



Vida y muerte digna en perinatología

Elisa A Dibarbora*

* Licenciada y Profesora de Filosofía. Doctora Mención en Bioética.

Consejo de Investigaciones de la Universidad Nacional de Rosario, Argentina.

RESUMEN

Trataremos de realizar una reflexión que posea las características esencialmente necesarias para el abordaje de un tema tan complejo y polifacético: 1) pluralista: aceptando la diversidad de concepciones morales, sean éstas de carácter confesional o secular; 2) racional: fundando sus conclusiones en un orden lógico-argumentativo, y con pretensiones de 3) universalidad, o por lo menos, de ser posible, una generalización útil como guía en situaciones similares. En cada desarrollo, la consigna es respetar todas las creencias y deliberar racionalmente.

Partiendo de una dimensión metafísica, expondremos distintas posiciones filosóficas respecto a los conceptos de vida, individuo, ser humano, persona y dignidad. Desde una dimensión biológica, veremos el proceso de la vida humana personal en el desarrollo fetal, que comienza con la fecundación y continúa hasta el nacimiento, poniendo de manifiesto en todo momento la importancia de considerar la dimensión ético-social que se relaciona con la estimación del valor de la vida de un bebé con malformaciones antes y/o desde su nacimiento y el rol de los padres, especialmente la madre, en la toma de decisiones, asesorados por un equipo de salud responsable y consciente de sus deberes morales y profesionales.

Palabras clave: Vida, muerte, ética, dignidad, perinatología.

ABSTRACT

We will try to make a reflection that involves the essential characteristics to approach a complex and multifaceted issue: 1) Pluralistic: accepting the diversity of moral conceptions, religious or secular. 2) Rational: founding its conclusions in a logical-argumentative order, and with claims of 3) Universality, or at least, if possible, a useful generalization as a guide in similar situations. In each argument, the premise is to respect all beliefs and to deliberate rationally. From a metaphysical dimension, we will exhibit different philosophical positions with respect to the concepts of life, individual, human being, person and dignity. From a biological dimension, we will see the process of personal life in fetal development, that begins with fertilization and continues through birth, showing at all times the importance of considering the ethical-social dimension that is related to the estimation of the value of the life of a baby with malformations before and/or from its birth and the role of parents, especially the mother, in the decision-making, advised by a responsible health team, conscious of their moral and professional duties.

Key words: Life, death, ethics, dignity, perinatology.

INTRODUCCIÓN

Hay una historia larga de las múltiples teorías respecto al inicio de la vida humana personal y la dignidad que como tal le corresponde. Un conglomerado heterodoxo de pensadores y científicos, fundamentalmente médicos, juristas, teólogos y filósofos, han buscado durante siglos

encontrar una respuesta convincente a esta interrogante. No menos extensa –y quizá más problemática aún– es la cuestión referida al final de la vida de alguien que ni siquiera ha comenzado su existencia terrenal.

Trataremos de delimitar el alcance semántico de estos conceptos como base para una discusión que esperamos nos dé mayor precisión en el tratamiento del tema de la vida y la muerte digna perinatal.

VIDA DIGNA

Vida, ser humano y persona

Vida

¿Qué es la vida? ¿Qué distingue a los seres animados de los inanimados? En la raíz de estas palabras se encuentra el término latino *anima*, *psiqué* para los griegos, alma para nosotros. Aristóteles afirmaba que en este mundo, la naturaleza se nos presenta con una jerarquía establecida. En el caso de los seres animados, tenemos plantas, animales y el hombre, que se corresponden con el alma vegetativa, el alma sensitiva y el alma racional.

Todos los seres vivos son mortales; por lo tanto, en este análisis, la palabra "alma" no tiene una connotación de entidad trascendente. Alma y vida son casi sinónimos: el alma es lo que le da vida, le da realidad, a un cuerpo orgánico. Alma designa las funciones esenciales que hacen a una entidad viviente ser lo que es; en las plantas, está la nutrición, el crecimiento y la reproducción; en los animales, está la capacidad de tener percepciones, de sentir placer y dolor, mientras que en el hombre, está la capacidad de razonar, de llegar a conocer lo que las cosas son mediante el intelecto. Esta jerarquía define las facultades de los diversos estamentos, de modo tal que cada función implica a la/s que le preceden.

La ciencia y la filosofía han tenido un largo peregrinar en la búsqueda de un concepto de vida. Si nos remitimos a una definición de vida desde la ciencia, cuyo objetivo formal es su estudio sistemático, y tomamos como referencia el libro "*Biología*" de Helena Curtis, encontramos que más que a una definición acotada de su etimología, se nos remite al término "signos de la vida", que tienen que ver con la función propia de los entes animados.

En la misma fuente bibliográfica, encontramos la afirmación de que no hay "vida", sino sólo *cosas vivientes*, lo que nos lleva nuevamente a la concepción aristotélica de la escala de la naturaleza y la mayor jerarquía que poseen los niveles superiores respecto a los inferiores de los entes animados. Podemos inferir que a mayor grado de ser en la escala de la naturaleza, mayor el respeto que como tal merecen, siempre en función de las facultades que les son propias.

Esto resulta interesante en ocasión de referirse a la clásica aseveración de "estar incondicionalmente a

favor de la vida" en forma genérica, indefinida, pero con la intención de significar la vida humana; para evitar generar controversias, es menester agregar a esta frase a qué clase de vida nos referimos. Nadie tiene reparos éticos ni problemas legales si recoge frutas y verduras para su almuerzo, o si NO está a favor y NO respeta la vida de una cucaracha; en estos casos, estamos refiriéndonos a una vida vegetativa puesta por la naturaleza para mi alimentación o a una vida animal que me perjudica.

En todo este desarrollo, la noción de **ser humano** aparece constantemente relacionada con sus funciones biológicas.

Persona

Su significación etimológica proviene de la palabra griega *prosopon*: máscara que usaba un actor para cubrir su rostro al interpretar un rol en el teatro. También fue usada para designar al "sujeto legal", miembro del estado-ciudad, connotación que se mantiene hasta nuestros días al referirnos a la persona como sujeto de derecho.

En el siglo VI, es Boecio quien da la primera definición de persona: "sustancia individual de naturaleza racional"; esta noción es ya clásica, y a través de los siglos ha perdurado como uno de los conceptos más influyentes en las elaboraciones de las definiciones de persona. Leibniz, filósofo del siglo XVII, afirma que la palabra "persona" conlleva la idea de un ser pensante e inteligente, capaz de razón y reflexión.

Para concluir con este brevísimo panorama histórico, no podemos dejar de mencionar al filósofo más representativo de la modernidad sobre el tema que nos convoca: Immanuel Kant (siglo XVIII), para quien la persona simboliza la libertad e independencia frente al determinismo mecanicista de la naturaleza entera; en el hombre se encarna la facultad de un ser sometido a leyes propias establecidas por su propia razón.

Desde la perspectiva filosófica, lo que se mantiene como absolutamente necesario al caracterizar qué significa ser persona son sus determinaciones de **individualidad y racionalidad**. Resulta evidente que ningún ser humano posee estas características desde el momento de la concepción, pero sí tiene la posibilidad de adquirirlas, y así no pierde sentido considerar a un embrión como vida humana que puede llegar a ser persona.

¿Pero basta esta explicación? ¿Es tan simple la cuestión? Todos sabemos que no siempre el producto de una fecundación culmina con la formación y posterior desarrollo de un embrión. Aparece entonces el tema que también es objeto de serias controversias al respecto: ¿Desde cuándo podemos afirmar que existe la posibilidad de llegar a ser persona?

Completemos esta mirada filosófica con la necesaria distinción entre la **potencialidad** y la **posibilidad**. El concepto aristotélico de potencia implica que algo posea la capacidad de pasar a ser real, por ejemplo, sólo un individuo que posee su órgano visual tiene la capacidad de ver. La posibilidad es una noción lógica, alude a que no es contradictorio a la razón que eso pueda ser o suceder. La potencia es la capacidad efectiva de que llegue a serlo. Concluyendo, **posibilidad** es equivalente a lógicamente posible y **potencialidad** a realmente posible.

En los primeros días a partir de la fecundación, está claro que sólo hay **posibilidad** de vida humana personal, ya que existe un porcentaje de embriones que simplemente por causas naturales detienen su proceso evolutivo y nunca llegan a tener ni siquiera en potencia la capacidad de ser personas.

Hasta este punto llega la reflexión filosófica. Veamos ahora que nos dicen los científicos, recordando que los elementos constituyentes de la noción de persona son, principalmente, **individualidad y racionalidad**.

"[...] el propio proceso de fecundación es largo y complejo desde que el espermatozoide penetra en el citoplasma del ovocito e inician la mitosis de la primera división celular. [...] El *blastocisto* es el embrión en la fase de desarrollo que sigue a la *mórula*. Consta de una capa externa de células (*trofoblasto*) con una cavidad interior (*blastocèle*) y un grupo de células en su cara interna que constituye el *embrioblasto* o *masa celular interna* (MCI). El embrión se desarrollará a partir de la MCI. Por su parte, el trofoblasto no produce estructuras embrionarias, sino que dará lugar al *corion*, que es la porción embrionaria de la *placenta*."¹

La descripción previa muestra que desde el comienzo de lo que ya podemos considerar como vida humana, no encontramos la característica de **individualidad**, ya que se hallan presentes otros elementos que no formarán parte del embrión. A lo que debemos agregar la posibilidad de un embarazo gemelar y que se desarrollen dos individuos a partir del momento de la singamia.

En referencia a la **racionalidad**, Aristóteles señalaba como el momento de la animación en el ser humano, o sea el advenimiento de las funciones propias de su naturaleza, 40 días para el hombre y 90 días para la mujer. En la Edad Media, tanto Santo Tomás como el Concilio de Trento (1545-1563) establecieron que la interrupción de un embarazo sólo se considera aborto cuando se trata de un feto animado.

Totalmente desvirtuada la diferencia respecto al género; los tiempos señalados, que coinciden con el primer trimestre del embarazo, son similares a los que actualmente se consideran como el periodo en el que se puede comprobar que empiezan a desarrollarse funciones orgánicas cerebrales específicas. Vale decir, que hay una vida racional en **potencia**. Aceptando que desde mucho antes, estamos en presencia de un ser que tiene la **posibilidad** de ser racional.

Bernard Häring afirmó que "sin individuación no hay persona, no hay personalización, esto es, no ha surgido todavía una persona humana". Describió que hay cuatro momentos decisivos en el desarrollo de la nueva vida que tienen relación con el comienzo de la vida humana: a) el principio del genotipo, b) el momento de posible segmentación en el caso de mellizos idénticos, c) el tiempo de la implantación y d) el desarrollo de la corteza cerebral propiamente humana.²

Hans-Martin Sass estableció que antes de los 70 días de gestación no se puede comprobar que existe orgánicamente en un ser humano la potencia de tener vida racional. Según Sass, para la valoración ética de los hechos biomédicos del desarrollo embrionario, parece ser de importancia la aparición de tejidos específicos en lo que más tarde será la corteza cerebral. Con el surgimiento de las primeras células estacionarias postmitóticas en la corteza, a partir del día 57 postconcepción se convertirán en el tejido orgánico específico que mediante la formación de sinapsis y la unión con otras partes del cerebro posibilitará que el sistema nervioso y los órganos sean, finalmente, capaces de funcionar.³

A estas consideraciones de **vida-humana-personal** debemos agregar la connotación de **dignidad** para completar el análisis ético-filosófico del tema.

Dignidad

Esta palabra proviene del latín *dignitas*, que alude al valor personal, la consideración como un fin en sí misma de la persona racional y libre.

En el caso de un ser humano en el comienzo de su vida, antes o poco tiempo después de nacer, esa dignidad no se expresa en la plena autonomía y libertad de determinar su propia vida, sino en el imperativo ético de las personas que lo rodean de tratarlo como un fin en sí mismo. Como vemos, el fundamento de la dignidad surge necesariamente del concepto de persona, que ha generado controversias respecto a qué se debe considerar la **calidad** mínima de una vida para ser considerada digna.

Calidad de vida

Desde Aristóteles hasta el presente, todos coinciden en que a partir del segundo trimestre de embarazo, haya o no vida intelectual, posible o potencial, sí hay vida sensitiva, caracterizada por la capacidad de sentir dolor y placer. Esto nos lleva a preocuparnos por la necesidad de considerar al feto no sólo como un posible ser pensante, sino como un ser real efectivamente capaz de experimentar sensaciones placenteras y dolorosas.

En los primeros meses del embarazo, la atención está puesta principalmente en la madre, y será ella quien tome las decisiones respecto a las circunstancias que puedan ir apareciendo durante el embarazo. Sin embargo, debemos recordar que a partir de la etapa de viabilidad (24 semanas de gestación), el feto comienza a considerarse **paciente** y debe ser tomado en cuenta en la toma de decisiones, y sus derechos deben ser honrados.

Es fundamental tomar como premisa el respeto de los principios éticos y credos religiosos de todas las personas involucradas al momento de tener que elegir un curso de acción posible. No desestimamos la fe en el poder redentor del sufrimiento; una madre que, fundada en su religión, acepta el infortunio de llevar adelante un embarazo de un bebé cuya calidad de vida, o su vida misma, están seriamente amenazadas, tiene la potestad de hacerlo, pero en algunos casos, esa facultad se ve limitada por el derecho del bebé a tener una **calidad de vida digna**.

Este tema nos lleva a analizar las consideraciones que merece el niño por nacer con **graves** anomalías detectadas en el periodo prenatal, que **no** son consideradas indefectiblemente **incompatibles con la vida**.

En estos casos, no sólo debemos tener en cuenta la consideración respecto a la *cantidad*, por decirlo

de alguna manera, de su vida, de por sí seriamente comprometida; sino fundamentalmente, lo que está en juego tiene que ver con la *calidad* de la misma.

Debemos meditar sobre las circunstancias adversas que deberá afrontar si llega a término: una expectativa de vida incierta, con disfunciones físicas, psíquicas y sociales, una demanda de atención permanente, quizá sin estar consciente de todo esto y de lo que es la vida humana en el sentido pleno de su significación.

A veces son los propios integrantes del equipo de salud quienes toman cartas en el asunto y alguno de ellos sugiere a los padres acciones a seguir no fundadas en el saber científico, sino en sus propias máximas morales y religiosas. No corresponde hacer esto, no es ético. El profesional siempre podrá optar por ejercer su derecho a la **objección de conciencia**, a no realizar actos que vulneren sus convicciones. Recalcamos que esta potestad es absolutamente individual y tiene como condición que quien lo invoque demuestre ser coherente en su vida personal con la petición que interpone. En todos los casos, este derecho tiene como contrapartida la obligación deontológica de derivar al paciente a otro colega que esté dispuesto a realizar lo que él mismo no desea cumplir.

Wrongful pregnancy, wrongful birth y wrongful life

En las últimas décadas, han surgido entre los partidarios a ultranza de priorizar la calidad de la vida por sobre el principio de santidad de la misma, algunas figuras jurídicas respaldadas por: a) los avances biotecnológicos en materia de desarrollo fetal, y 2) el creciente número de países en los que está permitido el aborto, sea eugenésico o no. Así, aparece la posibilidad legal de pedir una indemnización por daños, tanto morales como materiales, por no haber tenido la oportunidad de interrumpir la gestación de un nuevo ser y/o por el nacimiento de un niño discapacitado. Brevemente enunciaremos de qué se trata:

Wrongful pregnancy: Gravidez o embarazo injusto. Los **padres** reclaman por el nacimiento de un niño que no habían planeado tener.

Wrongful birth: Nacimiento injusto. Los **padres** demandan por el nacimiento de un niño discapacitado.

Wrongful life: Vida injusta. Un **menor** (o su representante) litigan por el nacimiento no deseado de un niño con una enfermedad congénita grave.

Los casos antes mencionados están comprendidos en las llamadas **injusticias prenatales**, en los que

se enjuicia la impericia y/o negligencia del equipo médico o institución de salud, referidas principalmente a no dar una información veraz y oportuna, atentando contra el derecho de los padres a lo que ha dado en llamarse **autonomía reproductiva** o **libertad procreativa**, que consiste en la maternidad-paternidad, libre, voluntaria y responsable.

MUERTE DIGNA

El valor de la vida es, sin duda, el más elevado en la escala de valores de casi todas las personas, pero no es absoluto. Tomamos como guía a la iglesia católica, que nos dice: "La moral exige el respeto de la vida corporal, pero no hace de ella un valor absoluto."⁴

En ocasiones, los dogmas de una religión pueden subordinarla a la fe; bajo el imperio romano, los primeros cristianos fueron mártires que ofrendaron su vida como ejemplo de su poderosa fe en la nueva religión. Respetamos a quienes creen dogmáticamente en el valor redentor y expiatorio del sufrimiento, pero desde una perspectiva ética racional, pluralista y secular, éstos son ejemplos de lo que un ser humano **puede llegar a hacer** pero no de lo que **debe hacer**, y mucho menos, adjudicarse el derecho de imponer realizar tales sacrificios a otras personas.

Así como moral, religiosa y jurídicamente se promueve honrar la vida, también es menester impulsar que esa consideración se mantenga hasta su final, generando el respeto por una muerte digna, sin obstinación médica o familiar por acciones fútiles que generen sufrimiento y sólo extiendan unos días –o quizá horas– el final que, por nuestra esencial condición de mortales, tenemos asignado en el devenir natural.

Respecto al final de la vida, refiriéndonos a un paciente portador de una enfermedad terminal, progresiva e irreversible, lo que generalmente se considera para tener una *muerte digna* es la paulatina limitación y, finalmente, el retiro del soporte vital, permitiendo de esta manera que el hecho natural de la muerte acontezca. Queda claro que no estamos hablando de *eutanasia*, que sería provocar la muerte.

La interrupción de tratamientos médicos onerosos, peligrosos, extraordinarios o desproporcionados a los resultados puede ser legítima. Interrumpir estos tratamientos es rechazar el "encarnizamiento terapéutico". Con esto no se pretende provocar la muerte; se acepta no poder impedirla. Las decisiones

deben ser tomadas por el paciente, si para ello tiene competencia y capacidad, o si no, por los que tienen los derechos legales, respetando siempre la voluntad razonable y los intereses legítimos del paciente.⁴

En el caso de una enfermedad fetal **incompatible con la vida**, con las mismas características de progresiva e irreversible, el seno materno operaría análogamente a un soporte vital, por lo que, de no producirse un aborto espontáneo en los primeros estadios del embarazo, continuar con la gestación sería prolongar un soporte vital fútil de un enfermo terminal, con sufrimiento y riesgo de serias complicaciones para la salud física y psíquica de la madre, y quizá también con sufrimiento fetal.

Si volvemos a la palabra de la Iglesia, en su catecismo encontramos: "Puesto que debe ser tratado como una persona desde la concepción, el embrión deberá ser defendido en su integridad, cuidado y atendido médicamente **en la medida de lo posible**, como todo otro ser humano."⁴

Entendemos que al afirmar "en la medida de lo posible", con el fin de curación, mejora en la salud o supervivencia; si estas condiciones no se dan, debemos respetar las medidas que razonablemente se arbitren atendiendo al mejor interés de los involucrados: padres y bebé.

El derecho a no sufrir es un derecho de todos los seres vivos sensitivos; tengamos presente la práctica reconocida de terminar con la vida de un animal que no sobrevivirá a un evento traumático con la finalidad de "que no sufra más".

Ante la irreparable condición de un proceso de gestación inconciliable ni siquiera con una mínima expectativa de cantidad o calidad de vida y respetando los principios morales y religiosos de los padres, es una obligación ética presentarles la **opción** de interrumpir ese embarazo.

Es menester reiterar que se trata de tener presente la **opción** de interrumpir la gestación. Los padres, principalmente la madre, pueden tener convicciones morales o religiosas y en virtud de ellas, no desear tomar esta conducta, y deben ser respetados. De igual modo, el profesional, en forma individual, puede no estar de acuerdo ni siquiera con la acción de dar esta información, y mucho menos con llevarla a cabo; para preservar su libertad ideológica, volvemos a la figura de la **objeción de conciencia**, que le permite negarse a realizar una práctica contraria a sus principios morales. Este

rechazo a cumplir con la atención demandada se debe limitar a la negación de realizar un acto médico y no a manifestar aversión por la persona que lo solicita, cuyas convicciones espirituales también deben ser respetadas.

Actualmente, en lo que concierne a las decisiones médicas en personas capaces jurídicamente o que hayan previsto dejar expresa su voluntad en un documento de *Directivas anticipadas*, se hace más simple la toma de decisiones en el ámbito sanitario en casos de estar comprometida la calidad o la continuidad de la vida de un paciente.

La potestad de disponer ciertos cursos de acción que podrían llevar a una muerte en tiempo más cercano al previsto inicialmente está perfectamente justificada si con ello se evita un sufrimiento inútil. Así, resulta interesante la contribución que desde el magisterio de la Iglesia, nos aporta el **principio del doble efecto**. Éste fue enunciado por Santo Tomás en el siglo XIII. Se trata de una acción que produce o puede producir dos efectos:

- a) Primario: Bueno, directamente voluntario, deseado.
- b) Secundario: Malo, indirectamente voluntario, no deseado.

En el caso de estar a favor de preservar la calidad de vida prenatal, esta finalidad se pone de manifiesto al momento de tener que decidir la interrupción de un embarazo no viable o el adelantamiento del parto. El efecto primario buscado es terminar con el sufrimiento materno y fetal, así como con medidas fútiles que nada pueden cambiar el pronóstico final; el efecto secundario es anticipar el fin de la vida del hijo en gestación.

La determinación materna de seguir adelante con el embarazo, fundada en el respeto por el principio de la sacralidad de la vida, es absolutamente legítima a nivel personal, pero debemos recordar que a partir de la viabilidad, el feto también se considera paciente y está involucrado en la toma de decisiones como el protagonista central que, en tanto ser humano, tiene el derecho a no sufrir hasta que se produzca su deceso.

CONCLUSIÓN

Nunca en la historia de la humanidad el famoso imperativo bíblico "creced y multiplicaos" ha traído aparejados tantos dilemas éticos. Desde quienes se ven imposibilitados de cumplirlo y depositan una desmedida esperanza en la ciencia para poder lograrlo, hasta quienes exageran en su pretensión de autonomía y se arrojan derechos absolutos de vida o muerte sobre su prole.

Tanto una acción como una omisión tienen el mismo valor moral. En cada caso, sí o sí debemos adoptar una conducta a seguir marcados por las circunstancias preexistentes y mensurando las posibles consecuencias. Todo esto, casi siempre en condiciones de incertidumbre. Es necesario llegar a un juicio reflexivo y ponderado. La mayoría de las veces será muy difícil que sea absolutamente objetivo, que no esté teñido por las emociones y sentimientos de todas las personas involucradas. Es difícil no dudar; y aun después de haber tomado una decisión y llevarla a cabo, queda la posibilidad de arrepentirse, sea cual fuere la opción elegida.

Es menester tener presentes los principios y reglas de la ética y la bioética, que siempre pueden ayudar en la toma de decisiones.

REFERENCIAS

1. Lacadena JR. Células troncales embrionarias humanas: fines y medios. En: Ferrer JJ, Martínez JL (eds.). Bioética: Un diálogo plural. Homenaje a Javier Gafo Fernández. Madrid: Universidad Pontificia de Comillas; 2002.
2. Comité de Ética del Hospital Privado de la Comunidad (CHE-HPC) de Mar del Plata. La anencefalia como problema bioético. Mar del Plata: Ediciones Suárez; 2008.
3. Firmenich B. Estatuto ontológico del embrión. La clonación terapéutica. Rev Medicina (Buenos Aires). 2007; 67: 409-413.
4. Catecismo de la Iglesia Católica. Citado el 27 de enero de 2014. Disponible en: http://www.vatican.va/archive/catechism_sp/p3s2c2a5_sp.html.

Correspondencia:

Dra. Elisa A Dibarbora
San Martín Núm. 440, piso 13, dpto. B
Rosario, Santa Fe, Argentina.
E-mail: elidibar@gmail.com