

Recogemos en este número la mayoría de las comunicaciones presentadas en esas Jornadas, a las que hemos añadido algunas que, por tratar la misma temática, nos ha parecido oportuno incluir, referidas a la asistencia sanitaria del niño.

LA VIDA Y LA MUERTE HUMANAS DESDE LA MEDICINA Y LA BIOÉTICA

Francisco Javier León Correa

*Director del Grupo de Investigación en
Bioética de Galicia*

Es una tarea difícil tratar de resumir las distintas posiciones ideológicas y filosóficas que fundamentan la diversidad de posiciones a la hora de entender la vida y la muerte humanas, y también las diferencias en las legislaciones de cada país, cuando tienen que abordar estos temas: la protección jurídica del no nacido, los derechos de los niños, los derechos de los pacientes -también de los niños- en las Unidades de Cuidados Intensivos, en estado crítico o terminales.

Intentaré realizar una síntesis, sin entrar por falta de espacio en el análisis de cada cuestión, pero pienso que puede ser de interés en estas Jornadas organizadas por la Sociedad Española de Puericultura. Es para mí una alegría comprobar el interés suscitado por la Bioética en el campo de la atención médica al niño, y también el que los organizadores de estas Jornadas hayan incluido unas sesiones sobre bioética y comienzo de la vida, incluido el embrión humano, el ser humano desde la concepción y aún no nacido.

1. La Bioética: los modelos éticos de referencia

Definición de la Bioética

Históricamente, la bioética ha surgido de la ética médica, centrada en la relación médico-paciente. Respecto a ésta última, la bioética supone un intento de conseguir un enfoque secular, interdisciplinario, prospectivo, global y sistemático, de todas las cuestiones éticas que conciernen a la investigación sobre el ser humano y en especial a la biología y la medicina.

Las definiciones que se han dado son muy diversas y reflejan, en cierta forma, la variedad de enfoques y concepciones. Una de las primeras señala que "La Bioética es el estudio sistemático de la conducta humana en el campo de las ciencias de la vida y del cuidado de la salud, en cuanto que esta conducta es examinada a la luz de los valores y principios morales"(1). Se aportan aquí importantes precisiones sobre el objeto de estudio: la conducta humana en dos terrenos específicos, las ciencias de la vida (biología) y los cuidados de la salud; y este objeto es estudiado a la luz de los valores y principios morales y de forma sistemática (2).

Algunos ponen más de relieve la necesidad de responder a los nuevos problemas planteados por las ciencias biomédicas. Así, "la bioética es la búsqueda ética aplicada a las cuestiones planteadas por el progreso biomédico"; otros acentúan los aspectos sociales o comunitarios: "La bioética es el estudio interdisciplinar del conjunto de condiciones que exige una gestión responsable de la vida humana (o de la persona humana) en el marco de los rápidos y complejos progresos

del saber y de las tecnologías biomédicas". O señalan su papel de solución a "los conflictos de valores" en el mundo de la intervención bio-médica (3).

Existen bastantes divergencias en cuanto al contenido de la bioética. Algunos la ven como un simple marco de reflexión y de investigación interdisciplinaria sobre los desafíos a raíz de los progresos técnico-médicos. Otros van más lejos y ven en la bioética un "método de análisis" que ayude en los casos de toma de decisiones. O más aún, si se considera que forma parte de la ética o es una forma de ética, se puede entender como una "búsqueda normativa" del deber ser en el ejercicio profesional.

Dentro de esta búsqueda de normas que orienten la acción, cabe una posición pragmática que considera imposible el consenso en las cuestiones de fondo dentro de una sociedad pluralista, y propone por tanto una ética de mínimos aceptables que siga el parecer de la mayoría, en la búsqueda de compromisos prácticos. "La bioética es la ciencia normativa del comportamiento humano aceptable en el dominio de la vida y de la muerte". En esta posición, se borra prácticamente la diferencia entre ética y derecho.

Otra posición distinta es la que destaca la perspectiva ética de la palabra y de la reflexión, buscando una sistematización, el análisis de los valores y postulados fundamentales que están en juego y una búsqueda ética personal: "la bioética es el estudio de las normas que deben regir nuestra acción en el terreno de la intervención técnica del hombre sobre su propia vida". Si quisiéramos precisar aún más esta definición, tendríamos que enumerar esos principios o valores

fundamentales, que son el respeto a la persona humana, con la protección de las personas concretas, y el respeto y promoción de la vida humana en sí misma. Es una concepción que podríamos llamar personalista de la bio-ética: "Llamamos bioética a la búsqueda del conjunto de exigencias del respeto y de la promoción de la vida humana y de la persona en el sector bio-médico".

Como puede verse, son distintas concepciones y distintos ámbitos de aplicación, más o menos extensos.

Principios, reglas y valores

Como comenta Guy Durand, "la reflexión bioética se basa en los hechos y en principios y reglas. La bioética no quiere principios determinados de forma abstracta y que se impongan a la realidad de forma autoritaria. Tampoco quiere un sistema de principios que funcionaran como prohibiciones incuestionables... quiere concluir en los hechos, pero necesita sin embargo de principios y reglas (4).

Existen dos principios fundamentales, unánimemente reconocidos, que son complementarios: el respeto a la vida humana, que pertenece al orden de la objetividad y debe servir de finalidad a la actuación ética; y el principio de la autodeterminación de la persona, que remite al dominio de la subjetividad y es esencial en la ética. Estos dos grandes principios no suprimen las reglas y normas más concretas y específicas: el precepto de no matar, la noción de medios proporcionados, el principio de totalidad, el acto de doble efecto, el consentimiento libre e informado, etc.

Hay que tener en cuenta asimismo las reglas clásicas específicas de la deontología médica, como el principio de beneficencia, el principio de benevolencia y la confidenciali-

dad; y también principios más recientes que influyen en la consideración bioética: el principio utilitarista de buscar el mayor bien para el mayor número de personas; el principio de universalización que propone siempre a la persona como fin y nunca como un medio; el principio de igualdad en dignidad y valor de todas las personas humanas; el principio de justicia y equidad, que puede compensar el utilitarismo primando la ayuda a los menos favorecidos.

Estos principios designan, por tanto, una orientación fundamental, inspiradora de la acción. Las reglas están en cambio más cerca de la misma acción, la determinan y enmarcan, y en definitiva, permiten la aplicación concreta de los principios.

La palabra valor incluye dos aspectos, la significación y la orientación a la acción, por lo que también puede utilizarse en relación con los principios, aunque en su acepción filosófica una moral de valores se opone a una moral de principios. Los valores pertenecen al orden del bien o del ser, como el valor de la vida, la dignidad de la persona o la autonomía del hombre como ser libre. El respeto a esos valores funda los principios éticos de respeto a la vida, prohibición de matar, autodeterminación, etc. Los principios y reglas -las normas- deben estar al servicio de los valores y traducirlos en términos operativos.

Como puede verse, el equilibrio entre todos estos principios y valores no es siempre fácil. En el ámbito de la bioética nos encontramos frecuentemente con conflictos de principios y valores que es necesario jerarquizar o regular, en los casos concretos y a nivel teórico. De cualquier manera, está claro que toda reflexión bioética de la persona está condicionada por sus propios valores, por

sus opciones y creencias, por la manera de entender al hombre, la vida y la medicina. Son decisivas las opciones fundamentales sobre el sentido de la vida humana y su definición, el sentido de la persona, del sufrimiento, de la vejez y de la muerte, el sentido de la procreación y de la sexualidad, y por supuesto, el sentido de la misma ética.

En este sentido, es de enorme interés la actual discusión, especialmente en los Estados Unidos, sobre si la bioética debe basarse en los principios o en la virtud: en un sistema normativo basado en principios o en una ética de la virtud personal (5). Según esta postura, "frente a una ética científica, que antepone el conocimiento, y la ética profesional que dicta los límites deontológicos sin establecer el contenido humano como único fundamento del acto médico, hay que levantar la ética del médico: hacer cuanto pueda y sepa para el bien del enfermo... supeditando el método científico al acto médico... entendido como compromiso interpersonal" (6). También se está poniendo de relieve, en definitiva, la importancia de la actitud ética del médico y la formación de su propia conciencia, que puede llevar a su realización como persona y como científico, o a su destrucción desde el punto de vista moral (7). Ambas posiciones no son excluyentes y depende también su relación del modelo ético que se tenga.

2.- Posiciones filosóficas socialmente extendidas sobre la vida y la muerte del ser humano, y la asistencia médica

Aunque la bioética trata siempre de permanecer cerca de las situaciones concretas, las teorías éticas están siempre presentes en las discusiones y en las soluciones que se

apunten, al abordar la asistencia sanitaria en la vida y la muerte del ser humano.

Diría en primer lugar que se observa un "abordaje" de las cuestiones de bioética como si fueran meras cuestiones pertenecientes al ámbito económico -en la gestión sanitaria, costes y utilidad, investigación farmacológica-, al ámbito político -cómo resolver social y jurídicamente los problemas planteados por el aborto, etc, con una ética de mínimos-, o al ámbito cultural, al que pertenecerían las "opiniones" de cada grupo social con su ética de máximos.

En el **ámbito económico domina el modelo utilitarista**. "Al orden económico de la sociedad le concierne la organización de la producción y la asignación de bienes y servicios... El principio axial que rige es la 'racionalidad funcional': es decir, lograr eficacia, menores costes, mayores beneficios, maximización, optimización... El valor que predomina es el de la 'utilidad'"(8). Está clara la aplicación de este principio en toda la discusión acerca de la ética de la gestión de las instituciones de salud y en el debate en torno a la asignación de recursos escasos en la atención sanitaria. Es importante su aplicación, no lo dudamos, pero no puede extrapolarse a toda la atención sanitaria o imponerse, sobre todo, en las relaciones interpersonales entre el médico y el paciente: éste último quedaría así -queda así, de hecho, en muchas ocasiones- en un mero 'usuario' de los servicios profesionales del trabajador-funcionario sanitario.

El campo de acción de **la política es el de la justicia y el poder**. Resalta el control de los usos legítimos de la fuerza y pretende regular los posibles y reales conflictos entre concepciones particulares de la justicia, herederas de

tradiciones sociopolíticas diversas. **El principio axial del orden político es la 'legitimidad' democrática** con que se ejerce el poder, en el sistema democrático. La legitimidad presupone el principio ético de la 'igualdad', y **la ética discursiva (Apel, Habermas) o neo-contractualista (Rawls) son las que mejor concordarían** en este ámbito. Es indudable su aplicación y sus ventajas en la consecución del consenso, siempre necesario en política. Pero tampoco puede extrapolarse a todo el ámbito social y a todo el campo político, como una 'ética de consenso a la baja'. Es decir, tratar de consensuar a base de prescindir cada uno de los valores y opiniones que difieren de los que mantienen los demás. Esto sería -es, en el caso del aborto, por ejemplo- un plano inclinado hacia abajo.

Por último estaría el **ámbito de la cultura**: recursos artísticos, religiosos, morales, etc con los que se expresan los sentidos de la existencia humana. El principio axial es aquí la búsqueda de la 'autorrealización', de la respuesta al sentido de situaciones existenciales comunes a todos los tiempos y todos los seres humanos: la muerte, la obligación moral, el amor y el sacrificio, el sentido de la vida, etc. Las filosofías morales y políticas que más hincapié hacen hoy en estos problemas existenciales y en la búsqueda de la autorrealización son las que podemos denominar **personalistas en sus variadas versiones, neoaristotélica, comunitarista**, etc (9).

Una de las claves de la Bioética es, precisamente, la multidisciplinariedad, que es también lo opuesto a una visión reducida, angosta, pequeña, de cada especialista en su especialidad científica. Por esto, pienso que debemos tratar de integrar cada una de esas

posiciones filosóficas dentro del conjunto, a la hora de abordar cualquier problema de bioética: es necesario contar con los medios económicos para tener un buen sistema sanitario, y distribuirlos según justicia; es preciso el debate social que influya en el orden político y en la consiguiente legislación de las nuevas tecnologías que afectan a la vida humana. Pero no podemos dejar encerrados los valores y creencias en el ámbito estrictamente cultural, sin repercusión en la vida pública, en el desempeño del trabajo de los profesionales de la salud o en el orden político y jurídico. Cada grupo social, cada grupo cultural, cada grupo profesional debe aportar lo mejor de sí mismo al conjunto de la sociedad, sin imposiciones intolerantes del signo que sean, frecuentemente desde posiciones que, en Europa por lo menos, se excudan detrás de la palabra 'tolerancia'. El debate político y social debe contar con el respeto a unos valores y bienes humanos, por debajo de los cuales una sociedad sería inhumana, y entre esos bienes está la dignidad de la persona humana, y como expresión jurídica, una decidida y efectiva tutela de los derechos humanos fundamentales.

En el campo de la atención a la infancia, de los derechos del ser humano en estado embrionario o fetal, del ser humano neonato o en sus primeros años de vida, los médicos puericultores tienen una extraordinaria labor que realizar, no sólo en el desempeño de su propia tarea médica específica, procurando adecuarla lo más posible al respeto de esos principios y valores éticos, sino también en divulgar en toda la sociedad el respeto más delicado por el ser humano en su estado más frágil.

En definitiva, la práctica de la bioética está lejos de ser algo inocente o superficial.

Incide profundamente sobre las convicciones personales de cada uno y sobre los valores colectivos de una sociedad. Es lo que hace difícil la reflexión bioética, tanto a nivel de coherencia personal como de discusión social. Pero esto precisamente nos señala la urgencia que tiene si queremos un progreso científico, médico y social a la altura de la dignidad del hombre.

Notas bibliográficas

(1) W.T. Reich (ed.), *Encyclopedia of Bioethics I*. The Free Press, New York 1978, XIX.

(2) Para la historia del nacimiento de la Bioética dentro de la tradición médica, y para su fundamentación, Diego Gracia, *Fundamentos de Bioética*. Eudema, Madrid, 1989. En cuanto a la relación entre ciencia y ética, imprescindible en una fundamentación de la bioética, ver Antonio Ruiz Retegui, "La Ciencia y la fundamentación de la Ética", en *Varios Autores, Deontología Biológica*, Facultad de Ciencias, Universidad de Navarra, Pamplona, 1987, pp. 7-51.

(3) Guy Durand, *La Bioética*. Desclée de Brouwer, Bilbao, 1992, pp. 29-34.

(4) *Ibidem*, p. 41.

(5) Laura Palazzani, "Bioetica dei principi e bioetica delle virtù: il dibattito attuale negli Stati Uniti". *Revista Medicina e Morale, Istituto di Bioetica della Facoltà di Medicina e Chirurgia "A. Gemelli"*, Roma, nº 1/1992, pp. 59-85.

(6) Varios Autores, "Ética médica e investigación clínica", *Revista Medicina y Persona, Facultad de Medicina de la Universidad de Navarra*, vol. XXXIII, nº 2, abril-junio 1989. pp. 113-117.

(7) Alfred R. Sonnenfeld, "La conciencia y la actitud ética en el oficio del médico". *IMABE-Quartalsblätter, Institut für Medizinische Anthropologie und Bioethik, Viena*, enero 1991. Original publicado en "Deutschen Ärzteblatt-Ärztliche Mitteilungen, 10-V-1990 (87, revista 19).

(8) Enrique Bonete. *La faz oculta de la Modernidad*. Tecnos, Madrid, 1995.

(9) Para los fundamentos de una bioética personalista, ver el reciente estudio de Dr. Manuel de Santiago: "Una perspectiva acerca de los fundamentos de la Bioética", en Biblioteca básica de Dupont Pharma para el médico de Atención Primaria, ed. Doyma, Barcelona, 1997, pp. 29-80.

Correspondencia: Francisco J. León
Correa. GIB. Apartado 933. 15080 SANTIAGO. ESPAÑA. Fax: 34-981-594015. e-mail: gibioetica@edunet.es