

INTRODUCCIÓN A LA BIOÉTICA

Sumario:

Origen e historia de la bioética
Alcance de la bioética
Algunas aportaciones de la bioética al debate filosófico
Fundamentaciones de la bioética
Matizaciones al enfoque principialista de la bioética
Fines y medios en la bioética
Bioética y derecho
Algunos peligros asociados a la invocación a la bioética
Bioética y percepción pública de la biotecnología
Evaluación de tecnologías y bioética
Lecturas recomendadas

1. Origen e historia de la bioética

La ética es la reflexión crítica sobre los valores y principios que guían nuestras decisiones y comportamientos. La palabra bioética es un neologismo acuñado en 1971 por Van Rensselaer Potter (en su libro *Bioethics: bridge to the future*), en el que este autor englobaba la "disciplina que combina el conocimiento biológico con el de los valores humanos". La prestigiosa *Encyclopedia of Bioethics* (coordinada por Warren Reich) define la bioética como "el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias de la vida y del cuidado sanitario, en cuanto que tal conducta se examina a la luz de los valores y de los principios morales". En la actualidad abarca no sólo los aspectos tradicionales de la ética médica, sino que incluye la ética ambiental, con los debates sobre los derechos de las futuras generaciones, desarrollo sostenible, etc. (De hecho, el libro de Potter trataba las cuestiones éticas en relación al medio ambiente con perspectivas evolutivas, pero posteriormente el término bioética se ha usado sobre todo para referirse a la nueva ética médica y a la ética de los nuevos avances en biomedicina).

En 1972 André Hellegers crea el Instituto Kennedy de Bioética, en la Universidad Georgetown (Washington DC), siendo esta la primera vez que una institución académica recurre al nuevo término. Según Warren Reich (1993), la palabra *bioética* ha tenido éxito en imponerse porque es muy sugestiva y poderosa: "sugiere un nuevo foco, una nueva reunión de disciplinas de una forma nueva y con un nuevo foro que tendió a neutralizar el tinte ideológico que la gente asociaba con la palabra *ética*".

El objetivo de la bioética, tal como la "fundaron" el Hastings Center (1969) y el Instituto Kennedy (1972) era animar al debate y al diálogo interdisciplinar entre la medicina, la filosofía y la ética, y supuso una notable renovación de la ética médica tradicional.

Pero ¿qué acontecimientos intervinieron en este nacimiento de la moderna bioética? Hoy está claro que un factor determinante fue el surgimiento de una serie de "paradojas" creadas por el propio avance de la medicina y la tendencia a extender las prestaciones sanitarias:

Para muchos autores, el nacimiento de la bioética (aunque todavía no se le daba ese nombre) ocurrió en 1962, cuando en Seattle (estado de Washington) se decidió crear un comité de legos (no médicos) para decidir qué pacientes tenían preferencia para beneficiarse de la entonces reciente máquina de hemodiálisis. La pregunta subyacente era ¿por qué un avance médico debería crear una nueva discriminación médica? ¿Quién y cómo elegía a los candidatos? La novedad estribaba precisamente en que la respuesta a estos interrogantes no recaía sobre los médicos, sino sobre una representación de la comunidad.

Aunque el Código de Nuremberg (1948) había tratado por primera vez el tema de la experimentación en humanos, en los años 60 se tomó conciencia de que incluso en una sociedad democrática, la misma investigación biomédica sobre sujetos humanos planteaba una gran cantidad de problemas que había que encarar adecuadamente. En 1972 se divulga el llamado "caso Tuskegee", un estudio hasta entonces secreto, en el que 400 individuos de raza negra habían dejado de ser tratados contra la sífilis (a pesar de que ya existían tratamientos eficaces) con objeto de estudiar la evolución "natural" de la enfermedad. El congreso de los EE.UU. establece la "Comisión Nacional para la Protección de los sujetos humanos en el campo de las Ciencias Biomédicas y del Comportamiento". En 1978 esta Comisión publica el llamado "Informe Belmont", con directrices para la protección de los individuos que participen como sujetos de experimentación en Biomedicina, basados en los principios de autonomía, beneficencia y justicia.

A partir de 1967, con los primeros trasplantes de corazón, se plantea el problema de cómo definir la muerte clínica. En 1968 la facultad de medicina de la Universidad de Harvard publica un artículo donde plantea el nuevo criterio basado en la muerte cerebral.

A su vez esto conectaba con algunos dramáticos casos de coma irreversible, lo que animó el debate sobre la eutanasia y el "derecho a la propia muerte". En 1975 Karen Ann Quinlan entra en coma irreversible y queda en estado vegetativo persistente. Los padres piden que la desconecten del respirador artificial para que pueda morir en paz. Tras una denegación judicial, hay un recurso, en el que el Tribunal Supremo de Nueva Jersey autoriza la desconexión

sobre la base del "derecho a una muerte digna y en paz". Se reconocía por primera vez que la propia tecnología de soporte vital planteaba la cuestión sobre la eticidad o no de mantener en estado vegetativo a individuos que nunca volverían a tener una vida consciente.

Una de las recomendaciones del Tribunal Supremo que intervino en el caso Quinlan fue la de que los hospitales creasen "Comités de ética" capaces de enfrentarse a este tipo de conflictos. Surgieron directrices sobre la reanimación, sobre el empleo o no de tratamientos costosos para mantener con vida recién nacidos con graves anomalías, etc.

Uno de los factores principales en la transición hacia la bioética fue la crisis del concepto paternalista de beneficencia médica heredado de la tradición hipocrática. El médico ya no puede imponerse (siquiera benevolentemente) al paciente, sino que éste ha de ser informado, para que pueda ejercer sus irrenunciables derechos de autonomía y pueda conceder el consentimiento a los tratamientos. En 1972 se promulga en EE.UU. la Carta de los Derechos de los Enfermos. Las necesidades y preferencias de los pacientes tenían que ser defendidas con fuerza, sobre todo ante una poderosa tecnología mirada a veces con suspicacia, y ante las instituciones.

La universalización de los servicios sanitarios en gran parte de los países occidentales ha obligado a plantearse cómo financiar y distribuir equitativamente unos recursos limitados, y cómo regular el acceso a distintas tecnologías por parte de los ciudadanos. ¿Cómo se atienden las necesidades básicas sanitarias de todos los ciudadanos? Pero ¿qué son necesidades básicas? ¿Cómo se diferencia entre lo necesario y lo accesorio?

En los años recientes, los avances en Genética y el desarrollo del Proyecto Genoma Humano, en conjunción con las tecnologías reproductivas, están ampliando aún más el campo de la Bioética, obligando a buscar respuestas a retos nuevos:

cuestiones sobre reproducción humana asistida. Estatuto ético del embrión y del feto. ¿Existe un derecho individual a procrear?

sondeos genéticos y sus posibles aplicaciones discriminatorias: derechos a la intimidad genética y a no saber predisposiciones a enfermedades incurables

modificación genética de la línea germinal: ¿es moral "mejorar" la naturaleza humana?

clonación y el concepto de singularidad individual; derechos a no ser producto del diseño de otros

cuestiones derivadas de la mercantilización de la vida (p. ej., patentes biotecnológicas)

El desarrollo de la bioética fue en sus primeros años un fenómeno casi exclusivamente americano. Daniel Callahan, fundador del Hastings Center ha resumido (1993) los factores que contribuyeron a la aceptación de los estudios bioéticos en los EE.UU.:

Aunque algunos de los más importantes bioeticistas eran teólogos o creyentes, enseguida los análisis dejaron de lado a la religión, para centrarse en una bioética laica que pudiera ser operativa en un mundo pluralista. El discurso bioético se sustentaba principalmente en los derechos cívicos, el pluralismo ideológico y se buscaba un consenso y unas estrategias ante esa diversidad cultural.

Ello supuso que la bioética americana hablara un lenguaje de "regulaciones" y "directrices" capaz de enfrentarse a temas complejos. No se trataba tanto de buscar una fundamentación común, sino que partiendo de distintas tradiciones, se llegara a consensos sobre temas concretos, conforme estos se iban planteando. Esto se ha reflejado en Comités de revisión institucionales, en Comisiones asesoras al Presidente o al Congreso.

La bioética americana conectó muy bien con la ola de liberalismo político dominante en las elites educadas, que reconocían como propio el lenguaje de derechos y libertades individuales en una economía de mercado.

Sin embargo, recientemente la propia bioética americana está tomando consciencia de los límites y aporías de un enfoque demasiado escorado hacia los derechos individuales, y está intentando introducir las cuestiones de la justicia distributiva, así como el no olvidar que su finalidad no es estrictamente de llevar a la armonía, sino que también ha de poseer una dimensión "profética", de plantear dudas a ciertos presupuestos no debidamente elaborados de las sociedades avanzadas.

2. Alcance de la bioética

La bioética no sólo trata las cuestiones morales en el ámbito de la biomedicina, sino que además incluye:

cuestiones epistemológicas: modelos explicativos sobre la conducta humana (p.ej. debate entre el determinismo biológico y la influencia ambiental), metáforas y modelos sobre el papel de los genes, etc.

Cuestiones ontológicas (estatuto de lo humano al comienzo y al final de la vida; estado vegetativo persistente; relación entre la dotación genética y la identidad del individuo, etc.).

La bioética se desarrolla en el contexto de una sociedad pluralista, ajena a los grandes relatos unificadores de tipo religioso o ideológico. Por lo tanto, la bioética es una ética civil que se sustenta en la racionalidad humana secularizada, capaz de ser compartida por todos, en un terreno filosófico neutro. Como dice Marciano Vidal (1989) "más allá de un ordenamiento jurídico y deontológico, y más acá de las convicciones religiosas".

Es una ética laica, racional, que formula la dimensión moral de la vida humana en cuanto ésta tiene de repercusión para la convivencia ciudadana en general. Pero con la consciencia de las limitaciones de la razón, es decir, evitando el racionalismo ingenuo.

Es una ética pluralista: acepta la diversidad de enfoques, desde los que se intenta construir un acuerdo moral en una unidad superior.

Es una ética "mínima" (Adela Cortina), es decir, el mínimo común denominador moral de una sociedad pluralista, que garantiza al mismo tiempo la diversidad de proyectos humanos (culturales, religiosos, etc.). En esta línea se situarían igualmente los intentos del teólogo Hans Küng de una Ética Mundial por medio del diálogo de las distintas religiones, que pudiera llegar a unos acuerdos sobre valores y fines vinculantes. En cuanto ética mínima, no puede aspirar a ser totalizadora, y por lo tanto no se identifica con la visión de ninguna religión, que plantea cosmovisiones opcionales. En cuanto ética común, sus contenidos no pueden depender de simples preferencias personales, sino que reflejarían cierto grado de consenso social derivado de la racionalidad.

Sus contenidos se van descubriendo tras evaluación y discusión crítica, por sucesivas convergencias surgidas de la común racionalidad humana. Se trata, pues, de una ética dinámica y enraizada en la historia, que acepta moverse provisionalmente en la duda y en la perplejidad, pero que avanza hacia niveles cada vez mayores de búsqueda del bien y de la justicia para toda la humanidad, contrastando sus conclusiones continuamente con la realidad de cada momento y de cada cultura.

En resumen, la actual bioética pretende ser universal, alejada de los puros convencionalismos o preferencias personales, consciente de las limitaciones de la razón humana y atenta a los contextos culturales concretos. Prudencia y riesgo en la decisión ética (Masiá, 1998)

Este autor plantea que entre los extremos de un normativismo ético inflexible y del mero capricho personal, quizá debiéramos acostumbrarnos a una moral interrogativa y dinámica, que ilumine las decisiones concretas con sabiduría práctica. Según Ricoeur (1990) "la sabiduría práctica consiste en inventar las conductas que satisfarán mejor las excepciones exigidas por nuestra solicitud para con las personas, traicionando lo menos posible las normas...Consiste en inventar los comportamientos justos y apropiados a la singularidad de cada caso. Pero esto no significa que haya que dejar el juicio en manos de la arbitrariedad". No se trata de aplicar deductivamente las reglas generales al caso particular, ni se trata de formular simplemente una excepción. Según Masiá, se trata de "deliberar sobre el caso concreto bajo una doble luz: la luz de la situación concreta y la luz de unos criterios, fines o valores que orientan la vida humana". De este modo, ante situaciones parecidas, la sabiduría práctica puede dar respuestas diferentes que son igualmente correctas. Según Ricoeur, existen tres características de esta sabiduría práctica:

es prudente asegurarse que posturas distintas se apoyen en un mismo criterio de respeto;
la búsqueda del justo medio no debe degenerar en una especie de vía media de compromiso;
los juicios pueden evitar la arbitrariedad si se busca la ayuda de otras personas.

Papel de las cosmovisiones culturales y religiosas

El encumbramiento de la ética secular se ha basado demasiado a menudo en una imagen ingenua sobre una supuesta neutralidad y universalidad de la razón, olvidando el aspecto cultural de los problemas bioéticos, con pérdida de las riquezas de las tradiciones culturales y religiosas. Para Masiá, muchos de los problemas bioéticos son en realidad problemas culturales, "porque nuestra manera de percibir cuáles son y dónde están los valores que consideramos básicos viene configurada por nuestra manera de ver el mundo". En este sentido, por ejemplo, la sociedad de consumo individualista puede tender a ver como "mal adaptados" a los deficientes, a los ancianos, etc. Sin embargo, lo que está mal adaptado es el entorno, incapaz de acoger e integrar a esas personas. Precisamente las tradiciones culturales, como por ejemplo el cristianismo, con su peculiar sensibilidad procedente de la fe, puede suponer un referente "profético" capaz de influir en la sociedad para que ésta reconozca estos valores y humanice el cuidado de los miembros más débiles. La teología tendrá mucho que aportar a la visión sobre la vida y la muerte, no dando "recetas prefabricadas", sino una cosmovisión suscitadora de valores, que se ofrecen, sin imponerse, a la sociedad, unas propuestas utópicas que "sacudan" ciertas creencias y prejuicios enquistados, que permitan buscar, con los demás, alternativas sobre las prioridades para un desarrollo auténticamente humanizante.

3. Algunas aportaciones de la bioética al debate filosófico

Según Miguel Moreno (1996), las principales aportaciones de la bioética al debate filosófico son:

Clarificación conceptual y epistemológica, suministrando elementos (siquiera parciales y provisionales) que ayudan a resolver ciertos problemas o a arrinconar ciertos pseudoproblemas o polémicas como triviales o irrelevantes.
Justificación de propuestas y alternativas, proponiendo procedimientos y métodos de discusión racional e intersubjetiva, dando argumentos válidos al menos en determinados contextos culturales y momentos históricos.
Plantear nuevas cuestiones filosóficas (como p.ej., el rediseño tecnológico de la naturaleza humana o la dirección de nuestra propia evolución).
Aportar nueva luz o perspectivas renovadas a viejos problemas (como p.ej., el debate determinismo-libertad, el valor de la vida humana, valor y uso de la naturaleza).

4. Fundamentaciones de la bioética

Véanse los textos de

:

Diego Gracia (1989)

Beauchamp & Childress (1999)

Goikoetxea (1999)

Jonsen et al. (1998)

Valor absoluto de la persona

Deriva de la idea kantiana de que las personas no son meros medios, sino fines en sí mismas. Sin embargo, nos encontramos con problemas que no se han resuelto de modo unánime: dependiendo del estatuto ontológico que se conceda a los no nacidos (embrión, feto), se hace necesaria o no la misma consideración que a la vida humana nacida. La determinación del estatuto del embrión no depende solamente de datos biológicos, sino de consideraciones sociales y culturales no compartidas por todos, aunque ello no debe dar pie al relativismo, sino que debe animar a seguir buscando y debatiendo.

El valor de la persona humana es una intuición o "a priori" que sirve de marco referencial para elaborar la bioética. Por lo tanto, el ser humano tiene dignidad, y no precio. De aquí se deriva el que todas las personas merecen la misma y absoluta consideración y respeto.

Los cuatro principios de la bioética

Pretenden dar contenido al esbozo moral que supone la declaración del valor y dignidad de la persona. (Véase también Beauchamp & Childress 1999).

Principio de no maleficencia

Este principio ya se formuló en la medicina hipocrática: *Primum non nocere*, es decir, ante todo, no hacer daño al paciente. Se trata de respetar la integridad física y psicológica de la vida humana. Es relevante ante el avance de la ciencia y la tecnología, porque muchas técnicas pueden acarrear daños o riesgos. En la evaluación del equilibrio entre daños-beneficios, se puede cometer la falacia de creer que ambas magnitudes son equivalentes o reducibles a análisis cuantitativo. Un ejemplo actual sería evaluar el posible daño que pudieran ocasionar organismos genéticamente manipulados, o el intento de una terapia génica que acarrearía consecuencias negativas para el individuo.

Principio de beneficencia

Se trata de la obligación de hacer el bien. Es otro de los principios clásicos hipocráticos. El problema es que hasta hace poco, el médico podía imponer su propia manera de hacer el bien sin contar con el consentimiento del paciente (modelo paternalista de relación médico-paciente). Por lo tanto, actualmente este principio viene matizado por el respeto a la autonomía del paciente, a sus valores, cosmovisiones y deseos. No es lícito imponer a otro nuestra propia idea del bien.

Este principio positivo de beneficencia no es tan fuerte como el negativo de evitar hacer daño. No se puede buscar hacer un bien a costa de originar daños: por ejemplo, el "bien" de la experimentación en humanos (para hacer avanzar la medicina) no se puede hacer sin contar con el consentimiento de los sujetos, y menos sometidos a riesgos desmedidos o infligiéndoles daños. Como dice Hans Jonas (1997 edición española), aunque la humanidad tiene un interés en el avance de la ciencia, nadie puede imponer a otros que se sacrifiquen para tal fin. Matizado de esta manera, el principio de beneficencia apoya el concepto de innovar y experimentar para lograr beneficios futuros para la humanidad, y el de ayudar a otros (especialmente a los más desprotegidos) a alcanzar mayores cotas de bienestar, salud, cultura, etc., según sus propios intereses y valores.

También se puede usar este principio (junto con el de justicia) para reforzar la obligación moral de transferir tecnologías a países desfavorecidos con objeto de salvar vidas humanas y satisfacer sus necesidades básicas.

Principio de autonomía o de libertad de decisión

Se puede definir como la obligación de respetar los valores y opciones personales de cada individuo en aquellas decisiones básicas que le atañen vitalmente. Supone el derecho incluso a equivocarse a la hora de hacer uno mismo su propia elección. De aquí se deriva el consentimiento libre e informado de la ética médica actual.

Principio de justicia

Consiste en el reparto equitativo de cargas y beneficios en el ámbito del bienestar vital, evitando la discriminación en el acceso a los recursos sanitarios. Este principio impone límites al de autonomía, ya que pretende que la autonomía de cada individuo no atente a la vida, libertad y demás derechos básicos de las otras personas.

Se pueden plantear conflictos no sólo entre miembros coetáneos de un mismo país, sino entre miembros de países diferentes (p. ej., acceso desigual a recursos naturales básicos), e incluso se habla de justicia para con las generaciones futuras.

Nuestra cultura ha sido más sensible al principio de autonomía, a costa del principio de justicia, pero es posible que la misma crisis ecológica nos obligue a cambiar este énfasis. La justicia e igualdad de los derechos de los seres humanos actuales y la preservación de condiciones viables y sostenibles para las generaciones futuras pueden hacer aconsejable, e incluso obligatoria, una cierta limitación del principio de autonomía, sobre todo en una sociedad de mercado que espolea el deseo desmedido de nuevos servicios y bienes, y en la que el individuo atomizado reclama ilimitadamente "derechos" de modo narcisista (H. Jonas: *El principio de responsabilidad*).

Los países industrializados, con menos población que los países pobres, contaminan más y derrochan más recursos. Las sociedades opulentas deberían bajar del pedestal la autonomía desmedida que va en detrimento del desarrollo justo y viable para todos.

5. Matizaciones al enfoque principialista de la bioética

A.R. Jonsen y S. Toulmin, en *The abuse of casuistry* (1988) proponen que frente a la tiranía de los principios se rehabilite la casuística, sobre todo allí donde hay que tomar decisiones concretas (medicina, ética aplicada, derecho, administración pública). Las características de esta propuesta son:

las decisiones se hacen caso a caso

las conclusiones son provisionales, atendiendo a la aparición de nuevas circunstancias que ayuden a matizar las opciones anteriores

enfoque no deductivista, sino analógico. Se recurre a máximas y valores generales que hay que ir comprendiendo al intentar estudiarlos y aplicarlos caso por caso

taxonomía de casos, según sus semejanzas y diferencias.

Este planteamiento queda perfectamente reflejado en un texto de gran influencia en los EEUU: A.R. Jonsen, M. Siegler & W.J. Winslade (1998) *Clinical Ethics* (4ª edición). La ética médica americana, como dice James Drane (en Gafo, 1988) "se desenvuelve en un contexto relativista y pluralista, pero se inspira en la ciencia y se apoya decididamente en el postulado científico que exige someter toda propuesta a su operatividad en la vida real".

Dentro de la tradición americana, uno de los textos más influyentes es el de Tom L. Beauchamp y James F. Childress (1999) *Principios de Ética Biomédica*. (La primera edición americana es de 1979), que se basa en los cuatro principios antes enunciados. En caso de conflictos entre algunos de estos principios, habrá que ver cuál de ellos tiene prioridad, lo cual se suele decidir en función de las consecuencias. Al contrario que la tradición europea, la americana no busca tanto una fundamentación en principios filosóficos cuanto en valores ampliamente compartidos culturalmente. El principio de beneficencia va unido al de autonomía, matizado por el principio de justicia, para compensar las desigualdades introducidas por los dos anteriores. De esta manera, la tradición utilitarista centrada en los derechos individuales establece la preeminencia de la autonomía individual. Los conflictos tienden a ser resueltos recurriendo al método del "observador ideal" desarrollado por John Rawls en *A Theory of Justice* (1971).

En cambio, la tradición europea (continental) ha estado más influida por los intentos de fundamentación sobre principios absolutos, como es el caso del imperativo categórico kantiano, que generarían obligaciones morales absolutas: no maleficencia y justicia. Estos dos principios regulan el bien común y jerárquicamente son superiores (en caso de conflicto) al de autonomía, que se refiere al bien particular de cada individuo.

Entonces, según Diego Gracia (1992), los cuatro principios se ordenan en dos niveles:

nivel 1: no maleficencia y justicia. Es el nivel que podemos llamar de "ética de mínimos", en el que se nos puede obligar desde fuera, porque regula el bien común. Se refiere a las obligaciones "perfectas" que generan deberes negativos transitivos (lo que no se debe hacer a otros). Socialmente vendría regulado por el Derecho.

nivel 2: autonomía y beneficencia. Es el nivel de "ética de máximos", relacionado con el proyecto vital que cada persona libremente escoge en la búsqueda de la felicidad y de la plasmación de sus propios valores. Se refiere a las llamadas obligaciones "imperfectas", que me puedo exigir a mí, pero no que no puedo imponer a los demás. Este nivel sería el correspondiente al estudio de la Moral.

La bioética puede ser un procedimiento fundamentado o fundamento procedimental para tomar decisiones en los ámbitos conflictivos de la Biomedicina. Se basa en buena parte en principios éticos generales y en Declaraciones de Derechos Humanos, que al ser ampliamente compartidos, suministran un marco sólido de referencia para discutir racionalmente la rica casuística que plantean los avances tecnológicos en su interacción con la vida.

Para Diego Gracia la nueva casuística, al estilo de Jonsen tiene importancia, pero debe conectarse con una adecuada fundamentación. En el juicio moral hay un momento de razonamiento deontológico o *a priori* (atento a los principios generales), y otro teleológico o *a posteriori* (una fase "experiencial", en la que se ponen a prueba los principios en cada caso concreto). Su esquema ético incluye varias fases:

Sistema de referencia moral

premisa ontológica: el hombre, en cuanto persona, tiene dignidad y no precio

premisa ética: todos los hombres son iguales y merecen igual consideración y respeto

El momento deontológico del juicio moral

nivel 1 (público): no maleficencia y justicia

nivel 2 (privado): autonomía y beneficencia

El momento teleológico del juicio moral

evaluación de las consecuencias objetivas del nivel 1

evaluación de las consecuencias subjetivas del nivel 2

El juicio moral

Se contrasta la regla en el caso particular

Se evalúan las consecuencias del acto, para ver si se puede hacer una excepción a la regla

Contraste de la decisión tomada con el sistema de referencia

Toma de decisión final

La fase 2) constituye el llamado "esbozo moral", que nos permite dar contenidos materiales a la intuición fundamental de la fase 1). Estos principios son puestos a prueba en la fase 3) sobre la base de las consecuencias. Debido a que los principios se elaboran y descubren históricamente, no son absolutos (aunque sí universales), sino que son deberes *prima facie*, que pueden admitir excepciones. Precisamente la fase 4) está dirigida al análisis de efectos y circunstancias de cada caso particular, con objeto de argumentar si se puede admitir una excepción. Pero las excepciones se basan precisamente en la calibración de las consecuencias, de modo que la admisión de la excepción garantice la consideración y respeto de los seres humanos. Por ejemplo, todos hemos recurrido alguna vez a la "mentira piadosa": se trata de una excepción al principio (no absoluto) de que hay que decir la verdad, que se justifica porque en determinadas circunstancias seguir al pie de la letra ese principio puede tener consecuencias negativas para otras personas y atentar contra principios y valores de orden superior.

Manuel Atienza ha realizado una crítica a algunos de los postulados de Diego Gracia, centrada en que la jerarquización de principios implicaría una petición de principio. Igualmente critica la supuesta conexión del Derecho con la ética de mínimos. Atienza propone usar el Derecho como una prolongación de la moral, como un mecanismo para positivizar la ética (juridificar metodológicamente la bioética). En Derecho existen conflictos cuya resolución consiste precisamente en ponderar principios contrapuestos, y por ello existe una metodología que podría resultar útil a casos concretos de los principios de la bioética.

Propone recurrir a principios secundarios, que surgen en casos difíciles, y que matizarían los principios primarios. En un comité de ética, quien pretenda recurrir a estos principios secundarios asume la carga de la prueba: ha de demostrar que se dan las circunstancias para la aplicación de tales principios.

Para aplicar estos principios hay que pasar a las reglas. Hay que construir un conjunto de pautas específicas que resulten coherentes entre sí, y que sean capaces de resolver los problemas prácticos.

¿Por qué no usar el "modelo judicial" de resolución de casos en los comités de ética como un sistema aceptable de racionalidad práctica? Esto tendría además la ventaja de que se iría creando una "jurisprudencia bioética" que permitiría que la reflexión siguiera avanzando.

6. Fines y medios en la bioética

Un punto relativamente descuidado del debate bioético, pero esencial a la hora de discutir los aspectos de justicia en el acceso a los servicios biomédicos, es el de la conexión entre los fines de la biomedicina y los medios técnicos disponibles. Para Daniel Callahan (1996) hay dos factores que inciden sobre esta cuestión:

Tendencia de la medicina a introducir nuevas tecnologías, a menudo muy caras, y previstas para el beneficio individual y no tanto para el beneficio de la población general.

Las tecnologías biomédicas están modificando continuamente la imagen tradicional de lo que es "funcionamiento normal de nuestra especie". Se está redefiniendo la noción estadística de "normalidad", de modo que nos estamos deslizando hacia unos fines de optimización e incluso "mejora" de nuestra naturaleza.

¿Es legítimo emplear inmensos recursos económicos del entramado clínico e investigador en seguir ampliando los límites normales sobre todo si esto es a costa de descuidar atención más básica para mayor número de personas? A estos interrogantes no se puede responder si previamente no se ha discutido cuales son los fines y los bienes que pretendemos obtener de la Medicina. El no haber abordado esto explica en parte la ya vieja dificultad para: definir lo que debe ser un "paquete básico" de servicios sanitarios para todos (un problema sobre todo en los EEUU, que a diferencia de Europa, carece de un sistema público universal y gratuito de salud) incapacidad de llegar a un acuerdo sobre la "futilidad" en tratamientos médicos (sobre todo en enfermos terminales) determinar qué clase de salud debemos lograr para los ancianos, y cómo hacerlo qué clase de cuidados sanitarios proporcionar a aquellos pacientes en los que las únicas opciones aplicables son extraordinariamente costosas.

La bioética ha oscilado entre la insistencia en criterios formales a menudo inflexibles pero carentes de contenido, y los criterios de procedimiento, pero no ha encarado la cuestión central sobre lo que entendemos como bienes humanos o los fines de la medicina. Y mientras esto no se haga, corremos el riesgo de no llegar a ninguna solución significativa en muchos de los debates abiertos.

Norman Daniels (1996) ha intentado responder a este desafío conectando su teoría de la justicia con el interés por los fines. Aboga por procedimientos públicos y justos que establezcan la legitimidad de crear límites para ciertos servicios médicos. Pero hay que salvar la tentación de pretender realizar esto meramente por agregación de preferencias en un proceso formalmente democrático. No se trata solamente (ni principalmente) de maximizar la satisfacción de preferencias, sino que la clave es la deliberación sobre buenos razonamientos, al menos sobre razones que todos los ciudadanos puedan aceptar (a pesar del legítimo pluralismo de intereses). El proceso deliberativo debería dar razones aceptables por todos como base para hacer decisiones sobre cómo proteger la funcionalidad biológica normal de la población, habida cuenta de los límites presupuestarios. Esto es muy importante en relación con nuevas tecnologías (de soporte vital, de trasplantes, servicios reproductivos y genéticos). Si se hacen explícitas las razones para adoptar ciertas tecnologías, entonces habría una base para un diálogo social más amplio y para una deliberación sobre los fines de la medicina. Con el tiempo las entidades de servicios sanitarios podrían articular una concepción más calibrada de cómo proporcionar servicios de alta calidad a la población con presupuestos que irremediamente son limitados.

Evandro Agazzi, en *El bien, el mal y la ciencia* (Madrid: Ed. Tecnos, 1996) ha escrito profundas páginas sobre los conflictos que el sistema de ciencia-tecnología plantea a las exigencias de la vida, conectando con la cuestión de los fines. La extensión de las categorías del discurso científico ligadas a su carácter empírico y antimetafísico a todas las áreas de la vida ha cortado la posibilidad de atribuir sentidos precisos a conceptos como bien, mal y deber. La primera consecuencia es que la esfera de lo moral se relegó a la intimidad de la persona (juicios subjetivos), pero enseguida esa esfera dejó de ser respetada y fue directamente atacada con los criterios de la ciencia (tendencia al cientifismo). De ello ha derivado un vaciamiento del contenido ético y la falta de responsabilidad del hombre contemporáneo. Pero aunque el sistema tecnológico no tuviera fines en sí mismos, en la práctica, al ser el entorno en que vivimos, nos impone continuamente modificar nuestros fines para adaptarlos a la técnica. El hombre contemporáneo acaba aceptando los criterios tecnológicos como patrones de admisibilidad de sus propias acciones, vaciando con ello el ámbito de competencias de la moral respecto de sus propias acciones. La tecnología no sólo no se detiene ante el juicio moral, sino que pretende en cierta manera juzgar a la moral, invalidando propuestas morales que no concuerden y se amolden al sistema tecnológico. El sistema tecnocientífico modifica todas las formas de vida, crea nuevas creencias, comportamientos, ideologías, etc., y en este sentido no es neutral. Como máximo podríamos permanecer neutrales nosotros, cerrando los ojos a la realidad, pensando que tal estado de cosas es bueno.

Aunque el sistema tecnocientífico tiende a seguir su propio curso, se puede y se debe emitir un juicio de valor sobre él, y podemos influir (si queremos y nos dotamos de las instituciones adecuadas) en cambiar su estructura y dirección. El problema es que para hacer tal cosa hacen falta referencias externas fuertes. Pero en una sociedad postmodernista y altamente relativista, incapaz de dialogar sobre fines (más allá de la sacrosanta autonomía personal), esto va a ser

extremadamente difícil. Más que acusar a la ciencia y a la tecnología, deberíamos preguntarnos si este estado de cosas se ha debido al abandono del compromiso e investigación en valores que guiaran los fines.

7. Bioética y derecho

En las relaciones entre bioética y derecho hay dos posibles tendencias (Moreno, 1995):

legalista y rigurosa: pretender elaborar leyes muy detalladas adaptadas a los diversos casos que se piensa pueden surgir (pero con el riesgo, como se ha visto con algunas, de que los avances técnicos permitan encontrar huecos legales o creen determinadas paradojas, o que permitan soluciones no previstas por el espíritu de la ley).

Abierta e inductivista: se reconoce que no se pueden prever todos los avances y todas las situaciones posibles creadas por una tecnología que avanza a un ritmo tan rápido. Pero queda la necesidad de leyes generales que reconozcan principios claros, pero sin descender a demasiados detalles. Queda lugar para que la jurisprudencia vaya incorporando el espíritu de la ley en función de los nuevos contextos científicos y sociales.

Para Adela Cortina (1994) el *ethos* de una sociedad viene configurado por el diálogo entre la moral cívica (conjunto de valores que una sociedad democrática comparte), derecho positivo e instituciones políticas. La tarea de la bioética sería inspirar formas de vida respetuosas con las exigencias vitales básicas y llegar a plasmaciones jurídicas sólo cuando sea inevitable. Una dificultad es delimitar lo que son exigencias básicas (derechos exigibles) de lo que son deseos o preferencias subjetivas (que no pueden reclamar su satisfacción jurídica). Esto conduce a preguntar quién puede acceder a determinados servicios sanitarios, y a qué servicios básicos se tiene derecho. Por ejemplo, ¿está obligada la sociedad a ayudar a cualquier individuo a recurrir a técnicas de reproducción artificial?

Daniel Callahan (1996b) ha planteado los dilemas específicos en la sociedad norteamericana en cuanto a las relaciones del derecho con la bioética: "Es como si al público se le presentara una simple y cruda disyuntiva: si piensas que algo realmente es moralmente importante, llévalo a los tribunales o aprueba una ley sobre ello; pero si piensas que hay que dejar aparte a los tribunales o que no debería haber leyes sobre eso, entonces, cállate y deja el tema en el campo de la elección privada. Y cuando decimos "elección privada" en este país, queremos decir una cosa: que no debemos emitir juicios morales sobre las elecciones de los demás, y mucho menos condenas de moral pública de las prácticas de diferentes grupos". El caso es que el tabú a discutir seriamente sobre los usos morales de la libertad y sobre la diferencia entre opciones morales responsables e irresponsables ha conducido mientras tanto a que gran parte de la moral sea elaborada en las cortes de justicia y enraizada en decisiones legales. Para Callahan es sorprendente, por ejemplo, que decisiones judiciales (con amplia repercusión mediática, configuradora del pensamiento de muchos ciudadanos) declaren que "si mi vida termina en una situación de dependencia, debilidad y desorganización mental como de niño, habré perdido mi dignidad" (de persona). Por lo tanto, el legalismo se puede definir como la conversión de problemas morales en problemas legales; la inhibición del debate moral por temor de que sea convertido de esa forma; y la elevación de los juicios morales de los tribunales al estatuto de estándares morales. Callahan no culpa a los jueces, sino a las Iglesias (que o son demasiado sectarias o son demasiado complacientes), a las universidades (demasiado atrapadas por el profesionalismo o por las guerras culturales), a la prensa de opinión (la de izquierdas aburridamente ocupada en atacar a la derecha religiosa, y la de derechas al asalto de los liberales políticamente correctos), y a la vida política (interesada sólo en atacar a los oponentes).

Aceptando el reto de Callahan, Gilbert Meilaender (1996) reconoce que un punto clave estriba en que se tiende a pensar que las leyes están para promocionar las elecciones que cada uno hace. Se ha creado "un ideal del yo que está vacío de contenido, salvo el de la elección" (Callahan). Para Meilaender el problema no está sólo en el legalismo, sino en el hecho de que pensamos que la ley debe garantizar nuestras elecciones privadas, eliminándose con ello de la consideración pública una amplia gama de cuestiones morales. Y pone los siguientes ejemplos:

¿Se tiene en cuenta el bien del feto como parte del bien común?

¿Se acepta que un ciudadano conceda el derecho a otro de quitarle a él la vida?

¿Eliminar al que sufre es un buen método de eliminar el sufrimiento?

Todas estas son cuestiones tanto morales como legales. Pero su respuesta dependerá del valor que queremos dar a las garantías jurídicas para el ejercicio de nuestra autonomía respecto de otros enfoques que podemos haber colocado en el "punto ciego" de nuestros debates. Lo que necesitamos es una comprensión de la ley que considere a los seres humanos como algo más que entidades aisladas de deseo y elección. Hay que tener claro (y someter a crítica) una antropología de base que arroja una visión del hombre como sujeto de deseos, aislado respecto de los demás, supuestamente capaz de una libertad ilimitada que sólo atiende a su propio narcisismo y a la plasmación de su voluntad. Pero ¿de dónde salen los deseos? ¿Cómo se ha decidido que la satisfacción de deseos es el máximo bien? ¿Qué fuerzas generan y manipulan los deseos supuestamente autónomos y "neutros" de los individuos? ¿No está al cabo la satisfacción de deseos y voluntades al servicio de un determinado sistema de intereses económicos

espoledados mediáticamente? ¿Se puede obviar todo este cúmulo de factores reales concretos para seguir creyendo en la ficción del individuo autónomo abstracto?

Es difícil imaginar que la ley deba permanecer silenciosa sobre ciertos temas, como el aborto y la eutanasia, ya que ellos conllevan implicaciones sobre el significado de ser miembro de una comunidad. Hay otros asuntos que parecerían caer (casi) totalmente dentro del ámbito privado, pero sobre los que se necesita al menos una comprensión compartida: ahora que tenemos a mano FIV y tecnologías reproductivas y genéticas (incluyendo la clonación), ¿se puede mantener que es de incumbencia exclusivamente privada el modo de traer hijos al mundo? ¿no tendría la sociedad nada que decir si elijo tener un clon de mí mismo, o si elijo "mejorarlo" genéticamente, determinando con mi voluntad algunos de sus rasgos? ¿No tendrá ninguna consecuencia el que empecemos a considerar los hijos como bienes de consumo y de diseño, cuando "produzcamos" nuestra descendencia en lugar de procrear en un contexto de acogida diferente? ¿La ley no tendría nada que decir?

8. Algunos peligros asociados a la invocación de la bioética

Miguel Moreno (1995) ha resumido algunas de las "trampas" que pueden jalonar el curso de la bioética: Considerar la bioética como un mero cálculo de posibilidades técnicas y de relación costes/beneficios. Se asume que los problemas éticos suelen estar asociados a técnicas aún no maduras que presentan problemas de seguridad, pero una vez que tales problemas se solventen, desaparecen los obstáculos éticos para su aplicación. (Algo de esto se está viendo ya con la perspectiva de la clonación en humanos, y sobre la intervención genética en la línea germinal). Invocación a la ética sólo cuando el conocimiento científico y técnico llega a afectar a la sociedad. En este caso se puede tener la tentación de usar la bioética de un modo reactivo, como "amortiguador de impactos sociales" y no como reflexión previa y crítica sobre medios y fines.

Invocación al prestigio de la bioética para pedir atención y recursos de investigación. Los científicos y gestores públicos saben que la investigación requiere grandes inversiones, para lo cual pretenden ganar un amplio apoyo social. Esto favorece el surgimiento de una ética informal en los proyectos de investigación, cuyo peligro es el de ser instrumentalizadora, el de "hacer tragar" la irrupción masiva de nuevas tecnologías que favorecen a ciertas capas o sectores. Se trata de una ética domesticada, como trámite publicitario, para cubrir el expediente y acallar conciencias. Este es el peligro de la ética "institucionalizada" en comités oficiales, que intentan cerrar el debate de modo prematuro. También es el recurso de comités ligados a empresas o a grupos profesionales (p.ej., en los servicios de FIV, análisis genéticos, etc.).

Daniel Callahan ha hablado igualmente del riesgo que él llama "de nuestra pandilla" (*Bioethics, our crowd, and ideology*, Hastings Center Report, nov.-dic. 1996, pp. 3-4), por el que los bioéticos tienden a mimetizar las "guerras culturales" tan características de los entornos académicos de los EEUU: se puede predecir lo que va a decir un bioético conociendo su edad, creencias religiosas (o falta de ellas), educación previa y clase social. Callahan emite varios deseos:

Que los expertos no se impliquen en ninguna comisión donde haya una razonable certeza de que su propósito político sea dar legitimidad a una investigación o propuesta política controvertidas. (Esto se relaciona con el punto 3 de las advertencias de Moreno arriba citadas).

La bioética debe respetar las distintas posturas que surjan en el debate. El bioético debe defender sus posiciones, pero para ello no debe escamotear el debate, y por lo tanto, sus propuestas deben entrar a dialogar (sin deformarlas ni ridiculizarlas) con propuestas diferentes.

Evitar que los foros académicos sean homogéneos, a base de gente de la propia pandilla. Por ejemplo, los biotecnólogos deberían invitar a ecologistas críticos con la ingeniería genética; las revistas "liberales" favorables al aborto deberían invitar a oponentes, (y viceversa), etc.

Albert Jonsen (1996) rompe una lanza en favor de tolerar la riqueza de la perplejidad y ambigüedad que acompaña al debate bioético. Es mejor no cerrar el debate prematuramente, y dejar que durante un tiempo la "zozobra" nos invada, porque ello es garantía de que seguiremos buscando soluciones que no sean simplistas e inflexibles. Para Renée Fox (1996) la prioridad que la bioética americana ha concedido al individualismo le ha apartado de varias clases de temas sociales, especialmente de los que afectan a los más desfavorecidos, y ha levantado una barrera entre los temas sociales y los temas éticos.

9. Bioética y percepción pública de la Biotecnología

El interés público por la biotecnología se debe a varios factores (Luján *et al.*, 1996):

Desde los años 60, debido a las polémicas sobre la energía nuclear y a la crisis ecológica, la tecnología ha sido arrojada al centro del debate público.

La biotecnología presenta un carácter horizontal, afectando a numerosos sectores de las actividades humanas.

La biotecnología, al permitir la manipulación racional de la base de la vida, toca una importante dimensión simbólica, entroncada en todas las culturas.

Todavía en muchos sectores tecnológicos y de política científica se piensa que la oposición a la biotecnología se puede "curar" con más información técnica. Este modelo del "déficit cognitivo" ha demostrado ser inoperante, puesto que se ha detectado una mayor oposición en algunos países muy informados de los avances en biomedicina. Los modernos estudios de percepción pública de riesgos asociados con tecnologías se centran en los modos en que los individuos aprenden sobre su entorno a través de la experiencia. Se pueden distinguir cuatro enfoques:

cognitivista
psicosocial
cultural
sociológico

Desde los enfoques culturales se plantea que las creencias sobre la naturaleza y sobre el riesgo están socialmente construidos, de modo que cada grupo tiende a percibir distintos tipos de riesgos. Desde los enfoques sociológicos el riesgo se define en función de amenazas a modos de vida y estructuraciones sociales. Está más relacionado con la identidad sociocultural, los valores morales o las relaciones socioeconómicas. En estos enfoques se tiene en cuenta la valoración de los distintos grupos, y no sólo el papel de los expertos.

La bioética puede desempeñar un papel importante en la evaluación de riesgos, ponderando el principio de no maleficencia (evitar daños) con el de beneficencia (hacer el bien).

Sin embargo, uno de los puntos donde tropiezan muchas discusiones es la ambigüedad y polisemia del término "riesgo". No es lo mismo el riesgo como simple potencial de cambiar algo (una idea sin implicaciones morales a priori) que el riesgo como posibilidad de hacer daño. El problema es que a menudo se confunden y mezclan ambos significados. El primero se relaciona (en el ámbito de la biotecnología) con temores más o menos vagos de cambiar lo natural. Pero hay que decir que toda tecnología cambia de una u otra forma nuestras relaciones con lo natural. No es posible que *Homo sapiens* vuelva a un supuesto estado de naturaleza primigenia. Para bien y para mal, nuestra naturaleza nos ha dotado con la capacidad de usar y adaptar nuestro entorno.

Se puede hacer un intento de taxonomía de los tipos de riesgos:

riesgos como interferencia con la naturaleza. Ciertos grupos religiosos plasman esta idea ligándola a la metáfora de que no deberíamos "jugar a ser Dios". (Pero hay que decir que el concepto de natural no es inmutable, sino que está construido socialmente, que cambia con el tiempo, las culturas y las religiones).

Riesgos asociados al mal uso de la tecnología (p. ej., discriminación genética, eugenesia obligatoria...)

Preocupaciones vagas de miedo, sentimientos de peligro ante lo desconocido.

Preocupaciones concretas sobre impactos negativos sobre la salud o el medio ambiente.

Una cualidad de la bioética en su reflexión sobre la ingeniería genética es que nos ha obligado a pensar de nuevo nuestras ideas sobre

la evaluación de riesgos

el impacto de la tecnociencia en la sociedad

el control social en la tecnociencia

la finalidad de nuestras sociedades. Este es quizá el punto más importante, aunque seguramente el más difícil de implantar políticamente, ya que supone realizar una crítica social acerca de los valores explícitos e implícitos que nos guían, incluyendo la imagen del hombre y sus necesidades y deseos en un sistema donde se han enquistado numerosos prejuicios que a menudo sirven a intereses minoritarios (pero controlados por poderosas fuerzas políticas y económicas). Langdon Winner habla al respecto de que debemos reevaluar el "contrato social implícito" que hemos realizado con el entramado tecnocientífico y económico.

Una dificultad, acentuada por la sociedad posmoderna alejada de relatos unitarios dotadores de sentido, es la aparente heterogeneidad de valores de los individuos, grupos y naciones. Sin embargo, ciertos estudios de opinión multiculturales pueden suministrar materiales para diseñar una ética descriptiva común. Una de las conclusiones de estos estudios es que no hay tantas diferencias en las opiniones éticas entre distintos países y culturas en relación a los valores fundamentales. Ello quizá tenga que ver con el hecho de que los distintos países se están acercando a estrategias educativas y culturales parecidas. La conclusión es que quizá sea más fácil de lo que se pensaba un acercamiento universal por acuerdo a la regulación de las tecnologías biológicas.

La evaluación de riesgos no se puede dejar en manos exclusivamente de "expertos", ya que incluye no sólo valoraciones técnicas y económicas, sino percepciones éticas, estéticas, religiosas, etc., que aunque a menudo sean vagas, no pueden ser pasadas por alto, al ser expresión de profundos y legítimos sentimientos culturales.

La evaluación de riesgos no debe basarse exclusivamente en análisis de costes/beneficios, ya que frecuentemente hay valores "intangibles" no cuantificables. Sin embargo, también habría que aceptar que en todas las intervenciones del hombre sobre la naturaleza hay incertidumbres que no se pueden prever a priori. La ética de la responsabilidad nos obliga a la cautela, pero no a quedarnos inmovilizados.

Una cuestión central es la de los fines. No es lo mismo una biotecnología aplicada preferencialmente a resolver problemas de amplias capas de la población (p.ej., cabe imaginar que la Ingeniería Genética pudiera abordar resolver suministro alimentario al Tercer Mundo) que una biotecnología centrada exclusivamente en aumentar la productividad y el beneficio económico privado, a costa de un mejor reparto de la riqueza y del equilibrio ecológico.

10. Evaluación de tecnologías y bioética

El modelo tradicional de evaluación de tecnologías era unilateral y reactivo: sólo consideraba los efectos que la técnica (una vez madura) podría tener sobre la sociedad, pero no tenía en cuenta la posibilidad de que la sociedad pudiera crear instituciones democráticas de consulta y control sobre la tecnología. Además, se tendía a considerar casi exclusivamente la cuestión de la eficacia, seguridad y riesgos "cuantificables", quedando las cuestiones éticas y sociales más profundas en un segundo plano, cuando no directamente ignoradas.

La inoperancia del modelo de evaluación tradicional, junto con la presión social cada vez más intensa, que pide una mayor implicación de los ciudadanos en las decisiones tecnológicas ha impulsado nuevos modelos *constructivistas*, como una vía más adecuada para evaluar y gestionar los riesgos e intentar gobernar el cambio tecnológico. Se habla de un nuevo paradigma, denominado Evaluación Constructiva de Tecnologías (ECT). En dicho enfoque se destierra definitivamente la pretensión de una evaluación objetiva y neutral ligada a la opinión exclusiva de expertos, dando más importancia a las opciones sociales y culturales asociadas a ciertas tecnologías y a la socialización de la toma de decisiones. No se puede seguir manteniendo el estricto reparto de papeles entre promotores y controladores, sino que debemos centrarnos en aprender a gestionar esta responsabilidad compartida, implicando a las comunidades afectadas en el proceso de toma de decisiones.

Las actividades de diseño tecnológico deben incluir, desde el principio, el análisis de impactos sociales y ambientales. Pero puesto que es imposible predecir totalmente impactos futuros, y el cambio tecnológico está conducido parcialmente por la experiencia histórica de los actores conforme aquel se va desplegando, se concluye que uno de los objetivos principales de la ECT debe ser la necesidad de experimentación y aprendizaje social como parte integral de la gestión de la tecnología. En este sentido es alentador comprobar que en ciertos países, como en Holanda y Dinamarca, se han introducido elementos de aprendizaje social en el control de nuevas tecnologías, como la Ingeniería Genética. La misma OCDE, en su informe de 1988 sobre "Nuevas tecnologías en los 80: una estrategia socioeconómica", recoge y admite la pertinencia del concepto de ECT.

Brian Wynne ha sido uno de los autores más activos en el nuevo paradigma evaluativo, habiendo abordado el estudio de riesgos en un contexto de aprendizaje social. Su enfoque es reflexivo: presta atención a lo que la tecnología refleja y reproduce por medio de valores, formas culturales y relaciones sociales previas. Frente a la opinión tecnocrática de que la percepción pública de los riesgos es a menudo irracional, Wynne mantiene que tal percepción recoge símbolos, valores y conocimientos esenciales para contextualizar las tecnologías e integrarlas socialmente. Siguiendo la teoría cultural de Mary Douglas, la reflexividad del aprendizaje social implicaría la exposición, investigación y debate sistemático de los modelos sociales implícitos y de los supuestos que estructuran los análisis "factuales" de la tecnología. De esta manera, se traerían a la plaza pública (para su escrutinio) compromisos implícitos que incluyen desde hipótesis virtuales sobre cómo organizar la sociedad hasta prescripciones sociales duras para que la sociedad se acomode a la tecnología. Esto significa también que los "expertos" deben ser espoleados por la crítica y la controversia social, para mirar no sólo al panorama sociopolítico en el que implantar las tecnologías, sino al interior de sus propios marcos previos y a sus modelos sociales conformadores. Este estímulo constructivo requiere un marco institucional que reconozca la necesidad de un tratamiento sistemático y explícito de estas cuestiones.

Esto conduce a admitir que, necesariamente, la evaluación de la tecnología ha de politizarse para ser operativa, y plantea la espinosa cuestión de si las democracias representativas existentes están preparadas para dar cabida a algún tipo efectivo de gestión participativa de la tecnología. Los problemas teóricos y prácticos al respecto pueden parecer, en efecto, abrumadores. La estructuración cognitiva e institucional hacen que el cambio tecnológico sea complicado, pero no imposible: el estudio de casos históricos muestra que es posible en principio modificar las trayectorias tecnológicas mediante la acción concertada de diversos actores sociales y el aprovechamiento de coyunturas favorables. Los experimentos de aprendizaje social deben considerarse como ámbitos en los que se especifican las tecnologías, se definen las necesidades sociales, y se ponen a prueba las representaciones de los usuarios. Requieren que se facilite toda la información a todos los participantes y si queremos que sean operativos, seguramente habrá que crear imaginativas instituciones no controladas por ningún grupo de poder o de presión, que tengan influencia real a la hora de configurar el control político sobre la tecnología. Igualmente se requerirán nuevos modelos teóricos (alejados de la simpleza y linealidad de los antiguos) que permitan facilitar la respuesta a la pregunta de cómo evitar el atrincheramiento social de ciertas tecnologías o la pérdida de opciones positivas debido a que otras alternativas no sean debidamente valoradas.

Una de las inercias mayores que se tendría que resolver es la del modelo económico imperante (asociado al imperativo de proliferación de control tecnológico en todos los ámbitos de la vida humana, y a la idea de "progreso"). Desde el análisis económico, ya no cabe mantener que la tecnología sea un factor exógeno del crecimiento económico, ni que los indicadores económicos al uso midan correctamente muchos de sus costes sociales y ambientales. La tecnología es de hecho, un factor endógeno, que se adapta y se selecciona por los requerimientos y necesidades de la sociedad. La viabilidad de una tecnología no sólo depende de factores económicos, sino también de los sociales, éticos y políticos. La noción tradicional de mercado pierde así su significado, y la intervención del estado ya no se puede predicar solamente bajo los supuestos de fallos del mercado. Las nuevas "reglas de juego" deben garantizar que los efectos adversos de las tecnologías sean menos dañinos que si se dejara libre competencia para todos. Dichas reglas deberían establecerse antes de que los intereses invertidos adquieran privilegios (y las tecnologías en cuestión se atrincheren socialmente) y de modo que la lucha competitiva no amenace con su aplicación compulsiva e indiscriminada. De ahí, de nuevo, la necesidad de un aprendizaje social que garantice una retroalimentación continua que haga que la evolución del sistema tecnológico y económico se adapte a las necesidades sociales y no amenace la viabilidad ecológica. De esta manera, como dice Medina (1992), sin renunciar por completo a la intervención tecnocientífica (algo impensable e irrealizable), se favorecería una cultura y un entorno en los que pudieran coexistir dominios tecnocientíficos junto con dominios sociotécnicos de otro tipo, en los que se podría preservar no sólo el rico patrimonio natural, sino también las diversidades culturales y formas de vida social valiosas.

Por su gran interés, voy a resumir un penetrante artículo del bioético holandés Henk ten Have, que aborda las relaciones ambivalentes entre la ética y la evaluación tradicional de tecnologías, y que aboga por un nuevo enfoque (publicado en *Hastings Center Report*, sept.-oct. 1995):

La principal limitación de la evaluación de tecnologías (ET) en relación a la ética es que se centra en los aspectos de efectividad y seguridad, pero apenas trata los aspectos morales de un modo sistemático. De hecho, la ética se convierte en tales programas evaluativos en una tecnología más dedicada a resolver problemas.

Limitaciones de la ET:

El modelo lineal y unidireccional (Tecnología se aplica en la sociedad, en la que puede producir efectos secundarios que se trata de amortiguar) secuestra las cuestiones éticas como preocupaciones de segundo orden que sólo son significativas en la fase final de toma de decisiones políticas. Pero como ya sabemos, la tecnología es una práctica particular que es técnica y social al mismo tiempo, y que se produce en determinados contextos culturales.

La ET tradicional presupone que hay las tecnologías poseen un ciclo de vida lineal:

primero surge el conocimiento básico,
luego se desarrolla un prototipo tecnológico,
en tercer lugar se evalúa su efectividad y seguridad (en la investigación médica esta es la fase de ensayos clínicos)
programas que muestran la aplicabilidad global (programas de demostración)
difusión y aceptación general (fase de adopción por los profesionales)
entrenamiento en el uso y aplicación a varias categorías de pacientes

El modelo tradicional introduce la ET en la fase en la que la nueva tecnología está comenzando a difundirse (entre la 4 y la 5). Pero el hacer la evaluación cuando la tecnología ya se está diseminando en la práctica médica es demasiado tarde para que constituya apoyo para la toma de decisiones políticas.

Pero los estudios recientes han demostrado la compleja simultaneidad de la investigación básica y de la aplicación. En esta situación, que es la habitual, la ET tradicional tiene un valor limitado, y sólo sirve para que si se realiza en las primeras fases del desarrollo de la tecnología, facilite su aceptación. Sin una adecuada vigilancia posterior a la ET, las tecnologías médicas tienden a crecer sin restricciones.

Cuando las tecnologías biomédicas están disponibles, parece inevitable que se terminarán usando, incluso cuando haya datos objetivos de que sean inadecuadas.

Otra limitación es que el objetivo de las decisiones políticas sobre tecnologías biomédicas es el "negativo" de controlar para atenuar o suprimir los posibles peligros del cambio tecnológico. Se trata de un enfoque reactivo: se da por supuesto que la tecnología se va a introducir, y se trata de mitigar sus efectos indeseados. Pero no se plantea la posibilidad de que el cambio tecnológico sea guiado de modo positivo en direcciones predeterminadas, ni cómo se puede encarrilar la tecnología hacia fines específicos.

La ET tradicional presupone que se puede establecer una demarcación clara entre lo médico y lo no médico, y que las nuevas tecnologías se originan en principio fuera del ámbito médico, y posteriormente se introducen en él una vez realizado el prototipo y los ensayos clínicos. Pero esto no se corresponde con la realidad: en lugar de ser introducidas en un dominio delimitado, las tecnologías aportan nuevas demarcaciones entre lo que es médico y lo que no lo es. De hecho reordenan, cambian, recrean y redefinen el dominio de la medicina

Esto se ve claramente con las tecnologías reproductivas. El no poder tener niños se ha ido transformando cada vez más en un problema médico por el simple hecho de disponer de la tecnología. La experiencia de la infertilidad como

sufrimiento no se puede separar del mayor control que ejercemos sobre el proceso reproductivo. Ahora que, por ejemplo, es posible inducir maternidades postmenopáusicas, se ha vuelto más difícil aceptar la idea de infertilidad postmenopáusica. En cierto sentido, esta condición se ha transformado en un estado de sufrimiento simplemente porque ahora se considera que la infertilidad es un defecto biológico que hay que vencer. Otro ejemplo: el uso de hormona de crecimiento se previó inicialmente sólo para niños con defectos en la síntesis de esta hormona. Pero ahora que la Ingeniería genética permite fabricar grandes cantidades de esta sustancia, transforma el simple rasgo físico de tener menor talla que la media en un problema médico potencial.

Tecnología y ética

El no considerar a la tecnología como una práctica social más (sino la plasmación de una racionalidad objetiva que avanza inexorablemente) conlleva que los problemas sociales y éticos que puedan surgir tiendan a ser tratados de modo "tecnológico": la ET se convierte en una especie de "meta-tecnología", donde los enfoques dotados de racionalidad tecnológica se imponen, y donde la ética obviamente desempeña un papel secundario.

Pero además, la ética a su vez, tiende a usar modelos de razonamiento moral impregnados de racionalidad técnica, aplicando principios a prácticas. Esto se ve claramente en numerosos comités de ética, que se limitan a cuestiones sobre el adecuado uso de la tecnología (cuestiones de consentimiento informado, justicia, etc.), pero nunca se considera que la tecnología como tal pueda ser un problema. La ética se convierte entonces en una tecnología destinada a hacer controlables un conjunto particular de problemas potenciales.

Hacia una nueva relación de la ética con la evaluación de tecnologías: discutiendo sobre los fines

Las relaciones de la bioética con la tecnología biomédica se pueden abordar centrándose en dos tipos de categorías diferentes:

Nos podemos preguntar por las cuestiones morales que surgen dentro del marco de una tecnología. Como ejemplos se pueden poner los debates sobre el estatuto moral del embrión, o sobre las madres de alquiler. El problema con este enfoque es que se acepta como inexorable el dato de la tecnología en cuestión, y lo que se pretende es definir su uso responsable y adecuado.

Pero nos podemos preguntar por las cuestiones morales de la misma tecnología. ¿Está justificada la tecnología como tal, a la luz de los valores morales? Los valores tradicionalmente ligados al conocimiento tecnocientífico (búsqueda del conocimiento o mitigación del sufrimiento) ya no se consideran como dados implícitamente, sino que sirven de puntos de partida para un debate sobre otros valores que motivan a la sociedad.

El hecho de que estemos enfrentados a más y más problemas morales depende en buena parte del grado de penetración y "colonización" que tiene la tecnología en nuestras vidas. La solución a dichos problemas no puede venir (al menos no exclusivamente) por una ética que a su vez está orientada tecnológicamente.

Así pues, se necesita una evaluación de tecnologías auto-crítica, capaz de encarar las cuestiones morales de tipo 2) citadas arriba. Por ejemplo:

discutiendo el modo en que se definen los problemas
explorando las interrelaciones entre temas técnicos y no técnicos.
analizando las tecnologías como problemáticas en sí mismas.

El debate moral se podrá entender mejor cuando examinemos cómo los problemas se transforman por la innovación tecnológica. En el caso de la medicina, ello inicia una reflexión sistemática sobre sus fines. Frecuentemente se jalea a las nuevas tecnologías como soluciones a problemas que no existen. Algunas se comercializan sin ninguna necesidad identificada. Algunas tecnologías andan en busca de una aplicación, creando su propio mercado, induciendo una necesidad (deseo) particular. En el caso de la medicina, se supone que las tecnologías tienen objetivos: la evaluación de tecnologías debería analizar el bien que es el leitmotiv de la innovación.

Estudiar la interconexión entre tecnología y sociedad: en qué contexto de prácticas sociales surge la tecnología. Finalmente, la ética puede tener como objetivo ayudar a cambiar las tecnologías, discutiendo la racionalidad tecnológica. La ética podría preguntar, por ejemplo, qué deberíamos hacer cuando esa racionalidad domine nuestras respuestas a los complicados problemas y situaciones de sufrimiento, finitud, discapacidad y enfermedad. No cabe duda de que la tecnología nos ha aportado numerosas cosas positivas, pero la fascinación ciega que sentimos por ella está asociada con la fragmentación y merma de experiencias e interpretaciones. (Por ejemplo, obsérvese cómo ha disminuido la importancia del diálogo y amistad médico-paciente, cómo el paciente puede ver alienada su propia experiencia subjetiva en entornos hospitalarios tecnificados y despersonalizados). La ética debería articular el malestar evocado cuando la tecnología se convierte en la fuente básica de temas morales. El significado de la existencia humana no se puede reducir a una ilimitada regulación y control de la vida y del mundo.