

BIOÉTICA EN LA TERMINALIDAD: ALGUNAS NOTAS

Dr. Antonio Casado Da Rocha

En: "Dilemas éticos en el final de la vida".
Editado por W. Astudillo, A. Casado , E. Clavé y Á. Morales
Sociedad Vasca de Cuidados Paliativos, San Sebastián, 2004

La *Bioética* es la disciplina que estudia los aspectos éticos de la medicina y la biología en general, así como las relaciones del ser humano con los demás seres vivos. La parte que se ocupa de los problemas éticos en la aplicación de la ciencia y la tecnología médicas a las personas, sanas o enfermas, se denomina *Bioética clínica*. Su origen se remonta a la década de 1960, a partir de la cual la opinión pública ha prestado atención a muchos problemas éticos en el ámbito sanitario (medicina, psicología, enfermería) y de las ciencias de la vida (biología, especialmente la genética, farmacia). Esto es resultado directo del desarrollo científico y tecnológico de esas disciplinas, así como de una preocupación creciente por el poder acumulado por científicos y médicos.

Tanto la expresión *Bioética* como la disciplina que denomina fueron creadas en el ámbito norteamericano. La palabra *Bioethics* fue utilizada por primera vez por V. R. Potter (1970) para describir una “ciencia de la supervivencia” interdisciplinar destinada a asegurar la preservación de la biosfera, pero esta acepción no terminó de cuajar. En su lugar, la Bioética se convirtió en una versión moderna de la *ética médica*, superándola en al menos dos sentidos (Kuhse y Singer, 3):

1. Su ámbito no se limita a las cuestiones éticas de la relación médica (doctor-paciente, doctor-enfermero, etc.), sino que se amplía a cuestiones filosóficas sobre la naturaleza de la ética, el valor de la vida, el significado del ser persona, o la relación entre los humanos y otras formas de vida (aquí la Bioética se funde con lo que se suele llamar “ética ambiental”, volviendo así a la definición original de Potter).
2. Su objetivo no se limita al desarrollo y aplicación de un código deontológico o conjunto de preceptos, sino que más bien intenta comprender mejor lo que está en juego. Ahora bien, la Bioética es tan normativa como descriptiva, y abarca también la creación de políticas públicas y el control de la actividad científica.

Más recientemente, se han creado en diferentes instituciones españolas los Comités de Ética Asistencial, grupos interdisciplinares que tienen como finalidad ayudar desde la Bioética a reflexionar y tomar decisiones a la propia organización institucional, a los profesionales y a los usuarios sobre los posibles conflictos éticos que se

puedan producir en la relación asistencial, una relación que se da no sólo en el sistema sanitario, sino también en los servicios sociales.

Uno de sus mayores divulgadores entre nosotros, Diego Gracia, considera que los principios de la Bioética expresan materialmente el contenido de otro solo formal que dice: *Todas las personas tienen dignidad y merecen la misma consideración y respeto*. Esta afirmación constituye el “sistema de referencia”, el faro de la vida moral de las personas. Esta idea, por supuesto, no es nada nuevo; una de sus expresiones más famosa y sofisticadas se encuentra en la filosofía moral de Immanuel Kant. Su formulación de la ley moral es la siguiente: “obra de tal modo que te relaciones con la humanidad, tanto en tu persona como en la de cualquier otro, siempre como un fin, y nunca sólo como un medio.” (1990, 104)

Si desarrollamos este “sistema de referencia” o “imperativo categórico”, llegamos a los principios de la Bioética. Para tratar a los seres humanos como fines en sí mismos se requieren ciertos deberes, positivos y negativos. Dicho en términos muy simples, en general los deberes negativos son deberes de no hacer aquello que está mal, y los positivos son deberes de hacer lo que está bien. En este contexto en particular, el deber negativo consiste en no utilizar a las personas únicamente como medios, mientras que el deber positivo es el de permitirles que alcancen sus propios fines. Kant comenta el primero bajo la rúbrica de respeto o dignidad y el segundo bajo la rúbrica del amor: “En virtud del principio del *amor recíproco*, [los seres humanos] necesitan *acercarse* continuamente entre sí; por el principio del *respeto* que mutuamente se deben, necesitan mantenerse *distantes* entre sí.” (Citado en 1989, 317)

Así, los deberes negativos o de prohibición tienen características distintas a los llamados deberes positivos o de virtud. El perfil de los deberes del primer tipo suele ser preciso, dicen lo que no se puede hacer (por ejemplo, no matar); en cambio, los deberes positivos dicen lo que se debe hacer (por ejemplo, ayudar al prójimo), pero no pueden especificar cuánto. Según Gracia, la no maleficencia es un principio del primer tipo (es pública, y se expresa en forma de ley), en tanto que la beneficencia lo es del segundo. Por lo tanto, se pueden diferenciar los cuatro principios en dos públicos (la no maleficencia y la justicia) y dos privados (la autonomía y la beneficencia).

¿Hacen falta más principios? Quienes piensan que los cuatro principios son demasiado individualistas han llegado a proponer la adición de un quinto principio “de respeto a la comunidad”. Aunque esto tiene su interés en el caso de las investigaciones que tienen como objeto a poblaciones en países subdesarrollados, este nuevo principio podría oponerse en exceso al de respeto a la autonomía, que es algo así como la nave capitana de la ética moderna. Además, las demandas legítimas de la comunidad ya están recogidas en el principio de justicia.

No obstante, la importancia de la comunidad o el contexto social del paciente es manifiesta en la discusión de lo que en la literatura se llama el “principio del mejor interés”. Este es un principio complementario que se aplica en la “toma de decisiones de sustitución”, cuando para decidir en nombre de alguien que no puede tomar la decisión se atiende a lo que la mayoría de las personas razonables querrían en circunstancias semejantes. Qué sea el mejor interés de un paciente no es algo claro o exento de discusión, pero se entiende por lo general que incluiría, como mínimo, evitar el dolor y la invalidez y maximizar la consciencia. (Kuhse y Singer, 233,454)

Ahora bien, en casos de “desconocidos morales” [*moral strangers*] que sean enfermos terminales, es decir de aquellos que están incapacitados para elegir y de los cuales desconocemos sus deseos acerca del final de la vida, el principio del mejor interés no es muy útil por lo que se refiere al respeto de la autonomía. Para salir de este problema, algunos teóricos han recordado la importancia de los argumentos que apelan a la solidaridad y al bien común. En algunos casos, el intento de hacer la muerte lo mejor posible para la familia (al mismo tiempo que para el paciente) no se basa en los derechos del paciente, sus intereses o sus preferencias, sino más bien en cierto sentido de la importancia de la solidaridad ante la muerte.

Esto no sólo nos lleva de una medicina centrada en el paciente a otra más centrada en la familia, sino también de una ética basada en los principios a otra más basada en la narrativa. Como sostiene John Hardwig, esto conduce a una reinterpretación de la autonomía, en la cual la persona autónoma no es una mónada, una isla que conoce sólo lo que acontece en su interior y que se atiene a sus decisiones al margen del mundo exterior; la persona autónoma, por el contrario, desarrolla su autobiografía en una comunidad, en un encuentro

con otras personas complejo y múltiple en búsqueda de la verdad sobre nuestras vidas. (Nelson, 63)

Si es cierto que sólo podemos ser autónomos dentro de ese encuentro y ese proceso, esta reinterpretación de la autonomía nos permite entender la importancia de un enfoque sistémico o integral a la hora de aplicar la Bioética al mundo de la terminalidad y los Cuidados Paliativos: en ellos, atender al contexto social y a la historia personal del paciente es tan vital como cubrir sus demás necesidades asistenciales.

REFERENCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- KANT, I. (1989) *La metafísica de las costumbres*, Madrid, Tecnos.
- KANT, I. (1990) *Fundamentación de la metafísica de las costumbres*, Madrid, Espasa Calpe.
- KUHSE, H. y SINGER, P., eds. (1998) *A Companion to Bioethics*, Oxford, Blackwell, 2001.
- NELSON, H. ed. (1997) *Stories and Their Limits. Narrative approaches to bioethics*, New York, Routledge.
- POTTER, V. R. (1970) Bioethics, science of survival, *Biology and medicine*, 14:127-53.