

AUTOR: Juan Carlos Siurana.

TÍTULO: "La idea de sujeto en la ética del discurso y el desafío de las directrices anticipadas".

REF. LIBRO: José Sarabia y Álvarezde (coord.), Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, III Congreso Nacional. *La bioética, horizonte de posibilidades*. La Coruña, 4-6 de marzo de 1999, Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 2000, pp. 85-92.

CLAVE: CL

## LA IDEA DE SUJETO EN LA ÉTICA DEL DISCURSO Y EL DESAFÍO DE LAS DIRECTRICES ANTICIPADAS (1)

Juan Carlos Siurana

*Departamento de Filosofía del Derecho, Moral y Política  
Universidad de Valencia.*

Una de las ideas básicas de la ética del discurso es que una acción es justa si es aceptada por todos los afectados tras un diálogo en condiciones de igualdad. Entre las condiciones de igualdad a las que se refiere esta ética podemos citar al menos las siguientes: los interlocutores tienen cubiertas sus necesidades básicas, conocen la información relevante sobre el problema que se discute, no son coaccionados, disponen de tiempo suficiente para que cada uno exprese su opinión, tienen las mismas posibilidades de intervenir en todo momento, se excluyen los prejuicios y las discriminaciones contra las minorías y los débiles, y cada uno hace propuestas que todos puedan aceptar. Los interlocutores resuelven los conflictos a través del *consenso*, que representa la armonización de los intereses comunes.

Algunos autores ético-discursivos definen al sujeto moral o persona, como un ser capaz de defender con argumentos sus propuestas, limitando con ello el número

<sup>1</sup> Nota del editor: El autor desea hacer constar que en el momento en que redactó el texto (marzo de 1999) estaba realizando una tesis doctoral sobre el tema de esta comunicación. Las ideas aquí expresadas se hallan en continuo proceso de revisión y serán perfiladas al término de la citada tesis.

de seres humanos que pueden ser considerados personas. Otros autores defensores de esta ética, en cambio, incluyen en la noción de persona a todos los miembros de la especie humana, por razón de su pertenencia a una especie que tiene como característica la posibilidad de desarrollar esa capacidad.

Para la cuestión que ahora nos ocupa me interesa señalar que la persona, entendida como sujeto moral y como interlocutor válido, tiene diversos rasgos que podemos dividir en dos categorías: a) los rasgos de la personalidad, y b) los rasgos relevantes para la argumentación racional.

a) *Los rasgos de la personalidad son necesariamente diferentes en cada sujeto y no admiten grados.* Estos rasgos se constituyen a través de la interacción del sujeto con los demás sujetos y vienen influidos por las tradiciones de la sociedad en la que se educa, por las experiencias vitales, por las reacciones de los otros ante sus actos. Esta interrelación con otros va generando en el sujeto una conciencia moral, es decir, una idea de lo bueno y de lo malo, de lo justo y de lo injusto. También a través de la socialización va forjando un carácter, unos valores que reconoce como propios y unas metas coherentes con esos valores. Todo ello constituye una personalidad individual que lo diferencia del resto. La personalidad puede variar con el tiempo, pero cuando toma parte en una argumentación determinada el sujeto es "él mismo". Puede que en el transcurso de su vida cambie completamente su idea de lo bueno y lo malo, sus valores y sus metas. Incluso en ese caso, durante todo el proceso de cambio de personalidad y después del cambio hemos de seguir atribuyendo al sujeto la característica de ser "él mismo". La personalidad puede ser más o menos coherente, más o menos meditada, pero nadie es más o menos "él mismo". Ser "uno mismo" es algo que no admite grados. Debido a que cada uno de nosotros es "uno mismo" merece respeto en igual medida.

b) *Los rasgos relevantes para la argumentación racional son contingentemente diferentes en cada sujeto y admiten grados.* Entre los rasgos del sujeto relevantes para la argumentación racional podemos citar los siguientes: 1) voluntad autónoma, entendida como la voluntad de regirse libremente por principios que todos puedan aceptar, 2) capacidad para comunicarse, 3) conocimiento adecuado de los temas sobre los que se argumenta, 4) consideración de las consecuencias que pueden tener las decisiones en las circunstancias reales, 5) consideración de los afectados por las decisiones, 6) comprensión de uno mismo en su finitud. Estos rasgos no son del tipo "todo o nada" sino que admiten grados. Todos nosotros argumentamos habitualmente con mayor o menor conocimiento de los datos relevantes, con más o menos tiempo para exponer nuestras opiniones y escuchar las de otros, con más o menos coacciones, con más o menos prejuicios y con más o menos voluntad de defender los intereses de todos los afectados. Estos rasgos son diferentes en cada sujeto, pero es tarea de la ética exigir que se igualen en su nivel más alto posible.

La ética del discurso exige que todos los afectados asuman la responsabilidad de construir las condiciones que permitan un diálogo racional. Esto no quiere decir que seamos responsables en la misma medida, sino que cada uno de nosotros debe asumir su grado de responsabilidad en cada situación determinada. Aquellos que dispongan de más información, o más medios, o más capacidad para argumentar, serán en mayor grado responsables de lograr que el diálogo siga el curso debido y que triunfe el mejor argumento. La ética del discurso busca la eliminación de las desigualdades en la comunicación, y para ello es necesario especialmente el esfuerzo de aquellos que podríamos llamar "los mejor situados en la comunidad de argumentación" para conseguir elevar las condiciones de los "débiles", de manera que éstos puedan defender con argumentos sus propuestas en condiciones de igualdad.

Hoy vamos a situar a la ética del discurso ante un desafío: ¿Qué debemos hacer cuando pretendemos establecer un diálogo con un paciente sobre cuestiones que le afectan vitalmente y nos encontramos con que el paciente ha sido declarado incapaz para tomar decisiones sobre cuidados de la salud?

Situados ante este desafío hemos de distinguir dos tipos de pacientes: 1ª) Pacientes que han sido considerados incapaces para tomar decisiones pero que continúan expresando opiniones, como es el caso de ancianos con la enfermedad de Alzheimer o con demencia senil avanzada. 2ª) Pacientes que han entrado en un Estado Vegetativo Persistente (EVP). Por cuestiones de espacio, en lo que sigue afrontaremos solamente el segundo caso: ¿Debemos considerar a un paciente en EVP como un interlocutor válido? La ética del discurso está obligada a defender que sí, reconociendo dos circunstancias:

1ª) *Sus rasgos de la personalidad están intactos.* Un paciente en EVP es un ser diferente a una piedra, una planta o un animal. No es "algo", sino que es "alguien". Es alguien porque continúa siendo "sí mismo". Tiene unos rasgos de personalidad que continúan intactos, que no han decrecido en esa situación porque los rasgos de la personalidad no admiten grados. El paciente continúa siendo alguien con unos valores, unas metas, una idea de lo bueno y de lo malo, de lo justo y de lo injusto. Esta circunstancia hace que tenga sentido preguntarnos qué decidiría en esas circunstancias de acuerdo con su personalidad.

2ª) *Sus rasgos relevantes para la argumentación racional están enormemente disminuidos.* Aunque el paciente conserva su personalidad, la dificultad de la situación estriba en poder comunicar esa personalidad a las personas que lo atienden. Las directrices anticipadas se presentan como documentos encaminados a elevar los rasgos para la comunicación debilitados en esas circunstancias.

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.

Desde la ética del discurso las directrices anticipadas se justifican porque se presentan como un método para reducir las desigualdades dentro de la comunidad de argumentación y, en consecuencia, para tomar una decisión en condiciones más próximas a la racionalidad, basada en el respeto que merece todo ser que posee una personalidad y un cierto grado de rasgos comunicativos y muy especialmente un cierto grado de autonomía. Pero ¿son las directrices anticipadas realmente un método adecuado para elevar la autonomía del paciente y, de este modo, reducir las desigualdades en la comunidad de argumentación?

Podríamos pensar que, según la ética del discurso, deberíamos hacer un gran debate en cada Estado para que fueran los ciudadanos quienes determinarían por consenso si se deben introducir o no las directrices anticipadas en la práctica médica. Tal diálogo no es necesario.

La ética del discurso distingue al menos dos niveles en la fundamentación de normas:

1º) *El nivel de las condiciones para el diálogo racional*. Sólo si se cumplen unas determinadas condiciones, el consenso al que se llega como resultado del diálogo puede ser vinculante. Un consenso alcanzado partiendo de información falsa o coaccionando a una parte de los participantes no sería vinculante para todos los afectados. No tiene sentido realizar un diálogo para determinar las condiciones que debe cumplir un diálogo racional. Supongamos, por ejemplo, que pretendemos saber si la libertad de expresión pertenece a las condiciones del discurso racional. Sólo aceptaremos el resultado del consenso si todos han tenido la posibilidad de expresar libremente sus opiniones. La libertad ha de estar ya supuesta para que el consenso resulte vinculante, con lo cual un debate sobre el respeto de la libertad es innecesario. Las directrices anticipadas se presentan como un mecanismo para defender la libertad de expresión de los pacientes y su autonomía, con lo cual se legitiman como condición de posibilidad del discurso racional, no como el posible consenso alcanzado en un diálogo en condiciones de igualdad.

2º) *El nivel del resultado del diálogo racional*. Considerar legítimas a las directrices

anticipadas no significa que debamos seguir siempre las indicaciones de los pacientes expresadas en los diversos documentos establecidos a tal efecto. Los documentos pueden haber sido redactados con términos confusos, o en base a una información muy limitada teniendo en cuenta los conocimientos de los recursos técnicos de los que se dispone para afrontar el curso de la enfermedad en el momento de tomar las decisiones. Los documentos pueden convertirse en un arma de doble filo, de manera que, en algunos casos, aplicarlos puede llevar precisamente a realizar lo contrario de lo que el paciente habría deseado en esas circunstancias. Esto se produce porque los documentos de directrices anticipadas han sido realizados de manera ética defectuosa. En esos casos, en los países donde reciben reconocimiento legal, atender estrictamente a lo indicado en una directriz anticipada puede ser defendido desde la orientación legalista de la medicina defensiva, pero nunca desde la buena práctica médica y la excelencia ética de la profesión.

Para que las directrices anticipadas se realicen éticamente han de cumplir una serie de condiciones, entre las que podemos señalar 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 debido a la falta de tiempo de los profesionales sanitarios y a la escasa educación de la población sobre estas cuestiones. Es obvio que las condiciones actuales no son las mejores 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.

#### Bibliografía:

- Apel, Karl-Otto, "El a priori de la comunidad de comunicación y los fundamentos de la ética", *La transformación de la filosofía. Tomo II. El a priori de la comunidad de comunicación*, Táurus, Madrid, 1985.
- Apel, Karl-Otto, "La ética del discurso como ética de la responsabilidad. Una transformación posmetafísica de la ética de Kant", *Teoría de la verdad y ética del discurso*, Paidós / I.C.E.-U.A.B., Barcelona, 1991, pp. 147-184.
- Betancor, Juana Teresa y Arnau, Josep, "Eutanasia, testamento vital y el nuevo código deontológico de Catalunya", *Quadern CAPS*, nº 26, 1997, pp. 20-27.
- Buchanan, Allen E. y Brock, Dan W., *Deciding for Others. The Ethics of Surrogate Decision Making*, Cambridge University Press, Cambridge, 1990.
- Cortina, Adela, "El ethos: el carácter moral de las personas y las profesiones", en María del Pilar Arroyo Cordero (coord.), *Ética y legislación en enfermería*, McGraw-Hill Interamericana, Madrid, 1997, pp. 1-68.
- Cortina, Adela, "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, pp. 43-55.
- Engelhardt, Jr., H. Tristram, "Advance Directives and the Right to Be Left Alone", en Chris Hacker, Ray Moseley y Dorothy E. Vawter (eds.), *Advance Directives in Medicine*, Praeger Publishers, Nueva York, 1989, pp. 141-154.

Habermas, Jürgen, "Individuación por vía de socialización. Sobre la teoría de la subjetividad de George Herbert Mead", *Pensamiento Postmetafísico*, Taurus, Madrid, 1990.

King, Nancy M.P., *Making Sense of Advance Directives. Revised Edition*, Georgetown University Press, Washington, D. C., 1996.

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.

Romeo Casabona, Carlos María, "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.

Sánchez, Miguel A., "Los testamentos vitales y la planificación anticipada de tratamientos: presupuestos conceptuales y limitaciones prácticas", en José Sarabia y Alvarezude y Manuel de los Reyes López (coord.), *Asociación de Bioética Fundamental y Clínica. La Bioética en la Encrucijada. I Congreso Nacional. Madrid 1996*, Zeneca-Farma, Madrid, 1997, pp. 117-121.