

En persona

Entrevista a Henk ten Have

Diego Gracia



Henk ten Have nació en Vorrshoten, Holanda, en Junio de 1951. Estudió Medicina en la Universidad de Leiden y durante los años 1978-79 trabajó como médico en los servicios municipales de la ciudad de Rotterdam. En Junio de 1983 recibió su doctorado en Filosofía por la Universidad de Leiden. Comenzó su actividad docente en Julio de 1985 como profesor de filosofía en la Universidad de Limburg, y en Septiembre de 1991 se trasladó a la Universidad Católica de Nimega para enseñar Ética Médica. En 2003 pasó a dirigir la División de Ética en Ciencia y Tecnología de la UNESCO, en París. Allí lideró los trabajos que condujeron a la aprobación por su Asamblea General de la Declaración Universal de Bioética y Derechos Humanos, en 2005. Desde entonces hasta 2010 trabajó en el desarrollo de la Declaración, dirigiendo la elaboración de materiales didácticos que pudieran

resultar útiles sobre todo en los países en vías de desarrollo, fundando el *Global Ethics Observatory* y promoviendo los Comités Nacionales de Bioética. Desde 2010 hasta su retiro, ha dirigido el Centro de Ética de la Salud en la Universidad Duquesne de Pittsburgh. Durante todos estos años ha sido el gran promotor de la bioética europea, y el mentor principal del movimiento internacional conocido con el nombre de *Global Bioethics*.

Diego Gracia. Recuerdo la primera vez que me encontré en persona con Henk ten Have. Fue en un congreso organizado por el Centro Park Ridge de Chicago, donde Henk tuvo una ponencia sobre la perspectiva europea en ética y bioética, en la que hizo ver sus diferencias respecto del enfoque “principalista” americano. Fue, si mal no recuerdo, en el año 1993, hace veintiséis años. La bioética europea recibía poca atención en aquel momento, ya que existía la idea, sobre todo en los Estados Unidos, de que la bioética era un producto típicamente americano y una aportación original de la cultura americana al resto del mundo. Henk ten Have fue uno de los primeros en defender el enfoque europeo de esas cuestiones y en criticar cierto “imperialismo” americano.

Henk ten Have. Fue efectivamente una conferencia muy interesante organizada por el Centro Park Ridge. Participaron y contribuyeron conocidos académicos como Dave Thomasma, Larry Churchill, Warren Reich, Stephen Toulmin y Richard McCormick. La conferencia dio lugar a la publicación de un libro (Edwin DuBose, Ronald Hamel y

Laurence O'Connell: *A matter of principles? Ferment in U.S. Bioethics*, 1994). Los participantes eran una mezcla de lo que se denominó la primera y la segunda generación de bioeticistas, pero era también una mezcla de expertos de los Estados Unidos y de otros países, por ejemplo, Peter Kemp de Dinamarca, Diego Gracia de España, Fernando Lolas de Chile y Pinit Ratanakul de Tailandia. En aquella época, que yo recuerde al menos, no existían muchas oportunidades de confrontar el enfoque estadounidense de la bioética con perspectivas de otros países y culturas. Sin embargo, en la época existía una insatisfacción bastante generalizada con el modo en que se practicaba la bioética en Norteamérica. Se criticaba cada vez más la concepción predominante de la bioética como ética aplicada y el marco teórico del "principlismo". Se ofrecían y se desarrollaban enfoques alternativos, como la ética fenomenológica, la ética hermenéutica, la ética narrativa, la ética feminista y la casuística. Desde una perspectiva europea, esos enfoques no eran realmente "alternativos", sino en cierto modo típicos y característicos de cómo se ha enfocado siempre la ética en la atención sanitaria: no como una aplicación pragmática de las teorías a los problemas médicos, sino como una práctica reflexiva. Desde el punto de vista europeo, la concepción predominante de la bioética presentaba al menos tres puntos débiles: en primer lugar, su marco teórico era muy limitado. Supuestamente bastaban con cuatro principios (autonomía, beneficencia, no maleficencia y justicia) para hacer frente y "resolver" todos los dilemas, casos y problemas. En la práctica, sin embargo, el principio del respeto a la autonomía individual solía anteponerse a los demás. No existía un criterio racional para decidir entre los principios. El segundo punto débil era que no se examinaba de manera crítica el contexto cultural específico en el cual se estaba desarrollando la bioética. Ésta apenas reflexionaba acerca del contexto de valores en el que se movía. Ello era debido al énfasis en crear un marco laico para unas sociedades plurales en las cuales el asunto de cómo abordar problemas morales complicados requería un consenso que hiciera posible adoptar y aplicar políticas y reglamentos. La bioética debía ser, por tanto, un discurso moral neutro, sobre la base de un enfoque procedimental basado en el respeto mutuo, con el consentimiento informado como una de sus reglas fundamentales. Era evidente, por lo demás, que la bioética se estaba desarrollando gracias a un determinado contexto social y político. Albert Jonsen, en su historia de la bioética, la elogiaba como un invento típicamente americano, mientras que Renée Fox la criticaba desde el análisis del contexto liberal e individualista característico de la cultura americana. El tercer punto débil de la bioética tradicional era su relativo desinterés por las particularidades del entorno práctico. La realidad concreta del trabajo clínico y las responsabilidades específicas de los profesionales sanitarios no se tienen en cuenta aplicando teorías y principios morales. El agente moral es una persona abstracta sin experiencias ni subjetividad.

Trabajando como filósofo médico desde 1982 en las Universidades de Maastricht y Nimega, tuve numerosas oportunidades de profundizar en los enfoques europeos de la ética. Mi primer mentor fue Paul Sporcken. Él fue contratado como primer profesor de ética médica, en 1974, en la Universidad de Maastricht. Era un sacerdote católico y publicó varios libros en los cuales afirmaba que la ética médica debía transformarse en otro tipo de discurso ético más amplio. Su enfoque era el personalismo, haciendo hincapié no en los principios, sino en las experiencias morales de los pacientes y los demás participantes en la atención sanitaria. Otra ventaja de mi trabajo en Maastricht fue la relación con los médicos. Fui uno de los primeros en introducir sesiones clínicas de ética en el hospital universitario, la denominada deliberación moral ("moreel beraad"). Todo empezó a raíz de una colaboración con Gerard Essed, que era profesor de ginecología y obstetricia y estaba muy interesado en la innovación educativa. Mi

formación médica me fue de gran ayuda: para los médicos yo era un compañero y no un intruso. Juntos iniciamos sesiones mensuales en torno a un caso real que planteaba problemas éticos. No solo participaban mucho los alumnos, sino también los médicos y, especialmente, el personal de enfermería. Las sesiones se introdujeron rápidamente en otros departamentos clínicos, como neonatología, pediatría, cirugía y medicina interna.

En Nimega existía una gran tradición de medicina antropológica, así como de filosofía hermenéutica. Fue importante también el hecho de que el departamento que pasé a dirigir procedía de la fusión de tres unidades distintas: historia de la medicina, ética y filosofía de la medicina. Era un buen caldo de cultivo para un enfoque más amplio de la bioética. Los departamentos clínicos del hospital universitario estaban muy interesados en la ética, así que pronto se amplió el programa de sesiones clínicas de ética a una serie de departamentos.

DG. Por tu formación en medicina y filosofía, tú conoces muy bien la historia de la ética médica, sobre todo en la tradición católica. De hecho, tú viviste el gran debate de la Iglesia Católica holandesa en los años 50 y 60 en torno a cuestiones morales: primero sobre la anticoncepción y después sobre la eutanasia. Recuerdo algunos libros muy importantes escritos en tu país durante esos años por médicos y teólogos morales muy influyentes, como Paul Sporken, que más tarde sería profesor de ética médica en la Universidad de Maastricht. Tú viviste en primera persona los problemas y conflictos de la Iglesia Católica holandesa antes y después del Concilio Vaticano II. ¿Cómo ves ahora, con la distancia, ese periodo tan agitado?

HtH. Si miramos atrás, resulta asombroso la rapidez con que Holanda se ha transformado en un país laico. Hasta los años 70, casi toda la vida social se organizaba en torno a las creencias religiosas. Casi todos los hospitales y colegios, por ejemplo, eran católicos o protestantes, no instituciones privadas sino entidades públicas subvencionadas por el Estado. Cuando yo inicié mis estudios médicos en la Universidad de Leiden, entré de manera natural en una organización de alumnos católicos, así como en un club de remo católico. Esa estructura religiosa de la organización social ha desaparecido y la religión se ha convertido en un asunto más o menos privado. Sin embargo, este no es un fenómeno exclusivo de Holanda, sino que ha ocurrido en todos los países europeos. Está relacionado, según creo, con una transformación cultural más amplia cuyas características principales son el liberalismo, el naturalismo y el desencanto. Esas transformaciones fueron recibidas inicialmente en mi país con gran entusiasmo entre los católicos. Estos participaron activamente en el Concilio Vaticano Segundo. El cardenal Bernardus Alfrink (1960-1975) era persona muy abierta y tolerante. Teólogos críticos y sacerdotes como Edward Schillebeeckx (un dominico que daba clases en Nimega) y Jan van Kilsdonk (un jesuita que trabajaba como capellán universitario en Ámsterdam) promovieron otras formas de pensar en teología y en pastoral. Se produjo también una importante innovación en la liturgia y la música religiosa. La respuesta más amplia, sin embargo, fue conservadora y en ocasiones reaccionaria. Poco a poco, las voces críticas fueron apagándose. Los católicos a veces se sentían más amenazados por su propia Iglesia que por las fuerzas liberales de la sociedad. Cuando yo estaba trabajando en Maastricht, por ejemplo, el Opus Dei puso en marcha unos servicios pastorales especiales para los alumnos. El sacerdote era español y no entendía las tradiciones culturales y religiosas del medio en que trabajaba. Muy pocos alumnos se sintieron atraídos. La respuesta conservadora de la Iglesia alejó a muchas personas de la religión. Los profesores católicos solicitaban expresamente ser inscritos como no religiosos. Muchas

instituciones confesionales decidieron cambiar su denominación por otra laica: un ejemplo de ello fue la Universidad de Nimega, fundada en 1923 como Universidad Católica, que pasó a ser una universidad pública en 2004 como Universidad Radboud de Nimega. La reacción conservadora, según mi punto de vista retrospectivo, ha frustrado dos tendencias: una de ellas ha llevado a hacer que la religión prospere en el ámbito privado. Lo que me sorprendió en los Estados Unidos es el alto nivel de implicación religiosa. En particular los jóvenes no tienen miedo a manifestar sus creencias religiosas. Fue un placer asistir a los servicios religiosos, por ejemplo, en la Universidad Duquesne, pues siempre había muchos alumnos cantando y participando activamente. Esto ilustra también una segunda tendencia que se ha visto frustrada en los Países Bajos: la búsqueda de expresiones y formas contemporáneas alternativas de vida religiosa. La religión motiva a los alumnos para tener una visión más amplia de la vida humana y participar en trabajos voluntarios a favor de los pobres y las personas sin hogar. Esas tendencias son un ejemplo de que la habitual oposición entre conservadurismo y liberalismo ha dejado de ser útil. Muchos católicos ya no se pueden considerar conservadores o liberales, sino que a menudo combinan ideas de esos dos ámbitos. Muchos de mis alumnos eran críticos con el aborto y la eutanasia, pero al mismo tiempo estaban muy a favor de la solidaridad internacional, la responsabilidad, la igualdad y el ecologismo. Eran muy críticos con el sistema capitalista y neoliberal. Naturalmente, existen conservadores católicos extremistas, sobre todo en los Estados Unidos (un ejemplo es Steve Bannon), pero parece que la mayoría de los jóvenes se sienten más atraídos por las enseñanzas y la personalidad del Papa Francisco. Esto resulta evidente también en Francia, donde existe un nuevo movimiento entre los filósofos (como Jacques de Guillebon) y nuevas publicaciones (como *Limite*) que difícilmente pueden clasificarse como conservadores o liberales.

DG. Muchos años después, en 2013, siguiendo la tradición inaugurada por David F. Kelly en la Universidad Duquesne, has sido uno de los coordinadores del libro *Contemporary Catholic Healthcare Ethics*. ¿Es posible hablar hoy en día de una “ética católica” o una “ética religiosa”? ¿La ética debe ser confesional o no confesional?

HtH. David Kelly era conocido por adoptar con frecuencia una postura intermedia entre los puntos de vista conservador y liberal. Él demostró que la tradición católica es muy rica y variada; puede ser fuente de múltiples puntos de vista y no necesariamente conservadores. Lo crucial es la interpretación y eso se hace siempre desde diversos sistemas de valores y perspectivas. Él demostró que existe un determinado enfoque católico de la ética que trasciende la idea habitual de que simplemente se prohíben ciertas prácticas. Por el contrario, ese enfoque genera ideas positivas sobre lo que significa ser humano, vivir en sociedad, conservar la salud y cuidar el cuerpo. Las cuestiones éticas no son problemas técnicos que puedan resolverse aplicando un principio, sino que invitan a la reflexión acerca de interrogantes fundamentales de la existencia humana.

Es importante subrayar esto, ya que la bioética tradicional ha erradicado de su discurso la teología, así como la filosofía. Se ha centrado en las soluciones y el consenso. Las preguntas básicas en torno a la existencia humana y el destino no se pueden resolver. Por ello, es poco probable que esas preguntas atraigan a los responsables políticos y reciban financiación o ayudas, pero resultan inevitables en el discurso ético.

DG. En el año 1983 obtuviste el Doctorado en Filosofía defendiendo una tesis titulada *Medicine and Philosophy: The influence of Jeremy Bentham on medical theory and*

practice. Bentham es conocido como padre del utilitarismo, ¿pero cómo influyó él en la teoría y práctica de la medicina?

HtH. Elegí a Bentham como tema de mi tesis de filosofía porque quería demostrar que la filosofía puede tener una incidencia en la medicina y la atención sanitaria. La filosofía no es tan solo un discurso abstracto, sino que tiene consecuencias prácticas. En esa época yo estaba trabajando en el Instituto de Biología Teórica de la Universidad de Leiden. Apenas existían trabajos sobre filosofía de la medicina, y la bioética estaba dando sus primeros pasos. En el programa de filosofía, la única disciplina que se aproximaba a la medicina era la filosofía de la biología, impartida por Marius Jeuken. Este era jesuita y había trabajado algún tiempo en Indonesia. El Instituto poseía una biblioteca excelente y Jeuken era un supervisor muy motivador. Bentham tenía una personalidad excéntrica. Pasaba la mayor parte del tiempo escribiendo. Se conservan cientos de originales en distintas fases de finalización. Yo trabajé varios meses en el University College de Londres para consultar sus originales. Su filosofía del utilitarismo tuvo una profunda influencia en la medicina debido a su especial atención a los efectos y consecuencias de las acciones. Para los profesionales médicos, la cuestión más importante suele ser si un tratamiento o un invento funciona: ¿tiene o no un efecto curativo? Sin embargo, Bentham hizo también muchas propuestas prácticas. Hizo, por ejemplo, sugerencias detalladas para un Ministerio de Salud. Reunió también a su alrededor a un grupo de médicos, como Thomas Southwood Smith, y expertos como Edwin Chadwich, grandes defensores de la salud pública. Esta es una manifestación del utilitarismo: la salud se maximizará si se adoptan medidas a nivel de la población en lugar de en el orden individual. La higiene, el agua potable limpia y la eliminación de los residuos serán, por tanto, medidas más efectivas para la salud que la atención sanitaria individual. Un ejemplo extravagante del enfoque de Bentham es su argumento de que, en lugar de hacer estatuas de las personas famosas, podría utilizarse su propio cuerpo. Esos autoiconos podrían exhibirse después de su muerte. Él mismo donó su cuerpo al University College, donde sigue estando expuesto. Tan solo su cabeza es un modelo de cera, porque la cabeza original fue robada por unos alumnos hace algún tiempo.

DG. No es frecuente entre los bioeticistas americanos encontrar a personas con la doble formación en medicina y filosofía. En nuestra tradición europea eso es más frecuente, debido quizá a que en América los médicos están tan bien pagados que prefieren ejercer su profesión en vez de trabajar a tiempo completo en el ámbito más abstracto de la ética.

HtH. Yo no soy capaz de explicar del todo ese fenómeno. Cuando inicié mis estudios médicos en Leiden, varios alumnos de mi curso se interesaban activamente por la filosofía. Las conferencias de profesores de filosofía muy motivadores, como Gabriel Nuchelmans (en filosofía analítica) y Kees van Peursen (en antropología filosófica), eran públicas y estaban abiertas a todo el mundo, normalmente los viernes por la tarde. Como estudiantes de medicina, nosotros asistíamos a esas conferencias y las comentábamos con cierta regularidad. Algunos alumnos se matricularon en el programa de filosofía, que era mucho más flexible que el plan de estudios médico. Uno de los motivos de esa orientación hacia la filosofía era, sin duda, que el programa médico decepcionaba a muchos alumnos. Era 1969 y muchos entraban en la facultad de medicina con ideales y entusiasmo. Sin embargo, el programa se centraba en las ciencias básicas. Durante los tres primeros cursos en la lista de asignaturas predominaba la química, la física y la estadística. La psicología, la sociología y la ética estaban ausentes. La insatisfacción dio lugar a movimientos estudiantiles para cambiar

el plan de estudios. Creamos una organización alternativa que competía con el sindicato oficial de estudiantes. Se ocupó la oficina del decano, se organizaron huelgas lectivas y se pidió la elección de representantes de los alumnos. Al cabo de algunos años se introdujeron efectivamente cambios en las Facultades de medicina, siguiendo el ejemplo de la nueva Facultad de medicina de Maastricht, fundada oficialmente en 1976.

DG. Después de obtener el doctorado, iniciaste tu actividad como profesor de ética médica en la Universidad Estatal de Limburgo (rebautizada más tarde como Universidad de Maastricht) y después, en 1991, en la Universidad Católica de Nimega. Durante esos años participaste en muchos debates públicos, así como en comités de expertos en el ámbito de la ética médica y las políticas sanitarias, y también en los debates holandeses sobre la eutanasia.

HtH. Inicialmente mi interés principal era la filosofía y la historia de la medicina. Ese fue el tema de mis primeras publicaciones. Al principio yo era reticente a abordar temas concretos como el aborto porque, en mi opinión, el debate no solía entrar en el contexto más filosófico en el cual surgían esos temas. Yo estaba trabajando con Paul Sporcken, que era una conocida autoridad en ética médica. Se le invitaba con frecuencia a dar conferencias en los Países Bajos y Alemania, pero cayó enfermo y no siempre podía cumplir sus compromisos. Me pedía cada vez más que le sustituyese con el argumento de que yo, como médico, debía ser capaz de hablar sobre temas como el aborto, la contracepción y la eutanasia. Yo no podía negarme y así es como empecé a implicarme gradualmente en cuestiones de ética práctica.

DG. Durante esos años fuiste uno de los promotores más activos de la “bioética europea”. En el año 1987 fundaste la Sociedad Europea de Filosofía de la Medicina y la Salud (ESPMH) y, unos años después, en 1998, su publicación oficial, *Medicine, Health Care and Philosophy*, hoy en día la publicación europea sobre bioética más influyente. ¿Existen rasgos específicos de la ética europea que la hagan diferente de la americana?

HtH. Los enfoques europeos de la bioética son específicos por diversos motivos: uno de ellos es la relevancia de la historia. A diferencia de nuestros compañeros americanos, para los europeos el pasado nunca ha terminado. La historia y la tradición determinan nuestra situación presente. Nuestros problemas actuales son el resultado de las decisiones tomadas hace algún tiempo. Esas decisiones no han sido inevitables, y han existido diferentes opciones posibles, pero estas no se han materializado por determinados motivos. Por ello, la reflexión acerca de la historia puede resultar instructiva: permite explicar por qué se han seguido ciertos caminos y se han ignorado o evitado otros. También es cierto que la historia y la tradición no son como una chaqueta que podamos cambiarnos. La ideología del individualismo, por ejemplo, característica de la cultura americana, es un legado histórico íntimamente ligado a la fundación de la república. Las tradiciones también determinan la medicina. Un ejemplo interesante es la medicina antropológica, promovida en Nimega, entre otros lugares. En particular en los años 50 y 60, fue defendida por Frederik Buytendijk, que fue profesor en Nimega, y por Von Weizsäcker, Von Gebattel, Plügge y Christian en Alemania. El interés principal de estos era redefinir y reinterpretar la medicina como una ciencia del ser humano. A la hora de reconsiderar en términos filosóficos las actividades médicas, utilizaron ideas de diversas escuelas filosóficas contemporáneas, en especial la fenomenología (Husserl, Merleau-Ponty), el existencialismo (Marcel, Sartre) y la antropología filosófica (Scheler, Gehlen, Plessner). En su obra intentaron

reflexionar acerca de la existencia humana en su especificidad y ambigüedad concretas. En lugar de partir de una imagen ideal del ser humano o trabajar hacia ella, trataron de identificar lo que es característico y común a los seres humanos desde el punto de vista antropológico. Pero al mismo tiempo, fueron muy conscientes de que cualquier imagen resulta demasiado abstracta y limpia, porque en la realidad cotidiana el individuo concreto es siempre variable, plural, y no puede describirse por completo con la imagen idealizada del hombre.

Una idea básica en la tradición antropológica es el rechazo del dualismo cartesiano: el ser humano no se puede subdividir en un compartimento físico y otro mental. También la medicina ha aprovechado esa subdivisión, limitándose al cuerpo humano, estudiando y explicando la maquinaria físico-química del cuerpo. Este enfoque médico del ser humano y su cuerpo debe criticarse porque reduce al ser humano a una determinada especie animal y las características humanas del cuerpo humano a su nivel físico de existencia. Ni siquiera la medicina psicosomática ha superado ese dualismo, pues cualquier supuesta interacción entre el cuerpo y la mente implica una separación de ambas sustancias. Cualquier demarcación entre cuerpo y mente es artificial. Además, el pensamiento dualista no solo implica una imagen reducida de la persona humana, sino que también presenta una tendencia más general. El centro de la crítica es la distinción general realizada entre objeto y sujeto. Von Weizsäcker, por ejemplo, rechaza firmemente la idea de que exista un mundo real objetivo, independiente de un sujeto individual aislado. El ser humano no puede relacionarse con el mundo como un observador neutro. No podemos conocer el mundo en que vivimos sin cambiarlo al mismo tiempo.

Otra idea básica de la tradición antropológica es que la medicina es una ciencia de la persona humana. La metodología de las ciencias naturales no es del todo apropiada en el contexto de la atención sanitaria. Los métodos científicos suelen ser abstractos, analíticos; parten de un modelo de causalidad lineal. Esos métodos se centran además en la intervención, el control y la manipulación, introduciendo el punto de vista técnico del ingeniero en el ámbito de la enfermedad y el sufrimiento. La conclusión de este tipo de crítica no es que el pensamiento causal y el enfoque técnico de las ciencias naturales no deban permitirse en la medicina; por el contrario, resultan muy valiosos y útiles, pero el pensamiento y la práctica médica no deben limitarse a esos métodos científicos. En lugar de rechazar los métodos científicos, estos deben considerarse en función de su valor relativo. El problema es que este tipo de métodos no logra captar lo esencial del ser humano. Como organismo vivo, cada persona constituye un todo, una entidad significativa, que es dividida y desintegrada en enfoques analíticos abstractos. Buytendijk, por ejemplo, afirma que, desde el punto de vista mecánico del método científico, solamente pueden explicarse aquellos aspectos de los organismos vivos que no son intrínsecos a la propia vida. La investigación anatómica, fisiológica y bioquímica tan solo determina las condiciones, enseñándonos lo que es posible y probable, no lo que ocurre realmente. Para examinar al ser humano, debemos participar en la vida y centrar nuestra atención en la coherencia e interrelación significativas, la importancia de la experiencia y la conducta. Para que la medicina evolucione hacia una ciencia del ser humano, debe superar la habitual distinción entre lo objetivo y lo subjetivo. Eso significa que debemos introducir al sujeto en la medicina. En términos de Buytendijk, si la medicina no es objetiva, resulta imposible; pero si la medicina es tan solo una ciencia objetiva, entonces resulta inhumana.

Una tercera idea básica de la tradición antropológica es que la enfermedad requiere un conocimiento completo. La concepción de la enfermedad corriente en la medicina moderna es incompleta según los médicos de orientación antropológica. El motivo no es que la ciencia de la patología sea insuficiente o no esté desarrollada por completo, sino que la patología funciona con ideas y suposiciones inadecuadas. Orientada al mecanismo causal de la enfermedad, la medicina no entiende del todo a la persona enferma, porque explicar la enfermedad implica también el problema de la importancia de un síntoma, el significado de una determinada dolencia. La medicina basada en la ciencia relega de hecho la idea de que la enfermedad tiene un significado. Según su enfoque, la única cuestión relevante es la relativa a la patogenia y la fisiopatología de la enfermedad. La cuestión antropológica “¿por qué aquí y ahora?” resulta irrelevante. El argumento no es que la medicina deba abordar más las dimensiones psicológicas de la enfermedad. Puesto que debemos rechazar el pensamiento dualista, no podemos decir que el cuerpo o la mente estén implicados en el proceso de la enfermedad; resulta imposible averiguar “dónde o quién inició la enfermedad”, reconociendo de ese modo la primacía del cuerpo o la mente. Los médicos de orientación antropológica sostienen que resulta imposible no pensar que la enfermedad tiene un significado. El cuerpo da expresión a la persona humana. La enfermedad, por tanto, da voz a una existencia amenazada; es, en palabras de Von Weizsäcker, “*eine Materialisierung des Konfliktes*”. Estar enfermo es principalmente una categoría existencial; tan solo de forma secundaria podemos realizar una distinción entre sufrimiento orgánico y psíquico. Estar enfermo es una forma de ser una persona humana. Si yo no solo tengo mi vida, sino que además la doy expresión, si no tengo simplemente mi cuerpo, sino que al mismo tiempo también soy mi cuerpo, entonces el caso es que no solo tengo mi enfermedad y la sufro, sino que también hago mi enfermedad. Por lo tanto, estar enfermo es una respuesta de la persona a su propia existencia individual. Desde este punto de vista, la enfermedad no es un acontecimiento negativo, un destino ciego a la espera de ser erradicado del mundo; lo importante es lo que obtenemos de ella, si la consideramos una ocasión para reconsiderar y mejorar nuestra vida.

Las ideas de la medicina antropológica han sido un terreno fértil para el posterior auge de la bioética a partir de los años 70. Al concentrarse en la subjetividad del paciente, la medicina antropológica abrió camino al interés por los temas éticos en la atención sanitaria. La exigencia programática de Von Weizsäcker de introducir al sujeto en las ciencias de la vida y la medicina implicaba no solo el reconocimiento de la subjetividad del sujeto que conoce y actúa (el médico), sino también del objeto (el paciente). Tanto el médico como el paciente se experimentan a sí mismos no como mecanismos corporales, sino como organismos unificados. Esto significa, por ejemplo, que la medicina debe examinar la relación entre la biografía personal y la enfermedad. La identidad de la medicina, por tanto, se constituye a través de determinantes internos, de las cualidades personales de quienes la ejercen, pero también, de forma más significativa, a través de determinantes externos, es decir, las cualidades individuales de los pacientes. La medicina es una profesión única en el sentido de que atiende de modo sistemático y metódico al paciente como una persona irreducible.

Esta exposición de la medicina antropológica ilustra cómo en los enfoques europeos la historia, la filosofía y la ética están íntimamente ligados. Una segunda diferencia con la bioética de los Estados Unidos es el papel del contexto social y político. Aunque la justicia es uno de los cuatro principios básicos de la bioética tradicional, muchas veces no se aplica en el discurso ético relativo a problemas concretos. Sin embargo, muchos problemas de los pacientes están relacionados de forma evidente con aspectos

contextuales: por ejemplo, porque las personas son pobres, no disponen de un seguro sanitario o viven en un entorno miserable. La bioética tradicional no suele abordar estas situaciones. Recuerdo la presentación de un neonatólogo en un congreso de bioética. Narraba cómo salvó la vida de un bebé prematuro en una unidad neonatal de cuidados intensivos. Después de semanas de sofisticado tratamiento, se envió al niño a casa, pero regresó al cabo de unos días. Su “casa” era un lugar en un barrio de chabolas, los padres eran pobres, sin empleo ni seguro, y ni siquiera podían alimentar debidamente al niño. El especialista se sintió frustrado, pero su conclusión fue que no estaba en su mano influir en ese entorno insalubre. Esa actitud está cambiando ahora poco a poco. Los médicos están reconociendo que las condiciones sociales y económicas son determinantes para la salud. Los propios Estados Unidos constituyen el mejor ejemplo de ello. No existe ningún otro país que esté gastando tanto en atención sanitaria. Al mismo tiempo, su clasificación en términos de salud y esperanza de vida es bastante baja, inferior en cualquier caso a países como Cuba y Chile, que gastan mucho menos en atención sanitaria. El motivo es que la atención sanitaria no es el principal determinante de la salud de la población. El estilo de vida y las condiciones socioeconómicas resultan mucho más influyentes. La reticencia a reconocer el papel del contexto social y económico se refleja en el modo de interpretar el concepto de vulnerabilidad. Mientras que en la ética continental la vulnerabilidad se considera una dimensión esencial del ser humano y un estímulo positivo para la cooperación y el cuidado, en la bioética americana suele considerarse una deficiencia y una falta de autonomía individual. Lo que se necesita desde esa perspectiva son mejores formularios de consentimiento, en lugar de atender a las circunstancias que crean o refuerzan la vulnerabilidad de las personas o grupos. Es la misma actitud que tiene mucha gente en los EE. UU. respecto de los pobres y las personas sin hogar: es su propia responsabilidad estar en esas condiciones, tienen numerosas oportunidades, pueden encontrar fácilmente un empleo y obtener ingresos, de manera que es cosa suya mejorar su destino. Esa actitud no solo demuestra insensibilidad e indiferencia, sino que además ignora por completo que las personas están vinculadas a su entorno y su contexto social.

DG. Tú alcanzaste muy joven el máximo nivel académico en una prestigiosa universidad europea. Sin embargo, a principios de este siglo, en 2003, te trasladaste a París como Director de la División de Ética de la Ciencia y la Tecnología. ¿Por qué ese cambio?

HtH. Cuando estaba trabajando en Nimega, no había oído nunca que la UNESCO trabajase en el ámbito de la bioética. Fue una mera coincidencia que acabase trabajando en París. En agosto de 2002 me invitaron como ponente principal al II Congreso Internacional de Ética en Investigación Científica, dedicado a “Bioética y Manipulación Genética” en Bogotá, Colombia. Mi presentación trataba sobre “Desafíos éticos de la nueva biotecnología”. Ese verano las FARC estuvieron atacando Bogotá con misiles desde las montañas vecinas. Las calles estaban repletas de soldados y no me permitieron pasear fuera del hotel. El otro conferenciante invitado era Georges Kutukdjian. Muchas veces acabábamos juntos en el bar tomando algo. Georges me contó entonces que él era en ese momento Director de la División de Ética de la Ciencia y la Tecnología en la UNESCO y que iba a jubilarse al año siguiente. Me preguntó: ¿por qué no solicitas el puesto? Yo respondí que ese puesto sería probablemente una decisión política, pero Georges me explicó que estaban buscando a un bioético profesional. De vuelta a casa, me metí en el sitio web de la UNESCO y descubrí muchas actividades interesantes en marcha. Decidí enviar una carta de solicitud. Durante meses no recibí ninguna respuesta. De repente, un día me llamaron

para invitarme a una entrevista en París. La entrevista salió bien. Tenía que reunirme con el Director General de la UNESCO, Koichiro Matsuura, un diplomático japonés. Él estaba muy interesado en los temas bioéticos y especialmente preocupado por las nuevas tecnologías, como la clonación y las células madre. Al cabo de dos semanas recibí una llamada diciéndome que la UNESCO quería contratarme como Director de la División. Insistían también en que empezase a la semana siguiente. Como yo estaba en mitad del programa académico en Nimega, no podía hacer eso. La organización estaba inmersa en unas negociaciones acerca de la Declaración Internacional sobre los Datos Genéticos Humanos. El acuerdo al que llegamos fue que yo viajase a París de vez en cuando para participar y también para observar cómo se desarrollaba el proceso, antes de empezar y trasladarme a París en el verano de 2003.

La entrada en la UNESCO no fue para mí un cambio radical. Durante mis años en Nimega habíamos establecido numerosas colaboraciones internacionales. Me invitaban con mayor frecuencia a dar conferencias en el extranjero. En 1995, por ejemplo, di conferencias en el Reino Unido, los Estados Unidos, Italia, España, China y la República Checa. Existía también un número cada vez mayor de alumnos de doctorado de otros países, como Joachim Widder (Austria, 1999), Pierre Mallia (Malta, 2004), Ahmes Pahor (Egipto, 2006) y Ana Borovecki (Croacia, 2007). Un enorme impulso para la colaboración internacional fue el lanzamiento del Proyecto Genoma Humano por la Comisión Europea. En 1992 nos asignaron el proyecto "Genoma Humano, cuerpo, identidad y propiedad". Participamos también en Euroscreen I y II (1994-1998), coordinado por Ruth Chadwick desde el Reino Unido. En 1996 recibimos financiación de la Comisión Europea para la Red Europea de Bases de Datos. De 1998 a 2001 coordinamos "Pallium: ética en cuidados paliativos", financiado de nuevo principalmente por la Comisión Europea. Estos proyectos requerían la participación y colaboración con socios europeos de un gran número de países. Todos ellos dieron lugar a publicaciones, pero también crearon importantes redes entre las instituciones asociadas. Demostraron además que el Departamento contaba con una importante tradición investigadora, lo que facilitó la obtención de ayudas de otros organismos dentro y fuera de los Países Bajos.

Otro esfuerzo internacional que tuvo éxito fue el inicio de actividades formativas. De 1992 a 2003 organizamos en Nimega el Seminario Europeo de Bioética, un curso intensivo de verano sobre bioética de una semana de duración que atrajo a bastantes alumnos extranjeros. Algo después, en 1995, se pusieron en marcha dos Cursos Avanzados sobre Cuidados Paliativos y Ética, y sobre Genética y Ética. El Seminario de Bioética se amplió en 2004 para convertirse en el Máster Europeo de Bioética en colaboración con las universidades de Lovaina, Madrid (después Basilea) y Padua. Este programa era de cuatro meses y los alumnos tenían que pasar un mes en cada una de las universidades participantes. Se otorgaba un título oficial. Los alumnos, procedentes de una gran variedad de países (también de fuera de la Unión Europea), establecieron un fuerte vínculo entre sí y yo sigo en contacto con muchos de ellos.

Esa creciente colaboración internacional resultó muy estimulante. Se centraba en las necesidades de otros países, sobre todo países en desarrollo, en términos de ayuda a través de la bioética. Esos países carecían de una infraestructura adecuada en bioética, como comités éticos, programas educativos y una legislación y reglamentación apropiadas. Dado que el foco de atención del programa de la UNESCO era sobre todo promover y contribuir a la creación de infraestructuras en bioética en los países en desarrollo, resultaba un reto atractivo para mí.

DG. El principal fruto de tu actividad en la UNESCO fue la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos, aprobada por todos los Estados miembros de la UNESCO el 19 de octubre de 2005. ¿Cómo ves ahora, quince años después, la incidencia de esa Declaración?

HtH. Cuando yo llegué a la UNESCO, los Estados miembros habían decidido ya redactar una declaración universal de principios de bioética. Los principales impulsores no eran los países occidentales. Estos no tenían necesidad de actividades de bioética, pues contaban ya con una infraestructura adecuada. Los principales promotores de la declaración fueron los países en desarrollo, preocupados porque no se aplicasen las mismas normas éticas en la investigación internacional, por ejemplo. En 1996 tuvo lugar el infame caso de Trovan en Nigeria. La empresa farmacéutica Pfizer ensayó ilegalmente un nuevo fármaco contra la meningitis infantil. Aprovechó la aparición de una epidemia en la ciudad de Kano como una oportunidad para la investigación experimental, pero no informó debidamente a los padres, argumentando que el consentimiento informado no era necesario porque la cultura era diferente. Además, falsificó el permiso de un comité ético que no existía en aquel momento. Escándalos como este no eran infrecuentes y llevaron a representantes y científicos de los países en desarrollo a exigir un marco común de principios éticos para su aplicación en todas partes. La UNESCO era la mejor plataforma internacional para redactar este tipo de declaración. Este caso demuestra que el argumento de que la bioética mundial impone los principios occidentales a otros países no es cierto. De hecho, estos países querían protegerse de la imposición y el colonialismo ético.

La Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos fue aprobada por unanimidad en 2005. El principal reto desde entonces ha sido su aplicación. Acordar unos principios es una cosa, pero llevarlos a la práctica es un reto muy distinto. Para fomentar su aplicación pusimos en marcha diversos proyectos. El primero fue la creación de una base de datos: el Observatorio Mundial de Ética. Esta es una colección de diferentes bases de datos: de expertos, de instituciones, de programas educativos, de legislación, de códigos de conducta... La idea es que pueda aportarse información desde un gran número de países, de manera que los académicos que deseen colaborar con compañeros de Malawi, por ejemplo, puedan encontrar los datos necesarios. El segundo proyecto fue el Proyecto de Asistencia a la Bioética, iniciado en 2005. El objetivo era ayudar a los Estados miembros a establecer y reforzar comités de bioética a nivel nacional. El proyecto se puso en práctica en tres fases: en primer lugar, reunir información sobre el carácter de esos comités en los distintos países; en segundo lugar, facilitar instrucciones prácticas para crear los comités, adoptar los métodos de trabajo adecuados y formar a los miembros de los comités; en tercer lugar, reforzar los comités recién creados con asistencia técnica. Se han publicado diversas guías y se ha facilitado asistencia técnica en 14 países, todos ellos de África y Latinoamérica.

La labor más amplia e intensa la emprendió la UNESCO con el lanzamiento de su Programa de Enseñanza de la Ética, en 2004. Este Programa tiene como objetivo la integración de la ética en la formación científica en todos los Estados miembros. Se ha desarrollado en varias fases: la primera se centró en proporcionar información. Los responsables de las políticas a nivel estatal, así como las universidades y academias de ciencias, suelen carecer de información adecuada sobre lo que existe y lo que falta en el ámbito de la enseñanza de la bioética. Por ello, es necesario identificar los programas de ética existentes, así como a los especialistas, e intercambiar

experiencias. Con el fin de crear una base de datos de programas educativos de ética, se han elaborado formularios estándar para describir los programas educativos, de manera que se pueda examinar cada programa y analizar y comparar los distintos programas. Dentro de un grupo de países se identifica a los expertos que están impartiendo clase realmente en un entorno universitario. Se invitó a los expertos a participar en reuniones regionales, pidiéndoles por adelantado que aportasen datos detallados de sus programas y enviaran los formularios descriptivos para poder comentar los programas existentes durante la reunión. A menudo era la primera vez que los expertos tenían conocimiento de los programas impartidos por sus compañeros en su mismo país o en países vecinos. En la reunión se podía aclarar la información, identificar las dificultades y debatir los problemas con los compañeros. Con los datos empíricos obtenidos y aclarados resultaba más sencillo analizar seguidamente lo que sería necesario de cara al futuro y cómo la colaboración internacional podría ayudar a promover la enseñanza de la ética. Se han organizado reuniones regionales de expertos en Budapest (octubre de 2004), Moscú (enero de 2005), Split (noviembre de 2005), Mascate (noviembre de 2006), Estambul (marzo de 2007), Marrakech (junio de 2008), Abiyán (diciembre de 2008), Dakar (marzo de 2009) y Kinshasa (julio de 2009). En ese momento se habían validado e introducido en la base de datos del Observatorio Mundial de Ética de la UNESCO 235 programas educativos de 43 países, principalmente de Europa Central y Oriental, el mundo árabe y África. Una observación frecuente fue la vulnerabilidad de los programas educativos de ética. A menudo los programas eran impartidos por profesores entusiastas, pero sin una base institucional firme ni una labor sistemática para crear una futura generación de profesores de ética.

Como segunda fase se establecieron cursos de formación de profesores de ética para remediar esos problemas y animar a una nueva generación de profesionales y científicos a enseñar la ética de manera profesional. Esta formación de profesores de ética ha tenido lugar en Rumanía (2006), Kenia (2007), Eslovaquia (2007), Arabia Saudí (2007), Bielorrusia (2008), Croacia (2010 y 2011) y Serbia (2011). Los cursos se centraron en las habilidades didácticas necesarias para la enseñanza de la ética más que en los aspectos del contenido de bioética.

La tercera fase del Programa de Enseñanza de la Ética ha sido la elaboración de una propuesta de plan de estudios central de bioética basada en la *Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos* aprobada por todos los Estados miembros de la UNESCO en 2005. Dado que existe un consenso acerca de los principios fundamentales de la bioética en la Declaración, esta puede considerarse la base de lo que debería incluirse como mínimo en un curso de bioética. Un Comité Consultivo de Expertos sobre la Enseñanza de la Ética, integrado por miembros del Comité Internacional de Bioética y la Comisión Mundial de Ética del Conocimiento Científico, así como representantes de las Cátedras de Bioética de la UNESCO, la Academia de Ciencias para el Mundo en Desarrollo (TWAS) y la Asociación Médica Mundial (AMM), elaboró la propuesta, con unidades didácticas relacionadas con los principios de la Declaración. Por cada unidad se describen los posibles objetivos y contenidos y se ofrecen propuestas de materiales didácticos, recursos y métodos de evaluación. La propuesta ha tenido en cuenta las recomendaciones de una reunión consultiva con 30 expertos, principalmente de países en desarrollo. La propuesta se ha probado también en una serie de universidades de todo el mundo (Argentina, Armenia, Bielorrusia, Israel, Japón, Moldavia y la Federación Rusa). A partir de esas experiencias se ha revisado y actualizado la propuesta, que ha sido traducida al árabe, francés, ruso y español. El curso central de bioética puede ayudar a los académicos que deseen

establecer programas educativos de bioética en diversas culturas y regiones. Existen también libros disponibles con casos de distintos países para su uso en las unidades del curso.

Quince años después, la incidencia de la Declaración sigue siendo limitada. Muchos académicos desconocen su existencia. El esfuerzo de la UNESCO por divulgar y difundir la Declaración se ve dificultado por el presupuesto reducido de la Organización. No obstante, la Declaración es un trabajo en curso. La aprobación de un texto fundacional no garantiza por sí sola su aplicación en diversos contextos. Será necesario un esfuerzo continuado para extender su uso y aplicación.

DG. Una consecuencia de tu trabajo en la UNESCO ha sido tu interés por lo que empezó a denominarse Global Bioethics. Tú has sido el promotor más activo de este concepto. De hecho, editaste, junto con tu discípulo Bert Gordijn, los cuatro volúmenes del Handbook of Global Bioethics en el año 2014. Y dos años después, los tres volúmenes de la Encyclopedia of Global Bioethics. Ese mismo año, en 2016, publicaste tu visión personal de esa cuestión en tu libro Global bioethics: An Introduction.

HtH. La bioética mundial me fascina por diversos motivos: el primero de ellos porque la bioética se enfrenta hoy en día a numerosos problemas nuevos. Algunos ejemplos son la biopiratería, la fuga de cerebros y cuidadores, el cambio climático, la pérdida de la biodiversidad, el turismo sanitario, las enfermedades infecciosas y pandemias emergentes, el tráfico de personas y la escasez de agua. La mayoría de esos problemas son la consecuencia del proceso de globalización y, en particular, de las políticas mundiales neoliberales. Para que la bioética pueda abordar esos problemas, tiene que cambiar y ampliar su perspectiva. Ya no puede invocar exclusivamente sus principios tradicionales, sino que necesita un conjunto de principios más amplio, como el que propone la Declaración Universal sobre Bioética y Derechos Humanos. Esta Declaración no propone una jerarquía de principios éticos, sino unos principios con un alcance cada vez más amplio: parte del principio de la dignidad humana, así como de la autonomía personal, pero luego va más allá de la perspectiva individual con principios como la igualdad y la justicia, la ausencia de discriminación, el respeto de la diversidad cultural y también la solidaridad, la responsabilidad social y los beneficios compartidos. Por último, incluye el principio de proteger a las futuras generaciones y el medio ambiente, la biosfera y la biodiversidad. Los principios de la Declaración recuperan, por tanto, la concepción de la bioética defendida por Van Rensselaer Potter, quien afirmaba que la bioética no debe dedicarse solo a las cuestiones médicas individuales, sino que debe incluir también las preocupaciones sociales y ambientales.

El segundo motivo de mi interés por la bioética mundial es el reto de la diversidad y la pluralidad. La globalización es un conjunto de procesos ambiguo: por una parte, conduce hacia una armonización y unificación, sobre todo en el ámbito de la economía y el comercio. Ahora podemos encontrar restaurantes, tiendas y productos similares en todas partes. En principio, el aeropuerto de Schiphol no se diferencia del aeropuerto de Kuala Lumpur. Ni siquiera el hospital de Bogotá donde me ingresaron hace años tiene un aspecto muy diferente del renovado centro médico universitario de Ámsterdam. Mucha gente afirma que la globalización, por tanto, equivale a homogeneización. Esto se aplica también al ámbito de la bioética. La Declaración de la UNESCO da por supuesto que las personas de todas partes comparten las mismas preocupaciones y deben ser tratadas del mismo modo. Para algunos, este es un motivo para criticar la bioética mundial, por imponer una forma específica de pensar a

cada cultura y país. La aparición de marcos éticos universales, tal como se ha afirmado anteriormente, no es el resultado de ninguna imposición, sino de la convergencia de valores y del auge de una conciencia mundial. Muchas personas son ahora conscientes de que comparten el mismo destino, que tienen una responsabilidad sobre la supervivencia del planeta y, por tanto, de la humanidad, y que son ante todo ciudadanos del mundo. Con Internet y las redes sociales el mundo se ha vuelto “más pequeño”: somos más conscientes del sufrimiento de las personas y del destino de otras distantes. Por otra parte, la globalización nos ha hecho mucho más conscientes de las diferencias y divergencias. En otras culturas, tradiciones y religiones las personas a menudo tienen valores y convicciones morales muy diferentes de las nuestras. El paradigma predominante en bioética se enfrenta a perspectivas morales que son a veces radicalmente distintas. Esto puede ser un motivo de crítica, pero también de inspiración. En lugar de oponer y rechazar los puntos de vista diferentes, puede llevarnos a reconsiderar nuestro propio punto de vista moral, revisar nuestros argumentos y llegar a conclusiones distintas. Sin embargo, las culturas, tradiciones y religiones no son estáticas; son dinámicas y evolucionan, han cambiado y son variables. En lugar de decir que la globalización genera uniformidad o multiplicidad, lo que hace en realidad es ambas cosas simultáneamente. Esto significa que en bioética necesitamos un enfoque centrado en la interacción, el diálogo, la participación y la cooperación, que debe basarse en una dialéctica entre lo mundial y lo local. Un marco ético mundial se debe aplicar y poner en práctica siempre a nivel local. El significado de los principios mundiales se especificará en entornos diferentes, traduciendo la universalidad en particularidad. En el libro *Global Bioethics* he defendido, por tanto, una visión dialéctica de la bioética mundial: uno de sus componentes es elaborar y articular unos marcos éticos mundiales y el otro es examinar y articular el contexto local de diversidad; el tercer componente es la atención a las prácticas mundiales, demostrando la interconexión entre los entornos mundial y local.

DG. Durante estas últimas décadas la globalización se ha convertido en un término habitual. El lugar más destacado donde se encuentra presente la globalización es en la economía. Otro ámbito globalizado son las comunicaciones. Sin embargo, estamos lejos de globalizar ámbitos como la política, la ley, la educación, la religión o la ética. Y la cuestión es si una economía globalizada puede funcionar sin esos otros tipos de globalización.

HtH. Tienes razón en que el aspecto en el cual se encuentra más visible la globalización es el económico. Esto es el resultado de políticas deliberadas que ven el mundo como un mercado único. Han surgido empresas transnacionales que a menudo son más poderosas que los Estados nacionales. Al mismo tiempo, la globalización no es un mero fenómeno económico. Las nuevas tecnologías han introducido nuevos modelos de comunicación. Los ordenadores, Internet, los teléfonos móviles, el correo electrónico y las redes sociales han creado una conectividad mundial. Los medios informativos, las organizaciones investigadoras y las instituciones internacionales ya no están recluidos en unos límites y fronteras. La globalización se ha convertido, por tanto, en un fenómeno complejo que a lo largo de las últimas décadas ha alterado de forma significativa la existencia humana y la vida social.

La globalización tiene un importante componente ideológico; lleva consigo determinadas ideas, normas y valores que a menudo se dan por supuestos. La ideología predominante es el neoliberalismo, que considera el mercado un mecanismo autorregulado y que tiene como objetivo eliminar los obstáculos a la libre competencia.

Para la bioética eso implica que la fuente de problemas morales hoy en día es distinta a la del pasado reciente. Mientras que la bioética surgió inicialmente en los años 70 como un discurso crítico con el paternalismo profesional y el poder de la tecnología médica, en la actualidad muchos problemas se deben a las políticas neoliberales, que no tienen en cuenta su incidencia negativa en la vulnerabilidad humana, la solidaridad social y la igualdad. Todo se convierte en una mercancía o servicio que puede negociarse en un mercado. La atención sanitaria para muchos expertos no es una excepción. Las máximas virtudes en el discurso neoliberal son la competencia y el propio interés.

Este contexto ideológico de la globalización constituye un desafío ético que apenas es afrontado por la bioética tradicional. De hecho, su énfasis en la autonomía individual está muy en consonancia con los conceptos normativos básicos del neoliberalismo, como la idea del *homo economicus*, el individualismo y el consumidor/cliente. Está claro que las políticas neoliberales tienen profundas consecuencias éticas. Un importante problema es el aumento de la desigualdad. Los beneficios y perjuicios de las prácticas globalizadoras no se distribuyen por igual. Tan solo un pequeño porcentaje de la población de todos los países disfruta de las ventajas. La mayor parte de la población apenas ha visto alguna subida de salarios, pensiones o prestaciones sanitarias. Estos suelen ser quienes contribuyen al bien común mediante el pago de impuestos, mientras que las megaempresas en general no pagan impuestos, aunque se benefician de la infraestructura de los países. El tema de la justicia debe ser, por tanto, una preocupación central para el discurso bioético. Sin embargo, los bioéticos se muestran reticentes a criticar la estructura capitalista de las sociedades actuales, generadora de vulnerabilidad, desigualdad, discriminación y explotación. Un ejemplo de ello es el precio de los medicamentos. Los nuevos fármacos suelen ser creados por investigadores y financiados por instituciones públicas. Después, las empresas patentan los fármacos y suben los precios cada año. En varios casos esto ha dado lugar a graves problemas para los pacientes, como las personas diabéticas que necesitan una insulina cada vez más difícil de conseguir debido a los gastos requeridos.

DG. En el año 2010 regresaste a la Universidad como Director del Centro de Ética Sanitaria de la Universidad Duquesne de Pittsburgh, EE. UU. En este último periodo algunos temas parecen haber ido cobrando importancia. Uno de ellos es la vulnerabilidad. De hecho, tú publicaste en 2016 un libro titulado *Vulnerability: Challenging bioethics*. ¿Por qué?

HtH. En la UNESCO es obligatoria la jubilación a los 58 años. Cuando yo estaba llegando a ese límite de edad, quise regresar a la Universidad para dar clases y escribir, desarrollando el concepto de la bioética mundial. Sin embargo, a esa edad es prácticamente imposible acceder a una universidad en Europa. Aunque no te lo digan, no contratan a académicos de esa edad. En los Estados Unidos no se permite ese tipo de discriminación por edad. Jos Welie, uno de mis primeros alumnos en la Universidad de Maastricht y que trabaja ahora en la Universidad Creighton en Omaha, se puso en contacto con Charly Dougherty, que en ese momento era el Rector de la Universidad Duquesne y que anteriormente, como bioético experimentado, había trabajado en la Universidad Creighton. Charly se mostró muy interesado, pues la Universidad Duquesne fue fundada en el siglo XIX en Pittsburgh por la Congregación del Espíritu Santo, una orden misionera con gran interés por los países en desarrollo, especialmente de África. Él vio la oportunidad de difundir la idea de la bioética

mundial, así que me ofreció un puesto en la Universidad Duquesne como Director del Centro de Ética Sanitaria.

En la Universidad Duquesne tuve grandes oportunidades de realizar investigaciones. Escribí primero el libro *Global Bioethics* como una introducción general a este ámbito. En él se desarrollaban las ideas de Porter para promover un concepto más amplio de la bioética. El siguiente paso fue el libro *Vulnerability*. En esta obra el argumento principal es que la bioética debe prestar atención al contexto social, en especial el hecho de que la globalización genera una mayor vulnerabilidad. Sin embargo, ese concepto a menudo se interpreta en la bioética tradicional como una deficiencia o ausencia de autonomía. Esto supone ignorar que la vulnerabilidad no es un asunto individual, sino en la mayoría de los casos el resultado de las condiciones y circunstancias en las que vive la gente. El tercer paso, para completar la trilogía, fue una profundización en la dimensión ecológica de la bioética mundial. Este nuevo libro, *Wounded Planet: how declining biodiversity endangers health and how bioethics can help*, ha sido publicado recientemente por Johns Hopkins University Press. El argumento principal es que la pérdida de la biodiversidad y el cambio climático están amenazando gravemente la salud del planeta. Con independencia de lo que uno piense sobre el cambio climático, este pone en peligro la salud de todos y genera enormes problemas con el agua, los alimentos, los fármacos y las enfermedades.

DG. Otro tema en el que has estado trabajando durante estos últimos años es la enseñanza de la bioética. Fuiste uno de los fundadores de la Asociación Internacional de Educación en Ética, creada en abril de 2011. Unos años después publicaste el libro titulado *Bioethics education in a Global Perspective* y, prácticamente al mismo tiempo, fundaste la revista oficial de la Asociación, *The International Journal of Ethics Education*.

HtH. La enseñanza de la ética ha sido siempre uno de mis intereses. Es inevitable que se imparta una enseñanza de mayor amplitud y profundidad para los alumnos de medicina y los profesionales sanitarios. Esa es, en mi opinión, la mejor forma de difundir las ideas de la bioética mundial entre una nueva generación de profesionales sanitarios. Sin embargo, la enseñanza de la ética muchas veces no se toma en serio. La trayectoria académica se basa en la investigación y las publicaciones, mientras que a los profesores motivadores pocas veces se les valora realmente. Tampoco existe un verdadero esfuerzo por hacer más profesional la enseñanza de la ética. Este tipo de enseñanza es impartida en su mayoría por los propios profesionales sanitarios, lo cual es excelente, pero a menudo esos profesores carecen de la suficiente experiencia y especialización en ética. Utilizan los libros de texto y publicaciones existentes, repitiendo el mensaje y el principalismo de la bioética tradicional. Apenas existe reflexión sobre temas más amplios y cuestiones fundamentales. El pragmatismo requiere soluciones y respuestas. Sin embargo, muchos problemas morales resultan difíciles de responder; implican cuestiones de significado y destino, sobre todo cuando las personas padecen enfermedades graves y crónicas o se enfrentan a la muerte y el sufrimiento.

La Asociación Internacional de Educación en Ética se fundó con el objetivo de crear una plataforma para los académicos interesados en la enseñanza de la ética (no solo la bioética, sino también otros aspectos de la ética aplicada). Reuniéndose, podían intercambiar información sobre programas educativos y mejorar sus conocimientos. Esa misma idea motivó el lanzamiento del Boletín Internacional, que ha alcanzado ya su tercer año de vida y está atrayendo más suscripciones cada año.

DG. ¿Tienes nuevos planes para el futuro próximo? ¿Cómo ves el futuro de la bioética?

HtH. En la actualidad estoy interesado en la potencial contribución de la filosofía y la teología al discurso bioético. Estas dos disciplinas fueron retiradas de la bioética tradicional hace algún tiempo. Cuando la bioética se conceptualizó como ética aplicada, no había necesidad de plantear cuestiones fundamentales acerca de la existencia humana, su significado y valores, y la vida social. Esas cuestiones resultan difíciles de abordar y no suelen interesar a los promotores de las investigaciones, que desean obtener soluciones para erradicar problemas. En mi opinión, sin embargo, este tipo de cuestiones se puede descuidar, pero no evitar.

He terminado una obra titulada *Bizarre Bioethics: Ghosts, monsters and pilgrims*. Ahora se está estudiando su publicación en una importante editorial. La idea principal es que el debate ético en la atención sanitaria se centra a menudo en casos extraños. En lugar de los problemas del acceso a la atención sanitaria, el tratamiento de las enfermedades prevenibles o la seguridad de los alimentos y el agua, que son importantes para la población mundial, se desencadenan controversias bioéticas por fármacos experimentales, bebés diseñados genéticamente o la prolongación de la vida. Me quedé asombrado con la enorme atención mediática al caso de Charlie Gard, un bebé gravemente discapacitado tratado en el Reino Unido. Este caso acaparó los medios informativos y el debate bioético en el verano de 2017. Los padres querían que el niño recibiese tratamiento experimental en los Estados Unidos, pero los médicos y los tribunales rechazaron esa petición y Charlie murió. Los padres llevaron el caso a las redes sociales y tuvieron un gran seguimiento de simpatizantes y defensores. ¿Por qué ha determinado este caso la agenda del debate bioético durante cierto tiempo? La enfermedad de Charlie era enormemente infrecuente. En mi opinión, este caso es un ejemplo de tres grandes cambios en el modo como la sociedad contemporánea está transformando las preocupaciones éticas relativas a la atención sanitaria. En primer lugar, demuestra la implosión del actual modo de afrontar los retos éticos. Las redes sociales cambian el contexto del debate ético. Los enfoques académicos habituales son subvertidos por movimientos populares que critican a las autoridades éticas, legales y médicas que solían ocuparse de la ética dando prioridad a los datos, pruebas y principios éticos. Estos enfoques hacen hincapié también en la toma de decisiones racionales, sin prestar mucha atención a las emociones, las relaciones, la esperanza y la fe. En segundo lugar, el caso ilustra también cómo el debate bioético se ocupa principalmente de casos individuales. La ética se considera una cuestión personal; no se centra en la prosperidad humana en su conjunto ni es una ética social que implique a la familia o al entorno social. En tercer lugar, el caso ilustra la importancia de las presuposiciones de valores que a menudo predeterminan el debate bioético. No se trataba de un simple desacuerdo entre los expertos y los padres ni de una mera lucha de poder entre las autoridades en la materia y un movimiento de base. El caso ejemplifica una búsqueda de significado en la cual chocaban perspectivas de valores diferentes. Para los padres y sus simpatizantes lo que estaba en juego era el contexto del parentesco: Charlie no era un individuo aislado, sino parte de una familia y un entorno social. Manifestaban también la importancia de la esperanza, así como un concepto distinto de la vida humana como merecedora de ser vivida con independencia de las discapacidades previsibles. De hecho, se estaban produciendo dos debates éticos diferentes: el oficial por parte de las autoridades en la materia y el popular con unas perspectivas de valores diferentes. Estas perspectivas no fueron abordadas, sino que se dio prioridad a los valores científicos. El caso de Charlie tiene,

por lo tanto, un significado simbólico: señala las deficiencias y los puntos débiles del actual modo de deliberación bioética. Y lo que es más importante, plantea la cuestión de cómo la bioética contemporánea puede tener en cuenta un conjunto más amplio de presuposiciones de valores que permita afrontar la búsqueda de significado en la salud y la enfermedad.

En este libro se plantea la pregunta de cómo se determina la agenda del debate bioético. A primera vista, parece que el motor principal es el avance científico. La ciencia y la tecnología ofrecen nuevas posibilidades de afrontar la salud y la enfermedad, el sufrimiento y la muerte. Después interviene la bioética para equilibrar los perjuicios y beneficios y guiar las aplicaciones. En este libro se argumenta que este modelo resulta demasiado simple. La ciencia no es una ocupación exenta de valores que aporte datos y pruebas. Está guiada por perspectivas de valores asociadas, basadas a menudo en metáforas y visiones del mundo que se derivan de tradiciones filosóficas y teológicas. En los capítulos siguientes se analiza el papel de las metáforas de los fantasmas, monstruos, peregrinos, profetas y reliquias. Estas ilustran cómo la ciencia y la medicina están imbuidas de una imaginación que alimenta la búsqueda de la esperanza, la salvación, la curación y un futuro predecible. La bioética no suele abordar de forma crítica estas perspectivas de valores. En primer lugar, se centra en casos individuales y no en el contexto en que surgen esas perspectivas. Da por supuesto también que las personas son responsables racionales de la toma de decisiones, de manera que puede relegarse el papel de los sentimientos y las emociones. No se valoran cuestiones más amplias relativas a la justicia, la solidaridad, el entorno social, el significado y la ambigüedad. Este tipo de cuestiones solían ser planteadas por las tradiciones filosóficas y teológicas, pero estas han sido exorcizadas y marginadas en el desarrollo de la bioética. La tesis del libro es que la bioética puede aprender de esas tradiciones para crear un enfoque más amplio que analice de manera crítica los marcos interpretativos y las visiones del mundo imaginativas que determinan nuestro entendimiento del mundo y de la existencia humana. Este enfoque más amplio resulta especialmente necesario ahora que la bioética académica se ve enfrentada cada vez más a las redes sociales y los movimientos populares.

Ahora he empezado a trabajar junto con Renzo Pegoraro en un nuevo libro sobre el alma en la atención sanitaria y la bioética. En la actualidad parece estar aumentando la insatisfacción entre los pacientes y los profesionales sanitarios. Muchas personas recurren a la medicina complementaria o a medios de curación alternativos. Sienten la falta de empatía y compasión en la atención sanitaria. Se quejan de la burocracia y los planteamientos formales. Esas distintas quejas se expresan con frecuencia como la pérdida del alma en la atención sanitaria. En el libro queremos analizar este tema en un marco más amplio, explicando que la medicina está dominada por una visión científica del mundo que ha eliminado el alma. Esto resulta visible en las imágenes y metáforas que impregnan en la actualidad los discursos y prácticas sanitarios. Nosotros, por nuestra parte, afirmamos que la imaginación moral puede ayudar a reformular este discurso introduciendo imágenes y metáforas distintas que permitan generar nuevas perspectivas. La erradicación del alma ha empobrecido también el discurso ético sobre la salud y la enfermedad. Nosotros queremos recuperar el poder filosófico crítico de la bioética, argumentando que esta puede explorar nuevas imágenes motivadoras en torno a lo que significa ser un ser humano con alma en lugar de un simple cuerpo. La bioética puede transformarse así en una ética más crítica, profética y social que, en nuestra opinión, es necesaria en la actual era de la globalización y el populismo. En este libro se explorarán los vínculos entre la salud, la ética y el alma. Se examinarán las afirmaciones de que se ha perdido el alma en la

atención sanitaria, así como en la bioética. En el libro se analizará cómo y por qué se ha perdido el alma en los discursos científicos, las prácticas sanitarias y los debates éticos. Se presentarán también propuestas de enfoques diferentes, destacando la necesidad de imágenes y metáforas distintas para que puedan surgir nuevos enfoques. Esperamos tener terminado el texto el próximo año.

DG. Henk ten Have ha tenido una relación muy estrecha y cordial con España y los bioeticistas españoles. En 1995 fue elegido Miembro Correspondiente Extranjero de la Real Academia de Medicina de España. ¿Quieres decirles algo a los bioéticos españoles?

HtH. España y, en especial, académicos como Pedro Laín Entralgo y Diego Gracia, me han interesado siempre porque tienen un planteamiento intelectual mucho más amplio que muchos otros expertos en bioética. Relacionan especialmente la historia, la filosofía y la ética, demostrando que la ética es un modo de vida y no una mera técnica para resolver problemas concretos. La Real Academia de Medicina ofrece además una excelente plataforma con su maravillosa biblioteca. Yo animaría a mis compañeros españoles a seguir con esa tradición académica y no dejarse seducir por el pragmatismo de la bioética americana.