

LA BIOÉTICA Y LA CALIDAD DE VIDA

José Hernández Yago

Centro de Investigación Príncipe Felipe

Avda. Autopista del Saler 16-3

46012-Valencia

Tfno. 96 328 96 80

Fax. 96 328 97 01

e-mail: hernan@cipf.es

Universidad Politécnica de Valencia

Camino de Vera s/nº

46022-Valencia

Tfno. 96 387 74 27

Fax. 96 387 74 29

e-mail: jhernandez@btc.upv.es

Vivimos inmersos en una sociedad que reclama con apremio alcanzar un objetivo que se nos ofrece, me atrevería a decir, como meta suprema e irrenunciable: la "calidad de vida" propia de una "sociedad del bienestar" con un crecimiento sostenible. Ambiciosa y legítima meta, no cabe duda.

La penetración de la ciencia en todas las actividades humanas, que es una de las características más destacadas de nuestro tiempo, está influyendo enormemente en nuestra sociedad, abriendo nuevas —y cada vez más dilatadas— posibilidades para la vida de los individuos y de los pueblos. Me estoy refiriendo particularmente a las ciencias experimentales, y en un sentido que incluye tanto la investigación científica básica —que trata incesantemente de abrir brecha en el campo de lo desconocido— como la investigación aplicada — que proyecta los hallazgos de la investigación básica hacia una mejora de las condiciones de vida del hombre mediante el desarrollo tecnológico.

No es necesario subrayar la importancia y repercusión de la investigación científica experimental en todos los campos que esta abarca, desde la Física —energía nuclear, investigación espacial, medios de comunicación— a la Biología —Ingeniería genética, Biotecnología, Genoma humano...— . Nadie medianamente informado, puede dudar hoy en día de la rentabilidad de la ciencia básica. Por poner un ejemplo, piénsese en lo poco que se gastó en el desarrollo de la vacuna contra la poliomielitis (apenas 2 millones de dólares) y los beneficios que reportó en términos estrictamente económicos —billones de dólares ahorrados sólo en gastos asistenciales a los afectados— sin contar lo más importante: las vidas que se han salvado y la mejora sustancial de las condiciones de vida de tantas personas que, de otro modo, hubieran quedado parcial o totalmente incapacitadas.

Podríamos seguir citando otros muchos ejemplos que, como éste, ilustrarían la enorme contribución de la investigación científica al bienestar de la humanidad, a la "calidad de vida" de la humanidad.

Sin embargo, junto a un enorme cúmulo de factores positivos en este proceso de intenso desarrollo científico, se observa que la investigación, más que orientada, se encuentra atenazada por dos ramas opresoras: necesidad y dominio, dando paso a una mentalidad cientifista, que emerge ya en el siglo XIX, que ha influido profundamente en el pasado siglo y que lo sigue haciendo —con fuerza inusitada— en la sociedad occidental contemporánea.

"Las relaciones entre el hombre y la técnica fueron pacíficas durante siglos. El hombre establecía los fines y la técnica disponía los medios para alcanzarlos. Todo era

concierto y armonía. Pero las cosas han cambiad: la obediencia de otros tiempos de la técnica al hombre, ha sido sustituida por una opinión pública que es inducida tecnológicamente. El maestro es sustituido por la pantalla del ordenador del televisor.... La técnica se separa de los fines humanos, y la acción del hombre, por el nuevo poder omnímmodo, se escinde y se separa de sus objetivos propios....Esta pérdida del control de la técnica es especialmente inquietante en los dominios de la vida"¹, de ahí la aparición de la Bioética –término acuñado por el oncólogo Potter de la Universidad de Wyconsin en 1971–, una disciplina cuya definición según la Encyclopedia of Bioethics de W.T. Reich (New York, 1978) es la siguiente: Bioética “el estudio sistemático de la conducta humana en el área de las ciencias humanas y de la atención sanitaria, en cuanto se examina esta conducta a la luz de los valores y principios morales”².

Así pues, teniendo los valores y principios morales como elemento de referencia, la Bioética incluye las ciencias de la vida y las humanidades, y se nos presenta como un conjunto multidisciplinar en el que confluyen Medicina, Filosofía, Teología, Biología, Psicología, Antropología, Sociología, Bioquímica, Genética, Biotecnología, Ecología, etc.

Pero en este amplio abanico multidisciplinar en el que todo necesita de todo, en el arranque del siglo XXI nos encontramos ante un desarrollo sin parangón en la Historia de todos los componentes científicos y tecnológicos al tiempo que se constata que estamos ante una época de fragmentación y apatía moral. Y esto es particularmente inquietante cuando es la Ética el referente necesario para cohesionar y proporcionar un sustrato humanizador a todo ese conjunto de disciplinas. Nos hemos convertido en gigantes en el aspecto tecnológico, pero somos niños éticos. Deslumbrada por sus avances, la Ciencia ha sido erigida socialmente, como uno de los mitos de la restauración pagana —el cientifismo— y se presenta en tantos ambientes como un fetiche, fruto del ingenio humano, al que se le atribuye valor de "absoluto", con una nueva moral cerrada a todo lo trascendente y con la pretensión de conseguir un hombre nuevo y unos valores nuevos.

Esta mentalidad cientifista influye hoy profundamente en el hombre contemporáneo y, más que el sentido de la vida y de los valores del espíritu, lo que

¹ Del Barco, J.L. "Presentación" *Anuario filosófico* 27/1 (1994) 9-13

² Reich, W.T. (ed) *Encyclopedia of Bioethics*, 4 vols., New York, 1978, Introducción, XIX

predomina es el "medir" y el "calcular", actitudes ésta que eluden lo más profundo que existe en el hombre. La medicina, la psicología o la sociología aparecen marcadas por este pensamiento cientifista que trata de reducir al hombre a elementos simples e ínfimos: instintos, sentimientos, reflejos, estructuras físico-químicas...

Se ha difuminado el campo de los valores, de las virtudes, de la dignidad personal. De este mundo superficial (donde nace la náusea del vacío y donde aumentan progresivamente las cifras de suicidios, de abortos, de crímenes...) tratan de evadirse muchos jóvenes, que buscan refugio en el paraíso artificial de las drogas, del sexo, o de las sectas esotéricas. Al final de este proceso se llega a la más ingenua anarquía o al nihilismo.

Y, dada esta situación, cabe preguntarse qué clase de prioridades cabe esperar de una sociedad así: ¿Qué tipo de bienes y servicios van a constituir sus demandas de "bienestar", de "calidad de vida"? ¿Se puede llamar "calidad de vida" a la libre disponibilidad de droga, de sexo, o de leyes que promuevan el aborto, la eutanasia, la manipulación de embriones, la clonación humana...?

Llegados a este punto, la respuesta --por reducción al absurdo-- a la pregunta "qué se entiende por *calidad de vida* en semejante perfil social" sería en el fondo bastante parecida a : "facilitar el acceso a cada cual para que haga lo que le venga en gana en cada momento". Es decir: el final de todo este proceso es la llegada a la más ingenua anarquía o la nihilismo.

Se impone, pues, de modo apremiante, volver una y otra vez —las veces que haga falta— a la reflexión sobre "qué es el hombre". Sólo el conocimiento de todos los registros que laten en el ser humano puede llevarnos a conocer cuáles son sus necesidades, cuáles sus posibilidades, sus limitaciones, cuáles sus anhelos, cuál su trascendencia, cuál su sentido.

Ya Einstein, al igual que Husserl, subrayaron que la mentalidad cientifista no puede resolver ningún problema vital.³ Y es que la respuesta a la pregunta "¿qué es el hombre?", no la puede proporcionar ninguna ciencia positiva. Hay que buscarla en la

³ Husserl, E., *Die Krisis der europäischen Wissenschaften und die transzendente Phänomenologie*, Den Haag 1954.

trascendencia del hombre y de su dignidad. Sólo así entenderemos qué quiere decir Pascal cuando afirma que "el hombre trasciende infinitamente al hombre"⁴.

Porque si la razón sólo se la limita a proporcionar datos y clasificarlos, no puede estar en condiciones de afirmar nada sobre el sentido profundo del ser humano y de su fin. En palabras del psiquiatra Amat *"de lo que se trata es de desplegar la razón en toda su envergadura, de realizar una filosofía con pretensiones de ultimidad y validez universales en torno al hombre o, si se quiere, una metafísica del conocimiento. En íntima conexión con ello, emprender la búsqueda de recursos intelectuales para relanzar el sentido universal de la verdad y su profunda incidencia de la vida humana. Difícilmente podemos tratar con rigor ético al hombre si lo tomamos por lo que no es"*⁵.

El valor inalienable de la persona humana es la fuente de todos los derechos humanos y de todo orden social. El ser humano debe ser siempre un fin y nunca un medio, un sujeto y no un objeto o un producto de investigación y de comercio. *Si la Bioética abdica de su quehacer filantrópico de la vida humana (que siempre es frágil), se vuelve una Bioética meramente nominal, dejando al descubierto los flancos vulnerables de la condición humana. Olvidar que el oficio de la Bioética es la vida personal es igual que reducir el quid de la democracia a votar a mano alzada, no a garantizar los derechos humanos.*⁶

Tal vez el núcleo de la Bioética pudiera ser el de llegar a convertirse en una especie de conciencia de la ciencia, una idea expresada por G. Tomás, en el sentido de que la investigación, el avance científico y tecnológico, con sus ambivalencias, puede y debe tener un rostro humano, ya que por grandes que sean las expectativas científicas, mayores lo son las del pensamiento y el corazón del hombre⁷.

"Indudablemente el progreso ofrece nuevas posibilidades para el bien, pero también abre posibilidades abismales para el mal, posibilidades que antes no existían. Si el progreso técnico no se corresponde con el progreso en la formación ética del hombre, en el crecimiento del hombre interior, no es un progreso sino una amenaza

⁴ Pascal, B. *Pensées*, ed. Brunschvieg, n. 434. Cf. M. Zundel, *L'homme passe l'homme*. Le Caire, Editions du Lien. 1944

⁵ Amat Aguirre, E. "Principios últimos y cuestiones bioéticas" En: *La Bioética: Un compromiso existencial y científico. I. Fundamentación y Reflexiones*. Tomás y Garrido, G.M. (ed), Murcia, 2005

⁶ Del Barco, J.L. "Bioética de la vida frágil". En: *Retos actuales en Bioética I*. Fundación Mainel, Valencia, 2000,

⁷ Tomás, G. "Prólogo" En: *Manual de Bioética*. Ariel, Barcelona, 2001, 17

*para el hombre y para el mundo. ...El progreso, para ser progreso, necesita el crecimiento moral de la humanidad, el discernimiento entre el bien y el mal".*⁸

.....

Retomando el hilo inicial podríamos preguntarnos: ¿Cómo "medir" –si es que se deja - la cantidad de “calidad” o de “bienestar”?. La reflexión sobre este punto pronto se encuentra con inquietudes e interrogantes que nos afectan de un modo vital. ¿Nos referimos simplemente a un “bienestar” que puede valorarse con categorías cuantificables –renta "per capita”, poder adquisitivo, servicios públicos a nuestra disposición, etc. – o sentimos, además, la necesidad de otra clase de categorías para gozar de un bienestar plenamente humano?. Consideremos, por ejemplo, la importancia de una vida familiar en la que cada miembro –independientemente de sus cualidades personales – es y se siente insustituible, valorado y querido justamente por lo que es: sin más requisitos. Imaginemos una convivencia social basada en la libertad, el respeto mutuo, y –además-- particularmente sensible al dolor y a la precariedad del otro: del necesitado, del enfermo, del frágil.... ¿Cuánto estamos dispuestos a “pagar” por vivir en una sociedad que se precie en defender y promover el desarrollo de estas cualidades, como algo irrenunciable para alcanzar una "calidad de vida" que se ennoblece al incorporar este valor añadido del respeto -o del amor- hacia el otro?

Hace unos años, a raíz de un debate en el Parlamento alemán sobre los desafíos éticos que plantean las nuevas tecnologías que permiten diagnosticar en embriones resultantes de la fecundación “in vitro” la probabilidad de adquirir, o la seguridad de padecer, determinadas enfermedades, el intelectual alemán Hans Magnus Enzensberger alertaba a la opinión pública sobre el peligro de creer sin reservas en la nueva y dominante “utopía biotecnológica”. Su reflexión denunciaba los intereses “del complejo científico-industrial” y hablaba del intento de proceder a una “nueva cría de la especie” y también del peligro que supone que los progresos biotecnológicos se presentan como hechos consumados para que la sociedad y los políticos no opongan resistencia: fríos intentos golpistas que tienen como objetivo desactivar todos los procesos de decisión democrática en los que la ciencia fusionada con la industria se presenta como autoridad suprema que decide sobre el futuro de la sociedad⁹.

⁸ Benedicto XVI, *Encíclica Spe Salvi*, num. 22 y 23

⁹ Enzensberger, H.M. *Die Elixire der Wissenschaft*. Suhrkamp Verlag, Frankfurt, 2002

Concuera bien esta apreciación con la del gran genetista Jérôme Lejeune cuando, en una conferencia pronunciada en la Academia de Ciencias Sociales y Políticas de Francia, afirmaba que *“el prestigio de las manipulaciones genéticas lleva a algunos a creer que todo lo que es posible está permitido... La moral, para ellos, debería ceder el paso a la tecnología; y reclaman un nuevo Derecho que les dé todos los derechos”*¹⁰.

Y cuando, desde una óptica astigmática, se nos propone ¿qué importa destruir un embrión -que es considerado como un simple "puñado" de células-frente a la posibilidad de encontrar terapias para enfermedades hoy incurables?, la ética debe responder: ¡importa y mucho!, porque la dignidad de la vida humana, en cualquiera de sus fases de desarrollo, exige que no se utilice como medio para otros fines, por buenos que sean. De lo contrario la vida humana inicial se convertiría en materia prima, al servicio de los que han tenido la suerte de nacer antes. Pero lo propio de una generación es transmitir la vida, no apropiarse de la vida de los que vienen después. ¿Significa este rechazo frenar el progreso? Si miramos la historia, la humanidad ha progresado en la medida en que ha reconocido la dignidad humana a seres a los que se les negaba en plenitud. La abolición de la esclavitud, la emancipación de la mujer, la descolonización de los pueblos ha supuesto reconocer que esas vidas humanas eran un fin en sí mismas y no un instrumento para otros, por útil que fuera su sometimiento.

Krijn Haasnoot, presidente del Nederlándse Artsen Verbond, con muchos años trabajando en Eemeroord, un centro psiquiátrico holandés para minusválidos profundos, hacía las siguientes declaraciones al diario liberal holandés "NRC Handelsblad" hace ya algunos años: "Cuando llegué aquí fue un descubrimiento para mí ver que en nuestra sociedad había gente que ofrecía una dedicación absoluta a enfermos que desearíamos que no existieran y cuyas vidas, para un observador superficial, son inútiles. Que se cuide a personas con tan pocas posibilidades de desarrollo me parece una garantía para nuestra sociedad.....". Realmente la atención a la vida doliente es un muy alto grado de "calidad de vida": es "calidad de vida" en estado puro. La calidad de vida debe comenzar por sustentarse en el respeto a la vida humana: a toda vida humana.

Volviendo a la pregunta de cuánto estamos dispuestos a “pagar” por vivir en una sociedad que se precie en defender y promover el desarrollo de estas cualidades

¹⁰ Lejeune, J. "Génétique, nature humaine et dons de l'Esprit" *Revue des Sciences morales et politiques* 1990-Nº3. 325-327

como algo irrenunciable para alcanzar una auténtica calidad de vida, considero interesante proponer una última reflexión basada en la conferencia de Lejeune, a la que nos hemos referido previamente, y que bien puede servir de ejercicio práctico antes de finalizar esta exposición.

Advierte Lejeune:

Cuatrocientos años antes de nuestra era Hipócrates hizo jurar a sus discípulos: “Pasaré mi vida y ejerceré mi arte en la inocencia y la pureza: no daré veneno aunque me lo supliquen y tampoco recomendaré su uso” —he ahí la eutanasia— “y no daré ningún medio abortivo a ninguna mujer” —he ahí el aborto.

La sabiduría y la inteligencia habían dictado la prudencia al hombre que fundó nuestro arte, y este juramento de Hipócrates lo han respetado todos los médicos.

A ellos les siguieron, además, todas las autoridades morales o políticas del mundo civilizado hasta tiempos muy recientes. El Concilio Vaticano II, en este sentido, no ha hecho sino recoger una enseñanza absolutamente general y constante al recordar que “el aborto y el infanticidio son crímenes abominables”.

A pesar de todo, hay que decir que actualmente (1990) se puede desvelar ya, in utero, un número de condiciones mas o menos desfavorables, y que la eliminación del feto, en cualquier momento del embarazo, está permitida por la ley Veil . (La ley Veil legalizó el aborto en Francia)

A medida que los medios de diagnóstico sean cada vez más precisos, se detectarán las imperfecciones mas mínimas e incluso predisposiciones a enfermedades más tardías, como el síndrome de Huntington que debuta hacia los cuarenta años de edad, o la enfermedad de Alzheimer que lleva consigo la demencia entre los cincuenta y los sesenta años. ¿Acaso la prudencia nos pide eliminar los sujetos portadores de tales taras? Se puede afirmar que no.

Ciertas enfermedades son muy caras, en sufrimiento para los pacientes y sus familias, en cargas sociales para la comunidad que debe reemplazar a los padres si la carga llega a ser insoportable para ellos.

Pero el montante de este coste, en dinero y en abnegación se sabe cual es: Es exactamente el precio que debe pagar una sociedad para permanecer plenamente humana.

*Sin recurrir a las deportaciones de los seleccionadores nazis, Lejeune cita un ejemplo mucho más antiguo: el de los espartanos que, como no disponían de un diagnóstico prenatal, esperaban a que nacieran los niños, y a los recién nacidos que tenían algún defecto físico o mostraban una complexión incompatible para el uso de las armas, o no fueran niñas robustas capaces de engendrar futuros soldados, eran eliminados arrojándolos por las laderas del monte Taigeto". (Esto refleja, al menos en parte, el concepto que los espartanos tenían sobre "calidad de vida"; pero, sin entrar ahora en juicios de valor por la influencia que el tipo de cultura de este pueblo ejerciera para cometer lo que se nos presenta como una atrocidad, lo cierto es que –sigue diciendo Lejeune– *Esparta es el único pueblo de Grecia que practicaba sistemáticamente esta implacable eugenesia. Y también hay que decir que de todas las ciudades de Grecia, Esparta es la única que no ha legado a la humanidad ni un sabio, ni un artista, ni siquiera una ruina. ¿Por qué esta excepción entre los griegos, de donde han salido los hombres más dotados de la tierra? No será que los espartanos, al despeñar a sus bebés más frágiles estaban matando sin saberlo a sus poetas, sus músicos y sus sabios del futuro?*"¹¹*

Insistimos: ¿Se puede pensar en una sociedad del “bienestar” –de un bienestar plenamente humano-- que no esté basada en la satisfacción de tener una conciencia “social”, en paz consigo misma porque siempre ha apostado a favor del débil, del doliente y del indefenso, sin tener que dejar a nadie en el camino?. O, si se quiere: ¿Se puede hablar de una legítima calidad de vida que no esté basada en el respeto debido a la vida de todo ser humano desde el momento de su concepción?

Y aquí viene el *ejercicio práctico*: ¿Cuánto estamos dispuestos a “pagar”, en último término, por vivir en una sociedad que se precie en defender y promover el desarrollo de tales cualidades como algo irrenunciable?

Responder a esta pregunta requiere necesariamente conocer la categoría de las magnitudes que tenemos que valorar para poder pagarla. Pero ¿cómo se mide el grado de respeto a la vida?En las Ciencias experimentales nos movemos en unas unidades perfectamente definidas para cada una de las “magnitudes” que utilizamos: longitud, masa, tiempo, velocidad, aceleración, fuerza, presión, energía,

¹¹ Lejeune, J. *op.cit.* 328-329

¿Qué unidades tiene la magnitud del “respeto a la vida ”?

Tal vez podamos descubrir en el texto de Lejeune una aquilatada aproximación para responder a esta pregunta...

Ciertas enfermedades son muy caras, en sufrimiento para los pacientes y sus familias, en cargas sociales para la comunidad, que debe reemplazar a los padres si la carga llega a ser insoportable para ellos. Pero el montante de este coste, en dinero y en abnegación se sabe cual es: Es exactamente el precio que debe pagar una sociedad para permanecer plenamente humana.

Dinero y abnegación son las dos magnitudes a valorar.

La unidad para medir el **dinero** la conocemos, pero ¿cómo medir la **abnegación**? Esta “magnitud”, no cabe duda, se mide por el grado de renuncia a uno mismo en favor del otro, en entrega al otro... Esa “magnitud” no es otra sino el **amor**. Pero, en definitiva, también el dinero que estamos dispuestos a añadir en este binomio de “dinero y abnegación” viene condicionado en último término por el amor, o, al menos, por el sentido de solidaridad, o más bien de justicia, para con el *otro*, en quien vemos a uno de los nuestros.
