

NOTAS CRÍTICAS

Democracia y vida (Anotaciones a *Una vida de calidad* de Victoria Camps)

DIEGO GARCÍA CAPILLA*

La lectura de la amplísima bibliografía que hoy día nos podemos encontrar relacionada con el tema *bioética* casi siempre se nos presenta desde varias perspectivas; porque, de hecho, en los títulos relacionados con la materia, lo habitual suele ser la conjunción (como parte de la oración que denota la relación entre dos partes de la misma o entre dos oraciones, a las que junta o enlaza gramaticalmente, aunque a veces este enlace signifique contrariedad). La difícil *multidisciplinariedad* es una herramienta imprescindible para entender, en su complejidad, las distintas caras que le son propias a esta materia y que se *conjugan* en ella.

La profesora Victoria Camps nos propone sus *reflexiones sobre bioética*¹ en un momento de impresionante actualidad de la materia, teniendo en cuenta el crecimiento exponencial de las publicaciones relacionadas con este tema. Una propuesta interesante para evitar que esa tupida red nos impida ver el bosque con claridad.

Una herramienta de gran utilidad para acercarse a la bioética, permitiendo un mínimo común denominador a cualquier libro, artículo, conferencia etc., es la *dissección conceptual* (expresión que une, irónicamente, dos términos muy utilizados, el primero en biomedicina y el segundo en la reflexión filosófica). Con esta herramienta podemos crear unas cuantas *carpetas temáticas* (no muchas) en las que ubicar el material con el que nos vamos encontrando.

La autora nos remite desde el principio a un concepto clave: *la incertidumbre*. El libro que nos presenta es una propuesta frente a un mundo de nuevos conocimientos y tecnologías que crean inseguridad, incertidumbre, en las sociedades contemporáneas. La bioética es una ética para una vida incierta y, por ello no puede ser entendida como un corpus hermético sino como un *proceso*, como un *work in progress*, algo a lo que todos estamos llamados a construir. A ese nuevo concepto, *el proceso*, la autora lo llama también *autorregulación*, muy cercano a la virtud aristotélica de la *phrónesis*.

El concepto de *riesgo* ha sido tratado por otros autores contemporáneos. Así, Anthony Guiddens se refiere a *la cultura del riesgo*² para señalar el cambio de un mundo en el que «lo tradicional» o «lo natural» tenían la última respuesta a cualquier interrogante a otro mundo en el que esas respuestas tenemos que darlas nosotros mismos. Ulrich Beck se refiere a los riesgos asociados al desarrollo tecnológico (contaminación, accidentes de tráfico, etc.) para señalar que son precisamente, en la actualidad, los riesgos debidos a los humanos los responsables de la mayor parte de los daños³.

Fecha de recepción: 19 diciembre 2002. Fecha de aceptación: 29 de enero de 2003

* Licenciado en Medicina y Cirugía. Licenciado en filosofía. E-mail: dgc60@ono.com

1 CAMPS, V., *Una vida de calidad. Reflexiones sobre bioética*. Ares y Mares, Barcelona, 2001.

2 GUIDDENS, A., *Más allá de la izquierda y la derecha. El futuro de las políticas radicales*. Madrid, Cátedra, 1998.

3 BECK, U., *La sociedad del riesgo. Hacia una nueva modernidad*. Barcelona, Paidós, 1998.

Las nuevas tecnologías biomédicas han supuesto la introducción de la incertidumbre y la inseguridad, del riesgo; la imprevisibilidad de las consecuencias de las mismas y la falta de una «autoridad máxima» (Dios, Naturaleza, Razón) que garantice que lo que hacemos es la decisión adecuada nos lleva a otro concepto clave: *la responsabilidad*. La ética para la vida incierta que comentaba más arriba es indisociable de la responsabilidad; concepto que se impone, según la autora, como imperativo, a la vez individual y social.

Nos detendremos en el concepto de responsabilidad ya que es una de las claves hermenéuticas que nos propone la autora; de él emanan otros que intentan completarlo. Es un concepto que ha sido poco tratado por las teorías éticas, apareciendo más cercano al terreno jurídico. Camps indica que ha desarrollado ampliamente la virtud de la responsabilidad en *Virtudes públicas* (Espasa Calpe, Madrid, 1990). Y también es importante la aportación en torno a este concepto de Hans Jonas⁴, que propone una nueva ética para la era de la tecnología.

La *responsabilidad* es uno de los conceptos presentes desde el principio al fin de la obra. La perspectiva argumentada que nos propone la autora es que a nivel individual, lo que caracteriza el desarrollo del sujeto moral es su *autonomía*, inseparable de la responsabilidad; la autonomía es entendida como creatividad moral, el hombre como potencia de ser muchas cosas. Frente a la *heteronomía moral* que impone y decide la bondad o maldad de las acciones individuales, la autonomía moral como proceso creativo del que se deriva la responsabilidad de la acción.

Pero esta moral derivada de la autonomía individual es, a su vez, una construcción social. Para Camps somos autónomos dentro de una comunidad. La acción moral necesita del apoyo, del reconocimiento y del estímulo de la comunidad; la bondad o maldad de las acciones individuales está en relación con el espacio público que compartimos con los demás. La autora defiende una autonomía débil, relacionada con una concepción del individuo comunitaria, relacional y una concepción de la moral como algo que debemos construir entre todos. Frente a la supuesta *neutralidad liberal* que intenta imponer una frontera inamovible entre el ámbito de lo bueno (perteneciente al espacio privado) y de lo justo (perteneciente al espacio público), la autora está más bien por una interacción de manera que el significado de la justicia condiciona las elecciones privadas y éstas, a su vez, determinan el sentido que para cada uno de nosotros va teniendo la justicia.

La ética (como reflexión teórica en torno a la moral) es una construcción intersubjetiva; y es en este marco de intersubjetividad moral en el que la autora ubica a la bioética: «La moral que necesita la bioética no puede quedarse en ese ejercicio especulativo que apenas roza la realidad, tiene que ser algo que se descubre y se construye dentro de un determinado orden social y una vida colectiva»⁵. Es un error considerar que los problemas singulares que plantean los pacientes son privados (una esterilidad de una mujer que demanda fecundación in vitro, la demanda de medios terapéuticos excepcionales en pacientes terminales etc.) ya que las decisiones que se tomen en relación con ellos no afectan sólo a ellos, sino a toda la comunidad. En el sentido apuntado de que la moral no puede quedarse en mero ejercicio especulativo es importante tener en cuenta el gran impacto que ha tenido la bioética como incentivo para la reflexión moral desde su origen hacia 1970, aunando aspectos de la especulación más puramente filosófica y de la práctica; es muy interesante la lectura del artículo de uno de los pioneros de la bioética norteamericana, Stephen Toulmin, en el que afirma que la bioética y todo su arsenal epistemológico vino a «salvar» a la ética

4 JONAS, H., *El principio de responsabilidad. Ensayo de una ciencia para la civilización tecnológica*. Barcelona, Herder, 1995.

5 Op. Cit., p. 151.

que, en esos momentos se debatía en «profundas» especulaciones lingüísticas totalmente apartadas de la realidad⁶.

Aunque la autonomía y responsabilidad son conceptos clave, Victoria Camps anuncia al principio del libro que su punto de partida son las sociedades liberales (política y moralmente) contemporáneas. Este detalle es de gran importancia pues el *principio de autonomía* empieza a gestarse en Europa con el Siglo de las Luces dando lugar a una revolución política y moral; la moral cristiana consideró siempre el amor a la individualidad y a la autonomía como un vicio, llamado egoísmo; desde la nueva perspectiva de la autonomía, el egoísmo empieza a aparecer como una virtud. Uno de los campos más interesantes de la bioética es el campo de las relaciones entre ética y medicina (bioética clínica o bioética médica); en este sentido es paradigmático el concepto que venimos examinando. Como apunta Diego Gracia: «El paternalismo médico ha informado a la medicina occidental desde el siglo V a. C hasta nuestros días. De una forma u otra, todos los autores repiten los mismos esquemas: el enfermo es un ser humano carente de autonomía e incapaz, por ello, de decisión moral»⁷.

La autora se hace eco de la siguiente secuencia conceptual: nuevos conocimientos y biotecnologías, riesgo (inseguridad e incertidumbre), autonomía y responsabilidad, desarrollo de la moral (pública y privada). En este sentido es interesante la siguiente afirmación: «Los cambios y desafíos de la biotecnología están forzando a tomar conciencia de cuáles son los valores que, en ningún caso, queremos que desaparezcan (...) La llamada a la responsabilidad compartida no pretende ser otra cosa que una exigencia de compromiso con los valores que se asumen»⁸.

La bioética es considerada por Victoria Camps, tanto en su dimensión epistemológica (como saber) como institucional (como poder) como una construcción cuya responsabilidad recae en la comunidad, un proceso de descubrimiento y de regulación asentado en el principio de autonomía individual y colectiva (al que llama *autorregulación*). Una de las referencias al concepto de autorregulación que me parece pertinente por su utilidad como definición del término es la siguiente: «Hay que considerar el derecho de la persona a decidir, pero con límites. Límites sólo deducibles de una reflexión común que ayude a tomar decisiones, a precisar criterios y que revise periódicamente las prácticas y la idoneidad de las cuestiones que parecen más problemáticas. A este proceso lo llamo autorregulación sin la cual no creo que se pueda entender la autonomía»⁹. El proceso de autorregulación precisa de un procedimiento adecuado; como dice Childress, otro pionero de la bioética norteamericana, «cuando los dioses están callados, o sus voces son ambiguas, los procedimientos son necesarios»¹⁰.

Los procedimientos adecuados para la bioética, según Camps, y de manera genérica, son los democráticos. El argumento es que cuando, como en el caso de la bioética, nadie tiene la exclusiva de la razón o la verdad, el procedimiento democrático es el más fiable. En ese proceso de autorregulación partimos de unos principios básicos, que son los derechos humanos, los que todos compartimos: el derecho a la libertad, el derecho a la igualdad, el derecho a la vida. Estos son derechos que

6 TOULMIN, S., «How Medicine Saved the Life of Ethics». En Nancy S. Jecker, Albert R. Jonsen y Robert A. Pearlman (Eds), *Bioethics: An Introduction to the History, Methods, and Practice*, Massachusetts, Jones and Bartlett Publishers, 1997, pp. 87-92.

7 GRACIA, D., «Historia de la ética médica». En VILARDELL, F. (Ed.): *Ética y medicina*. Madrid, Espasa-Calpe, 1988, pp. 25-65. La cita está en la página 35.

8 Op. Cit., p. 209.

9 Op. Cit., p. 243.

10 CHILDRESS, F., *Who Should Decide?* Oxford University Press, 1982. Citado por Victoria Camps en p. 152.

tenemos que desarrollar y aplicar buscando las herramientas (procedimientos) más adecuadas para adaptarlos a la realidad de las sociedades. El procedimiento democrático se nos aparece como el ideal para afrontar situaciones complejas, de riesgo e incertidumbre que afectan a comunidades plurales.

La democracia como procedimiento aparece íntimamente ligada al concepto de *deliberación*. La autora se refiere a este concepto desde el principio encadenándolo de manera inseparable al de autorregulación. Puesto que la ética no puede consistir en establecer normas fijas y proporcionar respuestas inequívocas, es preciso recurrir a la deliberación como proceso que ha de preceder y seguir a la aceptación de normas. Diego Gracia dedica un artículo muy interesante a la deliberación moral; en la parte final da una breve definición: «Proceso de ponderación de los factores que intervienen en un acto o situación concretos, a fin de buscar su solución óptima o, cuando esto no es posible, la menos lesiva. La deliberación puede ser individual o colectiva. Se delibera sobre lo que permite diferentes cursos de acción, en orden a buscar el más adecuado. No siempre se consigue que todo el mundo acepte un curso como el más adecuado. Tras la deliberación, pues, resulta posible que dos personas lleguen a conclusiones distintas y que por tanto elijan cursos de acción diferentes»¹¹.

El enlace de los conceptos que venimos viendo lo propone la autora en una frase y de manera sucinta: «La bioética es un proceso de descubrimiento y de autorregulación basado en la deliberación»¹². Y también, en el mismo sentido: «Uno de los capítulos centrales de la ética es la deliberación, pues sin ella no hay democracia ni vida comunitaria y, sin la vida comunitaria, es difícil que se desarrolle la persona. Mediante la deliberación se construye el presente y se prevé responsablemente el futuro»¹³.

Ya hemos comentado más arriba que la bioética puede entenderse, a la vez, como un cuerpo de saber (dimensión epistemológica) y como algo con pretensiones de penetración institucional (dimensión de poder). Este punto de vista es el propio de la perspectiva que Michel Foucault nos dejó en su original aportación filosófica. Y creo que es de gran utilidad para entender lo que quiero exponer a continuación: el concepto de deliberación es esencial desde el nacimiento de la bioética, allá por 1970, tanto en su construcción como un cuerpo de saber como en su dimensión institucional.

En primer lugar, la necesidad (y dificultad) de la deliberación en aspectos epistemológicos de la bioética se puso de manifiesto desde los orígenes de la misma; una buena muestra de ello es el *Informe Belmont*, publicado en 1978 tras los trabajos de la Comisión Nacional para la protección de los sujetos humanos de las ciencias biomédicas y de la conducta; esta Comisión había sido encargada por el Congreso norteamericano de elaborar una guía acerca de los criterios éticos que debían guiar la investigación con seres humanos. Los principios que se contienen en este informe se harán extensivos a toda la bioética como saber. De hecho, el informe es un brevísimo documento que vio la luz tras la deliberación en torno al tema propuesto por parte de un grupo de personas procedentes de diferentes ámbitos del saber (filósofos, juristas, teólogos, sanitarios etc.). Los tres principios éticos establecidos por el *Informe Belmont* fueron: Respeto por las personas, Beneficencia y Justicia.

Un año más tarde, en 1979, Beauchamp y Childress publican *Principios de Ética Biomédica*. El objetivo de su libro es ampliar el campo de aplicación de los principios, ya que el Informe Belmont

11 GRACIA, D., «La deliberación moral: el método de la ética clínica». Artículo para el Proyecto de Bioética para Clínicos del Instituto de Bioética de la Fundación Ciencias de la Salud, 2001.

12 Op. Cit., p. 238.

13 Op. Cit., p. 231.

se refería a cuestiones éticas relacionadas con la experimentación en sujetos humanos; estos autores pretenden extender el campo de aplicación de los principios a la práctica clínica y asistencial. Además añadieron un cuarto principio: el de No Maleficencia. Esta obra pionera de la bioética nos interesa porque es a la vez un modelo de deliberación en el sentido que venimos considerando. Beauchamp y Childress son personas con convicciones filosóficas y éticas bien distintas; el primero es un utilitarista y el segundo un deontologista; parten de posturas éticas distintas para fundamentar los principios; sin embargo, ese aspecto es considerado por los autores como una ventaja, es más bien un estímulo para la deliberación. Las discrepancias teóricas no tienen por qué impedir acuerdos sobre reglas o procedimientos. Como afirma Diego Gracia: «Todos, teleologistas y deontologistas, pueden aceptar el sistema de principios y llegar a decisiones idénticas sobre casos concretos, a pesar de sus discrepancias sobre los aspectos teóricos de la ética»¹⁴.

Como expone Diego Gracia en *Procedimientos de decisión en ética clínica*, los comienzos de la enseñanza universitaria de la bioética, como nueva disciplina en las universidades norteamericanas, enfrentaron a filósofos y médicos en el debate en torno al procedimiento; para los filósofos era una ética aplicada que debía partir de los principios éticos generales y de las teorías subyacentes; sin embargo los médicos, cada vez más convencidos de la importancia clínica de la ética, consideraban que era el médico el que debía tomar decisiones que sólo se podían entender en un contexto clínico. La deliberación se impuso y, a finales de los años setenta se llega a una cierta convergencia de opiniones y a la necesidad de una mutua colaboración¹⁵.

Victoria Camps recoge en su libro este carácter multidisciplinar de la bioética como conjunto de saberes que confluyen y deliberan: «La bioética no es nada sino el cruce de disciplinas»¹⁶. Aunque esta afirmación podría ser interpretada como una simple suma de conocimientos, un poco antes la autora se ha referido a la *interdisciplinariedad* como algo imprescindible en bioética aunque no siempre bien aceptada por sus actores principales: «No es que la ética sea irreal mientras la medicina o la ciencia son reales. Ambos conocimientos son inciertos, pero se expresan en lenguajes distintos y abordan los problemas (incluso los mismos problemas) de formas diversas. Ambos tienen que aprender a entrar en un discurso que no es el suyo. Pues la interdisciplinariedad deseable no consiste en la suma de disciplinas distintas como una cacofonía de discursos intraducibles entre sí. La interdisciplinariedad en bioética es necesaria precisamente porque los problemas son éticos, lo que significa que no son reducibles a problemas médicos, técnicos, jurídicos o políticos. Son algo más, que afecta a todos y no es privativo de ninguna especialidad»¹⁷. Esta definición de la interdisciplinariedad como un rasgo propio de la bioética es la que sirve de argumento a la autora para manifestarse abiertamente en contra de los «expertos» en bioética.

El carácter democrático de la bioética como disciplina con un cuerpo de conocimientos está íntimamente ligado a la deliberación por parte de profesionales de diversas materias, a veces con lenguajes difícilmente traducibles; hemos de dudar, pues, de la posibilidad de canalizar en una sola persona (el bioeticista) distintas y dispares ideologías. De las múltiples dudas que plantea la figura del bioeticista se hace eco el informe *Core Competencies for Health Care Ethics Consultation* de la *American Society for Bioethics and Humanitarians (ASBH)* de 1998 al que hace referencia la autora¹⁸. Este informe concluye que los argumentos a favor de la existencia del bioeticista no son convincentes.

14 GRACIA, D., *Procedimientos de decisión en ética clínica*. Madrid, Eudema, 1991, p. 34.

15 GRACIA, D., op. cit., pp. 25-26.

16 Op. Cit., p. 227.

17 Op. Cit., p. 212.

18 Op. Cit., p. 227.

La deliberación en la dimensión institucional de la bioética se impone como necesidad desde el principio. Existen tres clases de comités bioéticos¹⁹: 1) los comités éticos de investigación clínica, cuyo objetivo es la investigación con sujetos humanos y la protección de los mismos, 2) los comités éticos asistenciales con funciones de orientación en hospitales y formación bioética y, 3) los comités nacionales o internacionales con objetivos específicos. En cualquiera de ellos la deliberación es la herramienta de trabajo; la autora es clara en este sentido cuando afirma: «Los comités han de ser organizaciones que provoquen y hagan real la deliberación. Más que órganos de consulta, destinados a emitir dictámenes o informes sobre casos complejos, los comités deberían concebirse, por lo menos, en primer término, como *órganos deliberativos* y, en consecuencia, como espacios de ejercitación democrática y práctica ciudadana»²⁰; y además se hace eco de la misma orientación en artículos de otros autores²¹

Otro concepto importante es *el consenso*. La importancia de la deliberación tanto en la dimensión epistemológica como institucional de la bioética no va en el sentido de la «obsesión por el consenso», sino que más bien busca una «ordenación de la discusión». El objetivo sería encontrar acuerdos pero como dice Camps, «ello no implica que el consenso sea un valor en sí mismo independientemente de su contenido y de la manera como se llega a él»²². El disenso es sano ya que se podría sospechar del consenso sistemático; el disenso lo que pondría de manifiesto sería la existencia de fisuras y por ello el hecho de que los consensos hemos de considerarlos siempre como inacabados, parciales y, por ello, revisables. Por ello hay que entender el concepto de consenso más como un proceso que como un fin y el debate ha de ser constante pues los retos que se nos presentan en la actualidad demandan análisis y propuestas.

Ordenar la discusión en debates sobre bioética podemos entenderlo en el sentido de mediar en los conflictos, estimular la reflexión, poner de manifiesto la diversidad de puntos de vista en sociedades plurales, acercar los puntos de vista divergentes etc.

Las preguntas en relación con la vida ocupan un lugar central en el debate público de hoy en día. No es una casualidad que el desarrollo de nuevas tecnologías biomédicas desde la segunda mitad del siglo XX haya sido el detonante de una situación nueva que provoca incertidumbre y sensación de riesgo; la responsabilidad de las decisiones es nuestra. El valor que le demos a la vida lo decidimos nosotros; y, para Victoria Camps es, a la vez, una decisión desde la libertad y la autonomía y desde la convicción de la necesaria interdependencia entre todos nosotros y la comunidad (considerando al ser humano como ser que construye su mundo socialmente); literalmente nos dice: «Esa elección sobre la vida humana es a lo que llamamos ética. Una elección inevitablemente comunitaria y social porque vivimos juntos; una elección, al mismo tiempo, autónoma, porque sólo es legítima desde la articulación de las libertades individuales»²³.

El concepto de *vida de calidad* está íntimamente relacionado con nuestra libertad y autonomía para valorar una vida como forma de vida digna y que merece la pena ser vivida. Esta valoración depende, lógicamente, de criterios subjetivos, culturales, situacionales, históricos etc. Pero sí existen

19 José Sarabia y Manuel de los Reyes analizan los comités asistenciales en *Comités de ética asistencial*. Asociación de Bioética Fundamental y Clínica, Madrid, 2000.

20 Op. Cit., p. 163.

21 María Julia Bartomeu. «Comisiones y Comités de Bioética. Una mirada retrospectiva», en *Perspectivas bioéticas*. Gedisa, 2001, pp. 35-42. O el artículo de Adela Cortina «Comités de Ética» en O. Guariglia, ed., *Cuestiones morales*. Madrid, Trotta, 1996.

22 Op. Cit., p. 232.

23 Op. Cit., p. 62.

unos «mínimos para la vida de calidad» que serían los mínimos de la justicia. No obstante, superados esos mínimos el ser humano es capaz de darle un valor objetivo a la vida, pero no un valor absoluto: el valor de la vida humana no se percibe igual en todo momento. Frente a las posiciones que consideran la *sacralidad de la vida humana*, es decir, igual valor de cualquier vida y en cualquier momento se opone el concepto de *vida de calidad*; el autor utilitarista Peter Singer afirma que «la práctica médica moderna se ha vuelto incompatible con la creencia de que toda vida humana posee el mismo valor»²⁴.

La primera mitad del siglo XX asistió al desarrollo de la física; la segunda mitad ha sido la vida (la biología), sus mecanismos y el desarrollo de la tecnología biomédica las que han lanzado un reto a la humanidad. Somos seres libres y autónomos insertos en una comunidad cada vez más globalizada. Es nuestro derecho y también nuestro deber hacernos cargo de la responsabilidad del reto y dar respuestas. Demandamos *democracia para la vida*, es decir, poder hacernos cargo; ser los responsables y, a la vez, los que decidimos. No dejar que decidan otros por todos nosotros (expertos, políticos, minorías «en posesión de la verdad» etc.). Y, para terminar con Victoria Camps, hemos de decir: «Todos los problemas de la bioética llevan a la misma conclusión: el cambio tiene que ser grande y afectará a nuestros valores y a la sociedad que los sustenta»²⁵.

24 SINGER, P., *Repensar la vida y la muerte*. Barcelona, Paidós, 2000, p. 185. Citado por la autora.

25 Op. Cit., p. 60.