “La qualità di vita” y Cap. 19: “La relazione medico-paziente-infermiere”, *Bioetica nella ricerca e nella prassi medica*, Edizioni Camilliane, Turin, 1997, pp. 313-361, 387-395 y 397-419.

Spaniol, Margret, “Frankreich”, en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 281-319.

Special Senate Committee, Ottawa, “Of Life and Death”, *Journal International de Bioéthique. International Journal of Bioethics. Éthique, la Vie en Question. Ethics: Life Matters*, vol. 8, nueva serie, n° 1-2, marzo-junio, 1997, pp. 145-146.

Spike, Jeffrey / Greenlaw, Jane, “Ethics Consultation: Refusal of Beneficial Treatment by a Surrogate Decision Maker”, *The Journal of Law, Medicine & Ethics*, vol. 23, n° 2, 1995, pp. 202-204.

Sporcken, Paul, *Ayudando a morir*, Sal Terrae, Santander, 1978.

_____. “Ist Medizinische Ethik Lehrbar?”, en Martini, Gustav Adolf (ed.), *Medizin und Gesellschaft. Ethische Verantwortung und ärztliches Handeln*, Wissenschaftliche Verlagsgesellschaft, Stuttgart / Umwelt & Medizin Verlagsgesellschaft, Francfort del Meno, 1982, pp. 197-203.

Stabiner, Karen, Cap. 36: “Dancing with the Devil”, *To Dance with the Devil. The New War on Breast Cancer*, Delacorte Press, Nueva York, 1997, pp. 450-466.

Steigleder, Klaus, “Die Unterscheidung zwischen dem ‘Tod der Person’ und dem ‘Tod des Organismus’ und ihre Relevanz für die Frage nach dem Tod eines Menschen”, en Hoff, Johannes / in der Schmitt, Jürgen (eds.), *Wann ist der Mensch tot? Organverpflanzung und ‘Hirntod’-Kriterium*, Rowohlt, Reinbek bei Hamburg, 1994, pp. 95-118.

_____. “Gewirth und die Begründung der normativen Ethik”, *Zeitschrift für philosophische Forschung*, vol. 51, n° 2, abril-junio, 1997, pp. 251-267.

Steinberg, Avraham, “A Jewish Perspective on the Four Principles”, en Gillon, Raanan / Lloyd, Ann (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / New York / Brisbane / Toronto / Singapore, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 277-286.

Steinbock, Bonnie, “Liberty, Responsibility, and the Common Good”, *Hastings Center Report*, vol. 26, n° 6, noviembre-diciembre, 1996, pp. 45-47.

Sterkenburg, Carol A. / King, Bernice / Woodward, Christel A., “A Reliability and Validity Study of the McMaster Quality Of Life Scale (MQLS) for a Palliative Population”, *Journal of Palliative Care*, vol. 12, n° 1, primavera, 1996, pp. 18-25.

Stolberg, Sylvia D., "Human Dignity and Disease, Disability, Suffering: A Philosophical Contribution to the Euthanasia and Assisted Suicide Debate", *Humane Medicine*, vol. 11, n° 4, noviembre, 1995, pp. 144-147.

Stone, Jim, "Advance Directives, Autonomy and Unintended Death", *Bioethics*, vol. 8, n° 3, 1994, pp. 223-246.

Strickland, Albert Lee / DeSpelder, Lynne Anne, "Communicating about Death and Dying", en Corless, Inge B. / Germino, Barbara B. / Pittman, Mary A. (eds.), *A Challenge for Living. Dying, Death, and Bereavement*, Jones and Bartlett Publishers, Boston / Londres, 1995, pp. 37-51.

Stuart, Bruce / Grana, James, "Ability to Pay and the Decision to Medicate", *Medical Care. Official Journal of the Medical Care Section. American Public Health Association*, vol. 36, n° 2, febrero, 1998, pp. 202-211.

Stumpfe, Klaus-Dietrich, "Psychosoziale Faktoren beim Sterben und Tod", edición especial de *Curare*, vol. 4, 1985, en Sich, Dorothea / Figge, Horst H. / Hinderling, Paul (eds.), *Sterben und Tod. Eine kulturvergleichende Analyse. Verhandlungen der VII. Internationalen Fachkonferenz Ethnomedizin in Heidelberg, 5. - 8.4.1984*, Vieweg & Sohn, Braunschweig / Wiesbaden, 1986, pp. 227-236.

Sudhoff, Heidrun / Winter, Christian, "'Wo es an einem schutzwürdigen Erhaltungsinteresse fehlt'. Zum schleichenden, gefährlichen Bedeutungswandel der 'mutmasslichen Einwilligung' im Medizinrecht", *BioSkop. Zeitschrift zur Beobachtung der Biowissenschaften*, n° 1, marzo, 1998, pp. 6-7.

Sullivan, Mark / Rapp, Suzanne / Fitzgibbon, Dermot / Chapman, C. Richard, "Pain and the Choice to Hasten Death in Patients with Painful Metastatic Cancer", *Journal of Palliative Care*, vol. 13, n° 3, otoño, 1997, pp. 18-28.

Surbone, Antonella, "Truth-telling, Risk, and Hope", en Surbone, Antonella / Zwitter, Matjaz, *Annals of the New York Academy of Sciences. Volume 809. Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997, pp. 72-79.

Sureda, Manuel, *Vivir con cáncer. El paciente y su entorno*, Grupo Hermes Editora General-Colimbo Ediciones, Barcelona, 1995.

Susanne, Charles / Pinsart, Marie-Geneviève (eds.), *L'euthanasie ou la mort assistée*, De Boeck Université, Bruselas, 1991, 2ª reimpr. 1995.

Tadd, Win / Chadwick, Ruth, "Philosophical analysis and its value to the nurse teacher", *Nurse Education Today*, vol. 9, 1989, pp. 155-160.

Tamburini, Marcello, "Le conseguenze emozionali nell'ammalato e nei famigliari", en Di Mola, Giorgio (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Milán, 1988, pp. 47-52.

_____, "Dall'informazione alla comunicazione", en Santosuosso, Amedeo (ed.), *Il consenso informato. Tra giustificazione per il medico e diritto del paziente*, Raffaello Cortina, Milán, 1996, pp. 37-70.

Tanida, Noritoshi, "The social acceptance of euthanasia does not stem from patient's autonomy in Japan", *Eubios Journal of Asian and International Bioethics*, vol. 7, n° 2, marzo, 1997, pp. 43-46.

Taplin, Deborah, "Nursing and informed consent. An empirical study", en Hunt, Geoffrey (ed.), *Ethical Issues in Nursing*, Routledge, Londres / Nueva York, 1994, pp. 21-37.

Tarantino, Antonio, "Eutanasia e diritto alla vita: problemi etico-sociali", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1992/2, pp. 199-217.

_____, "Eutanasia, diritto alla vita e diritto penale", *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1994/5, pp. 865-901.

Taylor, Charles, *The Sources of the Self. The Making of the Modern Identity*, Harvard University Press, Cambridge, Massachusetts, 1989. Hay trad. cast. en *Fuentes del yo. La construcción de la identidad moderna*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1996.

Tempels, Placied, *Bantu philosophy*, Presence Africane, París, 1959.

Terry, Peter B. / Korzick, Karen A., "Thoughts about the End-of-Life Decision-Making Process", *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 8, nº 1, primavera, 1997, pp. 46-49.

Testimonios, "Diferentes modos de vivir el morir", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 44, segunda época, vol. 24, nº 225-226, 3-4, julio-diciembre, 1992, pp. 243-257.

The Hastings Center, "Quality of Life", *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, Indiana University Press, 1987, pp. 133-135, reimpresso en Walter, James J. / Shannon, Thomas A., *Quality of Life. The New Medical Dilemma*, Paulist Press, Nueva York / Mahwah, Nueva Jersey, 1990, pp. 325-326.

_____, "Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying", *Guidelines on the Termination of Life-Sustaining Treatment and the Care of the Dying*, Indiana University Press, 1988, pp. 26-29, 30-31, reimpresso en Beauchamp, Tom L. / Walters, LeRoy (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics. Fourth Edition*, Wadsworth Publishing Company, Belmont, California, 1994, pp. 381-383.

_____, "The Goals of Medicine. Setting New Priorities. An International Project of The Hastings Center", Suplemento, *Hastings Center Report*, vol. 26, nº 6, noviembre-diciembre, 1996, pp. S1-S27.

The New Jersey Commission on Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care, *The New Jersey Advance Directives for Health Care Act (and the Patient Self-Determination Act). A Guidebook for Health Care Professionals*, A Publication of the New Jersey Commission on Legal and Ethical Problems in the Delivery of Health Care, mayo, 1992.

The New York State Task Force on Life and the Law, Cap. 4: "Deciding in Advance", Cap. 5: "Initiating the Surrogate's Authority: The Determination of Incapacity", Cap. 6: "Identifying the Surrogate", Cap. 7: "Guidance for Surrogate Decisions", Cap. 10: "Deciding for Adults Without Surrogates", Cap. 14: "Medical Futility: Defining the Limits of the Duty to Treat", Cap. 17: "Promoting Surrogate Decisions", *When Others Must Choose. Deciding for Patients Without Capacity*, The New York State Task Force on Life and the Law, Nueva York, marzo, 1992, pp. 79-82, 83-92, 93-101, 103-115, 157-171, 195-204, 231-236.

The International Association of Bioethics, "Constitution. 1999-version", ejemplar inédito, versión de mayo, 1999.

Thévenot, Xavier, *La bioética*, Mensajero, Bilbao, 1990.

Thiebaut, Carlos, "Bioética y comunitarismo", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 59-72.

Thomas, Louis-Vincent, *La mort*, Presses universitaires de France, París, 1991. Hay trad. cast. en *La muerte. Una lectura cultural*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1991.

Thomasma, David C., "Beyond Medical Paternalism and Patient Autonomy: A Model of Physician Conscience for the Physician-Patient Relationship", *Annals of Internal Medicine*, vol. 98, nº 2, febrero, 1983, pp. 243-248, reimpresso en Turner, Gerald P. / Mapa, Joseph (eds.), *Humanistic Health Care. Issues for Caregivers*, Health Administration Press, Ann Arbor, Michigan, 1988, pp. 241-253.

_____, "Ethical Judgments of Quality of Life in the Care of the Aged", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 32, nº 7, julio, 1984, pp. 525-527, reimpresso en Walter, James J. / Shannon, Thomas A., *Quality of Life. The New Medical Dilemma*, Paulist Press, Nueva York / Mahwah, Nueva Jersey, 1990, pp. 227-231.

_____, "Advance Directives and Health Care for the Elderly", en Hackler, Chris / Moseley, Ray / Vawter, Dorothy E., *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York / Westport, Connecticut / Londres, 1989, pp. 93-109.

Thompson, Ian E. / Melia, Kath M. / Boyd, Kenneth M., *Nursing Ethics. Third Edition*, Churchill Livingstone, Edinburgo / Londres / Madrid / Melbourne / Nueva York / Tokio, 1994.

Thomson, Colin J.H., "Informed Consent to Medical Treatment in the United States", *The Medical Journal of Australia*, vol. 2, 20 de octubre, 1979, pp. 412-415.

Thornton, Mark, "Same Human Being, Same Person?", *Philosophy. The Journal of the Royal Institute of Philosophy*, vol. 66, nº 255, 1991, pp. 115-118.

Titus, Sandra L. / Keane, Moira A., "Do You Understand?: An Ethical Assessment of Researchers' Description of the Consenting Process", *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 7, nº 1, primavera, 1996, pp. 60-68.

Toellner, Richard, "Die Verantwortung medizinischen Erkennens die Verantwortung medizinischen Handelns", en Müller, Hans-Peter (ed.), *Wissen als Verantwortung. Ethische Konsequenzen des Erkennens*, W. Kohlhammer, Stuttgart / Berlín / Colonia, 1991, pp. 35-52.

_____, "Wie relevant ist die Bioethik für die medizinische Praxis?", en Ach, Johann S. / Gaidt, Andreas (eds.), *Herausforderung der Bioethik*, Frommann-holzboog, Stuttgart-Bad Cannstatt, 1993, pp. 175-193.

Tolstoy, Leon, *La muerte de Iván Ilitch*, Juventud, Barcelona, 1966, 2ª ed. 1984.

Tomlinson, Tom, "Who Decides, and What?", *Medical Humanities Review*, vol. 5, julio, 1991, pp. 73-76, reimpreso en Mappes, Thomas A. / DeGrazia, David (comp.), *Biomedical Ethics. Fourth Edition*, McGraw-Hill, Nueva York / San Luis / San Francisco / Auckland / Bogotá / Caracas / Lisboa / Londres / Madrid / Ciudad de México / Milán / Montreal / Nueva Delhi / San Juan / Singapur / Sydney / Tokio / Toronto, 1996, pp. 105-107.

Tomlinson, Tom / Brody, Howard, "Ethics and Communication in Do-Not-Resuscitate Orders", *New England Journal of Medicine*, vol. 318, nº 1, 7 de enero, 1988, pp. 43-46, reimpreso en Mappes, Thomas A. / DeGrazia, David (comp.), *Biomedical Ethics. Fourth Edition*, McGraw-Hill, Nueva York / San Luis / San Francisco / Auckland / Bogotá / Caracas / Lisboa / Londres / Madrid / Ciudad de México / Milán / Montreal / Nueva Delhi / San Juan / Singapur / Sydney / Tokio / Toronto, 1996, pp. 341-346.

Tomlinson, Tom / Czlonka, Diane, "Futility and Hospital Policy", *Hastings Center Report*, vol. 25, nº 3, mayo-junio, 1995, pp. 28-35.

Tonti-Filippini, Nicholas, "A Withdrawal of Treatment Decision", en Caton, Hiram (ed.), *Trends in Biomedical Regulation*, Butterworths, Sydney / Londres / Boston / Singapur / Toronto / Wellington, 1990, pp. 93-97.

Tooley, Michael, "Voluntary Euthanasia: Active versus Passive, and the Question of Consistency", *Revue Internationale de Philosophie*, vol. 49, nº 193, septiembre, 3/1995, pp. 305-322.

Torio López, Ángel, "Reflexión crítica sobre el problema de la eutanasia (I). La tensión entre los principios de la santidad y la calidad de la vida humana", *Jano*, vol. 39, nº 924, 26 octubre-1 noviembre, 1990, pp. 77-83 (1577-1583).

_____, "Reflexión crítica sobre el problema de la eutanasia (y II). Perspectivas legislativas de futuro", *Jano*, vol. 39, nº 924, 26 octubre-1 noviembre, 1990, pp. 85-91 (1585-1591).

Tornos, Andrés, "Sobre antropología de la muerte", en Gafo, Javier (ed.), *La eutanasia y el arte de morir*, Publicaciones de la Universidad Pontificia de Comillas, Madrid, 1990, pp. 33-45.

Torralla Esteban, Jacinto, "Bioética, Eutanasia y actuación Médica", *Cuadernos de Bioética. Revista de Cuestiones de Actualidad*, nº 4, octubre-diciembre, 1990, pp. 29-33.

Torralla Roselló, Francesc, "Reptes ètics del món contemporani", en Torralla Roselló, Francesc / Prat Pallarés, Ramon / Román Maestre, Begoña / Palol Curto, Ramon, *Les ètiques d'avui*, Claret, Barcelona, 1997, pp. 7-45.

_____. “Morir dignament”, *Bioètica & debat. Tribuna Oberta de l’Institut Borja de Bioètica*, año 3, nº 12, abril, 1998, pp. 1-6.

_____. “Los límites del principio de autonomía. Consideraciones filosóficas y bioéticas”, artículo inédito, Institut Borja de Bioètica, mayo, 1998, pp. 1-20.

_____. “Lo ineludiblemente humano. Hacia una fundamentación de la ética del cuidar”, *Labor Hospitalaria. Humanización, pastoral y ética de la salud*, año 51, segunda época, vol. 31, nº 253, julio-agosto-septiembre, 1999.

Tortoreto, F. / Sgreccia, E. / Schiavoni, G., “Il consenso informato: un’indagine conoscitiva in cardiologia”, *Medicina e Morale. Rivista di Bioetica e Deontologia Medica*, 1994/5, pp. 955-972.

Toscani, Franco, “Medicina e malato terminale: verso una nuova etica della medicina”, *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 1, nº 1, 1993, pp. 85-98.

_____. *Il malato terminale*, Il Saggiatore, Milán, 1997.

Tripp, John H., “Commentary 1: The right to refuse treatment”, *Journal of Medical Ethics*, vol. 23, nº 3, junio, 1997, p. 159.

Truog, Robert D., “Is ‘Informed Right of Refusal’ the Same as ‘Informed Consent’?”, *The Journal of Clinical Ethics*, vol. 7, nº 1, primavera, 1996, pp. 87-89.

_____. “Is It Time to Abandon Brain Death?”, *Hastings Center Report*, vol. 27, nº 1, enero-febrero, 1997, pp. 29-37.

Tsuchida, Tomoaki, “A Differing Perspective on Advance Directives”, en Sass, Hans-Martin / Veatch, Robert M. / Kimura, Rihito (eds.), *Advance Directives and Surrogate Decision Making in Health Care. United States, Germany, and Japan*, The Hopkins University Press, Baltimore / Londres, 1998, pp. 209-221

Tugend, Alina / Harris, Lucy, “Patients’ Rights in Europe”, *Eurohealth*, vol. 3, nº 1, primavera, 1997, pp. 31-33.

Turner, Kristen / Chye, Richard / Aggarwal, Ghauri / Philip, Jennifer / Skeels, Andrew / Lickiss, J. Norelle, “Dignity in Dying: A Preliminary Study of Patients in the Last Three Days of Life”, *Journal of Palliative Care*, vol. 12, nº 2, verano, 1996, pp. 7-13.

Uchitomi, Yosuke / Yamawaki, Shigeto, “Truth-telling Practice in Cancer Care in Japan”, en Antonelle Surbone y Matjaz Zwitter, *Communication with the Cancer Patient. Information and Truth*, Annals of the New York Academy of Sciences, vol. 809, The New York Academy of Sciences, Nueva York, 1997.

Uhlenbruck, Wilhelm, “Patiententestament”, hoja de testamento vital distribuida por Wilhelm Uhlenbruck, publicada por primera vez en *Neue Juristische Wochenschrift*, nº 12, 1978.

_____. “Patiententestament”, en Eser, Albin / von Lutterotti, Markus / Sporcken, Paul (eds.), *Lexikon Medizin Ethik Recht*, Herder, Friburgo / Basel / Viena, 1989, pp. 782-791.

_____. “Selbstbestimmung im Vorfeld des Sterbens – rechtliche und medizinische Aspekte”, *Zentrum für Medizinische Ethik. Medizinethische Materialien*, vol. 77, septiembre, 1992, pp. 1-25.

Ulrich, Peter, *Transformation der ökonomischen Vernunft. Fortschrittsperspektiven der modernen Industriegesellschaft*, Bern / Stuttgart, 1986.

_____. *Integrative Wirtschaftsethik. Grundlagen einer lebensdienlichen Ökonomie*, Haupt, Bern / Stuttgart / Viena, 1997.

Unamuno, Miguel de, *Del sentimiento trágico de la vida en los hombres y en los pueblos*, Alianza, Madrid, 1986.

United Kingdom Central Council for Nursing, Midwifery and Health Visiting, “Code of professional conduct for the nurse, midwife and health visitor”, *UKCC*, 3ª ed., 1992, art. 5, reimpr. en Thompson, Ian E. / Melia, Kath M. / Boyd, Kenneth M., *Nursing Ethics. Third Edition*, Churchill Livingstone, Edinburgo / Londres / Madrid / Melbourne / Nueva York / Tokio, 1994, pp. 227-228.

United States Catholic Conference, "Informe de la United States Catholic Conference sobre el caso de Nancy Cruzan. Se urgen la nutrición y la hidratación continuas", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n° 221, 3, julio-agosto-septiembre, 1991, pp. 220-228. Trad. del original en inglés, publicado en *Origins*, vol. 19, 1989, pp. 345-352.

United States Court of Appeals, District of Columbia Circuit, "Opinion in *Canterbury v. Spence*", 19 de mayo, 1972, 464 Federal Reporter, 2nd Series, 772, reimpresso en Mappes, Thomas A. / DeGrazia, David (comp.), *Biomedical Ethics. Fourth Edition*, McGraw-Hill, New York / St. Louis / San Francisco / Auckland / Bogotá / Caracas / Lisboa / Londres / Madrid / Ciudad de México / Milán / Montreal / Nueva Delhi / San Juan / Singapur / Sydney / Tokio / Toronto, 1996, pp. 85-88.

United States Supreme Court, "*Cruzan v. Director, Missouri Department of Health*", en Beauchamp, Tom L. / Walters, LeRoy (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics. Fourth Edition*, Wadsworth Publishing Company, Belmont, California, 1994, pp. 383-402.

Uriz Peman, María Jesús, "Reflexiones éticas ante el tema de la eutanasia", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, n° 16, 4^a, 1993, pp. 27-31.

Urraca Martínez, Salvador, "Actitudes y comportamientos ante el sufrimiento. Psicología del sufrimiento", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, n° 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, pp. 57-63.

Valdecantos, Antonio, "¿Es posible lograr un equilibrio reflexivo en torno a la noción de autonomía?", en Aramayo, Roberto R. / Muguerza, Javier / Valdecantos, Antonio (comp.), *El individuo y la historia. Antinomias de la herencia moderna*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1995, pp. 99-131.

Valcárcel, Amelia, *Del miedo a la igualdad*, Crítica, Barcelona, 1993.

Vallance, Grant, "Ethical Issues in Obtaining Informed Consent and the Right to Refuse Treatment in the Emergency Context", *Otago Bioethics Report. Incorporating Bioethics Research Centre Newsletter*, vol. 5, n° 3, 1996, pp. 12-14.

VandeCreek, Larry / Frankowski, Deborah, "Barriers that Predict Resistance to Completing a Living Will", *Death Studies*, vol. 20, 1996, pp. 73-82.

VandeCreek, Larry / Frankowski, Deborah / Johnson, Mary, "Variables That Predict Interest in and the Completion of Living Wills", *The Journal of Pastoral Care*, vol. 49, n° 2, verano, 1995, pp. 212-220.

Van der Maas, Paul J. / Van Delden, Joannes J. M. / Pijnenberg, Loes / Looman, Gaspar W. N., "La eutanasia y otras decisiones médicas en lo que se refiere al fin de la vida", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n° 222, 4, octubre-noviembre-diciembre, 1991, pp. 355-360. Trad. del original en *Lancet*, 1991, vol. 338, pp. 669-74.

Van Inwagen, Peter, "When the Will Is Not Free", *Philosophical Studies. An International Journal for Philosophy in the Analytic Tradition*, vol. 75, n° 1-2, agosto, 1994, pp. 95-113.

Van McCrary, S. / Botkin, Jeffrey R., "Hospital Policy on Advance Directives. Do Institutions Ask Patients About Living Wills?", *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 262, n° 17, 3 de noviembre, 1989, pp. 2411-2414.

Van Parijs, Philippe, *Real freedom for all. What (if anything) can justify capitalism?*, Clarendon Press, Oxford, 1995. Hay trad. cast. en *Libertad real para todos. Qué puede justificar al capitalismo (si hay algo que pueda hacerlo)*, Paidós, Barcelona / Buenos Aires / México, 1996.

Van Tongeren, Paul, "Life Extension and the Meaning of Life", en Callahan, Daniel / Ter Meulen, Ruud H. J. / Topinková, Eva (eds.), *A World Growing Old*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1995, pp. 28-38.

Vardy, Peter / Grosch, Paul, Cap. 13: "Euthanasia and Medical Ethics", *The Puzzle of Ethics*, Fount, Glasgow, 1994, pp. 165-174.

Vattimo, Gianni, *El fin de la modernidad. Nihilismo y hermenéutica en la cultura posmoderna*, Gedisa, Barcelona, 1995. Trad. del original ital. en *La fine della modernità*, Turín, 1985.

Vaux, Kenneth L., Cap. 3: "Biology, Ethics, and Letting Nature Take Its Course", *Death Ethics. Religious and Cultural Values in Prolonging and Ending Life*, Trinity Press International, Philadelphia, 1992, pp. 46-76.

Vaz Pinto, António, "O que é qualidade de vida? Perspectiva ética", *Cadernos de Bio-Ética*, nº 4, diciembre, 1992, pp. 21-27.

Vázquez, G. / Cerda, M. / Rivera, R., "Quality of Life: an Instrument for the Evaluation of Critical Care Patients", en Institut Borja de Bioètica, *Distribución de Recursos Escasos y Opciones Sanitarias. Allocation of Resources and Choices in Health Care*, Intitut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina, SG Editores, Barcelona, 1996, pp. 107-111.

Veatch, Robert M., Cap. 5: "Deciding to Refuse Treatment. The Cases of Incompetent Patients", *Death, Dying, and the Biological Revolution. Our Last Quest for Responsibility. Revised Edition*, Yale University Press, New Haven / Londres, 1989, pp.107-136.

____ "Why Physicians Cannot Determine If Care Is Futile", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, nº 8, agosto, 1994, pp. 871-874.

____ "Which Grounds for Overriding Autonomy Are Legitimate?", *Hastings Center Report*, vol. 26, nº 6, noviembre-diciembre, 1996, pp. 42-43.

Vega, J. / Castilla A. / Queipo D. / Aguilera P. / Martínez Baza, P., "Aspectos bioéticos de la calidad de vida", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 5, nº 19, 3ª, 1994, julio-septiembre, pp. 155-164.

Vega Gutiérrez, Javier, "Atención médico sanitaria de los pacientes terminales", *Bioética y Ciencias de la Salud*, vol. 2, nº 1, enero-junio, 1996, pp. 39-41.

Vega Gutiérrez, J. / Martínez Baza, P., "La eutanasia desde el punto de vista del personal sanitario", *Cuadernos de Bioética. Revista de Cuestiones de Actualidad*, nº 4, octubre-diciembre, 1990, pp. 45-55.

Velasco-Suárez, Manuel, "Bioética y Derechos Humanos", *Journal International de Bioéthique / International Journal of Bioethics*, vol. 6, nº 4, 1995, pp. 281-283.

Ventafriida, Vittorio / Toscani, Franco, "Il medico", en Di Mola, Giorgio (ed.), *Cure palliative. Approccio multidisciplinare alle malattie inguaribili*, Masson, Milán, 1988, pp. 165-167.

____ "Principi etici delle cure palliative ed i diritti dei morenti", en Fondazione Floriani, *Una nuova dimensione della medicina: cure palliative e insegnamento universitario*, Fondazione Floriani, Milán, 1997, pp. 11-12.

Vergés Ramírez, Salvador, "Comunicación interpersonal y ética. Axiología", *Pensamiento*, vol. 49, nº 194, 1993, pp. 217-238.

Verspieren, Patrick, "Quelles décisions prendre?", en Tasseau, F. / Boucand, M.-H. / Le Gall, J.-R. / Verspieren, P. (eds.), *États végétatifs chroniques. Répercussions humaines. Aspects médicaux, juridiques et éthiques*, Éditions École Nationale de la Santé Publique, Rennes Cedex, 1991, p. 150.

Viano, Carlo Augusto, "L'etica laica", *Notizie di Politeia*, vol. 12, nº 41/42, 1996, pp. 6-10.

____ "Il suicidio assistito di fronte alla Corte Suprema degli Stati Uniti", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 5, nº 3, 1997, pp. 360-371.

Vidal, Marciano, *Bioética. Estudios de bioética racional*, Tecnos, Madrid, 1ª ed. 1989, 2ª ed. 1994.

- Vidal Casero, María del Carmen, "Eutanasia activa y pasiva. Sus implicaciones éticas", *Cuadernos de Bioética. Revista Trimestral de Cuestiones de Actualidad*, vol. 7, nº 27, 3ª, julio-septiembre, 1996, pp. 281-289.
- Viefhues, Herbert, "Medizinische Ethik in einer offenen Gesellschaft", *Zentrum für Medizinische Ethik Bochum. Medizinethische Materialien*, nº 1, 3ª ed., marzo, 1989, pp. 1-29.
- Vila-San-Juan, José Luis, *Muertes calificadas*, Planeta, Barcelona, 1996.
- Villaverde, Fidel, "El sufrimiento del enfermo mental", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 47, segunda época, vol. 27, nº 235, 1, enero-febrero-marzo, 1995, pp. 27-30.
- Viñas Salas, Joan, "El encarnizamiento terapéutico", *Quadern CAPS*, nº 23, otoño, 1995, pp. 66-76.
 _____ "Reflexiones sobre la calidad de vida", en Institut Borja de Bioètica, *Distribución de Recursos Escasos y Opciones Sanitarias. Allocation of Resources and Choices in Health Care*, Institut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina, SG Editores, Barcelona, 1996, pp. 69-72.
- Viñas Salas, Juan / Jiménez Vilchez, Ana, "Ética de la relación clínica", en Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, *La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 179-187.
- Viola, Francesco, "L'etica della qualità della vita: una valutazione critica", *Bioetica. Rivista interdisciplinare*, vol. 4, nº 1, 1996, pp. 91-111.
- Virmani, Jaya / Schneiderman, Lawrence J. / Kaplan, Robert M., "Relationship of Advance Directives to Physician-Patient Communication", *Archives of Internal Medicine*, vol. 154, 25 de abril, 1994, pp. 909-913.
- Voigt, Robert F., "Euthanasia and HIV Disease: How Can Physicians Respond?", *Journal of Palliative Care*, vol. 11, nº 2, verano, 1995, pp. 38-41.
- Voltas, Dolors, "Algunas consideraciones éticas en torno al concepto 'calidad de vida' como criterio para la asignación de recursos sanitarios", en Institut Borja de Bioètica, *Distribución de Recursos Escasos y Opciones Sanitarias. Allocation of Resources and Choices in Health Care*, Institut Borja de Bioètica y Fundación Mapfre Medicina, SG Editores, Barcelona, 1996, pp. 57-67.
- Von Weizsäcker, Ernst-Ulrich, *Erdpolitik. Ökologische Realpolitik an der Schwelle zum Jahrhundert der Umwelt*, 2ª ed. revisada, Wiss. Buchgesellschaft, Darmstadt, 1990.
- Von Wright, Georg Henrik, *Explanation and Understanding*, Londres, 1971.
- Waddell, Charles / Clarnette, Roger M. / Smith, Michael / Oldham, Lynn, "Advance Directives Affecting Medical Treatment Choices", *Journal of Palliative Care*, vol. 13, nº 2, verano, 1997, pp. 5-8.
- Waitzkin, Howard / Cabrera, Aurora / Arroyo de Cabrera, Emilia / Radlow, Myra / Rodríguez, Félix, "Patient-Doctor Communication in Cross-National Perspective. A Study in Mexico", *Medical Care. Official Journal of the Medical Care Section. American Public Health Association*, vol. 34, nº 7, julio, 1996, pp. 641-671.
- Walker, Robert M. / Schonwetter, Ronald S. / Kramer, David R. / Robinson, Bruce E., "Living Wills and Resuscitation Preferences in an Elderly Population", *Archives of Internal Medicine*, vol. 155, 23 de enero, 1995, pp. 171-175.
- Walzer, Michael, "A critique of philosophical conversation", en Kelly, Michael (ed.), *Hermeneutics and Critical Theory in Ethics and Politics*, The MIT Press, Cambridge, Massachusetts / Londres, Inglaterra, 1990, 2ª ed. 1991, pp. 182-196.
 _____ *Las esferas de la justicia. Una defensa del pluralismo y la igualdad*, Fondo de cultura económica, México D.F., 1993 (trad. del original ingl. en *Spheres of Justice. A Defense of Pluralism and Equity*, Basic Books, 1983, Blackwell, Oxford, 1985).

_____ “La idea de sociedad civil. Una vía hacia la reconstrucción social”, *Debats*, nº 29, 1992, pp. 31-37.

Warning, Albrecht, “Alt werden und doch jung bleiben. Prozesse des Alterns”, *Ethik & Unterricht. Die Zeitschrift für die Fächergruppe Ethik / Praktische Philosophie / Werte und Normen*, vol. 8, nº 4, 1997, pp. 20-23.

Warnke, Georgia, “Rawls, Habermas, and real talks: a reply to Walzer”, en Kelly, Michael (ed.), *Hermeneutics and Critical Theory in Ethics and Politics*, The MIT Press, Cambridge, Massachusetts / Londres, Inglaterra, 1990, 2ª ed. 1991, pp. 197-203.

Watts, David T., “The Family’s Will or the Living Will: Patient Self-Determination in Doubt”, *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 40, nº 5, mayo, 1992, pp. 533-534.

Wedler, Hans, *Das ärztliche Gespräch. Anleitung zur Kommunikation in der psychosomatischen Grundversorgung*, Schattauer, Stuttgart, 1998.

Weigend, Thomas / Künschner, Alfred, “USA”, en Eser, Albin / Koch, Hans-Georg (eds.), *Materialien zur Sterbehilfe. Eine internationale Dokumentation*, Eigenverlag Max-Planck-Institut für ausländisches und internationales Strafrecht, Friburgo en Breisgau, 1991, pp. 669-776.

Weir, Robert F., “Advance Directives as Instruments of Moral Persuasion”, en Blank, Robert H. / Bonnicksen, Andrea L. (eds.), *Medicine Unbound. The Human Body and the Limits of Medical Intervention*, Columbia University Press, Nueva York, 1994, pp. 171-187.

Weir, Robert F. / Peters, Charles, “Affirming the Decisions Adolescents Make about Life and Death”, *Hastings Center Report*, vol. 27, nº 6, noviembre-diciembre, 1997, pp. 29-40.

Wellmer, Albrecht, “La dialéctica de la modernidad y la postmodernidad”, en Picó, Josep (comp.), *Modernidad y postmodernidad*, Alianza, Madrid, 1988, pp. 103-140 (Trad. del original ingl. en “On the dialectic of Modernism and Postmodernism”, *Praxis International*, vol 4, nº 4, enero, 1985).

_____ *Ethik und Dialog. Elemente des moralischen Urteils bei Kant und in der Diskursethik*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1986.

_____ “Razón, utopía, y la dialéctica de la ilustración”, en Guiddens, Anthony / Habermas, Jürgen / Jay, Martin / McCarthy, Thomas / Rorty, Richard / Wellmer, Albrecht / Whitebook, Joel, *Habermas y la modernidad*, Cátedra, Madrid, 1991, pp. 65-110.

_____ “Konsens als Telos der sprachlichen Kommunikation?”, en Giegel, Hans-Joachim (ed.), *Kommunikation und Konsens in modernen Gesellschaften*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1992, pp. 18-30.

Werner, Micha H., “Dimensionen der Verantwortung: Ein Werkstattbericht zur Zukunftsethik von Hans Jonas”, en Böhler, Dietrich / Hoppe, Ingrid (eds.), *Ethik für die Zukunft. Im Diskurs mit Hans Jonas*, C.H. Beck, Múnich, 1994, pp. 303-338.

_____ “Theoretische Typologie versus reflexive Rekonstruktion?”, *Ethik und Sozialwissenschaften*, vol. 9, nº 1, 1998, pp. 147-149.

Westphal, Jonathan / Cherry, Christopher, “Is Life Absurd?”, *Philosophy. The Journal of the Royal Institute of Philosophy*, vol. 65, nº 252, 1990, pp. 199-203.

Wetle, Terrie, “Resident Decision Making and Quality of Life in the Frail Elderly”, en Birren, James E. / Lubben, James E. / Rowe, Janice Cichowlas / Deutchman, Donna E. (eds.), *The Concept and Measurement of Quality of Life in the Frail Elderly*, Academic Press, San Diego / Nueva York / Boston / Londres / Sydney / Tokio / Toronto, 1991, pp. 279-296.

Wettstein, R. Harri, Cap. 1: “Sterbehilfe: Ein rechtliches Desiderat”, *Leben- und Sterbenkönnen. Gedanken zur Sterbebegleitung und zur Selbstbestimmung der Person*, Peter Lang Europäischer Verlag der Wissenschaften, Berna / Berlín / Francfort del Meno / Nueva York / París / Viena, 1995, pp. 27-117.

White, Becky Cox, Cap. 5: "The Capacities that Define Competence to Consent", Cap. 6: "Implications and Anticipated Criticisms", *Competence to Consent*, Georgetown University Press, Washington, D.C., 1994, pp.154-184, 185-192.

White, Linda Johnson, "Clinical Uncertainty, Medical Futility and Practice Guidelines", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, n° 8, agosto, 1994, pp. 899-901.

White, Margot L. / Fletcher, John C., "The Patient Self-Determination Act: On Balance, More Help Than Hindrance", *JAMA (Journal of the American Medical Association)*, vol. 266, n° 3, 17 de julio, 1991, pp. 410-412, reimpreso en Beauchamp, Tom L. / Walters, LeRoy (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics. Fourth Edition*, Wadsworth Publishing Company, Belmont, California, 1994, pp. 160-163.

_____, "The Story of Mr. And Mrs. Doe: 'You Can't Tell My Husband He's Dying; It Will Kill Him'", en DeSpelder, Lynne Ann y Strickland, Albert Lee (eds.), *The Path Ahead. Readings in Death and Dying*, Mayfield Publishing Company, Mountain View, California / Londres / Toronto, 1995, pp. 148-153.

Wicclair, Mark R., "Patient Decision-Making Capacity and Risk", *Bioethics*, vol. 5, n° 2, 1991, pp. 91-104.

_____, "A Response to Brock and Skene", *Bioethics*, vol. 5, n° 2, 1991, pp. 118-122.

_____, Cap. 1: "Life-Sustaining Medical Care: Elderly Patients with Decision-Making Capacity", Cap. 2: "Life-Sustaining Medical Care: Elderly Patients without Decision-Making Capacity", *Ethics and the Elderly*, Oxford University Press, Nueva York / Oxford, 1993, pp. 3-39, 40-79.

_____, "Medical Futility: A Conceptual and Ethical Analysis", *Ethics and the Elderly*, Oxford University Press, 1993, reimpreso en Mappes, Thomas A. / DeGrazia, David (comp.), *Biomedical Ethics. Fourth Edition*, McGraw-Hill, Nueva York / San Luis / San Francisco / Auckland / Bogotá / Caracas / Lisboa / Londres / Madrid / Ciudad de México / Milán / Montreal / Nueva Delhi / San Juan / Singapur / Sydney / Tokio / Toronto, 1996, pp. 346-350.

Wicklund, Ingela, "Valoración de la calidad de vida en el ensayo clínico", *Investigación Clínica y Bioética. Boletín de la Sociedad Española de Farmacología Clínica dirigido a los Comités Éticos de Investigación Clínica*, n° 24, octubre-diciembre, 1997, pp. 13-16.

Wieland, Wolfgang, "Strukturtypen ärztlichen Handelns", en Sass, Hans-Martin (ed.), *Medizin und Ethik*, Reclam, Stuttgart, 1989, pp. 69-95.

Wiesing, Urban, "Zur Geschichte der Ethik-Kommissionen in Deutschland", en Ach, Johann S. / Gaidt, Andreas (eds.), *Herausforderung der Bioethik*, Frommann-holzboog, Stuttgart-Bad Cannstatt, 1993, pp. 235-241.

_____, "Diagnosen und Krankheitsbegriffe in der Reproduktionsmedizin – empirische und normative Aspekte", en Eckensberger, Lutz H. / Gähde, Ulrich (eds.), *Ethische Norm und empirische Hypothese*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 284-301.

_____, *Zur Verantwortung des Arztes*, Frommann-holzboog, Stuttgart-Bad Cannstatt, 1995.

Wildt, Andreas, "Die Moralspezifizität von Affekten und der Moralbegriff", en Fink-Eitel, Hinrich / Lohmann, Georg (eds.), *Zur Philosophie der Gefühle*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1993, pp. 188-217.

Wilkes, Eric, "Ethics in terminal care", en Dunstan, G.R. / Shinebourne, E.A., *Doctors' Decisions. Ethical Conflicts in Medical Practice*, Oxford University Press, Oxford / Nueva York / Tokio, 1989, pp. 197-204.

Williams, Alan, "Economics, QALYs and Medical Ethics – A Health Economist's Perspective", *Health Care Analysis. Journal of Health Philosophy and Policy*, vol. 3, n° 3, 1995, pp. 221-226

Williams, Phillip G., *The Living Will and the Durable Power of Attorney for Health Care Book. With Forms, Contemporary Public Health Issues*, vol. 1, The P. Gaines Co., Oak Park, Illinois, 1991.

Williams, Rowan, "Theological perspectives", en Dunstan, G.R. / Lachmann, P.J. (eds.), "Euthanasia: death, dying and the medical duty", *British Medical Bulletin. A Series of Expert Reviews*, vol. 52, n° 2, abril, 1996, pp. 362-368.

Wils, Jean-Pierre, "Zur Typologie und Verwendung der Kategorie 'Menschenwürde'", en Wils, Jean-Pierre / Mieth, Dietmar (eds.), *Ethik ohne Chance? Erkundungen im technologischen Zeitalter*, Attempto, Tübinga, 2ª ed. ampliada y revisada, 1991, pp. 130-157.

Wilson, Donna, "A Report of an Investigation of End-of-Life Care Practices in Health Care Facilities and the Influences on Those Practices", *Journal of Palliative Care*, vol. 13, nº 4, invierno, 1997, pp. 34-40.

Wimmer, Reiner, *Universalisierung in der Ethik. Analyse, Kritik und Rekonstruktion ethischer Rationalitätsansprüche*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1980.

____ "Die veränderte Wissens- und Handlungssituation in den Wissenschaften vom Leben und die Frage nach der ethischen Verantwortung", en Steigleder, Klaus / Mieth, Dietmar (eds.), *Ethik in den Wissenschaften. Ariadnefaden im technischen Labyrinth?*, Attempto, Tübinga, 2ª ed., 1991, pp. 230-241.

____ "Wittgensteins Auffassung von der therapeutischen Funktion der Philosophie. Illustriert an objektivistischen Missverständnissen der religiösen Lebensform", en Kühn, Rolf / Petzold, Hilarion (eds.), *Psychotherapie and Philosophie. Philosophie als Psychotherapie?*, Junfermann, Paderborn, 1992, pp. 283-315.

____ "Zur Eigenart moralischer Beurteilungen und ihrer anthropologischen Begründung", en Wils, Jean-Pierre (ed.), *Orientierung durch Ethik? Eine Zwischenbilanz*, Ferdinand Schöningh, Paderborn / Munich / Viena / Zurich, 1993, pp. 149-167.

____ "Anthropologie und Ethik. Erkundungen in unübersichtlichem Gelände", en Demmerling, Christoph (ed.), *Vernunft und Lebenspraxis: philosophische Studien zu den Bedingungen einer rationalen Kultur. Für Friedrich Kambartel*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1995, pp. 215-245.

____ "Dezisionistischer und naturalistischer Irrationalismus in der Ethik", en Fehige, Christoph / Meggle, Georg (eds.), *Zum moralischen Denken*, vol. 1, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1995, pp. 298-312.

____ "Ethical aspects of the concept of person", *Biomedical Ethics*, vol. 2, nº 3, 1997, pp. 86-89.

____ "Anthropologische Begründung (in) der Ethik", artículo inédito, Tübinga, 1998, pp. 1-12.

____ "Bioethical Aspects of the Concept of Person", artículo inédito, Tübinga, 1998, pp. 1-9.

Winkler, Earl R., "From Kantianism to Contextualism: The Rise and Fall of the Paradigm Theory in Bioethics", en Winkler, Earl R. / Coombs, Jerrold R., *Applied Ethics. A Reader*, Blackwell, Oxford / Cambridge, Estados Unidos, 1993, pp. 343-365.

Winslade, William J., "End-of-Life Medicine, Law, and Ethics: A Twilight Zone", en Blank, Robert H. / Bonnicksen, Andrea L., *Emerging Issues in Biomedical Policy. An Annual Review. Volume II*, Columbia University Press, Nueva York, 1993, pp. 19-32.

Wittgenstein, Ludwig, *Tractatus logico-philosophicus*, en *Annalen der Naturphilosophie*, vol. 14, nos. 3-4, 1921, ed. en *Werkausgabe Band 1. Tractatus logico-philosophicus. Tagebücher 1914-1916. Philosophische Untersuchungen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1984. Hay trad. bilingüe al./cast. en *Tractatus logico-philosophicus*, Alianza, Madrid, 1973, 2ª ed. 1987, 6ª reimpr. 1995.

____ *Philosophische Untersuchungen*, publicado por 1ª vez en ingl. en 1953, 1ª ed. bilingüe al./ingl. en 1958, ed. en *Werkausgabe Band 1. Tractatus logico-philosophicus. Tagebücher 1914-1916. Philosophische Untersuchungen*, Suhrkamp, Francfort del Meno, 1984.

Wolf, Susan M., "Honoring Broader Directives", en "Practicing the PSDA", Suplemento especial, *Hastings Center Report*, vol. 21, nº 5, septiembre-octubre, 1991, pp. 8-9.

Wolf, Susan M. / Boyle, Philip / Callahan, Daniel / Fins, Joseph J. / Jennings, Bruce / Nelson, James Lindemann / Barondess, Jeremiah A. / Brock, Dan W. / Dresser, Rebecca / Emanuel, Linda / Johnson, Sandra / Lantos, John / Mason, DaCosta R. / Mezey, Mathy / Orentlicher, David / Rouse, Fenella, "Sources of Concern About the Patient Self-Determination Act", *New England Journal of Medicine*, vol. 325, nº 23, 5 de diciembre, 1991, reimpresso en Beauchamp, Tom L. / Walters, LeRoy (eds.), *Contemporary Issues in Bioethics. Fourth Edition*, Wadsworth Publishing Company, Belmont, California, 1994, pp. 153-159.

Wolff, Hanns P., "Arzt und Patient", en Sass, Hans-Martin (ed.), *Medizin und Ethik*, Reclam, Stuttgart, 1989, pp. 184-211.

- Wreen, Michael J., "Autonomy, religious values, and refusal of lifesaving medical treatment", *Journal of Medical Ethics. Journal of the Institute of Medical Ethics*, vol. 17, n° 3, 1991, pp. 124-130.
- Wronska, Irena / Baajer, Malgorzata, "Is Moral Education of Nurses Still Possible?", *Nursing Ethics. An International Journal for Health Care Professionals*, vol. 1, n° 3, 1994, pp. 131-135.
- Wuermeling, Hans-Bernhard, "Töten oder sterben lassen? Die Verantwortung des Arztes", en von Eiff, August Wilhelm (ed.), *Verantwortung für das menschliche Leben. Die Zeugung des Lebens das ungeborene Leben das verlöschende Leben*, Patmos, Duseldorf, 1991, pp. 93-102.
- Wulff, Henrik R., "Against the Four Principles: a Nordic View", en Raanan Gillon y Ann Lloyd (eds.), *Principles of Health Care Ethics*, John Wiley and Sons, Chichester / New York / Brisbane / Toronto / Singapore, 1994, 2ª reimpr. 1996, pp. 277-286.
- _____ "The Inherent Paternalism in Clinical Practice", *The Journal of Medicine and Philosophy. A Forum for Bioethics and Philosophy of Medicine*, vol. 20, n° 3, 1995, pp. 299-311.
- Wulff, Henrik R. / Pedersen, Stig Andur / Rosenberg, Raben, Cap. 13: "The Ethical Dimension of Medical Decisions", *Philosophy of Medicine. An Introduction. Second Edition*, Blackwell Scientific Publications, Oxford / Londres / Edinburgo / Boston / Melbourne / París / Berlín / Viena, 1990, pp. 187-202.
- Yaffe, Mark J., "Implicaciones del cuidado de un familiar anciano", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 49, segunda época, vol. 29, n° 245, 3, julio-agosto-septiembre, 1997, pp. 201-204.
- Yeo, Michael / Dalziel, Jean, "Autonomy", en Yeo, Michael (autor principal), *Concepts and Cases in Nursing Ethics*, Broadview Press, Peterborough, Ontario / Lewiston, Nueva Jersey, 1991, pp. 54-85.
- Young, Ernlé W.D., Cap. 9: "Critical and Terminal Care", *Alpha and Omega. Ethics at the Frontiers of Life and Death*, A Portable Stanford Book, Addison-Wesley Publishing Company, Inc., Reading, Massachusetts / Menlo Park, California / Nueva York / Don Mills, Ontario / Wokingham, Inglaterra / Amsterdam / Bonn / Sydney / Singapur / Tokio / Madrid / San Juan, 1989, pp. 107-132.
- Youngner, Stuart J., "Applying Futility: Saying No Is Not Enough", *JAGS (Journal of the American Geriatrics Society)*, vol. 42, n° 8, agosto, 1994, pp. 887-889.
- Younger, Stuart J. / Landefeld, C. Seth / Coulton, Claudia J. / Juknialis, Barbara W. / Leary, Mark, "Muertecerebral' y extracción de órganos. Survey representativo sobre conceptos y conocimientos entre los profesionales de la sanidad", *Labor Hospitalaria. Organización y Pastoral de la Salud*, año 43, segunda época, vol. 23, n° 221, 3, julio-agosto-septiembre, 1991, pp. 245-251.
- Yudin, Boris, "Russia", en Reich, Warren Thomas (ed.), *Encyclopedia of Bioethics. Revised Edition*. Vol. 3, Simon and Schuster Macmillan, Nueva York / Simon and Schuster and Prentice Hall International, Londres / Ciudad de México / Nueva Delhi / Singapur / Sidney
- Yudin, Boris / Yasnaya, Lyudmila, "Informing patients of a hopeless diagnosis", *Bulletin of Medical Ethics*, n° 103, noviembre, 1994, pp. 17-21.
- Zambrano, María, *Hacia un saber sobre el alma*, Alianza Tres, Madrid, 1ª ed. 1987, 1ª reimpr. 1989.
- _____ *Claros del bosque*, Seix Barral, Barcelona, 1977, 3ª ed. 1990.
- Zander, Josef, "Arzt und Patient. Erwartungen und Wirklichkeiten 1976 – 1994", en Meier, Christoph (ed.), *Sorge um den kranken Menschen. Erwartungen – Hoffnungen – Realitäten. Tagung vom 4. Bis 6. Oktober 1994 in Tutzing*, Süddeutscher Verlag, Munich, 1995, pp. 17-22.
- Zaner, Richard M. / Fox, Mark D., "Selective Termination and Moral Risk: Choices and Responsibility", en Blank, Robert H. / Bonnicksen, Andrea L., *Emerging Issues in Biomedical Policy. An Annual Review. Volume II*, Columbia University Press, Nueva York, 1993, pp. 117-137.

Zimmermann-Acklin, Markus, *Überlegungen zur aktuellen Euthanasie-Diskussion*, Société Suisse d'éthique biomédicale / Schweizerische Gesellschaft für biomedizinische Ethik / Società Svizzera di etica biomedica, Genève, 1995.

Zittoun, R., "Les soins palliatifs", en Lenoir, Noëlle / Sturlèse, Bruno (eds.), *Rapport au Premier ministre. Tome 2. Aux frontières de la vie: paroles d'éthique*, La documentation Française, Paris, 1991, pp. 287-310.

Zubiri, Xavier, *Sobre el hombre*, Alianza, Madrid, 1986.

Zugaldía Espinar, José Miguel, "La eutanasia en la legislación penal española", *Jano*, vol. 39, n° 920, 28 septembre-4 octobre, 1990, pp. 66-74 (994-1002).

Zülicke, Freddy, "Sterbehilfe und Patientenverfügungen in den USA", en *Bioethik. Beiträge zu philosophisch-ethischen Problemen der Biowissenschaften*, Traude Junghans, Cuxhaven, Dartford, 1996, pp. 119-131.

Zwicky-Aeberhard, N., "Testamenti dei pazienti (o testamenti biologici)", en Sgreccia, Elio / Spagnolo, Antonio / Di Pietro, María Luisa (eds.), *L'assistenza al morente. Aspetti socio-culturali, medico-assistenziali e pastorali. Atti del Congresso Internazionale. Roma 15-18 marzo 1992 / Care for Dying Person. Socio-cultural, medical and pastoral aspects. Proceedings of International Congress. Rome March 15-18 1992*, Vita e Pensiero, Milán, 1994, pp. 481-483.

