

VICTORIA CAMPS

# LA VOLUNTAD DE VIVIR

LAS PREGUNTAS DE LA BIOÉTICA



*Ariel*



por lo menos, intentarlo, es un aspecto de la inteligencia humana, un rasgo que define a la humanidad. Lo señaló con acierto el filósofo renacentista Pico della Mirándola en sus tantas veces citado discurso *Sobre la dignidad del hombre*, donde afirmaba que, a diferencia de los animales, el ser humano «puede escoger los límites y los vínculos de su naturaleza». Ente tales límites, puede estar el de dejar de vivir. La voluntad de vivir puede considerarse, en definitiva, el motivo de la bioética, si por «vivir» entendemos no una abstracción, sino algo inseparable de la existencia de cada persona. Los problemas que nacen de pensarlo de esta manera son los que se formulan a lo largo de las páginas que siguen.

## Capítulo I

### NUEVAS PREGUNTAS SOBRE EL VALOR DE LA VIDA

*No es la vida de por sí buena ni mala: el bien y el mal dependen del sitio que les hagáis*

MONTAIGNE. *Ensayos*

En el año 1970, da la vuelta al mundo el caso de Karen Quinlan, una joven estadounidense que yace en estado comatoso en un hospital del estado de Nueva Jersey. Sus padres, católicos, suplican a los médicos que dejen de mantenerla en estado vegetativo y que le provoquen la muerte. El caso tiene que ir a juicio y, finalmente, un tribunal de Nueva Jersey autoriza la desconexión de la joven de los mecanismos que la mantienen artificialmente con vida. Es el primer caso público de eutanasia. Unos años más tarde, en 1976, nace en el Reino Unido Louise Brown, la primera niña probeta. Lo que hoy es una práctica casi corriente, financiada incluso por la Seguridad Social, fue visto en aquel momento como un experimento lleno de temores y de alcances insospechables, difícil de ser aceptado sin más. La reproducción humana había sido considerada siempre como un fenómeno natural, indeterminable, fuera del ámbito de las manipulaciones y previsiones humanas.

Pocos años antes, en 1964, una reunión de la World Medical Association había concluido su encuentro con la *Declaración de Helsinki*, un documento que contenía principios reguladores de la investigación y experimentación con humanos, en la que, por primera vez, se declaraba la obligatoriedad de contar con el consentimiento del paciente antes de someterlo a una investigación médica o farmacológica. El recuerdo vivo y escalofriante de los crímenes perpetrados por los nazis alentó la redacción de tales normas tanto para evitar la repetición de algo parecido, como para instar al respeto de los derechos básicos en la investigación farmacológica con seres humanos. Otro documento importante se hace público en 1979, elaborado por una comisión creada en Estados Unidos con el fin de proteger a los seres humanos de posibles desmanes derivados de las investigaciones biomédicas. Es el *Informe Belmont* que establece y consagra tres valores o principios fundamentales para la bioética: beneficencia, autonomía y justicia.<sup>1</sup>

Es, pues, en el decurso de los años 70, cuando nace más o menos oficialmente la disciplina o actividad que ha venido en llamarse «bioética». El nombre se lo inventó un cancerólogo estadounidense, Rensselaer van Potter, en 1971, para denominar, según sus propias palabras, a «una nueva disciplina que combine el conocimiento biológico con un conocimiento de los sistemas de valores humanos».<sup>2</sup> Por las mismas fechas, empiezan a crearse en Estados Unidos lo que serán las primeras instituciones destinadas a la investigación y a la formación en bioética. La pionera, si no me equivoco, a nivel internacional, es The Hastings Center, con sede en Nueva York y fundada por el impulso de Daniel Callahan, en 1969. Le sigue el Kennedy Institute for the Study of Human Reproduction and Bioethics, creado por los jesuitas en la Georgetown University, de Washington, en 1971. En nuestro país, el Instituto Borja de Bioética nace de la mano de Francesc Abel, en 1971, en Barcelona. Por las mismas fechas, Diego Gracia pone en marcha el

primer master español de Bioética en la Universidad Complutense de Madrid.

Son datos de sobra conocidos por quienes están algo familiarizados con la materia en cuestión. No merece la pena extenderse mucho en ellos. Las instituciones dedicadas a tal forma de conocimiento son hoy incontables, en todos los lugares y países donde directa o indirectamente se haya sentido una preocupación ética, social y política por el desarrollo de la biomedicina y los problemas que enfrentan los profesionales de la sanidad. Existen cursos e institutos dependientes de departamentos universitarios, y existen comisiones nacionales, creadas por los distintos gobiernos, con el fin de ordenar y orientar una serie de cuestiones que cada día se muestran como más complejas, al tiempo que parecen exigir respuestas perentorias. Veremos, a lo largo de estas páginas, cuáles son los planteamientos más acuciantes y la dificultad que entraña abordarlos correctamente. De hecho, de ello se ocupa la bioética, poniendo de manifiesto la necesidad de enlazar, más explícitamente de lo hecho hasta ahora, los dos vocablos: el *biós*, o la vida, y la ética. En general, se busca una nueva forma de acercarse a los problemas de la vida y de la muerte, una nueva perspectiva que, lejos de constituirse como un conocimiento o una disciplina entre otras, lo que pretende es poner en común distintos saberes sobre una misma cuestión, para valorarlos desde un punto de vista ético. En principio, la bioética tratará de conjugar dos características, a mi modo de ver, imprescindibles: la interdisciplinariedad y la laicidad.

1. La bioética aparece, en efecto, como una actividad que transita a lo largo de distintas disciplinas –la filosofía, la medicina, la biología, el derecho, la sociología o la antropología–. Las necesita a todas porque cada una de ellas puede aportar unos conceptos y un enfoque de los que las demás carecen. De algún modo, trata de romper la persistente e incorregible especialización del conocimiento y, sobre todo, la división de las ciencias en

dos ámbitos cada vez más comunicados: el de las ciencias naturales o empíricas y el de las ciencias humanas, reflexivas o especulativas. Los dos casos mencionados al principio como los detonantes que originaron el debate bioético –un caso de eutanasia y otro de reproducción artificial– tienen que ver con algo que es reiterativo y persistente en los problemas de la bioética. Son todos ellos problemas que, de cerca o de lejos, se refieren al origen o el fin de la vida humana: el nacimiento o la muerte.

Al abarcar un campo tan inmenso como el de la vida, la bioética tiene ya, en estos momentos, muchas ramificaciones. Un ámbito específico y enormemente fecundo en problemas difíciles de resolver es el de la práctica clínica. La profesión sanitaria se encuentra hoy ante una serie de exigencias y perplejidades derivadas de fenómenos tan variados como el envejecimiento de las personas, las posibilidades técnicas, pero no siempre razonables, de mantener vivos a los pacientes, el reconocimiento del derecho de los pacientes a expresar sus opiniones y participar en las decisiones que les conciernen, las perspectivas multiculturales, las condiciones legales y éticas establecidas para realizar ensayos clínicos, y otras circunstancias que no es posible enumerar exhaustivamente. En todos los casos, la pregunta es qué hacer o cómo actuar en casos en que el tratamiento o la curación de la enfermedad es algo tan complejo que la decisión ha de ir más allá de las respuestas simplistas y automáticas y de los cánones tradicionales. Curar al paciente o procurar que no muera no es lo único que hoy se espera de la medicina. Se espera de ella asimismo que ayude a encontrar una cierta calidad de vida, que proporcione cuidados paliativos que disminuyan el dolor y el sufrimiento, que oriente en la búsqueda de formas de morir humanas.

El ámbito de la clínica, con ser quizá el más prolijo en problemas cotidianos, no es, sin embargo, el único que reclama la atención de la bioética. Está también la investigación biomédica, que continuamente anuncia nuevas posibilidades repletas de

interrogantes: el descubrimiento del genoma, la manipulación genética, la clonación de embriones, la reproducción *in vitro*, los trasplantes de órganos. Las técnicas se inventan y están ahí sin que dé tiempo a reflexionar sobre la bondad de sus usos y sus fines. ¿Bondad, además, en qué sentido? ¿Desde qué punto de vista hay que evaluar el desarrollo científico y técnico? ¿Cabe hacerlo desde la justicia, pensando en las enfermedades de los más necesitados? ¿O hay que ser realista y atender sólo a intereses económicos o a los intereses de los grupos socialmente más activos? ¿Estamos ante una investigación que se dirige a consumidores o a ciudadanos? ¿Una investigación competitiva o una investigación solidaria? Agrava el problema y la reflexión el hecho de que cualquier técnica o práctica nueva se divulga de entrada con un lenguaje cargado de valoraciones negativas: *eutanasia, eugenesia, manipulación genética, fecundación artificial, clonación*. Cuesta tanto explicar que las palabras no tienen por qué tener un sentido sólo peyorativo, que casi nunca se llega al fondo de los problemas. El escándalo mediático los reduce a una discusión superficial, absurda y casi siempre estéril. Una prueba de que es así la proporcionan los dos ejemplos mencionados al principio. Lo que, en el caso de Karen Quinlan, fue entendido como eutanasia, hoy es una práctica habitual en la mayoría de nuestros hospitales. En cuanto a la fecundación *in vitro*, no sólo no se cuestiona en principio, sino que se exige su universalización como tratamiento de la esterilidad e incluso como vía abierta a una libertad mayor en la elección del momento conveniente para procrear. Pero han tenido que pasar años para que se produjera un inicio de normalización.

Sea como sea, los problemas bioéticos son complejos, lo que significa que no pueden considerarse patrimonio de ninguna disciplina específica. El saber específicamente médico, farmacológico o biológico se declara insuficiente para decidir si es moralmente aceptable acelerar o provocar la muerte a un enfermo terminal. En estos momentos, existe un cierto debate

público sobre la legitimidad de la clonación de embriones con fines terapéuticos, aceptada ya en el Reino Unido, pero prohibida en el resto de países europeos. Ningún científico, ningún político ni ningún filósofo se atreven a dar una respuesta razonada y convincente sobre la cuestión y en solitario. ¿Será que tenemos aun demasiados prejuicios sobre el concepto de persona, sobre el nacimiento y la muerte, que nos impiden abordar las cuestiones con la cabeza fría? ¿Pero es que puede ser abordada fríamente la decisión de buscar los medios para salvar la vida de un hijo genéticamente condenado? ¿Cuántos aspectos hay que tener en cuenta para autorizar investigaciones que abren una esperanza en el tratamiento de la diabetes, el Alzheimer o el Parkinson? ¿Nos deja tranquilos afirmar que son cuestiones puramente científicas o técnicas? ¿No estamos ya convencidos de que no todo lo técnicamente posible es moralmente aceptable? Todos estos interrogantes ponen de manifiesto que la división positivista entre ciencia y valores hoy ya no nos sirve porque no nos deja ver en toda su extensión y complejidad la realidad que tenemos delante.

Hace casi medio siglo, el escritor C. P. Snow pronunció una conferencia memorable, posteriormente publicada con el título *Las dos culturas*. Por primera vez se denunciaba de forma explícita el error intrínseco en la división entre las ciencias de la naturaleza y las ciencias del espíritu. Error que había tenido consecuencias como éstas: el desconocimiento mutuo entre científicos y humanistas, la creencia absurda de que la ciencia no es cultura, y una especialización en aumento que sólo conseguía apartar al saber del servicio debido a la sociedad. «Es peligroso —concluía Snow— tener dos culturas que no pueden ni quieren comunicarse, en una época en que la ciencia determina nuestro destino.» Pues bien, esa separación no puede ni debe proseguir. Conseguirlo no es fácil. Se oye a menudo, en ámbitos más o menos académicos, la necesidad urgente de promover la interdisciplinariedad. Pero los anclajes corporativos de quienes

administran la distribución del conocimiento, aun a la vista de las nuevas necesidades y de los errores cometidos, impiden tomar decisiones correctoras que den otro giro al desarrollo y a la transmisión del saber. Sin embargo, la bioética no puede prosperar si no es por el camino del acercamiento de los conocimientos, de los lenguajes, de los métodos y de las perspectivas. Es una tarea de modestia colectiva la que hay que emprender, consistente en aprender a renunciar a una jerga que resulta un galimatías incomprensible para quien no pertenece al gremio, en disponerse a escuchar y a entender el discurso del otro. De algún modo, hay que recuperar la actitud de los primeros filósofos, aquellos hombres que sintieron tal admiración ante el cúmulo de interrogantes que presentaba la realidad, que no quisieron renunciar a ningún conocimiento y trataron de abarcarlos y conectarlos todos: la física, la lógica, las ciencias naturales, la ética, el derecho, la política. Es una actitud sin duda imposible e ingenua en el siglo XXI, habida cuenta el desarrollo que ha experimentado el conocimiento. Pero una ingenuidad necesaria para no despreciar ninguna cuestión como algo que queda lejos de esta o aquella especialidad del saber. Precisamente, estamos ante problemas que implican a todas las especialidades porque son problemas que afectan a la vida humana como tal.

2. Una segunda característica del discurso que hay que construir es que tiene que ser laico. Me refería hace un momento a los posibles prejuicios que pueden ofuscarnos y confundirnos a la hora de entender y razonar sobre el alcance de las técnicas biomédicas. La bioética, ya lo he dicho, concierne a cuestiones sobre el nacimiento y la muerte, el origen y el fin de la vida humana, dos temas sagrados para la fe judeocristiana: sólo Dios tiene poder y autoridad para decidir sobre el principio y el fin de la vida de las personas. De la concepción de la vida como algo que no nos pertenece del todo deriva el rechazo contundente a todas las técnicas que manipulan a su antojo el princi-

pio y el fin de la vida. Es un hecho la negativa reiterada y contundente de la iglesia católica a cualquiera de las innovaciones biotecnológicas. Incluso a estas alturas del debate, cuando ya la eutanasia ha sido depurada de ciertos malentendidos y algunas prácticas, como los cuidados paliativos, están bastante aceptadas, la ortodoxia católica, que ha representado Juan Pablo II, se mantiene firme en privar a la persona de cualquier iniciativa sobre su propia muerte. Lo cierto es que, en los planteamientos de los problemas que aquí se tratan, las ortodoxias religiosas han dado siempre el primer paso y han pretendido decir la última palabra. Para su fortuna –o para su desgracia, según se mire–, disponen de una doctrina clara, cargada de prohibiciones y tabúes, un bagaje con el que es muy sencillo dar respuesta a todas las perplejidades que puedan plantearse. Ortodoxia significa esto: opinión recta. Cuando alguien hace gala de tener la razón, poseer la verdad y encontrarse en el camino recto, todos los interrogantes encuentran respuesta. Lo explica muy bien H. Tristram Engelhardt en su libro *Los fundamentos de la bioética*.<sup>3</sup> En términos seculares, no religiosos –escribe–, poco se puede decir sobre la relación adecuada entre médico y paciente, sobre si es bueno o malo alquilar el útero de una mujer o aplicar la eutanasia. La moral secular nos dice que hay que hacer el bien, pero no precisa dónde está el bien ni quién decide en qué consiste hacer el bien. «Admitir que no se puede descubrir una moralidad secular canónica dotada de contenido es una señal del dilema en que se encuentra la filosofía posmoderna», sentencia el filósofo. A falta de tal canon, que sólo puede proporcionar una determinada doctrina religiosa, sólo nos queda una cosa: afinar en el procedimiento para que las decisiones alcancen la máxima corrección posible. Un procedimiento que consistirá en el diálogo, la discusión y la deliberación. El procedimiento democrático, en definitiva.

Aún así, aun a riesgo de que la falta de doctrina nos deje más perplejos que la seguridad de estar en posesión de la ver-

dad, el tratamiento de los nuevos problemas tiene que realizarse desde la laicidad. Es decir, hay que evitar todas aquellas posturas que no puedan ser aceptadas por todos, independientemente de las religiones, las culturas o las costumbres que nos distinguen. Sólo así podremos pretender un discurso universal. Al fin y al cabo, la moral tiene un origen común que podemos sintetizar en la llamada «regla de oro», y que se remonta a Confucio. Una regla popularizada con el dicho: «no hagas a los demás lo que no quisieras que te hicieran a ti». Es la regla del respeto y del reconocimiento mutuo, el reconocimiento de la dignidad intrínseca a cualquier ser humano. De esa raíz común han derivado muchas normas, no todas igualmente universalizables. El «no matarás» del *Decálogo* judeocristiano es un mandamiento universal y debe seguir siéndolo por mucho que las guerras, los terrorismos y las violencias lo desmientan a diario. No ocurre lo mismo con otros principios del mismo *Decálogo*, como «no desearás a la mujer de tu prójimo», particular y exigible sólo en el seno de una comunidad de creyentes que se avienen a someterse a tal disciplina del deseo, pero sin razones para extenderlo al total de los mortales. La bioética aspira a aplicar una «moral mínima», esto es, los mínimos morales que todos podemos y debemos compartir independientemente de nuestras historias y creencias respectivas.

No sólo la pretensión de universalidad habla a favor de una bioética laica. También lo hace la necesidad de deconstruir una serie de prejuicios que pueblan nuestro imaginario cultural y social. Los prejuicios, como su nombre indica, no son sino «juicios previos» a cualquier reflexión que pueda ponerlos a prueba y contrastar si son o no son razonables. La sacralidad de la vida humana ha de entenderse, en todo caso, de otra forma, como respeto a la absoluta dignidad de la persona, y no como indisponibilidad absoluta frente a la propia vida. Ello no es obstáculo para que cada cual siga enfrentándose a los problemas de la bioética desde sus creencias particulares. En una sociedad que

se reconoce como libre y democrática, las creencias son efectivamente libres y nadie tiene derecho a interferir en ellas, ni siquiera a juzgarlas, siempre que sean respetuosas con los derechos de los demás. Ahora bien, lo que sí es exigible es que las obligaciones públicas no sean consecuencia de dichas creencias que, en definitiva, obligan sólo al individuo que las profesa y pertenecen al ámbito privado. Un católico tiene derecho a ser antiabortista, pero no a exigir que todos comulguemos al unísono con las teorías antiabortistas. El razonamiento público sobre las preguntas que plantean la vida y la muerte debe hacerse desde unos supuestos que puedan ser, para todos, el punto de partida. De la confrontación laica de distintas disciplinas y de la voluntad común de enfrentarse a determinados problemas saldrá el discurso bioético como un conjunto de planteamientos, de teorías y de actitudes nuevos.

Aunque el juicio ético es, por definición, valorativo, lo característico de nuestro tiempo es lo que anticipó Montaigne en la cita que encabeza este capítulo y que aprendió de los estoicos: lo bueno y lo malo que tiene la vida es algo que no viene dado, lo ponemos nosotros. Hoy estamos bastante convencidos de que esto es así, que de nosotros depende convertir la morada en que nos encontramos en algo realmente vivible. Recuerda la antigua frase de Protágoras: *El hombre es la medida de todas las cosas*. Que ni siquiera entonces quería decir que cada hombre, cada individuo, fuera la medida del valor de su vida. Al contrario, es una máxima de significado social. Quiere decir que todos aportamos algo a la consideración de que ciertas formas de vivir son mejores y merecen más la pena que otras. Lo que deba ser la dignidad del ser humano lo vamos descubriendo a medida que nos tropezamos con indignidades intolerables y que, por otro lado, reconocemos que es de justicia corregir otras indignidades que está en nuestra mano eliminar. Al resolver ciertas situaciones difíciles decidimos en qué condiciones hay que vivir para que la dignidad humana no acabe extinguiéndose.

He señalado el caso de Karen Quinlan como el que marca el comienzo de la preocupación bioética. La sentencia que autorizó a desconectar el cuerpo de Quinlan, atendiendo al requerimiento de sus padres, sentó jurisprudencia, creó doctrina. Se inició el debate, aún inconcluso, sobre la muerte digna. En aquel momento empezamos a observar y a dar importancia a cosas que antes habían pasado desapercibidas. Vimos que la vida de las personas no es un concepto abstracto que siempre tiene el mismo valor. El discurso bioético trata de determinar cuál es el valor que podemos darle a la vida.